



Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique (EHESP)

Université Lyon 2

**Trajectoires de maladie de patients diagnostiqués
Alzheimer ou troubles apparentés : du diagnostic à
l'identification des besoins et de leurs conséquences**

**Rapport final pour la Caisse Nationale de Solidarité pour
l'Autonomie**

**Recherche coordonnée par Blanche Le Bihan (EHESP), Arnaud Campéon (EHESP)
et Isabelle Mallon (Université Lyon 2)**

Equipe de recherche :

**Murielle Bauchet, Martine Bellanger, Anaïs Bourgeois, Arnaud Campéon, Blanche Le
Bihan, Cora Lebreton et Isabelle Mallon**

Février 2012



Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique (EHESP)
Université Lyon 2

**Trajectoires de maladie de patients diagnostiqués
Alzheimer ou troubles apparentés : du diagnostic à
l'identification des besoins et de leurs conséquences**

**Rapport final pour la Caisse Nationale de Solidarité pour
l'Autonomie**

**Recherche coordonnée par Blanche Le Bihan (EHESP), Arnaud Campéon (EHESP)
et Isabelle Mallon (Université Lyon 2)**

Equipe de recherche :

Murielle Bauchet, Martine Bellanger, Anaïs Bourgeois, Arnaud Campéon, Blanche Le Bihan, Cora Lebreton et Isabelle Mallon

Février 2012

L'équipe de recherche est composée de chercheurs de différentes disciplines de l'Ecole des hautes études en santé publique, dont certains également membres du CRAPE (Centre de recherche sur l'action politique en Europe, UMR6051) et d'une chercheuse de l'Université de Lyon 2 :

Martine Bellanger, docteur en économie, enseignant-chercheur à l'Ecole des hautes études en santé publique, chercheur au Centre de recherche sur l'action politique en Europe (CRAPE/UMR6051)

Anaïs Bourgeois, ingénieure d'étude à l'Ecole des hautes études en santé publique et assistante de la chaire *Social Care* de l'EHESP

Arnaud Campéon, docteur en sociologie, ingénieur de recherche à l'Ecole des hautes études en santé publique, chercheur au Centre de recherche sur l'action politique en Europe (CRAPE/UMR6051)

Blanche Le Bihan, docteur en science politique, enseignant-chercheur à l'Ecole des hautes études en santé publique, chercheur au Centre de recherche sur l'action politique en Europe (CRAPE/UMR6051)

Cora Lebreton, statisticienne, ingénieure d'étude à l'Ecole des hautes études en santé publique

Isabelle Mallon, docteur en sociologie, maître de conférences à l'Université Lyon 2, chercheur au Centre Max Weber

Murielle Bauchet, consultante en santé publique a également participé à cette recherche en effectuant les entretiens auprès des professionnels et des familles à Nice

Ce travail de recherche a été mené dans le cadre de l'activité du Centre interdisciplinaire sur les Soins de Longue durée, la vulnérabilité et la maladie d'Alzheimer (CI-SOLO) et de la chaire *Social Care* – Lien Social et Santé de l'EHESP, dirigés par **Claude Martin**, sociologue, directeur de recherche au CNRS, directeur du CRAPE (CNRS/UMR6051).

SOMMAIRE

Introduction générale.....	5
Chapitre 1 : Analyser les trajectoires de maladie de patients diagnostiqués Alzheimer à l'interface des prises en charge professionnelles et de l'accompagnement quotidien par les proches.....	11
1. <i>Vivre et vieillir avec la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée:</i>	12
1.1 Les trajectoires de maladie de patients diagnostiqués Alzheimer : analyse d'une maladie chronique.....	12
1.2 Maladie de vieux, maladie de la vieillesse ?.....	15
1.3 Une maladie dépersonnalisante ?.....	17
1.4 La maladie d'Alzheimer : quelles ressources allouées ?	18
2. <i>Reconstituer des trajectoires de maladie de patients diagnostiqués Alzheimer : regard médical, regard profane</i>	20
2.1 Une entrée par trois CMRR pour diversifier les trajectoires observables.....	20
2.2 Sélectionner des patients au sein des CMRR : questions méthodologiques et garanties éthiques.....	22
2.3 Les mises en récit de la maladie : rencontre avec les enquêtés et questions éthiques	25
Chapitre 2 : Ressources utilisées et valorisées pour les soins aux personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer, données d'enquête 2009-2010	29
1. <i>Matériel et méthodes</i>	30
1.1 Déroulement de l'enquête	30
1.2 Analyse	30
2. <i>Résultats</i>	36
2.1 Données générales sur l'échantillon.....	36
2.2 Temps d'aides formelles et informelles	42
2.3 Coûts de la Maladie d'Alzheimer en 2009.....	48
2.4 Surveillance	52
2.5 Evolution après six mois	52
3. <i>Discussion</i>	54
Eléments de conclusion:.....	58
Chapitre 3 : Diagnostic et prise en charge de la maladie d'Alzheimer : formes et effets de la pluridisciplinarité	61
1. <i>La labellisation d'une activité préalable</i>	62

2. <i>Diagnostic ou prise en charge ? Les orientations différenciées de la pratique professionnelle selon la spécialité médicale.</i>	63
3. <i>Formes et sens de la pluridisciplinarité</i>	66
4. <i>Les pluridisciplinarités et leurs effets sur les pratiques et sur les trajectoires</i>	68
Chapitre 4 : Vieux ou malades ? La mobilisation du critère d'âge dans la définition et la gestion des trajectoires de la maladie d'Alzheimer	73
1. <i>L'usage de la vieillesse comme masque de la maladie</i>	74
1.1 <i>La banalisation des troubles</i>	74
1.2 <i>L'influence des discours médicaux</i>	76
2. <i>L'appropriation du diagnostic médical et la reconnaissance de la maladie</i>	78
2.1 <i>La réception au diagnostic : du désarroi à la prise en charge</i>	78
2.2 <i>La négociation autour du diagnostic</i>	81
3. <i>Une maladie qui fait advenir la vieillesse</i>	83
3.1 <i>Une maladie de la vieillesse</i>	83
3.2 <i>La maladie comme déclencheur de déprise</i>	85
3.3 <i>Vieillir par l'intégration dans des systèmes institutionnalisés de prise en charge</i>	89
Eléments de conclusion:	90
Chapitre 5 : La vulnérabilité dans la maladie d'Alzheimer: réflexions croisée sur les risques et l'autonomie	93
1. <i>Identifier et réduire les risques : une négociation entre patient, aidants et professionnels.</i>	94
1.1 <i>Une maladie qui rend vulnérable</i>	94
1.2 <i>Identification et prise en compte des risques : décalages et tensions</i>	96
2. <i>Fragilité du malade, fragilisation des aidants : la relation de soin en question</i>	103
2.1 <i>Les vases communicants de la responsabilité</i>	103
2.2 <i>La réduction de l'autonomie de l'aidant par réduction de l'autonomie du malade</i>	106
3. <i>La vie avec le malade : de l'engagement à la socialisation de la maladie</i>	110
3.1 <i>S'investir auprès d'un proche atteint de la maladie d'Alzheimer</i>	110
3.2 <i>La socialisation conjugale/filiale de la maladie</i>	113
Eléments de conclusion:	118
Bibliographie	119
ANNEXES	129
ANNEXE 1 : <i>Guide d'entretien professionnel</i>	130
ANNEXE 2 : <i>Passages obligés dans le déroulement des cas</i>	134
ANNEXE 3 : <i>courriers</i>	135
ANNEXE 4 : <i>Tableaux portant sur les caractéristiques des malades et des aidants</i>	137

<i>ANNEXE 5 : Echantillon</i>	142
ANNEXE 6 : Guide entretien	157
ANNEXE 7 : Questionnaire	162

Introduction générale

La maladie d'Alzheimer et les troubles apparentés sont actuellement constitués en enjeux majeurs de santé publique, comme en témoignent les différents rapports scientifiques et parlementaires consacrés à cette maladie¹, ainsi que les plans Alzheimer mis en place depuis 2001². La maladie d'Alzheimer et les troubles apparentés connaissent en effet une évolution rapide : s'il y a 15 ans, on estimait les nouveaux cas de maladie d'Alzheimer à 91 700 par an (Dartigues, 1998), le suivi de cohortes de l'étude PAQUID permettait de l'estimer à 150 000 nouveaux cas par an en 2003 (Ramaroson et al., 2003), et les dernières estimations faisaient état de 225 000 nouveaux cas diagnostiqués par an (OPEPS, 2005). Ce qui porterait à environ, 860 000 le nombre de personnes atteintes de cette maladie en 2007 (Ménard, 2007), soit 6 % des personnes âgées de 65 ans ou plus. L'augmentation du nombre de personnes touchées par la maladie est à la fois due à l'élévation de sa fréquence avec l'âge³, dans une société où le nombre de personnes âgées et très âgées s'accroît, et à un diagnostic plus précoce, lié à une meilleure connaissance clinique de la pathologie et à la diffusion des consultations mémoire menées par des spécialistes, tant en libéral qu'à l'hôpital.

En outre, la constitution de la maladie d'Alzheimer comme enjeu de santé publique depuis le début des années 2000 a permis de structurer un champ de recherches important, scientifique et clinique, améliorant le diagnostic⁴ et transformant la prise en charge médicale et sociale de cette affection. La maladie est maintenant définie comme une affection organique, aux causes et aux mécanismes pluriels, dont l'identification permet de nouvelles pistes thérapeutiques médicamenteuses. Pour autant, les thérapies non médicamenteuses continuent à prendre une place importante dans la prise en charge

¹ Pour les plus récents, rapport Ménard, 2007, *Pour le malade et ses proches : chercher, soigner, prendre soin*. Expertise collective, 2007, Maladie d'Alzheimer. Enjeux scientifiques, médicaux, sociétaux, Paris, Les éditions Inserm.

² Trois plans Alzheimer ont été successivement mis en place par l'Etat : le premier (2001- 2005) a été orienté essentiellement sur le dépistage, par la mise en place des consultations mémoire, sur l'information aux malades et aux familles, et sur leur prise en charge financière, en les incluant dans l'APA ; le deuxième (2004 et 2007) a été centré sur la qualité de vie des malades et de leurs proches, en favorisant par exemple un diagnostic précoce, mais également en développant des politiques d'accompagnement des malades et des familles, d'adaptation des établissements d'hébergement ou encore de formation des professionnels et des familles. Le plan actuel (2008-2012) oriente les efforts vers la recherche, la prise en charge des malades et de leurs familles restant une priorité, tant dans le renforcement d'une éthique de cette prise en charge, que dans une simplification des parcours de prise en charge pour les malades, qu'ils soient ou non atteints de manière précoce par cette affection.

³ Chez les personnes âgées de 75 ans ou plus, la prévalence est estimée à 13,2 % pour les hommes et à 20,5 % pour les femmes dans PAQUID, dans Ramaroson H., Hemer C., Berberger-Gateau P., Letenneur L., Dartigues J.-F., 2003, « Prévalence de la démence et de la maladie d'Alzheimer chez les personnes de 75 ans et plus : données réactualisées de la cohorte PAQUID », *Revue Neurologique*, vol. 159, n°4.

⁴ L'Agence d'accréditation et d'évaluation en santé (ANAES) ayant diffusé des recommandations pratiques pour le diagnostic dès février 2000.

des malades (recommandations de l'ANAES, 2003), en partie parce que les traitements médicamenteux disponibles stabilisent momentanément l'état du patient, sans faire disparaître les troubles. Le diagnostic n'est actuellement porté que dans le stade de « démence avérée », c'est-à-dire lorsque les troubles cognitifs, psychologiques et comportementaux entraînent des difficultés dans la vie quotidienne, soit un handicap psychique.

La maladie d'Alzheimer est de mieux en mieux décrite, tant sur le plan des mécanismes biologiques que sur celui des caractéristiques cliniques, des troubles de la cognition et du comportement. Pourtant, en dépit de ces avancées, le dernier rapport sur la maladie (Ménard, 2007) montre que les dimensions sociales de cette maladie demeurent encore insuffisamment enquêtées. C'est dans cette perspective que nous avons proposé à la CNSA d'analyser les trajectoires de maladie de patients diagnostiqués « Alzheimer ou syndromes apparentés », en nous intéressant à un public spécifique, celui des Centres mémoires ressource et recherche (CMRR), et en adoptant une approche pluridisciplinaire, combinant les démarches sociologiques, économiques et de politiques publiques.

La littérature relative à la maladie d'Alzheimer est pléthorique en neurologie, en gériatrie, mais également en psychologie (bien que de façon plus modeste). En sciences sociales elle est encore assez réduite, particulièrement en sociologie. Le sous-investissement relatif de sociologues de la santé dans ce champ est lié, entre autres, à l'existence d'autres affections, plus précocement constituées en enjeux de santé publique (comme le SIDA par exemple), ayant donné lieu à des pratiques médicales spécifiques, et touchant une population moins invisible et plus organisée que les personnes âgées qui, rappelons-le, forment la majorité des malades d'Alzheimer. La relative faiblesse de résultats sociologiques peut également s'expliquer pour deux raisons : d'une part par le caractère récent du sous-champ disciplinaire que constitue la sociologie de la vieillesse et du vieillissement qui a tenu dès l'origine à distinguer vieillesse et maladie, contrairement aux représentations communes (Caradec, 2008) et, d'autre part, par un partage disciplinaire relativement cloisonné avec d'un côté la psychologie en charge de la compréhension individuelle des maladies psychiques et de l'autre la sociologie censé plutôt s'intéresser aux représentations sociales de la maladie. La réalité est évidemment plus complexe que cela⁵.

La recherche menée pendant trois ans et associant l'École des hautes études en santé publique⁶ et l'Université de Lyon 2 visait les objectifs suivants :

⁵ Pour une remise en question de ce partage disciplinaire sur un autre objet, on peut consulter M. Darmon, 2003. Comme cet auteur, nous pensons que la maladie d'Alzheimer, « fait "psychologique" – au sens du domaine de fait concerné-, [...] peut cependant être justiciable d'une approche autre que psychologique – au sens disciplinaire » (*op.cit.* p. 8-9).

⁶ Merci à Claude Martin, (directeur de recherche au CNRS, directeur du Centre de recherche sur l'action politique en Europe (CRAPE/UMR6051) et titulaire de la chaire Social Care – Lien Social et Santé de l'EHESP), d'avoir contribué à l'élaboration de ce projet, d'avoir permis à l'équipe de recherche associant des chercheurs de l'EHESP, du CRAPE et de l'Université Lyon 2 de mener cette recherche pendant ses trois années et d'en avoir suivi les étapes dans le cadre de la chaire Social Care – Lien Social et Santé de l'EHESP. Merci

- Comprendre le processus d'identification et de définition de la maladie d'Alzheimer en amont et en aval du diagnostic, à travers la reconstitution de « trajectoires de maladie et de prise en charge », en nous intéressant à la fois à l'interaction entre le patient, son entourage familial et les professionnels impliqués mais également en tenant compte des dimensions sociologiques qui font varier ces trajectoires (milieu social, genre, grand âge).
- Apprécier l'impact de ce processus de construction, des besoins qu'il engendre sur les modalités de prise en charge et évaluer le coût de la prise en charge pour la collectivité, le patient et la famille et son évolution dans le temps.

Les trajectoires de maladie de patients diagnostiqués Alzheimer ont ainsi été définies et analysées en partant du moment initial de l'identification par la personne âgée ou par son entourage du caractère pathologique des pertes de mémoire, jusqu'aux prises en charge effectives à domicile ou en institution.

L'hypothèse centrale posée dans cette recherche peut se résumer ainsi : le diagnostic médical et la prise en charge de la maladie sont l'objet d'une interaction entre des conceptions professionnelles variées de la maladie et des perceptions profanes du malade et de son entourage et cet ensemble d'éléments doit être analysé en tenant compte des positions sociales de ces différents acteurs. En effet, diagnostiquer et prendre en charge une telle affection engage une multiplicité d'acteurs : les professionnels de la maladie, au premier rang desquels les médecins, généralistes et spécialistes, mais aussi des profanes, c'est-à-dire les patients eux-mêmes, leurs familles, éventuellement leurs amis ou encore leurs voisins, parfois des professionnels du soin ou de l'aide à domicile. En effet, avant même d'être médicalement identifiés, les symptômes d'une affection psychique doivent d'abord être reconnus par la personne âgée qui les présente ou par un membre de son entourage qui peut avoir une fonction d'alerte vis-à-vis de son conjoint, de son père ou de sa mère, etc.. Autrement dit, il faut d'abord que les proches des personnes âgées ou les personnes âgées elles-mêmes, aient conscience de leurs troubles, et surtout qu'ils les considèrent non pas comme des signes normaux (liés à leur tempérament ou à leur avancée en âge par exemple) mais comme des signes pathologiques nécessitant le recours à un regard expert. L'enjeu était donc pour nous de comprendre ces différentes représentations des symptômes de la maladie, d'analyser à partir de quel moment et par qui ils sont définis comme tels, d'identifier enfin comment ces représentations contribuent au diagnostic et au choix du mode de prise en charge, puis d'en suivre l'évolution. La recherche a été d'emblée pensée sur plusieurs sites, pour des raisons pratiques liées aux localisations des chercheurs, mais également pour identifier des variations dans les manières d'appréhender les troubles de la mémoire, et donc dans les trajectoires de maladie des patients, alors que les différents plans Alzheimer ont cherché à mailler le territoire pour offrir la meilleure accessibilité aux soins pour les différents patients.

également à Marianne Palisse et Audrey Ralay-Ranaivo qui ont réalisé certains entretiens dans le cadre de cette recherche.

Pour mener à bien cette réflexion, nous avons organisé le travail en distinguant les deux volets suivants :

- Une analyse de l'histoire, de l'organisation et du fonctionnement de chacun des trois CMRR sélectionnés pour mener cette recherche. L'objectif était ainsi de produire une analyse monographique détaillée de chacun des sites, dont nous avons rendu compte dans le cadre du rapport intermédiaire de cette recherche.

- Une analyse des trajectoires de maladie de patients souffrant de la maladie d'Alzheimer. 20 à 25 personnes ont ainsi été sélectionnées sur chacun des sites, à partir d'un certain nombre de critères sur lesquels nous reviendrons dans le premier chapitre de ce rapport, afin de constituer un échantillon raisonné de 65 patients pris en charge dans les CMRR. Deux types d'approches ont alors été développés :

Une analyse économique de 58⁷ trajectoires de patients visant à estimer le coût pour la société de la prise en charge des patients souffrant de la maladie d'Alzheimer, fondée sur un recueil des ressources mobilisées pour soigner et aider les malades. Ces ressources peuvent provenir du monde professionnel, on parle alors d'aide formelle, ou bien de l'entourage du patient, on parle d'aide informelle.

Une analyse sociologique de trajectoires des 65 patients visant d'une part à identifier les variables déterminant le type de prise en charge et ses évolutions ; d'autre part à comprendre les interactions entre les différents acteurs impliqués - médecins spécialistes, médecins généralistes, patients, aidants familiaux.

Le travail mené a ainsi permis de dégager plusieurs résultats :

Les déterminants historiques et territoriaux des CMRR étudiés, tout comme leur insertion dans le système local de santé, la composition des équipes engagées ou encore l'influence disciplinaire des pères fondateurs de ces dispositifs, apparaissent comme autant de variables qui donnent à chaque CMRR son orientation et sa couleur et entraînent des divergences dans l'organisation et le contenu du diagnostic, tout comme dans la manière de prendre en charge la maladie et d'accompagner les proches de malade. Nous avons également observé des conceptions différentes de la maladie et des définitions parfois opposées de son traitement, selon, d'une part, les sites étudiés et, d'autre part, la spécificité disciplinaire des professionnels concernés (neurologue ou gériatre).

En s'intéressant aux discours des personnes interrogées – les patients et/ou les aidants, les professionnels de santé – l'analyse a mis en évidence la frontière parfois extrêmement poreuse, et entretenue par les représentations sociales de la maladie d'Alzheimer, entre la notion de maladie et

⁷ L'échantillon global comprend 65 patients, dont 7 sont en institution et qui n'ont pas été intégrés à l'échantillon de l'analyse économique car les coûts formels de la prise en charge sont importants et spécifiques, ce qui risquait de biaiser l'analyse menée sur l'ensemble des cas.

celle de vieillissement. Loin d'être anecdotique, cette confusion a des répercussions très concrètes dans la manière dont le patient et/ou ses proches vivent la maladie mais également dans la façon dont sont prises en charge et orientées les trajectoires de ces patients par les professionnels.

L'analyse a également mis en lumière des définitions, des rythmes et des formes d'accompagnement décalés des troubles de la mémoire entre professionnels et familles. Pour les premiers, la maladie d'Alzheimer constitue un cas supplémentaire qu'ils peuvent référer et affilier à d'autres cas, orientant en conséquence les patients vers des formes relativement standardisées de prise en charge à des moments identifiés comme clés. Pour les patients et leur famille, au contraire, la maladie est singulière et la découverte des dispositifs d'accompagnement se fait « à reculons ». Ces conceptions différenciées de la maladie entraînent ainsi des tensions au fil de la trajectoire des malades et nécessitent des ajustements négociés entre patients, familles et professionnels médicaux. La vulnérabilité dans la maladie est ainsi liée non seulement aux symptômes eux-mêmes, mais aussi à ces décalages ou ces tensions, entre profanes et professionnels, ainsi qu'entre patient, aidant proche et membres plus éloignés de la famille

Enfin, l'analyse s'intéresse aux formes que prend le travail d'accompagnement des malades d'Alzheimer par leurs proches, tant dans ses dimensions matérielles que relationnelles.

Le rapport rend compte des résultats de cette recherche. Tout d'abord, nous reviendrons sur le contexte social et scientifique de la recherche, les choix méthodologiques qui l'ont guidée et les hypothèses interrogées (chapitre 1). Ensuite, sur la base de l'échantillon sélectionné, une estimation des ressources mobilisées pour les soins et le suivi des patients Alzheimer sera présentée. Cette analyse économique reposera sur des méthodes et des indicateurs en usage pour ce type d'étude (chapitre 2). Le troisième chapitre interrogera les déterminants territoriaux et professionnels qui contribuent à façonner les trajectoires de maladie et de prise en charge des patients en étudiant l'histoire et le fonctionnement des trois Centres Mémoire de Ressources et de Recherche sélectionnés. Enfin, dans les deux chapitres suivants, l'analyse sera plus spécifiquement centrée sur les patients et leur famille : alors que le chapitre 4 interrogera plutôt les notions de maladie et de vieillissement et le positionnement des uns et des autres (patients, familles mais également professionnels) vis-à-vis de ces deux notions ; le chapitre 5 portera sur les interactions entre les différents acteurs – professionnels de santé, patients et famille – et leur impact sur les trajectoires de maladie des patients diagnostiqués Alzheimer.

Chapitre 1 : Analyser les trajectoires de maladie de patients diagnostiqués Alzheimer à l'interface des prises en charge professionnelles et de l'accompagnement quotidien par les proches.

La maladie d'Alzheimer fait peur : le dispositif d'enquêtes d'opinion mis en œuvre à son propos par l'Inpes (Institut national de prévention et d'éducation pour la santé) montre que les représentations de nos contemporains la constituent comme un « fléau » moderne, à l'instar du cancer ou du Sida, auxquels elle est spontanément comparée (Pin *et al.*, 2010). Mais, contrairement au cancer et au Sida, les démences ne peuvent faire l'objet ni de soins, ni de prévention. Une maladie inévitable et incurable, dont l'incidence et la prévalence ne cessent d'augmenter et qui frappe au hasard, telle est la première représentation de la maladie pour le grand public. Le sentiment qui en découle est d'abord une crainte, pour soi-même et pour ses proches, qui s'accroît avec l'âge. La médiatisation de la maladie met en scène des individus « perdus », au sens figuré puisqu'ils ont perdu la tête, et au sens propre, puisqu'ils sont bien souvent présentés comme abandonnés dans des institutions aux mains d'un personnel négligent. (Carbonelle *et al.*, 2009). Ces images occultent souvent la vie avec la maladie, et fonctionnent comme une série d'instantanés, qui sidèrent les individus confrontés au diagnostic de la maladie et paralysent la réflexion et l'action. Interroger ces représentations en allant voir de plus près comment les individus atteints de démence vivent avec cette affection apparaît comme un véritable enjeu de recherche. Analyser sociologiquement comment vivent et vieillissent les individus confrontés à la maladie d'Alzheimer impose alors « d'écarter méthodiquement les prénotions » (Durkheim, 1894) que contiennent ces représentations (1). La maladie d'Alzheimer apparaît dans le sens commun d'abord comme une série d'états successifs, marqués par une aggravation des déficits cognitifs, des troubles de l'humeur ou du comportement. A cette manière linéaire et très générale de caractériser le déroulement de la maladie s'oppose l'idée de variations infinies de la démence, liées à son expression différenciée selon la personnalité singulière des malades. L'analyse sociologique se tient à distance de ces deux représentations, et propose d'étudier les démences sous l'angle des trajectoires de malades atteints de cette affection (1.1.), en s'attachant à montrer et à analyser le travail de prise en charge, à la fois professionnel et profane, auquel la maladie donne lieu, en distinguant les différentes étapes et les conditions sociales de variation. En outre, parce que son incidence et sa prévalence augmentent avec l'âge, la maladie d'Alzheimer est dans l'esprit du plus grand nombre, une maladie de vieux, et par glissement, une maladie de la vieillesse. Les représentations sociales mobilisées oscillent donc entre le registre de la sénilité et celui de la maladie. Déconstruire ces prénotions permet à la fois d'interroger les rapports complexes entre vieillesse et maladie, et de revisiter les conclusions des travaux menés jusqu'ici sur la dépendance et le vieillissement (1.2). Ensuite, la maladie d'Alzheimer

est également conçue comme une affection dépersonnalisante, menaçant l'autonomie, la singularité et la personnalité de ceux qui en souffrent. Nous proposons d'envisager ces différentes notions comme des constructions sociales, dont le périmètre et les contenus font l'objet d'un travail de définition, négocié entre la personne malade, ses proches et les professionnels tout au long de la maladie (1.3). Cette perspective exige de distinguer le malade de ses proches, à rebours de certaines pratiques professionnelles de prise en charge, et de certains regards théoriques (Thomas, 2005). Enfin, la prise en compte des différentes trajectoires de maladie de patients diagnostiqués Alzheimer conduit à une approche globale des différentes ressources professionnelles et familiales/ou de proximité mobilisées et à leur valorisation (1.4). Après avoir déployé ce quadruple questionnement, nous rappellerons les choix méthodologiques opérés, et la manière dont les investigations empiriques ont été menées, afin de rendre compte des matériaux sur lesquels notre analyse est fondée, sans omettre une nécessaire réflexion éthique sur le travail d'enquête auprès des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer et de leurs accompagnants (2).

1. Vivre et vieillir avec la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée:

1.1 Les trajectoires de maladie de patients diagnostiqués Alzheimer : analyse d'une maladie chronique

La notion de « trajectoire de maladie » a été proposée par A. Strauss et ses collaborateurs (1985), afin de distinguer ce terme du cours de la maladie, ou du parcours de maladie, termes du sens commun, utilisés par les professionnels comme par les patients ou leur famille. « Le terme de trajectoire a pour les auteurs la vertu de faire référence non seulement au développement physiologique de la maladie de tel patient mais également à toute l'organisation du travail déployée à suivre ce cours, ainsi qu'au retentissement que ce travail et son organisation ne manquent pas d'avoir sur ceux qui s'y trouvent impliqués » [traduit par Y. Gaudillat, 1992, p. 143]. Alors que ce terme de trajectoire a été initialement défini pour penser l'organisation du travail médical, les trajectoires de maladie d'Alzheimer sont plus souvent étudiées à partir des univers familiaux et profanes dans lesquels elles se déroulent la majeure partie du temps (Soun, 2004 ; Béliard, 2008). Trois phases de trajectoire – pour utiliser la terminologie de Strauss - sont alors particulièrement étudiées, parce qu'elles opèrent des reconfigurations rapides de la vie quotidienne du malade et de son entourage : la phase de recherche diagnostique pour commencer, et qui peut s'étaler sur plusieurs années, le diagnostic ensuite, toujours difficile à établir ; et l'entrée en institution. L'examen des trajectoires de maladie de patients souffrant de la maladie d'Alzheimer fait apparaître des spécificités de cette affection, liée à la dimension psychique du handicap qu'elle entraîne. Il s'agit d'une maladie chronique, certes, mais dont la conséquence – des défaillances cognitives de plus en plus importantes, des troubles associés du comportement et des troubles moteurs – empêche à terme le malade de prendre en charge sa maladie, voire d'en devenir un

« expert »⁸ comme il peut l'être dans d'autres pathologies, et convie en revanche son entourage à s'impliquer de plus en plus dans la gestion de la maladie et la compensation du handicap qu'elle nécessite. Le malade serait alors exclu de sa trajectoire de maladie. Pourtant, lorsque la maladie est diagnostiquée à son début, les pertes de mémoire sont légères, et il est théoriquement possible de concevoir le malade comme acteur, voire directeur, de sa trajectoire de maladie, interlocuteur valable des professionnels dans l'identification d'un schéma de trajectoire, autrement dit d'un traitement possible, médicamenteux ou non⁹, et d'une organisation de la vie avec la maladie, d'une évolution de la maladie et de sa prise en charge. Les recommandations de l'HAS, qui guident les pratiques professionnelles des médecins en charge du diagnostic et de la prise en charge de la maladie d'Alzheimer, notent ainsi que l'annonce doit être faite d'abord au patient, dont « les capacités de compréhension » sont préservées à un stade précoce, avant d'être transmise, avec accord du patient, à la famille (HAS, 2008). Des positions intermédiaires existent entre direction et exclusion de la trajectoire de maladie, dont l'occupation au fil du développement de la trajectoire, doit être établie et analysée. La question de la position du malade dans sa trajectoire de maladie, comme acteur, directeur, minoré ou exclu, apparaît ainsi comme une question cruciale, de même que celle de la place de l'entourage dans l'accompagnement de la maladie. Les décalages et les points d'accord, les tensions et les conflits, et de manière générale les articulations entre les différents protagonistes aux prises avec la maladie ont ainsi fait l'objet d'une attention particulière, parce qu'ils constituent des éléments heuristiques dans l'analyse des formes et des rythmes différenciés des trajectoires.

De plus, l'analyse des différentes phases de la trajectoire de maladie et de sa prise en charge mérite d'être approfondie. On sait ainsi que le processus d'établissement du diagnostic (Baszanger, 1986), de l'incubation sociale (Soun, 2004), alors que les oublis ne sont pas encore constitués en symptômes, à la divulgation du diagnostic, au malade ou à ses proches, est inégalement long selon les statuts sociaux des individus. La maladie semble plus vite diagnostiquée chez les femmes, et à un âge intermédiaire, dans une « jeune vieillesse », entre 60 et 75 ans, (Inserm, 2007). Lorsque les malades sont plus jeunes ou plus vieux, le diagnostic semble moins aisé. Ceci soulève un certain nombre de questions qui méritent d'être approfondies. Quels sont les ressorts sociaux de ces sous-diagnostic, en particulier aux âges élevés ? Dans quelle mesure certains signes passent-ils inaperçus pour l'entourage, qu'il s'agisse du conjoint ou des enfants ? A. Béliard a montré dans sa thèse (2010) qu'une partie des vieilles femmes échappaient au diagnostic, en raison de leur veuvage et de leur isolement résidentiel. Parce qu'elles vivent seules, leurs proches mettent souvent du temps à prendre la mesure de l'étendue et de la gravité des symptômes. Quels autres effets des contextes de vie peut-on mettre en évidence ? Quel est le rôle du médecin traitant dans ces sous-diagnostic ? Quel est le poids des représentations

⁸ Pour le Sida, cf. E. Langlois, (2006) en particulier le chapitre 5 « Médicalisation de la vie quotidienne et personnalisation des thérapeutiques ».

⁹ La société Alzheimer du Canada invite ainsi les malades à se faire acteurs de leur maladie. Cf leur site, et en particulier les pages « j'ai la maladie d'Alzheimer » (<http://www.alzheimer.ca/french/haveAD/livingwithoneman.htm>)

sociales de la vieillesse « ordinaire », ou des processus attendus de vieillissement, dans l'inattention aux formes débutantes de la maladie ? Dans quelle mesure des formes d'adaptation normales au vieillissement (la routinisation (Bouisson, 2007), la débrouille, la restriction des aspirations (Brandstädter et Greve, 1994) peuvent-elle masquer des troubles psychiques débutants ? Comment le déni de la maladie est-il socialement distribué ?

Par ailleurs, alors que les familles sont plutôt réticentes à divulguer le diagnostic à leur parent âgé, les professionnels sont au contraire conviés par la loi du 4 mars 2002 à en faire part au malade. Ainsi que le montre C. Rolland (2007), les spécialisations professionnelles des médecins, leur lieu d'exercice, la manière dont ils perçoivent et catégorisent les patients d'un point de vue médical mais également social, entraînent une grande diversité dans la divulgation du diagnostic. Or, on peut faire l'hypothèse que cette divulgation a des effets sur la trajectoire, qu'elle lui donne son impulsion et sa direction initiale, et qu'elle distribue les positions et les rôles de chacun des acteurs dans l'accompagnement. De plus, on sait que les écarts dans les diagnostics des troubles psychiques sont très importants, même si on peut penser que les critères de diagnostic établis par l'HAS contribuent à les réduire. Il n'en demeure pas moins que des manières différentes, parfois opposées, de concevoir la maladie existent, entre une approche plus organiciste, privilégiant les thérapies médicamenteuses, et une approche plus humaniste, cherchant à identifier, pour les traiter, les ressorts sociaux et individuels du développement des troubles du comportement¹⁰. L'orientation de la pratique médicale doit alors être prise en compte dans l'analyse des trajectoires de maladie des patients, et en particulier dans l'identification de trajectoires « problématiques », mais également pour rendre compte de « ruptures » de soins. Au-delà de cette orientation, les spécialisations disciplinaires interviennent : en effet, trois spécialités médicales sont reconnues par la HAS comme compétentes dans le diagnostic et le traitement des troubles de la mémoire : la gériatrie, la neurologie, et la psychiatrie. La HAS recommande en outre une mise en œuvre de la pluridisciplinarité dans la prise en charge de ces troubles. En quoi ces spécialités divergent-elles dans leur approche et leur traitement des démences ? Dans quelle mesure la pluridisciplinarité produit-elle tensions ou convergences, entre les médecins, d'une part, mais également entre patients et médecins, ou entre patients et familles ? Peut-on observer des formes de prise en charge plus ou moins bien adaptées aux différents profils de trajectoire, aux différents entourages des malades ?

Enfin, l'accompagnement dans la maladie une fois le diagnostic posé semble la partie de la trajectoire la moins bien renseignée : il y apparaît peu de moments critiques, à l'exception de l'entrée en institution, souvent signifiée au patient et à son entourage dès le diagnostic. Alors que le développement de la maladie est de mieux en mieux connu, on ne dispose à ce jour que de peu

¹⁰ Sur ce point, J. Maisondieu (2001) offre sans doute une position typique extrême, en postulant que la maladie d'Alzheimer est tout autant une pathologie familiale et sociale qu'organique, le jeunisme de notre société n'offrant aucune place à la personne âgée sauf celle de « presque mort ». Echapper à l'angoisse de mort serait alors un des facteurs des troubles démentiels, identifiés sous le nom de « thanatose ».

d'éléments sur les scissions de la prise en charge, sur la manière dont les professionnels et l'entourage constituent des étapes de la trajectoire dans un rapport plus ou moins lâche avec le cours de la maladie. Autant de questions qui restent ouvertes. A quel rythme ces étapes sont-elles franchies, non pas seulement en fonction de l'évolution des symptômes, mais aussi des possibilités de prise en charge, tant matérielles (accueil en hôpital de jour, places disponibles en maison de retraite, capacité – notamment financière, mais également organisationnelle - des familles à mettre en place un accompagnement à domicile) que relationnelles (désignation d'un aidant principal, répartition des rôles d'aidants dans la famille, recours à des interlocuteurs extra-familiaux, professionnels ou non...) ? Observe-t-on des décalages ou des variations entre les définitions de la situation, de son évolution – et notamment de sa gravité – et des possibilités d'aides par les professionnels et par les profanes, et au sein même de ces deux catégories ? Dans quelle mesure cette trajectoire est-elle constituée en « épreuve » (Martuccelli, 2006) ou en succession d'épreuves par le malade et ceux qui l'entourent ? L'accompagnement du malade diffère-t-il significativement de l'accompagnement d'autres malades chroniques, ou d'autres personnes vieillissantes ? Autrement dit, dans quelle mesure la vieillesse des patients informe-t-elle leur prise en charge ?

1.2 Maladie de vieux, maladie de la vieillesse ?

Une spécificité forte de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées est liée à la population touchée par ces troubles. A bien des égards, la maladie d'Alzheimer apparaît comme une « maladie de vieux », tant dans les résultats des enquêtes épidémiologiques que dans les représentations sociales. Au-delà de son poids sur la perception et la reconnaissance de la maladie, cette caractéristique ne manque pas d'influencer les formes institutionnelles de prise en charge de la maladie, prises en tension entre accompagnement de la dépendance, émergeant au registre et utilisant les outils de l'action sociale, et inscription dans une filière de soins, c'est-à-dire dans des protocoles organisés sur la base de compétences et de connaissances proprement médicales. Quelles sont ainsi les solutions institutionnelles mobilisées pour les patients, par les médecins, de manière variable selon leur spécialité, et par les proches, dans une négociation avec les professionnels ? La vieillesse influence également les dynamiques relationnelles engagées dans la définition de la trajectoire : selon leur spécialité, le regard des médecins sur les personnes âgées est différent, de même que diffère la manière dont les proches considèrent leur parent âgé, selon qu'ils appartiennent ou non à la même génération. Comment intervient-elle alors dans l'analyse de la situation par le malade et ses proches et dans la prise de décisions relatives à la prise en charge de la maladie et à l'accompagnement du malade ? L'aide aux parents âgés a donné lieu à une abondante littérature¹¹, et différentes dimensions de cette aide (instrumentale, matérielle, relationnelle, psychologique, morale) ont été mises en évidence. La

¹¹ Pour une revue récente de la littérature sur les aidants, Lavoie, Clément, 2005.

maladie d'Alzheimer et les troubles apparentés donnent l'occasion d'examiner à nouveaux frais, et dans le détail, les organisations de l'aide, mais également leur construction, leurs logiques et leurs effets, différenciés selon les propriétés et les trajectoires sociales des individus impliqués dans la trajectoire de maladie. Une attention particulière a été accordée aux appartenances de genre, mais également aux statuts familiaux, générationnels, et aux catégories socio-professionnelles des malades et des membres de leur entourage. Les démences sont souvent présentées comme des situations-limites de dépendance, dans lesquelles l'accompagnement des patients est exemplaire du « fardeau » que constitue pour les aidants le soin d'un parent âgé. La rhétorique du fardeau est-elle appropriée à la description des différentes formes que peut prendre l'aide ? Dans quelle mesure les situations de démence sont-elles spécifiques, et à quel stade de la trajectoire de maladie ? Peut-on au contraire mettre en évidence des logiques d'accompagnement communes à d'autres situations de handicap, ou à d'autres épreuves du vieillissement ?

Cette « maladie de vieux » qui met en jeu de manière plus ou moins rapide l'autonomie des personnes qui en sont atteintes permet également de renouveler les réflexions sur la construction sociale différenciée de la dépendance et de l'autonomie aux âges élevés, telle qu'elle s'effectue dans les pratiques des acteurs sociaux. Comment l'autonomie des patients est-elle préservée, mobilisée, attestée ou reconstruite au fil de la trajectoire ? Comment proches et professionnels interviennent-ils dans la négociation de cette autonomie avec le patient ? Observe-t-on des décalages, des tensions, dans la définition des capacités des patients ? Comment orientent-ils la trajectoire de maladie ? Poser ces questions revient ainsi à s'interroger sur la spécificité de ce vieillissement « en maladie », et à reconsidérer les rapports complexes qu'entretiennent vieillesse et maladie. En effet, alors que et parce que le sens commun associe vieillesse et maladie, la sociologie de la vieillesse et du vieillissement les a distinguées. Cette distinction l'a conduite paradoxalement à se détourner de l'analyse des maladies durant cette période de la vie, sans se pencher réellement sur les formes spécifiques que pouvait prendre l'expérience de la maladie à la vieillesse, ou sur la manière dont la vieillesse informait la prise en charge de la maladie, par la personne âgée, la médecine ou la famille¹². Dans quelle mesure, parce qu'ils touchent préférentiellement les personnes âgées, les troubles de la mémoire attestent-ils de la vieillesse ? Comment les registres de la maladie et de la sénilité sont-ils mobilisés, chez les patients et leur entourage, comme chez les professionnels ? De manière conjointe ? Substitutive ? A quels moments de la trajectoire ? De quelle manière cette expérience de la maladie aux âges élevés vient-elle reformuler (en les complexifiant) les questions sociologiques classiques, relatives à l'intégration des individus à la société. Comment, par exemple, se construit dans ces trajectoires de maladie de patients

¹² A ce désintérêt de la sociologie du vieillissement pour les questions médicales répond de manière symétrique le désintérêt des sociologues de la maladie pour le vieillissement. A titre d'exception, on peut citer, Bouchayer F., 2008. I. Baszanger avait également été financée par le GIS Institut du vieillissement et de la longévité sur les prises de décision médicale (curatives ou palliatives) à propos des personnes âgées. Alors que la santé publique s'est massivement investie sur ces questions, les enquêtes sociologiques au plus près des pratiques des acteurs, ou de la construction sociale de ces questions, manquent encore.

diagnostiqués Alzheimer, la tension entre familiarité et étrangeté avec le monde, caractéristique du vieillissement au grand âge identifiée par Vincent Caradec (2007) ? Comment les inscriptions sociales des personnes malades sont-elles affectées par la maladie ? Quelles sont les relations mobilisables au fur et à mesure de l'avancée dans la maladie et du passage du temps, qui fait vieillir non seulement le patient, mais aussi ses aidants ? Comment l'attachement conjugal et familial peut-il être maintenu ? Cette dernière question renvoie non seulement à l'organisation de l'aide et de l'accompagnement matériels et relationnels, mais au-delà aux enjeux identitaires posés par la maladie et l'avancée en âge.

1.3 Une maladie dépersonnalisante ?

La maladie d'Alzheimer vient remettre en question les fonctionnements familiaux, par la transformation des rôles, des relations, et parfois des positions relatives des différents membres de la famille confrontés à la maladie. Les effets dépersonnalisants de la maladie, qui semblent dépouiller progressivement le malade de son histoire, récente, puis plus ancienne, qui transforme son humeur et ses comportements, ou qui menace même sa dignité, voire son humanité, dans les derniers stades de la maladie, si la personne devient grabataire, sont les plus redoutés, qu'on soit ou non confronté de près à la maladie, et semblent à l'origine de ces remaniements familiaux. Les effets de la maladie sur le patient et ses aidants ont été largement traités avec les outils de l'analyse psychologique (par exemple, Darnaud, 2007), ou dans le cadre d'une réflexion philosophique (Gzil, 2009) ou éthique (Gaucher, Ribes, Darnaud, 2004 ; Hirsch, Moulias, 2005). En sociologie, ces questions ont été traitées sous l'angle du « vécu » des aidants (Bercot, 2003 ; Pitaud, 2006) ou de la dynamique des liens familiaux (Béliard, 2010). Ces travaux mettent l'accent sur deux dimensions : d'une part, sur la réception par les familles (et les patients) du diagnostic et des propositions de traitement et de prise en charge de la maladie ; d'autre part, sur les effets de la maladie elle-même sur la vie quotidienne, sur son organisation matérielle, et sur les relations tant à l'intérieur de la famille qu'à l'extérieur de celle-ci. Ces travaux insistent sur les difficultés auxquelles sont confrontés les accompagnants du malade, et notamment sur le rétrécissement géographique et social de leur vie, pouvant aller jusqu'à l'exclusion. Ils montrent également comment les pertes (de mémoire et d'autonomie) du malade remettent en question les fonctionnements habituels des relations familiales, et transforment les positions et les rôles assumés par les différents membres de la famille. Ces perspectives nous semblent indispensables à prolonger, et il faut bien évidemment être attentif à ce que la maladie d'Alzheimer transforme dans les relations, les statuts et les identités des différents protagonistes impliqués. Dans le sens commun, les patients présentant des troubles de la mémoire ne reconnaissent plus leurs proches. Il nous paraît tout aussi important d'explorer la désidentification (Pitaud, *ibid*) réciproque des malades par leurs proches. Cette désidentification est-elle linéaire ? Est-elle symétrique de la désidentification de ses proches par le malade ? Peut-on identifier des moments de rupture, en lien avec les trajectoires de

maladie ? Sur quels domaines de la vie est-elle perçue ? Quelles en sont les variations sociales ? Et comment ces dynamiques relationnelles sont-elles liées aux trajectoires de maladie des patients ?

Poser ces questions exige alors d'être attentif à des dimensions de l'accompagnement habituellement laissées dans l'ombre : à vouloir rendre compte de ce qui se transforme, trop peu d'attention et d'analyses ont été consacrées à ce qui se maintient, dans les relations, et dans les positions des individus. Quel est donc le travail de maintien de l'identité du patient opéré par ses proches ? Comment se décline le travail de préservation de l'identité « pour autrui » du malade ? Comment se composent soutien au « soi statuaire » et sauvegarde du « soi intime » (Singly, 1996) ? Comment les références à une personnalité, à une histoire partagée, à une mémoire commune, sont-elles mobilisées pour soutenir les relations, et faire face aux menaces que la maladie fait peser sur l'identité, la singularité ou même l'humanité de la personne malade ? Quels sont les ressorts, à la fois personnels et sociaux, qui permettent aux proches d'assurer une continuité au soi du malade ? Les troubles de la mémoire apparaissent aujourd'hui d'autant plus redoutables qu'ils se produisent dans des sociétés de la connaissance, d'une part, et des sociétés individualisées, d'autre part, où l'injonction à la réalisation de soi se renforce et s'exerce jusqu'au bout de la vie¹³, et semble déterminer à la fois la valeur de la vie des individus, et son sens. Dans quelle mesure les propositions des professionnels, qu'il s'agisse des médecins, des services de soins à domicile ou des établissements d'hébergement, mais également les relations avec les différents cercles sociaux composant l'entourage du patient et de ses aidants, étayent-elles les membres de la famille dans leur consolidation de l'identité, de la personnalité, ou de la dignité de l'individu malade ? Comment ces différents enjeux se composent-ils, aux différentes étapes des trajectoires de maladie, de manière différenciée selon les positions sociales (et notamment familiales) des aidants ? Ainsi, nos interrogations ne se limitent pas à la description des logiques et des variations sociales des trajectoires de maladie des patients diagnostiqués Alzheimer, mais entendent bien constituer un ensemble d'enseignements relatifs à l'expérience de cette maladie lors de la vieillesse, pour le patient et pour ses proches.

1.4 La maladie d'Alzheimer : quelles ressources allouées ?

Comme cela a été rappelé dans le paragraphe supra, des transformations de certaines capacités de fonctionner de la personne atteinte de démence, ou de ses « capacités » au sens de l'économiste A. Sen (1987, 1993) conduisent à des changements relationnels et organisationnels au sein de la famille et des réseaux sociaux pour maintenir ses 'capacités' constitutives de l'identité de la personne. Cette exigence éthique va de pair avec la mobilisation de ressources humaines et matérielles importantes pour permettre à la personne de poursuivre la ou les trajectoire (s) de vie et de maladie qu'elle a

¹³ On pense ici à la logique du projet qui rend l'individu « acteur » de son parcours, qui s'exerce jusque dans les institutions d'accompagnement pour personnes âgées, via des lois, par la définition d'un « projet de vie » demandé aux nouveaux arrivants en institution, et régulièrement renouvelé en théorie.

emprunté (es). Pour compléter les questionnements ouverts par l'approche sociologique. Nous avons proposé de l'articuler à une approche économique d'une évaluation des situations. Aussi les processus de soins associés aux trajectoires de maladie et les ressources mobilisées seront valorisés. Cette approche de la valeur économique que la société et les familles sont prêtes à consacrer au soin et au suivi des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer a pris du temps à se développer (Moïse et al 2004 ; Jönsson & Berr, 2005 ; Knapp & Prince, 2007 ; Wimo, Winbland & Jönsson, 2007). Or ceci est d'autant plus surprenant que le nombre de personnes affectées par ces différents types de handicaps psychiques ne cesse de croître dans le monde et que cela représente des ressources importantes des systèmes sociaux et de santé, tant du point de vue de la demande que de l'offre des services offerts. Wilmo et al (2011) estimait à 177 milliards d'euros les dépenses totales associées aux soins des patients atteints de démences par les professionnels et les familles en Europe en 2008. De plus, l'évaluation de l'impact des différents modes de traitement et d'intervention sur la qualité de vie des personnes suivies a été peu réalisée. Or les différents types de prise en charge à différents stades de la maladie ne conduisent pas aux mêmes types de résultats en termes de santé (health outcomes). De plus, ces prises en charge ont nécessairement un coût pour le malade et sa famille et pour la société (Schwam et al. 2007). Ainsi, les retards dans le diagnostic, dont nous avons parlé supra, peuvent conduire à des recours inadaptés au système de soins et en particulier à des séjours hospitaliers prolongeant des séjours dans les services d'urgence qui pourraient être évités (OPEPS, 2005). Il est important d'identifier les facteurs de variabilité des ressources utilisées en fonction des trajectoires. A notre connaissance, peu ou pas d'étude ont développé cette approche. Comme le notent Moïse et al. (2004), la plupart des études estiment les coûts de ces maladies pour toutes les personnes atteintes dans une période donnée, indépendamment du moment où elles ont été diagnostiquées. En France, pour aider financièrement les malades, un soutien de l'Etat existe. Mise en place en 2002, l'APA (Allocation personnalisée d'autonomie) permet aux personnes âgées de 60 ans et plus en perte d'autonomie de bénéficier de services d'aides à domicile, selon leur niveau de dépendance et leurs revenus.

Dans l'approche économique de cette étude, l'objectif premier est d'estimer le coût pour la société au travers d'un recueil des ressources mobilisées pour soigner et aider les malades. Ces ressources peuvent provenir du monde professionnel, on parle alors d'aide formelle, ou bien de l'entourage du patient, on parle d'aide informelle. Nous avons porté une attention particulière au coût de cette aide informelle, c'est-à-dire à la valeur attribuée au temps que consacre l'aidant au malade, temps qui n'est plus disponible pour une autre utilisation comme le travail, les loisirs et la famille. Nous avons alors cherché à identifier les facteurs qui viennent influencer sur les temps d'aide et sur les coûts liés à la maladie.

2. Reconstituer des trajectoires de maladie de patients diagnostiqués Alzheimer : regard médical, regard profane

Prendre au sérieux la notion de trajectoire de maladie exige de recueillir à la fois une vision médicale et une vision profane du déroulement de la maladie. Tenir cette exigence du double regard porté sur la trajectoire de maladie nous a conduits à imaginer un dispositif d'enquête en deux temps : nous avons dans un premier temps choisi trois CMRR (Centre mémoire ressources et recherche) comparables afin de disposer d'une grande diversité de trajectoires de maladie, et d'élargir l'éventail des caractéristiques sociales des patients atteints de troubles de la mémoire. Dans un deuxième temps, entre 20 et 25 patients ont été sélectionnés au sein de chaque CMRR, dont les trajectoires ont fait l'objet d'une double description, par le médecin en charge de leur suivi, et par le patient lui-même, quand c'était possible, assisté de son aidant principal, ou remplacé par ce dernier selon les cas. Au récit de la maladie s'est ajouté le recueil par questionnaire des éléments permettant d'estimer les coûts de la maladie. Ce recueil s'est effectué en deux temps, au moment du récit de la trajectoire, et six mois après, afin de compléter l'estimation des ressources mobilisées en fonction des changements survenus dans l'état de santé du patient.

2.1 Une entrée par trois CMRR pour diversifier les trajectoires observables

L'hypothèse de variation des trajectoires de maladie des patients diagnostiqués Alzheimer selon les professionnels impliqués dans la prise en charge et selon les sites nous a conduit à retenir des CMRR pour constituer un échantillon raisonnable et diversifié de patients. En effet, ces centres cumulant un rôle d'expertise et de recours avec celui de consultation de proximité (cf. *infra*), la patientèle y est plus diversifiée socialement que dans les consultations de proximité. Ainsi que le notent I. Rouch *et al.* (2009), pour la région Rhône-Alpes, en 2008, le niveau d'études¹⁴ est plus élevé en CMRR que dans les consultations de proximité. « Dans les CMRR, 24,7 % des patients ont un niveau inférieur au certificat d'études (28 % en périphérie), 35,1 % ont le certificat d'études (48,7 % en périphérie), 19,5 % ont le brevet (3,6% en périphérie) et 20,7 % ont le baccalauréat ou plus (contre 9,6 % en périphérie) ». Pour les mêmes raisons, l'éventail des trajectoires de maladie y apparaît plus ouvert. En outre, l'activité de recherche des CMRR implique qu'y soient développées des thérapeutiques, médicamenteuses ou non, innovantes, ce qui élargit encore l'éventail des trajectoires de maladie observables. Enfin, les CMRR regroupent des équipes pluridisciplinaires dans des CHU : la pluralité des regards sur la maladie et sur sa prise en charge permet d'offrir une comparaison des modes de

¹⁴ C'est la principale donnée « sociale » renseignée dans les enquêtes épidémiologiques (puisque c'est une donnée utile pour le diagnostic).

prise en charge médicale selon les spécialisations professionnelles (disciplinaires), et de leurs effets différenciés sur les trajectoires de maladie des patients diagnostiqués Alzheimer.

Au sein des CMRR existants, trois ont été retenus, à la fois comparables et différents¹⁵. La proximité géographique avec certains de ces centres a été décisive : elle a ainsi joué à Rennes, mais également pour le choix de Saint-Etienne, aucun accord de travail n'ayant pu être trouvé avec un responsable du CMRR de Lyon. A Nice, c'est le professeur Robert qui a proposé d'inclure le CMRR dans la recherche en cours¹⁶. Ces trois CMRR ont en commun d'avoir été labellisés dès 2002 : ils ont donc une ancienneté de fonctionnement assez importante en tant que tels, qui repose sur une activité précoce de dépistage et de soins des troubles de la mémoire, débutée dès les années 1980, et renforcée au début des années 1990, lorsque ont été développés les premiers traitements médicamenteux de la maladie d'Alzheimer. Cette ancienneté relative constitue un des intérêts de leur étude. Ces CMRR apparaissent en outre comme des CMRR de ville moyenne, si l'on considère par exemple, les files actives de patients ou encore le nombre de nouveaux patients. En 2008, les files actives allaient de 1096 patients à Nice à 1353 à Saint-Etienne (1203 à Rennes), bien loin des 8192 du CMRR Pitié Salpêtrière/Broca, mais également de celles de Toulouse, Lille ou Lyon (respectivement, 2945, 3239 et 3359). Le nombre de nouveaux patients s'élevait quant à lui de 543 à Rennes à 777 à Saint-Etienne (617 à Nice). Ces 3 CMRR n'apparaissent donc pas comme des « grosses machines », avec un nombre élevé de patients. Cette taille relativement modeste se traduit d'ailleurs dans leur implantation locale : si le CMRR de Saint-Etienne est implanté à l'hôpital Nord (neurologie) et à l'hôpital de la Charité (gériatrie), ceux de Rennes et de Nice occupent un seul site. Ils ne sont donc pas dispersés entre plusieurs lieux, comme à Lyon par exemple.

Dans chaque CMRR, nous avons tout d'abord mené des entretiens avec différents professionnels, médecins de différentes spécialités (gériatres, neurologues, psychiatres), mais également neuropsychologues, psychologue et assistante sociale¹⁷. Dans un des sites, un entretien a été mené avec la responsable d'un réseau gérontologique, dont une partie des patients est commune avec le CMRR. Ces entretiens avaient pour but de nous doter d'une idée plus précise du fonctionnement concret des CMRR. 7 professionnels ont été interrogés à Nice et Rennes, 6 à Saint Etienne. Couplés à l'analyse des rapports d'activité, ils ont permis de dessiner des monographies, centrées sur une analyse de l'histoire, de l'organisation, et du fonctionnement des différents CMRR. Ces premiers entretiens ont très rapidement fait apparaître des différences et des divergences dans les manières de diagnostiquer et de prendre en charge les troubles de la mémoire, tant entre les CMRR observés qu'à l'intérieur de ceux-ci. Mais l'intérêt de la comparaison entre les sites ne se résume pas à identifier l'impact que les organisations et les fonctionnements spécifiques des CMRR ont sur les formes et les rythmes des trajectoires de maladie, dans le soutien différentiel, par exemple, qu'ils peuvent apporter

¹⁵ Pour plus de détails, cf. chapitre 2.

¹⁶ La recherche empirique a été réalisée à Nice avec le soutien du financier du conseil général.

¹⁷ Cf. guide d'entretien (Annexe 1).

aux familles, ou dans leur attention inégale à la recherche. Les configurations sociales et territoriales de chacune des régions ont également des effets sur la prise en charge des patients atteints de la maladie d'Alzheimer. Ainsi, à Nice, l'arrière-pays apparaît comme isolé, voire enclavé, par rapport à la côte, plus urbanisée : les prises en charge et les diagnostics sont ainsi différenciés. A Saint-Etienne, c'est une autre singularité socio-territoriale qui joue sur les trajectoires : l'usage d'une maison de campagne, à une faible distance de la ville, est très répandu, les Stéphanois allant y passer week-end et vacances, surtout en été. Cette morphologie spatiale particulière a des effets sur les trajectoires, à l'évidence, l'accompagnement quotidien étant différent dans chacun des lieux de vie (qui pose des problèmes et offre des avantages spécifiques). La comparaison de sites fait ainsi apparaître, tant du point de vue du diagnostic et des prises en charge professionnels que de l'accompagnement quotidien par les proches, des spécificités et des singularités locales, évitant les généralisations hâtives.

2.2 Sélectionner des patients au sein des CMRR : questions méthodologiques et garanties éthiques.

Dans un deuxième temps de l'enquête, nous avons revu certains des professionnels rencontrés et nous leur avons fait décrire une dizaine de trajectoires des patients qu'ils suivaient. Nous leur avons demandé de les sélectionner en les diversifiant selon les critères suivants : l'antériorité du diagnostic, afin de rencontrer des personnes vivant avec la maladie depuis plus ou moins longtemps ; les catégories socio-professionnelles, susceptibles à nos yeux d'influer sur les conceptions de la maladie, mais également les possibilités d'aide, notamment financières ; l'âge, puisque nous souhaitons travailler sur les interactions complexes entre vieillesse et maladie ; et le genre, dont on sait qu'il constitue un facteur important de variation de la santé avec l'âge¹⁸. La présence ou l'absence d'aidants familiaux, ainsi que le milieu de vie (rural ou urbain) ont constitué des critères secondaires de diversification.

2.2.1. Le déroulement des trajectoires de maladie et de prise en charge par les professionnels

L'objectif du déroulement de ces trajectoires était double : il s'agissait d'abord de repérer comment le regard des professionnels sur la maladie était construit, en identifiant à la fois leurs préoccupations, leurs manières de penser l'accompagnement, de le mettre en mots et de le traduire en actes, de manière différenciée selon leur spécialité professionnelle ou disciplinaire, et leur position au sein du CMRR. L'objectif était également de pouvoir choisir au sein de ces trajectoires déroulées des patients et des familles (20-25 par sites) susceptibles de mettre en récit leur expérience de la maladie. Au total, un cinquantaine de trajectoires de maladie, correspondant à autant de patients, ont été déroulées par différents professionnels dont des gériatres, neurologues, psychiatres ou encore neuropsychologues.

¹⁸ Les femmes vivant plus longtemps que les hommes, mais avec une morbidité plus élevée.

Les récits des trajectoires par les professionnels sont relativement standardisés, pour deux raisons : d'une part, ils ont été réalisés avec l'appui des dossiers médicaux des patients. Cet appui a permis de gagner en précision dans les discours : les dates, les rythmes, le partage du suivi entre professionnels, les aides, fonctionnelles et sociales, mises en place ont pu être retracés avec une grande fiabilité. Les différents protagonistes de la trajectoire saisis par le regard médical y apparaissent clairement. Les dossiers ont joué comme des supports de la mémoire, les professionnels ayant choisi en outre de sélectionner des patients qu'ils avaient eu en consultation peu de temps auparavant. D'autre part, un guide d'entretien balayait les points de passage obligés du discours¹⁹, en faisant dérouler chronologiquement la trajectoire de maladie du patient. Pour autant, ces récits ne sont pas le pur décalque les uns des autres : s'ils reposent sur des données objectives, ils manifestent également des conceptions personnelles de la maladie et des malades d'Alzheimer, du suivi médical et de l'accompagnement quotidien des troubles de la mémoire, qui émanent non seulement des positions et des trajectoires professionnelles, mais également de visions du monde plus personnelles.

Dans quelle mesure la sélection des patients par les médecins a-t-elle pu opérer un biais dans l'échantillon ? Si les critères de sélection transmis aux médecins ont joué un rôle de garde-fous, il est tout de même certain que l'intervention des médecins a eu, de manière consciente ou inconsciente, un effet sur la sélection des trajectoires de maladie et de prise en charge exposées et donc sur la construction de la population susceptible de participer à un entretien. De manière tout à fait explicite, certains l'ont mis en avant : « Le tout petit biais qu'on a, c'est qu'on a pris des gens qu'on connaît un petit peu, et puis qui ont déjà accepté, par exemple, de faire un truc avec une orthophoniste. Donc ça biaise un tout petit peu, parce qu'on sait que c'est un tout petit peu des gens dont on sait qu'ils disent facilement oui. Voilà » (neurologue, Saint Etienne). Il est évident que les professionnels ont eu à cœur de protéger les plus vulnérables des patients qu'ils suivaient à ce moment. Nous n'avons donc pas eu accès à des patients ou à des familles très fortement perturbés par la maladie d'Alzheimer. Si les troubles de la mémoire constituent une épreuve pour l'ensemble de nos enquêtés, ceux pour qui ils s'apparentent à une tragédie sont peu nombreux. Sans doute nos enquêtés sont-ils « solides ». Plus que l'ensemble des patients et des familles touchés par les troubles de la mémoire ? Il est malaisé de l'affirmer. Au-delà de cette solidité présumée des patients et de leurs familles, il nous faut constater que les conjoints sont très majoritaires (43) parmi les aidants de l'échantillon. Le nombre d'enfants aidants (16) est cependant suffisamment important pour identifier des logiques sociales spécifiques à cette position familiale.

2.2.2. Entrer en contact avec les patients et offrir des garanties déontologiques

Nous avons opéré une deuxième sélection, en choisissant, au sein de l'échantillon, des individus aux positions sociales et aux niveaux de sévérité et d'antériorité de la maladie diversifiés. Il n'était pas question pour nous de constituer un échantillon représentatif (cette notion statistique n'ayant pas grand

¹⁹ Annexe 2.

sens à propos de 60 individus), mais bien de pouvoir disposer de récits dont les auteurs présentaient des profils suffisamment variés pour faire apparaître des différences et analyser selon quelles logiques sociales se construisent les trajectoires de maladie et de prise en charge.

Deux manières d'entrer en contact avec les enquêtés ont été mises en œuvre. La première, plus formelle, a consisté à faire envoyer par les CMRR une lettre présentant brièvement la recherche et les conditions de l'entretien²⁰. Nous avons ensuite contacté les personnes susceptibles de se prêter à un entretien, ou l'un de leurs proches, afin de savoir s'ils acceptaient de répondre à nos questions. Dans l'autre mode de contact, l'accord des patients a été recueilli par le médecin en charge du suivi, qui nous a alors donné les coordonnées des patients. Au total, quelle que soit la manière de procéder, il est évident que le poids des médecins en charge du suivi a été important dans la décision des patients ou de leurs aidants de répondre positivement à notre demande. Certaines personnes se sont ainsi fait un devoir d'accepter, parce qu'ils voulaient faire plaisir aux médecins qui les suivaient, ou qui suivaient leur parent, bien autant que par volonté de faire progresser la recherche scientifique. Il a été d'autant plus important d'offrir des garanties déontologiques aux personnes qui ont accepté de nous répondre, et sans lesquelles la recherche n'aurait pas été possible. Leur anonymat est ainsi total : les prénoms et noms utilisés dans ce rapport sont fictifs. La confidentialité des propos est également une règle commune des sociologues, à laquelle nous nous sommes astreints. Certains enquêtés ont manifesté une grande crainte de voir leurs propos diffusés hors de la situation d'enquête et d'être reconnus : leur anonymat a alors été préservé par l'enquêteur ou l'enquêtrice les ayant interviewés, les autres chercheur-e-s n'ayant accès qu'à l'entretien retranscrit et anonymé.

2.2.3. La forme finale de l'échantillon

Finalement, compte-tenu des refus et des non-réponses à nos sollicitations, l'échantillon compte 65 enquêtés, 25 à Rennes et 20 dans chacun des autres sites. A Rennes, une partie des entretiens a été renouvelée, puisqu'une proportion importante des premiers enquêtés (7 /20, soit près du tiers) sélectionnés séjournait en institution²¹ Cette proportion importante de patients institutionnalisés risquait de grever l'analyse économique. C'est pourquoi 5 entretiens supplémentaires ont été menés.

Pour les 65 cas étudiés, on compte 36 patientes et 29 patients. Ils ont entre 57 et 91 ans (pour une moyenne d'âge de 79 ans) et la plupart vivent à domicile (6 personnes seulement résident en institution). Près des ¾ sont mariés, et la majorité d'entre eux vit en milieu urbain. Pour près de la moitié, le revenu mensuel du foyer est supérieur à 2 000 €. Les niveaux de sévérité de la maladie sont très différents. Les 2/3 des aidants rencontrés (43) sont des conjoints, ¼ sont des enfants (16). Ces aidants sont majoritairement, et sans surprise, des femmes (47). Plus des 2/3 (44) partagent le domicile

²⁰ Annexe 3

²¹ Le CMRR de Rennes semble orienter avec plus de facilité que les autres sites les patients vers les institutions d'hébergement pour personnes âgées dépendantes. Sur ce point, les observations des patients et de leur famille, recueillies en entretien convergent avec les nôtres, établies sur la base des entretiens avec les professionnels.

du malade. Les caractéristiques des patients et de leur aidant (quand il existe) sont récapitulées dans le tableau 3 du chapitre 2. Ces patients, s'ils ne sont pas représentatifs des publics souffrant de troubles de la mémoire, présentent bien des caractéristiques suffisamment variées pour étudier de manière précise et solide les logiques sociales qui construisent leurs trajectoires de maladie et par là même de prise en charge.

2.3 Les mises en récit de la maladie : rencontre avec les enquêtés et questions éthiques

Les enquêtés ont été rencontrés en face à face une première fois ; nous avons ensuite repris contact avec eux pour recueillir les informations nécessaires à l'estimation de l'évolution des coûts de la maladie, 6 mois après la rencontre initiale. Cette deuxième sollicitation, pensée au départ uniquement dans la perspective de l'analyse économique, a donné lieu à des discours riches d'enseignement pour l'analyse sociologique également.

2.3.1. Les rencontres initiales

Les enquêtés nous ont réservé un accueil très chaleureux, le plus souvent, même si certains d'entre eux ont pu manifester de la réserve, ou même de la crainte. Pour autant, il nous faut revenir sur un élément de variation de la situation d'entretien : la présence ou l'absence de la personne malade durant l'entretien. En effet, cette donnée a joué non seulement sur la situation d'entretien, mais aussi sur les questions posées, et sur les discours recueillis.

Sur les 65 entretiens, 36 ont été menés uniquement avec l'aidant proche de la personne malade, parfois à la demande expresse de ces aidants, considérant que l'entretien aurait constitué une épreuve inutile pour le malade, entraînant une souffrance, pour les personnes conscientes de leur état, ou une incompréhension pour celles ignorant le diagnostic exact de leurs troubles. Très souvent, le diagnostic était ignoré par le patient, ou ne faisait pas sens pour lui. Tous les enfants aidant un parent malade ont préféré nous rencontrer hors de sa présence, à l'exception d'une fille, vivant avec sa mère.

4 malades ont répondu seuls à nos questions : pour l'un d'entre eux, s'il y avait des troubles avérés de la mémoire, la maladie était encore à un stade prodromal, et les diagnostics étaient incertains. Pour une autre personne, un diagnostic existe (aphasie progressive primaire) et les troubles sont reconnus, mais le MMS est élevé (entre 28 et 29/30). Ces deux entretiens ont été réalisés sans difficultés autres que celles habituellement rencontrées dans les enquêtes qualitatives. Les deux personnes avaient parfois du mal à trouver leurs mots, mais leurs discours restaient cohérents, et fiables, et l'un des discours était soutenu des dossiers médicaux, ce qui a permis d'étayer le discours, au moins en ce qui concernait les troubles. Deux autres personnes ont participé seules à l'entretien, non parce que leur état cognitif le permettait, mais en l'absence de tout aidant. Etablir des éléments objectifs de la situation de ces

malades s'est révélé ardu, mais là encore, la mobilisation de compte-rendu de rendez-vous médicaux a permis de fiabiliser une partie au moins du discours. Et ces entretiens se sont avérés précieux pour identifier comment pouvait se « débrouiller » une personne isolée vivant avec la maladie à un stade avancé, qui mettait en péril son autonomie.

Tous les autres entretiens se sont déroulés à plusieurs voix, en présence du malade et de l'un ou de plusieurs de ses aidants. La présence du malade, qu'elle ait été active, avec des interventions directes (et le plus souvent pertinentes) dans les échanges, ou passive, dans une écoute silencieuse du récit de la maladie, a eu un effet sur les questions posées, et sur les discours recueillis. Dans quelques cas, la présence du malade, plus commode à gérer que son éviction de l'entretien pour l'aidant, a donné lieu à une modification de la grille d'entretien²². Lorsque les troubles étaient débutants, lorsque le diagnostic était ignoré de la personne malade, nous avons remplacé le terme « maladie », par celui de troubles de mémoire, ou de problèmes de mémoire. C'est le cas, par exemple, de l'entretien mené avec Hervé et Alice. Ainsi que le rapporte l'enquêtrice : « L'entretien a lieu un jour de neige, d'où les nombreuses allusions au temps et à l'hiver. Hervé vient m'accueillir à l'extérieur et me prévient de ne pas parler d'Alzheimer devant son épouse, car celle-ci est très choquée par la mort de sa sœur atteinte elle aussi de maladie d'Alzheimer et le docteur n'a pas annoncé de diagnostic très clair devant elle ». Dans de telles situations, mais également lorsque les malades ont répondu seuls à nos questions, nous avons repris les termes dans lesquels ils caractérisaient leur état de santé et les difficultés auxquelles ils avaient à faire face. Le plus souvent, la présence du malade a eu un effet sur le discours des aidants. Ces derniers ont retenu leurs paroles, n'allant parfois pas jusqu'au bout de leurs récits, de leurs argumentations, de leurs réflexions. Des non-dits peuvent émailler ces entretiens. Ainsi, Alice affirme tout au long de l'entretien que tout va bien, mais à plusieurs reprises, l'enquêtrice sent qu'Hervé, son conjoint, voit la situation différemment, tout en refusant de le dire devant sa femme. A la lecture de l'entretien, comme durant la situation elle-même, on sent des moments d'embarras, et une inquiétude diffuse, dont il tente de la protéger. Cette situation d'entretien à plusieurs voix, où le malade est convié en même temps que son aidant, appauvrit de fait le discours de l'aidant. De telles situations sont en même temps riches d'autres enseignements. D'abord, elles renseignent sur les modes de vie avec la maladie, et elles constituent autant d'indices de l'état des relations entre malades et aidants, que les faits évoqués dans les entretiens viennent confirmer. La présence de malades aphasiques lors des entretiens renseigne moins sur leur vision de la maladie, que sur la vigilance constante déployée par leur aidant et la charge mentale que constitue cette surveillance, racontées dans le détail en entretien, à travers le récit des emplois du temps, par exemple. En outre, ces situations permettent d'observer, au moins partiellement, des relations habituellement privées : même si l'enquêteur par sa présence publicise, et donc perturbe ces relations, parce que les tensions ou les sentiments sont euphémisés, la situation d'entretien donne à voir les manières dont les aidants compensent les défaillances de leur

²² Annexe 5

proche, ou dont ils composent avec leur vision de la maladie, de ses retentissements, des difficultés éventuelles auxquelles ils font face, mais également dont ils gèrent leurs oppositions ou leurs contradictions. Ainsi, à plusieurs reprises, les proches aidants ont corrigé, complété ou nuancé les réponses des malades, avec sollicitude ou avec agacement. Enfin, les entretiens à plusieurs voix donnent à voir les dynamiques des relations familiales, et les émotions qui y sont associées. Elles rendent ainsi tangibles, pour l'enquêteur et pour le lecteur, la fatigue, la tendresse, les tensions, l'agacement, les regrets, l'inquiétude, la confiance, la colère, qui accompagnent la vie avec la maladie, et constituent une part importante de son expérience. Ainsi, l'entretien de Jean et Eva semble dominé par de vives tensions entre les deux conjoints. Alors que Jean estime ses pertes de mémoire « normales » pour son âge, et minimise ses changements de comportements, Eva regrette le repli de son mari sur l'espace domestique, et les conséquences qu'il entraîne sur sa propre vie. L'enquêtrice est convoquée comme témoin, puis comme arbitre, de désirs et de positions également légitimes, mais discordants. La raccompagnant à sa voiture, Jean lui demande si elle le trouve si « mal » que ça. Elle lui répond que non, mais qu'il lui faut comprendre que sa femme s'inquiète pour lui. « Elle s'inquiète surtout pour elle », rétorque-t-il alors. Certains entretiens à deux voix donnent au contraire à voir le souci de l'aidant pour son proche, et la manière dont le malade s'appuie sur lui pour pallier le handicap auquel il est confronté. Les conflits et les complicités, que les enquêtés ont parfois du mal à isoler de leur expérience, parce que les « petites choses du quotidien » passent le plus souvent inaperçues, sont ainsi visibles dans l'entretien même, et renseignent sur les formes, les contenus, les difficultés et les gratifications de la relation d'aide dans la maladie. Au-delà de cette relation d'aide se dessine la relation préexistante à la maladie, importante à nos yeux, car vivre avec un proche atteint de maladie d'Alzheimer ne peut se résumer à l'aide qu'on lui prodigue.

2.3.2. L'entretien et ses échos

Les entretiens constituent toujours, quelle que soit l'enquête, des expériences inhabituelles. En effet, les enquêtés sont invités à retracer leur expérience, à décrire leurs pratiques et à les interpréter, à raconter leurs actions mais également leurs représentations de la maladie, ce qu'une conversation ordinaire ne permet que rarement. La requête est donc extraordinaire, au sens strict, et elle est très diversement entendue et comprise par les enquêtés, de même que la situation d'entretien et l'entretien lui-même sont vécus de manière très différente selon les individus. Ainsi, nous avons très souvent dû corriger les appréhensions erronées que les enquêtés se faisaient de notre recherche : leurs attentes, leurs espoirs, reposent pour l'essentiel sur la recherche clinique, et la mise au point de thérapeutiques efficaces contre les symptômes de la maladie. Notre adressage par les médecins du CMRR renforçait cette définition de la situation d'enquête. Il nous a fallu expliquer, parfois longuement, en quoi consistaient nos questions, et quelle en était l'utilité, afin de recueillir des matériaux fiables et adaptés à la problématique. Rendre compte, de manière nuancée, sans trahir la parole et la confiance que nous ont fait ces enquêtés, des expériences de la maladie d'Alzheimer était alors bien plus qu'un objectif de

la recherche : une exigence éthique par rapport au partage de cette expérience. Outre son caractère extraordinaire, l'entretien constitue également une épreuve émotionnelle. En particulier lorsque le récit porte sur l'expérience de la maladie, marquée négativement à la fois par la menace ontologique qu'elle fait peser sur les individus, et par son caractère déviant (Parsons, 1951 ; Freidson, 1984, Becker, 1985). L'entretien peut alors faire autant de bien que de mal à l'enquêté, mais il produit toujours des échos, à plus ou moins long terme, dans les pensées et la vie des enquêtés, même si ces échos ne nous reviennent pas toujours. Dans cette enquête, certaines personnes ont repris contact avec nous²³, soit pour préciser des propos, parce qu'il leur était revenu en mémoire des éléments qui n'avaient pas été dits au moment de l'entretien, soit pour nous faire part d'émotions ou de sentiments induits par l'entretien. Ainsi, une des enquêtés a rappelé pour s'assurer de l'anonymat de ses propos. Une autre nous a remerciés de lui avoir offert une écoute neutre, sans jugement, à distance des catégories médicales et des attentes familiales ou sociales habituellement en lien avec le récit de la maladie. L'entretien l'avait apaisée. Ces effets de l'entretien au-delà de la situation, nous ont conduit à être plus attentifs encore dans notre pratique à l'empathie avec l'enquêté, à la précision de nos questions, à la neutralisation de nos réactions. L'absence de jugement a constitué pour les enquêtés une garantie éthique durant les entretiens, leur permettant de se livrer avec confiance.

2.3.3. L'enrichissement des matériaux par le recueil croisé des données qualitatives et quantitatives

Les données quantitatives et qualitatives ont été recueillies au même moment. L'articulation de la double perspective a enrichi les matériaux recueillis. Le questionnaire de l'analyse économique²⁴ a été passé en fin d'entretien, ce qui a permis, en raison de la confiance instaurée par le récit de l'expérience de la maladie, le recueil de données précises et fiables. En effet, très souvent, les enquêtés se sont aidés d'ordonnances, de dossiers médicaux, de prescriptions d'aides (orthophonie, ergothérapie, kinésithérapie) pour nous répondre ; certains sont même allés chercher dans leurs armoires à pharmacie les médicaments utilisés par le malade. De manière symétrique, notre deuxième sollicitation qui ne devait initialement porter que sur les « dimensions économiques » de la maladie a été l'occasion de récolter les points de vue des aidants ou des patients sur l'évolution de la maladie. Les réponses ont largement débordé la question des ressources utilisées, les enquêtés nous confiant leurs espoirs, leurs craintes, leurs colères à propos de l'évolution de la maladie et de sa prise en charge. Les questionnaires ayant été passés par téléphone, ces notations sur l'évolution de la maladie ont été retranscrites de mémoire, à partir des prises de notes au moment de la passation du questionnaire. Cette deuxième sollicitation a permis de saisir les inflexions ou les permanences des trajectoires de maladie, en discriminant ce qui ressortissait à la progression de la maladie, aux configurations d'aide mises en place ou au simple passage du temps.

²³ Nous avons laissé des numéros de téléphone et des adresses électroniques à leur disposition.

²⁴ Annexe 6

Chapitre 2 : Ressources utilisées et valorisées pour les soins aux personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer, données d'enquête 2009-2010

Longtemps assimilée au vieillissement, la maladie d'Alzheimer touche directement ou indirectement une large partie de la population. En 2007 en France, les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer représentaient selon l'Assurance maladie 2,7 % des 60 ans et plus (CNAM, 2008) et près de 6 % des plus de 64 ans selon l'INSERM (2007). Cette maladie représente un coût social important. Comme cela été rappelé dans le paragraphe 1.4 ci-dessus les dépenses totales ont été estimées à 177 milliards d'euros en Europe en 2008 (Wimo et al., 2011).

Cette étude survient dans un contexte où le maintien à domicile des personnes âgées le plus longtemps possible apparaît comme un objectif des politiques publiques. Cette étude a pour but dans un premier temps d'identifier les différentes trajectoires de maladie de patients diagnostiqués Alzheimer ou troubles apparentés. Dans un second temps, elle valorise les ressources utilisées par ces patients. Pour cela, 58 personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou troubles apparentés vivant à domicile, ainsi que leur aidant principal ont été interrogés.

Comme nous l'avons déjà mentionné, cette recherche combine à la fois une approche sociologique et une approche économique. Cette dernière fait l'objet de ce chapitre. Son intérêt premier est d'estimer le coût pour la société au travers d'un recueil des ressources mobilisées pour soigner et aider les malades. Ces ressources peuvent provenir du monde professionnel, on parle alors d'aide formelle, ou bien de l'entourage du patient, on parle d'aide informelle. Nous porterons une attention particulière au coût de cette aide informelle, c'est-à-dire à la valeur attribuée au temps que consacre l'aidant au malade, temps qui n'est plus disponible pour une autre utilisation comme le travail, les loisirs et la famille. Nous chercherons alors à identifier les facteurs qui viennent influencer sur les temps d'aide et sur les coûts liés à la maladie. Enfin, une enquête six mois après la première a permis de compléter l'estimation des ressources mobilisées en fonction des changements survenus dans l'état de santé du patient.

Les matériels et les méthodes utilisés sont présentés dans la première partie. Les principaux résultats issus des analyses sont décrits dans un second temps. Enfin, la troisième partie discute et met en perspective les conclusions de ce travail.

1. Matériel et méthodes

1.1 Déroulement de l'enquête

Les aidants familiaux et/ou les patients ont été rencontrés en premier entretien entre septembre et décembre 2009 pour Rennes, entre décembre 2009 et février 2010 pour Nice et aux mois de mai et juin 2010 pour Saint-Etienne. Cet entretien comporte deux approches. La première est qualitative et vise à appréhender les trajectoires de maladie. La deuxième est quantitative et a pour but de valoriser les ressources formelles et informelles mobilisées pour la prise en charge des patients atteints de la maladie d'Alzheimer ou troubles apparentés. Pour cela, un questionnaire a été administré lors des entretiens. Il s'inspire de celui de Wimo et al. (1998) « Ressource Utilization for Dementia ». Il a pour but d'évaluer en termes quantitatifs les ressources formelles et informelles utilisées par les patients atteints de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés lors des quatre dernières semaines précédant l'enquête :

- les ressources médicales,
- les ressources non médicales formelles,
- les ressources non médicales informelles.

Ce questionnaire a également permis de recueillir des informations sur l'orientation des malades au CMRR, ainsi que des données sociodémographiques concernant le patient comme l'aidant principal (un patient ne disposait pas d'aidant). Ce questionnaire s'est vu accompagné d'un entretien qualitatif ne faisant pas l'objet de ce chapitre mais qui constitue une source d'informations complémentaire.

Six mois après le premier entretien, les aidants ont à nouveau été interrogés afin de connaître les changements ou non survenus depuis le premier passage de l'enquêteur.

1.2 Analyse

2.1 Estimation des MMS et degrés de sévérité

Le degré de sévérité de la démence est communément estimé par le score au Mini Mental State (MMS), celui-ci variant sur 30 points. Pour un score supérieur à 19, il est considéré comme léger, modéré entre 19 et 16, modérément sévère entre 10 et 15, sévère entre 3 et 9, et très sévère en dessous de 3 (Hugonot-Diener et al., 2008). Ce découpage de la sévérité en cinq modalités est souvent réduit à trois : léger, modéré (modéré et modérément sévère) et sévère (sévère et très sévère).

Il convient de noter que le MMS peut varier d'un jour à l'autre et que son interprétation diffère selon les niveaux culturels (Derouesné et al., 1999). Compte tenu de cette variabilité, le degré de sévérité (léger, modéré et sévère) a également été estimé par les aidants lors des entretiens qualitatifs réalisés.

Ces deux méthodes d'estimation de la sévérité seront comparées dans un premier temps. C'est celle basée sur le MMS en trois modalités qui sera retenue comme dans la plupart des études sur ce sujet.

Les MMS ne dataient pas toujours du mois de l'enquête. Aussi, nous avons appliqué la décroissance annuelle moyenne de trois points démontrée par Feldman et Woodward (2005) aux MMS dont nous disposions pour obtenir une estimation du MMS au moment de l'enquête.

2.2 Estimation du temps d'aide

S'agissant des aides non médicales, le temps mensuel consacré au malade a été estimé en heures. Ces aides sont répertoriées comme suit :

- ADL (Activities of Daily Living) :
 - o toilette, habillage, prendre soin de soi,
 - o repas (aide à l'alimentation),
 - o locomotion (aide aux déplacements),
- IADL (Instrumental Activities of Daily Living) :
 - o ménage, repassage, lessive,
 - o transport,
 - o gestion financière et administrative,
 - o prise des médicaments,
 - o préparation des repas,
 - o shopping,
- Accompagnement général (discussion, promenade, activités en institution ...),
- Surveillance.

La surveillance est une aide mais ne peut pas toujours être prise en compte comme une aide additionnelle aux ADL et IADL. En effet, elle est parfois intégrée à certaines aides comme pour les aidants ayant déclaré faire de la surveillance 24 heures sur 24. Nous faisons donc l'hypothèse que les patients sont surveillés durant les soins informels qui leur sont prodigués, et donc qu'en additionnant ADL, IADL et surveillance, le temps total d'aide ne peut excéder 24 heures par jour (Hux et al., 1998 ; Rapp et al., 2011). Ainsi, le temps de surveillance exclusive a été calculé en soustrayant le temps d'aide informelle du temps de surveillance déclaré²⁵.

Sept aidants n'ont pas précisé le nombre d'heures d'aide qu'ils accordaient pour certaines activités. Il s'agit notamment de ceux ayant répondu "ne passe pas plus de temps qu'avant". Pour ces personnes,

²⁵ Temps de surveillance exclusive = temps de surveillance déclaré - temps d'aide informelle

nous avons imputé ces heures par degré de sévérité en utilisant le temps d'aide formelle et informelle moyen, consacré à l'activité en question dans notre échantillon, diminué du temps formel comme l'illustre le tableau 1.

Tableau 1 : Imputation des temps informels non précisés : exemple d'un malade par niveau de sévérité pour le ménage, repassage, lessive

Niveau de sévérité	Temps moyen de ménage par mois (formel et informel)	Heures de ménage formelles reçues par le malade	Heures de ménage informelles estimées
Léger	14,36 heures	0	14,36 heures
Modéré	20,64 heures	2	18,64 heures
Modérément sévère	39,67 heures	10	42,42 heures
Sévère	-	-	-
Très sévère	-	-	-

Note de lecture : Pour un patient à un stade modéré dont le temps d'aide informelle pour les tâches ménagères n'est pas renseigné mais ayant une aide à domicile venant 2 heures par mois, nous attribuons la valeur finale de 18,64 heures d'aide informelle de ménage ($20,64 - 2 = 18,64$), soit la moyenne d'heures de ménage parmi les stades modérés moins les 2 heures déjà réalisé par la professionnelle.

2.3 Estimation des coûts

Nous avons cherché à répertorier et à valoriser les ressources utilisées à chaque étape du processus d'aide et de soins au patient atteint de la MA selon la méthode du microcosting (Bellanger et Or, 2008 ; Tan et al., 2008a ; Tan et al., 2008b ; Tan et al., 2009). L'approche des coûts est retenue dans une perspective sociétale. Sont donc inclus les coûts supportés par le patient et l'aidant, ainsi que les coûts médicaux et sociaux supportés par l'assurance maladie, et les Conseils Généraux, pour l'essentiel. Ainsi, c'est la prise en charge dans sa globalité qui est comptée et non le « reste à charge » pour le patient.

Grâce aux données recueillies sur l'ensemble des ressources consommées liées à la MA et uniquement, les coûts par patient ont pu être estimés sur la base de l'année 2009. Les coûts de cette maladie, recensés sur les quatre dernières semaines précédant l'enquête, sont présentés dans le tableau ci-dessous.

Tableau 2 : Les différents coûts répertoriés

Ressource		Unité	Valeur unitaire
<u>Coûts médicaux</u> (1)	Prise en charge médicale et	Acte	Valeur de l'acte (tarif par consultation ²⁶ , tarif d'un bilan sanguin)
	Prise en charge	GHM	Valeur du GHM (tarif 2009 dans les établissements publics,
	Prise en charge médicamenteuse	Dose	Prix par dose (données issues du comité économique des produits de santé)
<u>Coûts non médicaux formels</u> (2)	Interventions à domicile	Heure	<p>* <u>Aide à domicile / aide ménagère</u> : salaire horaire brut moyen</p> <p>* <u>Infirmière</u> : idem</p> <p>* <u>Aide soignante</u> : idem</p> <p>* <u>Transport</u> :</p> <p>-Si VSL (véhicule sanitaire léger) : tarif conventionnel fixé par l'assurance maladie</p> <p>-Si taxi : tarif départemental au kilomètre</p>
	Solutions de répit pour les aidants	Journée ou heure	<p>* <u>Accueils de jour</u> : tarif moyen estimé</p> <p>ou</p> <p>* <u>Ateliers mémoire</u> : salaire horaire brut moyen d'un praticien hospitalier (neuropsychologue)</p>
<u>Coûts non médicaux informels</u> (3)	Prise en charge par l'aidant principal	Heure	<p>Deux scénarios :</p> <p>* <u>Coût de remplacement</u> : salaire horaire brut moyen de l'aide formelle</p> <p>* <u>Coût d'opportunité</u> : revenu de l'aidant</p>

²⁶ Sources : Tarifs conventionnels et nomenclature des actes professionnels au 18/04/2009 pour les soins infirmiers, tarifs conventionnels des médecins généralistes en France métropolitaine au 01/01/2009 soit 22€, Observatoire national de l'orthophonie pour l'orthophoniste soit 36 €, Caisse Auxiliaire d'Assurance Maladie-Invalidité pour le kinésithérapeute soit 20 € pour une consultation en cabinet de 30 minutes chez un kinésithérapeute conventionné (tarifs au 01/01/2009).

Les coûts d'hospitalisation sont estimés par le tarif du Groupe Homogène de Malades (GHM) qui est une bonne approximation du coût. Les GHM comprennent quatre niveaux selon le niveau de sévérité ou l'âge du patient. Dans notre étude, le niveau 2, correspondant aux personnes hospitalisées de plus de 69 ans, a été retenu pour obtenir une estimation à minima.

Le coût d'une journée dans un accueil de jour a été estimé à 50 € au vu des tarifs pratiqués dans les trois villes (entre 30 et 52 € sur Nice et Saint-Etienne et autour de 69 € sur Rennes).

Les coûts informels ont été estimés grâce au nombre d'heures déclarées comme aide par l'aidant et selon deux approches différentes. La première est celle du coût de remplacement, appelé aussi méthode des *biens proxy* (Van den Berg et al., 2004). Celle-ci permet d'obtenir une estimation du coût de l'aide informelle sur la base du coût dans le milieu professionnel de l'aide fournie. Nous avons pris le salaire horaire brut moyen entre infirmières, aides-soignantes et aides à domicile, et une pondération a été appliquée à ces trois métiers sur la base des temps de travail répertoriés dans l'étude. Ainsi, nous avons obtenu en moyenne 75 % du temps d'aide formelle effectué par une aide à domicile, 14 % par une aide-soignante et 11 % par une infirmière. Ceci conduit donc à un salaire horaire brut de remplacement de 11,49 € en faisant l'hypothèse que si les aidants étaient remplacés par des professionnels, ils le seraient pour la même durée et pour la même répartition métier que pour l'aide formelle déjà établie. Par exemple : si un aidant consacre 100 heures par mois à son proche malade, nous estimons que si cet aidant était remplacé par un professionnel, il le serait par une aide à domicile pour 75 heures, une aide-soignante pour 14 heures et une infirmière pour 11 heures.

La seconde méthode employée est celle du coût d'opportunité. Elle suppose de mesurer les coûts supportés par l'aidant et relevés lors de l'enquête. Un choix d'allocation du temps en fonction des préférences sous les contraintes des revenus et du temps disponible est sous-jacent. Les aidants peuvent supporter une certaine désutilité qui en théorie est mesurable par le coût d'opportunité. En d'autres termes, l'aide peut être assimilée à un travail parfois pénible si le niveau de la maladie est élevé. Par conséquent, le coût d'opportunité est fonction soit du revenu perdu pour une heure d'aide « détournée du marché du travail », soit une heure d'utilité perdue pour du temps de consommation-loisir absorbée par l'aide dans le « budget temps » (Bouget et Tartarin, 1990). Cette méthode a donc consisté à valoriser le temps que l'aidant a consacré à son parent sur la base du temps de travail ou de loisir sacrifié pour assurer les soins (Carmichael et Charles, 2003 ; Johnson et Lo Sasso, 2000 ; Lilly et al., 2010). Elle prend donc en compte le revenu des aidants comme le salaire ou la pension de retraite.

Les salaires des aidants et des professionnels de santé ont été estimés grâce aux grilles de revenus 2007 de l'INSEE, en prenant le salaire brut moyen de la profession (et par tranche d'âge pour les aidants), révisé du taux d'inflation (2,8% en 2008²⁷ et 0,1% en 2009²⁸). Pour les femmes au foyer, leur revenu a été estimé à celui de leur conjoint. Pour les aidants à la retraite, nous avons utilisé les

²⁷ Source : INSEE 2009

²⁸ Source : INSEE 2010

pensions moyennes de retraites mensuelles 2007 par catégorie sociale (Observatoire des inégalités) augmentées des différentes revalorisations effectuées par le gouvernement entre 2007 et 2009, soit :

- + 1,1% au 1^{er} janvier 2008,
- + 0,8% au 1^{er} septembre 2008,
- + 1,0% au 1^{er} avril 2009.

Pour obtenir une estimation horaire, les pensions de retraite ont été calculées sur la base théorique de 151,67 heures par mois.

Concernant les données récoltées six mois après le premier passage, la méthode de valorisation est la même, sauf pour les malades entrés en institution. Pour ces derniers, le coût journalier est estimé par le tarif moyen en EHPAD (Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes) hors Ile-de-France, secteur non marchand uniquement (tarif 2008 issu de l'Observatoire des maisons de retraites de KPMG (2010) révisé du taux d'inflation de 0,1 %). Ce tarif est estimé à 96,29 € pour les GIR 1-2, à 89,43 € pour les GIR 3-4, et à 79,74 € pour les autres patients. Celui-ci comprend le tarif hébergement, le tarif dépendance, le tarif soins et le ticket modérateur. Ainsi, par mois, le tarif moyen en EHPAD hors Ile-de-France varie de 2 392 € à 2 889 € selon le GIR du malade.

2.4 Analyse statistique

L'analyse statistique de ces données a été effectuée sous le logiciel SAS 9.1. Les graphiques ont été réalisés sous Microsoft Excel et STATA pour les box-plots.

Les variables qualitatives ont été comparées avec des tests du khi-deux. Des tests de Kruskal-Wallis ont également été réalisés. Tous les tests utilisent un seuil de significativité de 5 %. Les coefficients de corrélation donnés sont ceux de Pearson. Celui portant sur le nombre d'heures d'aide formelle et informelle (hors surveillance) ne tient pas compte de deux valeurs extrêmes sur le temps d'aide formelle. Lesquelles ? Et pourquoi ?

Le modèle linéaire multiple a été employé pour tester les différents facteurs pouvant influencer sur la part de l'aide formelle, les coûts et les temps d'aide. Les temps ont été transformés par leur racine carrée pour vérifier l'hypothèse de normalité des résidus. Les variables indépendantes utilisées sont notamment la ville d'enquête, le milieu urbain/rural, la sévérité des troubles, l'aidant à la retraite ou non, l'âge, le sexe, la PCS et les revenus du malade (par tranche) comme de l'aidant. Les hypothèses sur les erreurs ont été vérifiées. La colinéarité entre régresseurs a été testée : son absence est confirmée avec des « variance inflation factors » (VIF) inférieurs à 2.

De plus, nous avons testé l'hypothèse de substitution entre le nombre d'heures d'aide formelle et le nombre d'heures d'aide informelle (surveillance incluse). Pour cela, nous avons utilisé des modèles à équations linéaires simultanées via la procédure SYSLIN de SAS par doubles moindres carrés (2SLS)

puis triples moindres carrés (3SLS). Les variables instrumentales utilisées pour traiter l'endogénéité ont été les suivantes :

- bénéficier ou non l'APA pour le temps d'aide formelle,
- aidant vivant ou non au domicile du malade et GIR situé entre 1 et 4 ou non pour le temps d'aide informelle.

Les autres variables entrées dans les modèles sont celles décrites au tableau 7.

2. Résultats

2.1 Données générales sur l'échantillon

1.1 Caractéristiques par site

L'échantillon étudié se compose de 58 patients diagnostiqués Alzheimer ou troubles apparentés. Tous vivent à domicile et ont entre 57 et 91 ans. Sa répartition par âge, sexe, profession actuelle ou avant retraite par Professions et Catégories Socioprofessionnelles (PCS²⁹), revenu, milieu d'habitation et avancement dans la maladie est la suivante :

²⁹ La nomenclature utilisée est celle de l'INSEE, la PCS-ESE (Professions et Catégories Socioprofessionnelles des Emplois Salariés d'Entreprise) de l'Insee de 2003 composée de 6 niveaux.

Tableau 3 : Caractéristiques des malades par site

	Saint- Etienne	Rennes	Nice	Total
Sexe				
Homme	6	12	11	29
Femme	12	8	9	29
Tranche d'âge				
Moins de 70 ans	1	-	3	4
70 à 74 ans	1	2	2	5
75 à 79 ans	7	6	9	22
80 à 84 ans	7	7	3	17
85 et plus	2	5	3	10
PCS				
Agriculteurs	-	1	-	1
Artisans, commerçants et chefs d'entreprises	4	2	5	11
Cadres et professions intellectuelles supérieures	3	5	5	13
Employés	2	4	3	9
Ouvriers	6	1	2	9
Professions intermédiaires	2	4	3	9
(Femme au foyer)	1	3	2	6
Revenu mensuel déclaratif du foyer				
Inférieur ou égal à 2 000 €	9	9	8	26
Entre 2 000 et 5 000 €	7	8	10	25

Supérieur à 5 000 €	2	3	2	7
Statut matrimonial				
Marié / concubin	16	13	15	44
Célibataire / veuf	2	7	5	14
Localisation				
Rural	7	5	1	13
Semi-rural	-	1	2	3
Urbain	11	11	16	38
Niveau de sévérité de la maladie				
Léger	10	7	10	27
Modéré	8	7	8	23
Sévère	-	4	1	5
(Non renseigné)	-	2	1	3
GIR (groupes iso-ressources)				
Appartient à un GIR	6	8	6	20
N'appartient pas à un GIR	10	8	13	31
(Non renseigné)	2	4	1	7
Total	18	20	20	58

Il convient de noter que cet échantillon n'est pas représentatif de la population des malades Alzheimer en France. En effet, autant d'hommes que de femmes ont participé à cette enquête alors que cette maladie touche plus de femmes que d'hommes (Caisse nationale de l'Assurance Maladie, 2008). La moyenne d'âge est de 79 ans (77 ± 7 pour Nice, 81 ± 6 pour Rennes et 79 ± 7 pour Saint-Étienne). La majorité d'entre eux est mariée (74 %) et vit en milieu urbain. Pour près de la moitié, le revenu mensuel du foyer est supérieur à 2 000 €.

Deux tiers des malades interrogés ne touchent pas l'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA). Pour ceux qui la perçoivent, son montant est très hétérogène, variant de 70 € pour certains à 935 €

pour d'autres. En effet, celle-ci diffère selon les niveaux de revenus et de dépendance. La moyenne nationale à domicile de cette prime est de 494 € par mois (Debout et Lo, 2009). Un malade sur trois profite d'un accueil de jour ou d'un atelier mémoire (Nice uniquement).

1.2 Niveaux de sévérité de la maladie

Des personnes avec des niveaux de sévérité de la maladie très différents ont été rencontrées. La moyenne des MMS est de 19 (± 5) sur un effectif de 55 enquêtés (information manquante pour les trois autres). Dans un cas sur deux, le niveau de sévérité découlant du MMS est identique au niveau de sévérité estimé par l'enquêteur. Pour un patient l'écart diffère nettement entre les deux méthodes : l'enquêteur estime que le malade est à un stade sévère de la maladie alors que son score au MMS le classe en malade léger. Cet homme est polytechnicien, ce qui expliquerait son score assez élevé au MMS. Ainsi, les résultats diffèrent parfois entre les deux méthodes car le degré de sévérité découlant du MMS reflète plutôt un niveau de démence alors que celui de l'enquêteur est plus général, reflétant plutôt un niveau de démence et de dépendance.

Tableau 4 : Niveaux de sévérité de la maladie

	Sévérité (estimé par l'enquêteur)				Total
	Léger	Modéré	Sévère	(Non renseigné)	
Léger	14	9	1	3	27
Modéré	3	7	8	5	23
Sévère	-	1	4	-	5
(Non renseigné)	1	-	2	-	3
Total	18	17	15	8	58

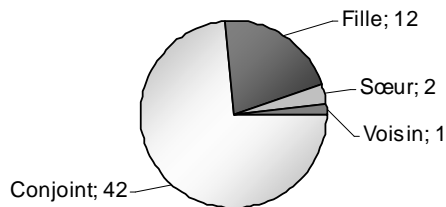
Sévérité (MMS)

1.3 Aidants principaux

Sur les 58 patients interrogés, un seul ne possède pas d'aidant. Cette personne est célibataire sans enfant et est encore à un stade léger de la maladie. Pour les autres, leur aidant principal est généralement leur conjoint(e). Un aidant sur cinq est un enfant du malade et les trois quarts sont des femmes. L'âge moyen des aidants est de 71 ans (± 11). Ces résultats rejoignent ceux de l'étude Pixel (

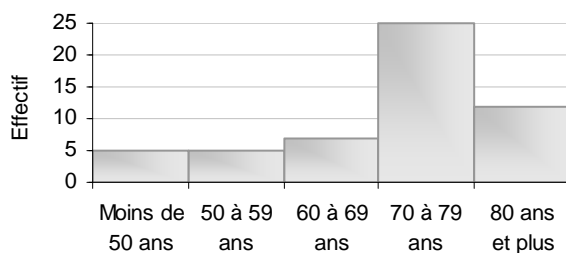
Thomas, 2002) qui a montré que la majorité des aidants était les conjoints, suivi des enfants, généralement les filles des patients.

Graphique 1 : Qui sont les aidants principaux ?



Effectif : 57 aidants principaux (un par malade)

Graphique 2 : Répartition de l'âge des aidants principaux

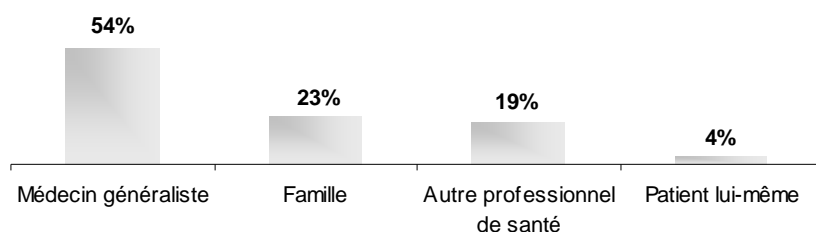


Effectif : 57 aidants principaux (un par malade). Tous les hommes malades enquêtés ont pour aidant leur femme. Les aidants du sexe masculin étaient tous le conjoint de la malade. En revanche, chez les femmes aidantes, on retrouve les conjointes mais aussi les filles des malades. Les femmes se faisant aider par une personne autre que leur conjoint sont majoritairement des veuves (11 sur 15).

1.4 Orientation vers le CMRR

Les patients sont adressés à un CMRR par un médecin généraliste dans un cas sur deux. Sont aussi concernés la famille et les professionnels de santé. Seuls deux malades se sont adressés d'eux-mêmes au CMRR. Parmi les malades vivant en couple, 14 % des orientations ont été effectués par le(la) conjoint(e).

Graphique 3 : Personne à l'origine de l'orientation au CMRR



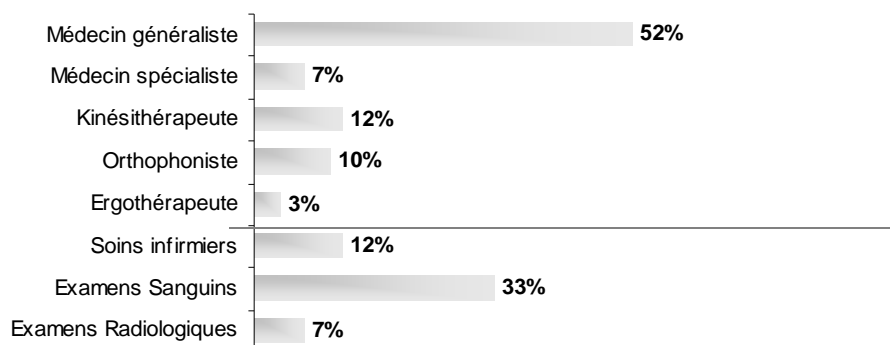
Effectif : 57 malades

Des informations supplémentaires sur le suivi des patients par les CMRR sont fournies dans le rapport dédié à l'analyse qualitative.

1.5 Soins médicaux (hors CMRR) et traitements

Au cours des quatre dernières semaines ayant précédé l'enquête, quatre malades ont consulté un médecin spécialiste (neurologue, gériatre, neuropsychologue, psychomotricien). Un malade sur 10 a suivi des séances de kinésithérapie et/ou d'orthophonie. Un malade sur deux a vu son médecin généraliste. Aucun lien significatif n'a été détecté entre la consultation ou non chez un généraliste et le niveau de sévérité de la maladie (khi-deux avec $p = 0,63$). Trois personnes ont été hospitalisées pour fracture.

Graphique 4 : Professionnels rencontrés et soins prodigués au cours des quatre dernières semaines précédant l'enquête*



Effectif : 58 malades

* Les soins et examens sans lien avec la MA ont été exclus

Les médicaments indiqués dans le traitement de la maladie d'Alzheimer sont les suivants : donépézil (Aricept®), galantamine (Reminyl® et Reminyl® LP), rivastigmine (Exelon®) et mémantine

(Ebixa®) (HAS, 2009). Six patients sur 58 ne se sont pas vu prescrire l'un de ces médicaments. Cette pratique concerne les villes de Rennes et Saint-Etienne (respectivement trois et trois patients), quel que soit le niveau de sévérité de la maladie. A l'inverse, parfois deux de ces médicaments sont prescrits pour un même patient.

2.2 Temps d'aides formelles et informelles

En dehors des soins médicaux, les patients atteints de la MA bénéficient souvent d'aides pour la toilette, les repas, les tâches ménagères, le transport ou bien encore la gestion financière et administrative. Ces aides peuvent être effectuées par l'aidant, on parlera d'aide informelle, ou par des professionnels, on parlera d'aide formelle.

En moyenne dans notre étude, le temps d'aide formelle se décompose de la manière suivante : 75 % du temps formel est effectué par une aide à domicile, 14 % par une aide-soignante et 11 % par une infirmière. En effet, ménage, repassage et lessive occupent la majorité du temps passé par les professionnels au domicile des malades. Le temps formel consacré à ces soins est bien souvent inférieur au temps informel (tableau 5). En moyenne un patient reçoit par mois 16 heures de soins formels dont 4 heures consacrées aux ADL, 10 heures aux IADL et 2 heures à l'accompagnement général (discussion, promenade, activités en institution...). Les aides informelles hors surveillance sont trois fois plus élevées avec en moyenne 50 heures par mois, dont 8 heures pour les ADL et 42 heures pour les IADL. Au total, un malade Alzheimer sur deux reçoit plus de 49 heures de soins par mois, soit 1h37 par jour, sur la base de 30 jours par mois.

Tableau 5 : Heures mensuelles consacrées aux soins formels et informels

Aides	N	Moyenne	Ecart- type	Minimum	Maximum
Soins formels	58	16	31	0	189
ADL	58	4	15	0	105
<i>Toilette, habillage, prendre soin de soi</i>	58	4	15	0	105
<i>Repas (aide à l'alimentation)</i>	58	0	0	0	0
<i>Locomotion (aide aux déplacements)</i>	58	0	0	0	3
IADL	58	10	15	0	75
<i>Ménage, repassage, lessive</i>	58	7	11	0	64
<i>Transport</i>	58	1	5	0	30
<i>Gestion financière et administrative</i>	58	0	1	0	10
<i>Prise des médicaments</i>	58	1	2	0	10
<i>Préparation des repas</i>	58	1	3	0	20
<i>Autres</i>	58	0	1	0	8
Accompagnement général (discussion, promenade, activités en institution...)	46	2	10	0	65
Soins informels	58	162	233	0	720
ADL	58	8	20	0	109
<i>Toilette, habillage, prendre soin de soi</i>	58	6	15	0	90
<i>Repas (aide à l'alimentation)</i>	58	1	6	0	45

<i>Locomotion (aide aux déplacements)</i>	58 0	1	0	8
IADL	58 42	44	0	180
<i>Ménage, repassage, lessive</i>	58 13	18	0	70
<i>Transport</i>	57 3	5	0	24
<i>Gestion financière et administrative</i>	58 3	5	0	30
<i>Prise des médicaments</i>	58 2	3	0	15
<i>Préparation des repas</i>	58 17	22	0	90
<i>Shopping</i>	58 5	10	0	60
Accompagnement général (discussion, promenade, activités en institution...)	27 1	2	0	12
Surveillance	49 158	259	0	720
Soins formels et informels (hors surveillance)	58 66	65	0	316
Soins formels et informels (surveillance incluse)	58 178	252	0	909

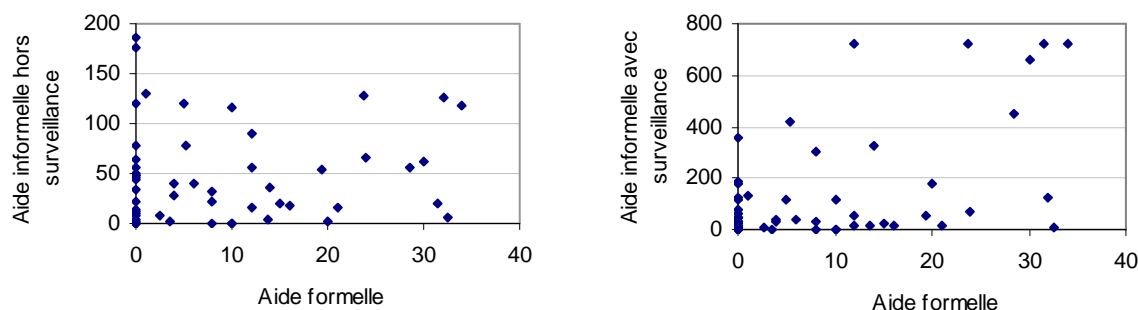
31 % des aidants prennent totalement en charge leur proche malade, au MMS entre 8 et 25, sans aucune aide formelle (tableau 6). Généralement, les patients sont plus nombreux à disposer d'une aide informelle que formelle. Dans la plupart des cas, ils reçoivent les deux (aide mixte).

Tableau 6 : Répartition des malades selon qu'ils disposent ou non de soins formels et informels

		Soins informels		
		Oui	Non	Total
Soins formels	Oui	59 %	3 %	62 %
	Non	31 %	7 %	38 %
	Total	90 %	10 %	100 %

Cependant, le nombre d'heures d'aide formelle et informelle (hors surveillance) ne se substitue pas (graphique 5, corrélation de 0,07, $p = 0,62$). En effet, par régression 2SLS ou 3SLS, le temps d'aide formelle n'est pas liée au temps d'aide informelle (avec ou sans surveillance) et inversement ($p > 0,76$ pour le coefficient de l'aide informelle avec surveillance et $p > 0,28$ pour celui de l'aide formelle).

Graphiques 5 et 6 : Répartition des aides formelles et informelles en heures mensuelles



Effectif : 56 malades

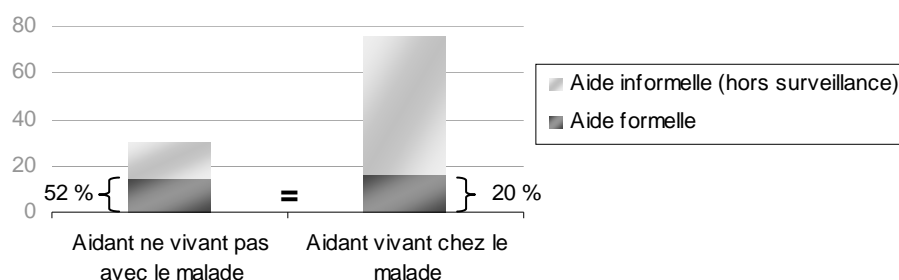
La part de l'aide formelle dans les heures de soins de tous types (hors surveillance) dépend très nettement du fait que l'aidant vit ou non avec le malade ($p = 0,004$). En moyenne, lorsque l'aidant ne partage pas le domicile du malade, 52 % du temps d'aide est réalisé par un professionnel, contre 20 % pour celui partageant le même domicile. La proportion d'aide formelle ne dépend ni de la sévérité, ni du sexe de l'aidant ($p > 0,30$ par régression).

S'agissant de l'aide formelle, tous les patients percevant l'APA en bénéficient avec en moyenne 1h26 par jour. Pour l'ensemble des bénéficiaires de l'aide formelle, son nombre d'heures dépend du fait que

le malade ait plus de 84 ans (tableau 7). Il est en moyenne de 50 heures par mois pour les patients de plus de 84 ans contre 9 heures pour les autres. Contrairement à ce que l'on pourrait croire, les aidants masculins ne font pas plus appel aux aides formelles que les femmes aidants ($p = 0,84$ pour le total des aides formelles et $p = 0,26$ pour le ménage repassage et lessive). De même, que l'aidant partage ou non le domicile du malade, qu'il soit retraité ou non, selon la PCS du patient, la localisation de son habitation, le fait qu'il soit propriétaire ou non, ou bien encore selon l'âge de l'aidant, le nombre d'heures d'aide formelle n'est significativement pas différent ($p > 0,05$ par régression). Ainsi, les facteurs influents ici sur le nombre d'heures d'aide formelle sont l'âge avancé du patient et la contribution financière de l'Etat (APA).

Ces résultats sur le nombre d'heures de soins formels et la part de celles-ci dans le temps d'aide total méritent une certaine attention. La part de temps d'aide professionnelle est d'autant plus importante que le patient et l'aidant ne vivent pas ensemble, or ces patients ne reçoivent pas pour autant plus d'heures d'aide formelle que les autres ($p = 0,29$). Ceci s'explique par le fait que les aidants vivant au domicile du malade consacrent au total beaucoup plus de temps à l'aide du malade que les aidants ne vivant pas avec le patient. L'analyse qualitative le prouve également puisque nous avons également pu constater que le fait de vivre ou non avec le patient a un impact fort sur les trajectoires et conditionne très largement la vie avec la maladie. Ainsi, à temps égal de soins professionnels, les parts d'aide formelle sont bien différentes entre la catégorie des aidants vivant avec le malade et ceux vivant à leur propre domicile (graphique 7).

Graphique 7 : Répartition des aides formelles et informelles (hors surveillance) en heures mensuelles selon le type d'aidant



Effectif : 57 aidants principaux (un par malade)

Concernant les aides informelles, certains constats sont similaires à ceux faits pour les aides formelles. Ainsi, plus le patient est avancé dans la maladie et plus son aidant lui prodigue de soins. Cependant, le degré de dépendance du malade n'est pas le seul facteur influant (tableau 7). Le fait que son aidant

partage son domicile entre aussi en ligne de compte. Un aidant vivant avec le malade passe en moyenne 6h39 par jour (200 heures par mois) à aider et surveiller le malade alors qu'un aidant n'habitant pas avec le malade passe seulement 43 minutes par jour (22 heures par mois). En revanche, le sexe et l'âge de l'aidant n'ont pas d'influence sur le temps d'aide qu'il consacre au malade.

Tableau 7 : Modèles linéaires du nombre mensuel d'heures d'aide formelle et informelle (racine carrée)

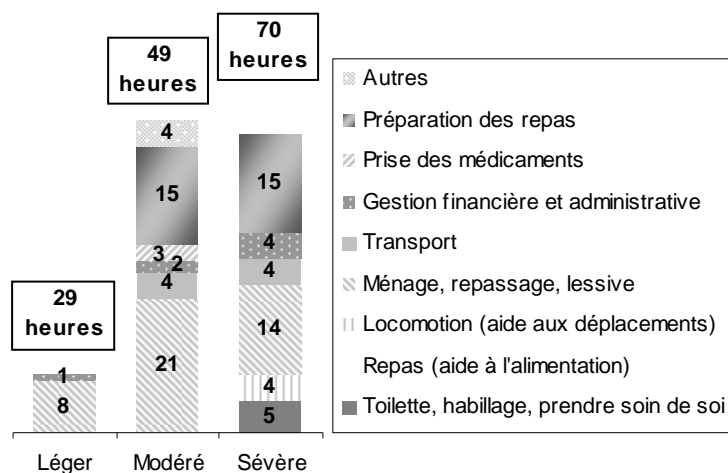
Variable	Aide formelle		Aide informelle (hors surveillance)		Aide informelle (avec surveillance)	
	Coefficient	<i>p</i>	Coefficient	<i>p</i>	Coefficient	<i>p</i>
	t		t		t	
Constante	3,10	0,004** *	4,72	<0,001* **	14,04	<0,001** *
APA (oui / non)	1,70	0,009** *	-	-	-	-
Score au MMS	-0,08	0,094*	-	-	-0,41	0,042**
Patient de 85 ans ou plus	1,50	0,037**	-	-	-	-
Aidant vit avec le malade	-	-	4,55	<0,001* **	8,44	<0,001* **
GIR inférieur à 5 (oui / non)	-	-	-3,37	<0,001* **	-5,49	0,022**
	<i>n</i> = 53		<i>n</i> = 50		<i>n</i> = 47	
	R ² = 0,38		R ² = 0,35		R ² = 0,43	

*** *p* < 0,01 ; ** *p* < 0,05 ; * *p* < 0,1

Au total, les aides aux ADL et IADL formelles et informelles augmentent avec le niveau de sévérité (corrélations avec le MMS de -0,31, *p* = 0,022). La moitié des malades « légers » reçoivent plus de 29 heures pour les ADL et IADL par mois contre 70 heures chez les malades en phase sévère (graphique

8). Alors que le temps de certaines aides ne fait que croître avec l'aggravation de la maladie d'Alzheimer, d'autres n'apparaissent qu'à un certain stade comme l'aide à la locomotion ou l'aide à la toilette.

Graphique 8 : Répartition médiane des aides aux ADL et IADL (formelles et informelles) en heures mensuelles selon le niveau de sévérité de la maladie



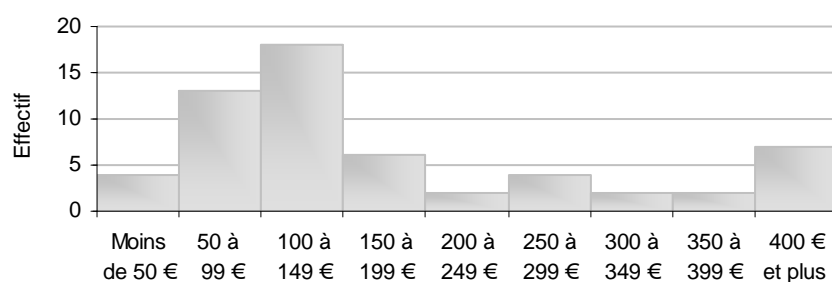
Effectifs : 27 malades « légers », 23 « modérés », 5 « sévères »

2.3 Coûts de la Maladie d'Alzheimer en 2009

3.1 Coûts médicaux

Pour 75 % des malades, les coûts médicaux (médecin généraliste, kinésithérapeute, bilan sanguin, médicaments...) sont supérieurs à 89 € sur le mois étudié (graphique 9). Ils comprennent le plus souvent les médicaments et une consultation mensuelle chez le médecin traitant. Ces coûts s'élèvent en moyenne à 28 % du coût total de la maladie selon la méthode des coûts de remplacement et 25 % selon la méthode du coût d'opportunité. Mais l'écart de coûts entre les patients peut être très élevé. Ceux-ci peuvent être nuls ou aller jusqu'à 7 000 €. En effet, certains patients sont hospitalisés (fracture du col du fémur, du bras, du poignet, du genou), hospitalisations liées directement ou indirectement à la maladie. Hors hospitalisations, on ne constate pas de variation significative des coûts médicaux selon le niveau de sévérité de la maladie ($p = 0,16$).

Graphique 9 : Répartition du coût médical mensuel par patient



Effectif : 58 malades

Les médicaments constituent bien souvent la majorité des frais médicaux (60 % en moyenne). En effet, ces médicaments sont plutôt coûteux. Il faut généralement compter entre 80 et 100 € par mois pour un médicament de la MA. Ainsi, le coût des médicaments, liés directement ou indirectement à la MA, est en moyenne de 99 € (± 59) par malade et par mois. Ce montant ne varie pas entre les trois villes étudiées ($p = 0,59$), ni avec l'avancée dans la MA (corrélation avec le MMS quasi nulle, $p = 0,38$), mais plutôt avec l'âge du malade (corrélation de 0,34, $p = 0,010$). Généralement, plus le patient est âgé et plus la quantité de médicaments pris est élevée.

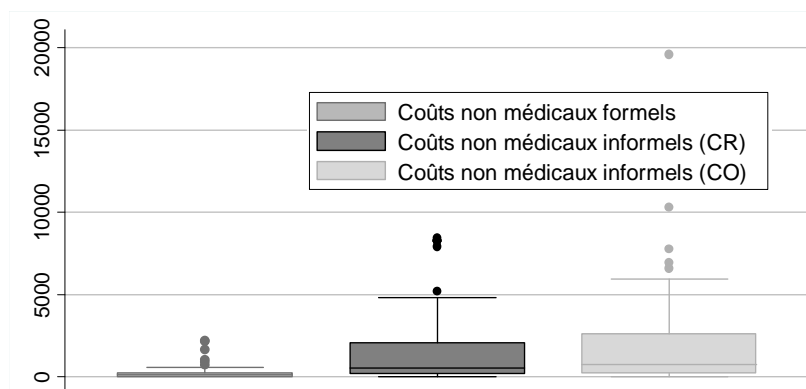
3.2 Coûts non médicaux

Les coûts non médicaux formels se composent :

- du salaire de l'aide à domicile, de l'infirmière, de l'aide-soignante,
- des tarifs du transport,
- des tarifs des solutions de répit pour les aidants.

Ils comprennent, dans un cas sur deux, au minimum le travail d'une aide à domicile. Par mois, si aide formelle il y a, ces coûts s'élèvent en moyenne à 390 € (± 522).

Graphique 10 : Répartition des coûts non médicaux mensuels en euros

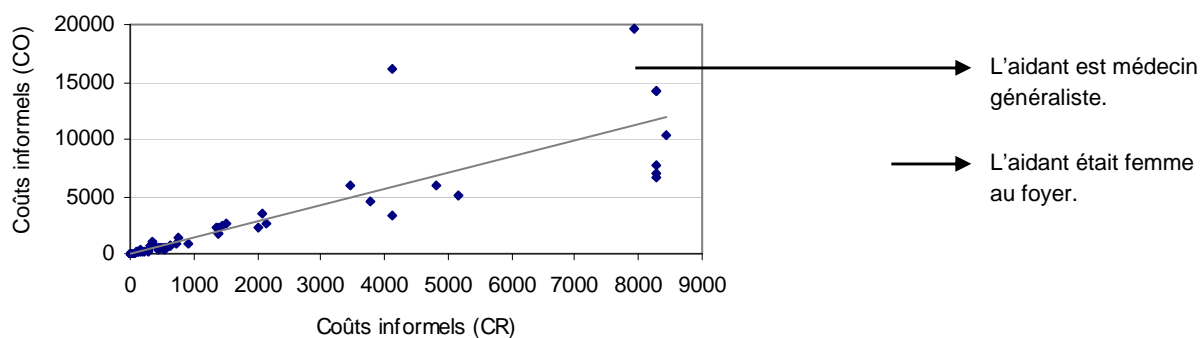


Effectifs : 58 malades, sauf pour le CO où l'effectif utilisé est de 57

Les coûts générés par l'aide informelle fournie par l'aidant principal sont généralement bien plus élevés que les coûts formels (graphique 10) : 1 871 € mensuels en moyenne ($\pm 2\,695$) par la méthode du coût de remplacement (CR) et 2 732 € ($\pm 4\,386$) par la méthode du coût d'opportunité (CO).

Ainsi, pour deux patients ayant eu le même temps accordé par leur aidant, le coût d'opportunité varie selon le revenu de l'aidant alors que le coût de remplacement reste inchangé car lui est calculé à partir d'une valeur unique, celle de l'aide formelle. Par construction donc, les CO et CR sont liés car basés sur le même volume horaire (corrélation de 0,86, $p < 0,001$) mais peuvent fortement s'éloigner lorsque l'aidant a un haut revenu (graphique 11).

Graphique 11 : Répartition des coûts en euros non médicaux informels de remplacements et d'opportunités (CR et CO)

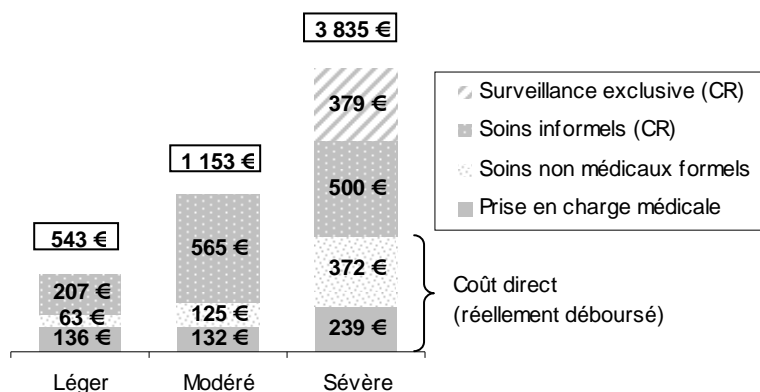


Effectifs : 57 malades

3.3 Coûts totaux

Les coûts totaux sur un mois donné s'élèvent ainsi en moyenne à 2 635 € ($\pm 3\,241$) en scénario CR et 3 450 € ($\pm 4\,711$) en CO. Ces coûts croissent à mesure que la maladie s'aggrave (corrélation significative avec le MMS où $p < 0,01$). En effet, les coûts totaux sont en moyenne trois fois plus élevés pour les niveaux sévères d'Alzheimer que pour les malades « légers ».

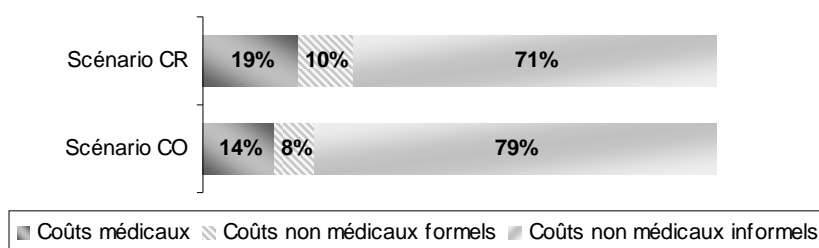
Graphique 12 : Répartition médiane des coûts sur un mois donné selon le niveau de sévérité de la maladie (en scénario CR)



Effectifs : 27 malades « légers », 23 « modérés », 5 « sévères »

Les coûts directs sont les coûts payés par le malade, l'Assurance maladie et les Conseils Généraux notamment. Ils comprennent les coûts médicaux (médicaments, consultations) et les coûts non médicaux formels (soins réalisés par des professionnels). Pour une personne sur deux, ce coût est supérieur à 292 €. Le graphique ci-dessous permet de mettre en évidence l'aspect plus coûteux des soins médicaux dans le coût direct comparée à l'aide professionnelle (non médicale). Mais une fois encore, la part la plus importante revient à l'aide informelle. Celle-ci est la plus importante avec plus de 70 % du coût total de la maladie.

Graphique 13 : Répartition moyenne des coûts selon les deux scénarios (CR et CO) selon le niveau de sévérité de la maladie



Effectifs : 27 malades « légers », 23 « modérés », 5 « sévères »

2.4 Surveillance

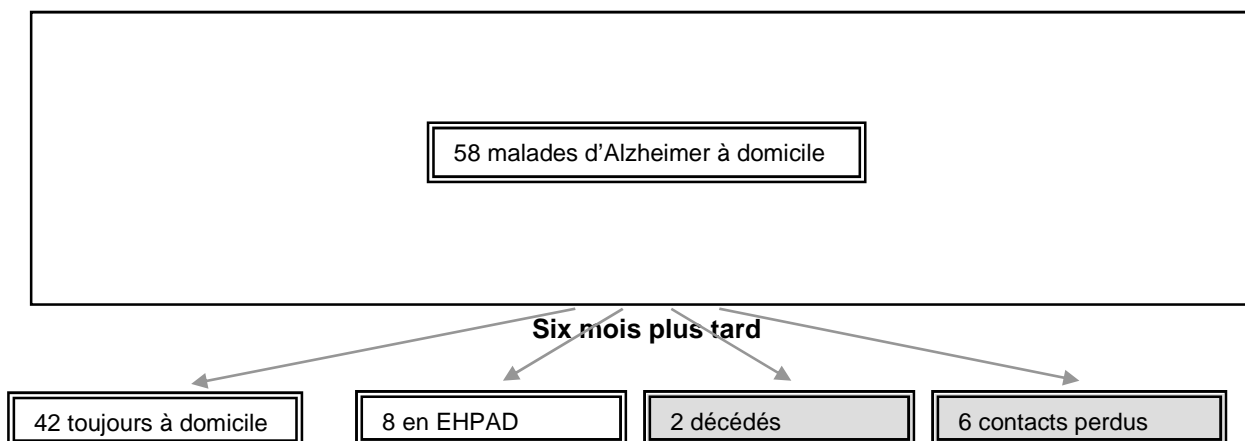
La surveillance exclusive (hors surveillance durant les temps d'aides) représente près de 80 % du temps passé par les aidants. 10 % des aidants ont déclaré effectuer de la surveillance 24 heures sur 24. Le temps de surveillance est donc assez conséquent et l'est d'autant plus quand le degré de sévérité de la maladie augmente (corrélation avec le MMS de $-0,45$, $p = 0,002$), passant en moyenne de 54 heures mensuelles pour un stade léger à 208 heures pour un stade modéré à sévère.

La surveillance vient donc gonfler les temps d'aide et donc les coûts. Hors surveillance, les coûts générés par l'aide informelle que fournit l'aidant principal passent de 1 871 € en moyenne ($\pm 2 695$) à 579 € (± 566) par la méthode du coût de remplacement (CR) et de 2 732 € ($\pm 4 386$) à 818 € (± 866) par la méthode du coût d'opportunité (CO).

2.5 Evolution après six mois

5.1 Etat de l'échantillon

Encadré 1 : Evolution de l'échantillon de patients



Six mois après le premier entretien, 72 % des malades d'Alzheimer enquêtés vivent toujours à leur domicile, 15 % sont entrés en institution et 4 % - soit deux malades - sont décédés. Le contact a été perdu avec six personnes. Les 8 personnes entrées en EHPAD étaient à des stades modérés ou sévères de la maladie lors du premier entretien et bénéficiaient de 2h15 d'aide par jour aux IADL.

5.2 Evolution des temps d'aides

Concernant les patients vivant toujours à domicile depuis la première enquête, un tiers d'entre eux ont vu leur temps d'aide inchangé. Pour ces patients, les temps d'aides formelles et informelles sont restés strictement identiques. Pour un autre tiers de patients, les temps de soins formels et informels (hors surveillance) ont tous les deux augmenté. Concernant le dernier tiers de patients, sept reçoivent plus de soins informels qu'avant et autant de soins formels, trois ont autant de soins informels et plus de soins

formels et deux ont vu leur temps d'aide formelle diminuer. Au total, les aides aux ADL comme aux IADL ont augmenté pour un tiers des patients. Parmi les 19 malades qui ne recevaient pas d'aide formelle au premier passage des enquêteurs, 8 en avaient une lors du passage six mois plus tard (cinq patients légers et trois modérés en phase initiale de l'étude).

La surveillance a moins varié que les autres aides en termes de temps. Seuls 23 % des aidants ont augmenté leur temps de surveillance.

Un seul aidant a diminué son temps de travail (passage à 80 %) pour pouvoir s'occuper de son proche malade.

Tableau 8 : Nombre de patients ayant connu ou non une évolution du temps d'aide

Evolution du temps d'aide	Aide informelle		
	Aide formelle	hors surveillance	Surveillance
Aucune variation	24	22	27
Diminution	2	1	2
Augmentation	16	19	10

En moyenne, le temps d'aide total, surveillance incluse, a augmenté d'une heure par jour après six mois. Hors surveillance, le temps d'aide a augmenté de 50 minutes par jour. Nous n'avons pas repéré de variations significativement différentes entre niveaux de sévérité, tranches d'âge ou sexes (tests de Kruskal-Wallis). L'évolution des temps d'aide est en moyenne plus forte chez les aidants informels que chez les professionnels. L'augmentation sur une journée du temps consacré à l'aide informelle est de 50 minutes contre 9 minutes pour l'aide formelle relativement aux temps relevés six mois auparavant. Ce résultat mérite cependant d'être nuancé. En effet, cette variation peut aussi être liée à l'appréciation nécessairement subjective de l'aide chez les aidants informels, alors que l'aide formelle est beaucoup plus facilement objectivable.

5.3 Evolution des coûts de la MA

Pour un patient sur deux vivant toujours à domicile depuis la première enquête, le coût total de la MA a augmenté. Pour ces patients, le coût médical moyen est passé de 305 € (\pm 922) à 414 € (\pm 1 144) lors du mois de l'enquête, soit 36 % d'augmentation. Le coût moyen de l'aide formelle est passé de 174 € (\pm 351) à 228 € (\pm 257) par mois, soit 31 % d'augmentation. Le coût moyen de l'aide informelle est

passé de 1 793 € (\pm 2 646) à 2 162 € (\pm 2 874) par la méthode des CR et de 2 380 € (\pm 4 005) à 3 019 € (\pm 4 488) par la méthode des CO, soit respectivement 21 % et 27 % d'augmentation. Ainsi, le coût direct de la MA est passé de 479 € (\pm 962) à 642 € (\pm 1 257) mensuels, soit 34 % d'augmentation.

Pour les 8 malades en EHPAD, le coût mensuel moyen est estimé à 3 401 € (\pm 2 107). Il comprend le coût en institution estimé sur la base du tarif et les frais médicaux engendrés par une éventuelle hospitalisation.

Ainsi, pour les patients à domicile et en institutions confondus, le coût global mensuel est passé de 2 569 € (\pm 2 987) en moyenne à 2 846 € (\pm 3 248) par la méthode du CR et de 3 389 € (\pm 4 462) à 3 539 € (\pm 4 516) par la méthode du CO, soit respectivement 11 % et 4 % d'augmentation. Le coût direct mensuel est passé de 595 € (\pm 1 182) à 1 083 € (\pm 1 732), soit 82 % d'augmentation. En utilisant les valeurs médianes, les augmentations sont de 71 % pour le coût global mensuel en CR, 78 % en CO et 48 % pour le coût direct. L'augmentation après six mois du coût global mensuel d'un malade d'Alzheimer est beaucoup moins forte que celle de son coût direct car ce premier inclut le coût de l'aide informelle, aide qui disparaît quasiment une fois le malade entré en institution, ceci faisant donc souvent chuter le coût global lorsque le malade passe en institution. Pour exemple, le coût global mensuel était en moyenne de 4 125 € à 6 169 € (selon les méthodes CR et CO) pour chacun des 8 malades avant leur entrée en institution alors que le coût en institution estimé sur la base du tarif est inférieur à 3 000 €.

3. Discussion

A partir d'un échantillon de cinquante-huit malades d'Alzheimer ou troubles apparentés, nous avons évalué les ressources mobilisées pour les soins et l'aide prodiguée aux patients concernés. L'étude est centrée sur les coûts liés directement ou indirectement à la MA en excluant donc ceux sans lien avec la maladie (comme par exemple une consultation chez le dentiste, des médicaments sans relation avec la maladie c'est-à-dire ni même avec les pathologies parfois liées à la MA...). Néanmoins, cette distinction est beaucoup plus difficile à faire pour les aides non médicales car nul ne sait quel temps d'aide recevrait tout de même la personne si elle n'était pas atteinte de la MA.

Après recueil des différentes aides et des services mis à contribution des malades, les coûts en lien avec la maladie ont été estimés. Les coûts informels l'ont été au moyen de deux méthodes (coût de remplacement et coût d'opportunité) qui ne conduisent bien entendu pas aux mêmes estimations. Dans deux tiers des cas, la méthode des CO mène à une estimation du coût de la maladie plus élevée qu'avec celle des CR. En effet, le revenu de l'aidant est bien souvent supérieur au salaire d'une aide professionnelle (estimé à 11,49 € brut de l'heure). Dans notre étude, la part de l'aide informelle dans les coûts s'établit à environ 40 %, indépendamment de la méthode retenue. Dans différentes études, cette part varie de 36 % à 85 % des coûts totaux (Kenigsberg et al., 2009). D'après le rapport mondial

sur la maladie d'Alzheimer 2010 (Wimo et Prince, 2010), le coût de l'aide informelle, comme celui de l'aide formelle représentent chacun 42 % du coût mondial total de la MA, tandis que les coûts médicaux sont plus faibles (16 %). Dans cette étude, dans trois quart des cas, c'est le coût informel qui est supérieur au coût formel. En effet, les aidants passent bien souvent plus de temps à s'occuper du malade que les professionnels rémunérés pour cette tâche.

Selon une étude européenne (Kenigsberg et al., 2009), en 2008 « en France, le coût total par personne atteinte de la maladie d'Alzheimer est estimé à 25 119 € ». Cette même étude estime le coût direct annuel à 9 914 €, soit 826 € par mois. Dans notre étude, le coût direct de la maladie (médicaments, consultations, solutions de répit et soins professionnels) est comparable avec ce dernier. Il est estimé à 966 € par mois pour un malade au stade modéré ou sévère vivant à domicile, alors que la pension moyenne brute de retraite est de 1 196 € (INSEE, 2009). La moyenne nationale à domicile de l'APA est, quant à elle, de 494 € par mois (Debout et Lo, 2009). Les médicaments représentent une part importante des coûts directs avec en moyenne 99 € par mois. Selon une étude de l'Assurance maladie (CNAM, 2008), la France apparaît comme le premier pays européen consommateur de médicaments anti-Alzheimer, loin devant l'Allemagne et le Royaume-Uni.

Comme l'avaient déjà démontré Hux et al. en 1998, certains coûts augmentent avec l'aggravation du degré de sévérité de la MA, comme le coût de l'aide formelle ou bien encore celui de l'aide informelle car la dégradation cognitive du patient a un impact sur les aides mises en place. En effet, à certains stades de la maladie, les patients perdent en autonomie sur certaines activités comme l'habillage, la toilette ou encore la préparation des repas. Des besoins d'assistance se font donc ressentir. Par la mise en place de nouvelles aides, les coûts comme les temps d'aide croissent avec l'aggravation de la maladie. Mais le niveau de sévérité n'est pas le seul facteur influant sur les temps d'aides. Tout comme Zhu et al. (2008) et d'autres (Wimo et al., 2002 ; Rapp et al., 2011), nous avons montré que la quantité d'aide informelle dépend aussi fortement du fait que l'aidant vive ou non avec le malade.

Les résultats de notre recherche relatifs au temps d'aide professionnelle et d'aide informelle renvoient à la question de la substitution ou de la complémentarité entre ces temps (Bolin et al. 2008) et aussi à celle de l'endogénéité entre les aides formelles et informelles (Bonsang, 2009 ; Van Houten et Norton, 2004). En effet, une hypothèse serait de dire que plus il y a d'aide formelle et moins l'aidant aura besoin de consacrer du temps au malade, dans ce cas il y a substitution. L'hypothèse inverse consisterait à dire que plus il y a d'aide formelle et plus il y aura d'aide informelle du fait de l'aggravation de l'état de santé du patient, dans ce cas il y a complémentarité.

Nous n'avons pas trouvé que la quantité d'aide professionnelle reçue par le patient avait une influence sur le temps d'aide passé par l'aidant. En ce sens, notre résultat est conforme à d'autres recherches comme celle de Hanley et al. (1991) ou encore celle de Penning (2002). Une limite à notre modèle est que les instruments qu'il utilise sont faibles. Ils expliquent moins de 30 % de la variance des variables

qu'ils instrumentent. Dans leurs études, Penning (Ibid.) avait utilisé l'âge du patient et le nombre d'aidants informels comme variables instrumentales expliquant l'aide formelle et Bonsang (2009), le nombre d'enfants et la distance entre le domicile du malade et celui de son plus proche enfant comme variables instrumentales pour l'aide informelle. Mais dans notre étude, la première et la troisième variables s'avèrent non significativement déterminantes et les deux autres ne sont pas présentes.

Dans notre étude, la complémentarité entre les temps d'aide peut s'expliquer par le fait que l'aidant fait son maximum, quel que soit le temps d'intervention des professionnels de santé auprès du malade. Quand aide formelle il y a, celle-ci ne soulage pas forcément l'aidant car celui-ci consacrait déjà le maximum de son temps au malade et ne réduira pas pour autant le temps quotidien qu'il lui consacre. Par exemple, une fille vient voir sa mère malade 2 heures par jour pour lui préparer ses repas et faire les tâches ménagères, sans aide professionnelle. Si une aide à domicile est finalement employée, la fille ne restera pas moins longtemps chaque jour car elle préférera s'occuper de la gestion financière et administrative de sa mère qu'elle n'avait pas le temps de faire avant, elle passera plus de temps à la préparation des repas, pour que ceux-ci soient plus élaborés, etc. Ceci rejoint les principales conclusions de Claudine Attias-Donfut, Nicole Lapierre et Martine Segalen (2002) qui démontrent « la force sociale des relations de parenté dans la société moderne » et la persistance de liens de solidarité qui se manifestent par de multiples échanges (de biens, de services, etc.).

En Suède (Nordberg et al., 2005), les estimations du temps d'aide sont plus ou moins proches de celles constatées dans notre échantillon. Nous estimons l'aide informelle aux ADL et IADL en moyenne à 2,1 heures par jour contre 1,8 heure en Suède. A l'inverse, nous sommes en-dessous de ce pays quant à l'aide formelle avec 0,5 heure en France contre 1,0 heure estimée en Suède (Kenigsberg et al., 2009). Ceci peut s'expliquer par le fait que les services d'aide à domicile suédois sont plus développés que ceux français. Comme Rapp et al(2011), nous avons montré que le temps de soins informels était bien souvent supérieur à celui des soins formels, même chez les personnes percevant l'APA. L'aide informelle, surveillance incluse, est en moyenne 10 fois plus importante en nombre d'heures que celle des services formels. La surveillance exclusive constitue donc une grande partie du temps d'aide informelle (80 %).

Dans cette étude, nous cherchions également à estimer à moyen terme les trajectoires de patients en termes de recours à l'aide informelle, à l'aide professionnelle, mais également en termes de coûts pour la société. Six mois après le premier passage des enquêteurs, les $\frac{3}{4}$ des malades d'Alzheimer suivis habitent toujours leur domicile. Les autres sont majoritairement entrés en EHPAD. Deux tiers des patients vivant encore chez eux ont vu leur temps d'aide évoluer. En moyenne, le temps d'aide total a augmenté d'une heure par jour après six mois. Cette évolution des temps d'aide est en moyenne plus forte chez les aidants informels que chez les professionnels avec un ratio de cinq pour un. Une étude américaine a montré que les aidants informels ne renonçaient pas pour autant à leur rôle lorsque des soins formels financés par l'Etat étaient disponibles (Li, 2005). La même tendance s'opère dans notre

étude. Parmi les 8 personnes ne recevant pas d'aide formelle initialement mais en recevant lors du deuxième passage de l'enquêteur à six mois, aucun de leur aidant n'a diminué son temps d'aide.

En six mois, l'augmentation des coûts relatifs aux patients atteints de la MA est assez importante. Pour un patient sur deux vivant toujours à domicile, ces coûts ont connu des variations moyennes de l'ordre de 20-30 % selon le type de coût (médical, non-médical formel, informel). Le coût direct de la MA est passé de 479 € (\pm 962) à 642 € (\pm 1 257) mensuels près six mois, soit une augmentation de 34 %. Pour les patients en institutions, le tarif mensuel moyen en EHPAD hors Ile de France en 2009 varie de 2 392 € à 2 889 € selon le GIR du malade (cf. §Matériel et méthodes 2.3 Estimation des coûts). Ce chiffre apparaît considérable relativement aux pensions de retraite versées aux malades et à leur conjoint, ainsi qu'au montant de l'APA.

Le coût global mensuel pour un patient atteint de la MA peut parfois être plus fort à domicile qu'en institution. En effet, à partir d'un certain stade de la maladie, les aides mises en place deviennent importantes et ce cumul de coûts directs et indirects peut dépasser celui de l'institutionnalisation qui bénéficie d'économies d'échelle. L'aide informelle, qui représentait bien souvent une grande partie des coûts, peut être amenée à s'alléger, mais rarement à disparaître complètement³⁰, une fois le malade entré en institution, ceci faisant donc fréquemment chuter le coût global. Néanmoins, cette conclusion est rarement vraie si l'on ne considère que les coûts directs liés à la maladie.

Les chiffres d'augmentation des temps d'aide et des coûts donnés ici valent pour l'échantillon de l'étude qui est varié en termes de niveau de sévérité de la maladie. Ces chiffres peuvent nettement varier selon le stade de la maladie. Comme l'ont montré Zhu et al. (2008), les coûts des soins formels et informels connaissent une croissance faible les premières années pour fortement augmenter la quatrième année. En effet, selon Feldman et al. (2005), ce n'est qu'à partir d'un MMSE de 16 que la plupart des aptitudes aux IADL sont perdues, et 12 mois après vient le tour des ADL. Selon cette étude américaine (Zhu et al., 2008), pour des patients en début de MA, les coûts des soins formels et informels doublent quasiment en quatre ans.

Dans cette étude, nous avons souhaité comparer les scores au MMS et le niveau de sévérité qu'attribuerait un enquêteur au malade. En effet, il faut savoir que le MMS est une estimation plus ou moins stable de niveau de démence. Le score obtenu par un patient au MMS peut changer d'une journée à l'autre. Il n'est également pas interprétable de la même manière d'un niveau culturel à l'autre (Derouesné et al., 1999). Ainsi, il ne reflète pas le niveau de sévérité exacte de la maladie, notamment en termes de degré de dépendance. Pour cette raison, le degré de sévérité a également été estimé par les enquêteurs. Les résultats diffèrent dans un cas sur deux entre les deux méthodes car elle

³⁰ En effet, l'entrée en institution ne signifie pas nécessairement la fin des solidarités puisque de nombreux services peuvent perdurer. C'est le cas notamment lorsque les enfants continuent à ramener du linge chez eux pour le laver et le repasser, lorsqu'ils viennent déjeuner avec leur proche au sein de l'institution ou qu'ils le ramènent chez eux le dimanche, etc. Voir par exemple Mallon I, 2005.

ne mesure pas exactement la même chose : le MMS reflète plutôt un niveau de démence alors que la sévérité estimée par l'enquêteur est plus générale, reflétant plutôt un niveau de démence et de dépendance. Les scores aux MMS n'ont révélé que 5 malades sévères alors que les enquêteurs en jugeaient 15 dans ce cas sur la base d'une déclaration de l'aidant pour partie affective et liée au fardeau qu'il ressent. Des études supplémentaires seront sans doute nécessaires pour approfondir ce résultat.

Eléments de conclusion:

En résumé, cette étude présente une certaine pertinence, une connaissance fine des ressources mobilisées et des coûts estimés en cohérence avec d'autres recherches. Ceci a été possible grâce à une enquête qualitative qui a permis de récolter les données chiffrées que le traitement d'un questionnaire seul n'aurait pas pu réaliser.

Toutefois, l'étude présente certaines limites. La première est liée à la petite taille de l'échantillon - 58 sujets et seulement 5 cas sévères - et à sa non-représentativité qui ne permet pas de généraliser les résultats. Une autre limite apparaît dans l'évaluation du nombre d'heures d'aide informelle. En effet, celui-ci est probablement sous-estimé car seul l'aidant principal était enquêté alors que d'autres aidants étaient concernés (Neubauer et al., 2008). A l'inverse, l'aidant interrogé a pu surestimer ses temps d'aide, surestimation liée à la lourdeur de la charge. Pour s'en prémunir, cela supposerait d'utiliser d'autres méthodes (Dumont et al., 2010 ; Van den Berg et Spauwen, 2006). Une d'entre elles serait la méthode de l'agenda mais celle-ci est très coûteuse en temps et n'est pas toujours facile à mettre en place.

Une autre limite apparaît quant aux résultats de l'analyse longitudinale. La deuxième prise de contact intervenant six mois plus tard et par téléphone, il a été demandé aux personnes d'indiquer si des évolutions avaient eu lieu depuis la première visite et, si oui, de les chiffrer. Ainsi, nous avons pu manquer certaines variations si l'aidant interrogé oubliait de mentionner un changement survenu durant les six mois entre les deux visites.

Dans cette étude, comme dans bien d'autres (Wimo et al., 2007 et 2010 ; Rigaud et al., 2003) , les coûts indirects ne prennent en compte que le temps d'aide informelle. Cependant le poids économique indirect de la MA ne se restreint pas qu'à cela. L'existence d'un fardeau sur la santé psychique des aidants a été amplement démontrée (Mallon, 2009 ; Kerherve et al., 2008 ; Andrieu et al., 2003). Comme le montre l'analyse qualitative, les répercussions de l'aide sur la vie des aidants sont nombreuses et peuvent avoir un impact sur leur état de santé : prise de médicaments pour fatigue, dépression, besoin d'un soutien psychologique, en plus des périodes d'absentéisme au travail

(Rewpaiboon, 2008) susceptibles de générer un certain stress. Ces coûts intangibles pourraient très bien entrer dans le calcul des coûts de la MA. Une perspective à cette étude pourrait être l'analyse de la perte économique engendrée par l'activité d'aide à un proche malade d'Alzheimer. Ainsi, ce ne serait plus le coût des soins qui serait estimé mais bien le coût total de la maladie pour la société.

Enfin, l'estimation de l'aide informelle sur la base des coûts de remplacement tels que définis dans l'étude est sans aucun doute simplifiée. En effet, la méthode cherchant à évaluer ce que coûterait le remplacement de l'aide informelle supposerait de faire différentes hypothèses sur les ressources humaines disponibles ou à planifier et pouvant se substituer aux aidants informels. Cette démarche dépasse le cadre actuel de notre étude. Ces coûts peuvent donc apparaître sous-estimés comme dans beaucoup d'autres études conduites sur ces questions.

Chapitre 3 : Diagnostic et prise en charge de la maladie d'Alzheimer : formes et effets de la pluridisciplinarité³¹

A. Campéon, B. Le Bihan, I. Mallon

Résumé :

La maladie d'Alzheimer et les troubles apparentés sont depuis quelques années constitués en enjeux majeurs de santé publique. Cette reconnaissance s'est accompagnée de la mise en place d'un dispositif gradué et spécialisé via, notamment, la création de Centres Mémoires de Ressources et de Recherche (CMRR), où peuvent être effectués le diagnostic puis le suivi des patients. Si la pluridisciplinarité constitue une caractéristique majeure des CMRR, qui regroupent une diversité de spécialistes (gériatres, neurologues, psychiatres, psychologues, neuropsychologues, infirmières etc) assurant l'accompagnement des patients, l'analyse comparative de trois sites montre qu'il existe des formes variées de pluridisciplinarité, en fonction de la composition des équipes. Cet article propose d'éclairer les approches différenciées des gériatres, neurologues et psychiatres qui travaillent au sein de ces CMRR ainsi que la façon dont leurs relations façonnent les pratiques professionnelles.

³¹ Ce chapitre reprend une version, avant publication, d'un article publié dans la revue *Gérontologie et société*, n°142, 2012, p. 129-141.

La « maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées » constituent depuis une dizaine d'années un problème de santé publique reconnu en raison notamment de l'accroissement de la longévité dans les sociétés occidentales et de l'investissement des pouvoirs publics dans la lutte contre cette pathologie (Ngatcha-Ribert, 2007). A l'origine de cette reconnaissance, il faut aussi rappeler le travail de transformation de la nosographie de cette affection dans les années 70 par des chercheurs anglo-saxons (Gzil, 2009) qui, en regroupant différentes formes de démences séniles et préséniles sous la notion de « démence sénile de type Alzheimer » ont permis une « expansion spectaculaire de cette catégorie diagnostique » (Ngatcha-Ribert, 2007, p.231), multipliant en conséquence le nombre de personnes concernées par la maladie. Le nombre de malades est actuellement estimé à 860 000 personnes, dont la plupart sont très âgées. L'investissement des pouvoirs publics, à travers trois plans successifs est depuis venu formaliser l'enjeu que représente le diagnostic et le traitement de la maladie et instituer, par la mise en place d'institutions et de groupes de travail spécifiquement dédiés aux troubles pathologiques de la mémoire, la pluridisciplinarité médicale et la pluriprofessionnalité dans le diagnostic et le traitement de cette affection. La HAS rappelle ainsi que le suivi des démences « nécessite des compétences pluridisciplinaires » et recommande que le médecin généraliste, « pivot des soins centrés sur le patient [...] collabore pour le diagnostic avec un neurologue, un gériatre ou un psychiatre » (2008, p. 7).

Comment la pluridisciplinarité et la pluriprofessionnalité sont-elles concrètement mises en œuvre dans le suivi des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer ? Quelles sont les dimensions susceptibles de faire varier les formes que prend cette pluridisciplinarité ? Quels en sont les effets sur les pratiques professionnelles d'une part, et sur les trajectoires des patients d'autre part ? Les monographies de trois CMRR³² (Centre de mémoire ressources et recherche), de taille et d'activité comparables, apportent des éléments de réponse à ces questions. Après avoir rappelé que le label CMRR vient consacrer une activité médicale plus ancienne autour des troubles de la mémoire sur chacun des sites étudiés, nous mettrons en évidence les approches différenciées des démences et de leur suivi selon les spécialités médicales. L'analyse proposée montre ainsi que les pratiques de la pluridisciplinarité, comme leurs effets, varient autant en raison des orientations initiales de l'activité développée autour des troubles de la mémoire, que des relations tissées entre les professionnels. Ces dernières sont structurées par le poids relatif des différents spécialistes dans chacun des trois sites, mais également par les hiérarchies implicitement à l'œuvre, entre les disciplines médicales, les professions ou encore les secteurs en charge des patients atteints de maladie d'Alzheimer.

1. La labellisation d'une activité préalable

Le premier plan Alzheimer (2001-2005) a structuré le diagnostic et la prise en charge des troubles de la mémoire par un maillage à double niveau du territoire français : les consultations mémoire de proximité sont les premiers centres de dépistage et de suivi de la maladie au niveau d'un bassin de vie. Les CMRR ajoutent à cette fonction locale trois autres

³² Ces monographies, réalisées à partir d'entretiens semi-directifs avec 23 professionnels et par l'analyse des rapports d'activités, s'inscrivent dans le cadre de l'enquête « Trajectoires de maladie de patients diagnostiqués Alzheimer ou troubles apparentés : du diagnostic à l'identification des besoins et de leurs conséquences sur les modalités de prise en charge et leurs coûts », dirigée par C. Martin et B. Le Bihan (2012), financée par la CNSA.

missions : l'expertise pour des diagnostics complexes, la recherche (clinique, génétique) et l'animation d'un réseau professionnel (intégrant notamment les CMP) et d'espaces de réflexion éthique. Plus de 400 CMP et 27 CMRR sont aujourd'hui labellisés par les Agences régionales de santé. Situés dans des centres hospitaliers universitaires, les CMRR ne sont pourtant ni des services hospitaliers, ni des pôles d'activités. Ils s'apparentent plutôt à des réseaux de soins, qui peuvent être centralisés en un même lieu, ou au contraire répartis entre plusieurs sites. Autrement dit, le CMRR est d'abord un label ouvrant droit à des financements lui permettant d'assurer ses différentes missions.

Dans les trois villes étudiées, le CMRR est venu consacrer, dès la première vague (2002) de labélisation, une activité préalable de diagnostic et de suivi des troubles de la mémoire qui avait été initiée par quelques professionnels (pharmacologue, neurologues, gériatres, psychiatres) sensibilisés aux troubles de la mémoire, durant la première moitié des années 1990³³. Cependant, en dépit de cette avancée et de valeurs communes, des nuances organisationnelles existent en fonction des sites. Les déterminants historiques et territoriaux des CMRR étudiés, tout comme leur insertion dans le système local de santé, la composition des équipes engagées ou encore l'influence disciplinaire des pères fondateurs de ces dispositifs, apparaissent à cet égard comme autant de variables qui donnent à chaque CMRR leur orientation et leur couleur. Ce faisant, elles conduisent aussi à des manières distinctes, parfois contraires, de considérer la maladie et d'accompagner le patient et son entourage.

2. Diagnostic ou prise en charge ? Les orientations différenciées de la pratique professionnelle selon la spécialité médicale.

Dans les discours et les pratiques des médecins interrogés, des différences significatives entre les neurologues et les gériatres ont été observées, au point de constituer deux pôles distincts d'identités et de pratiques professionnelles³⁴ : les conceptions du métier, du rôle joué dans le CMRR, le sens subjectif donné à son activité (Dubar et Tripier, 1998, p. 106), la représentation de la maladie, du patient et de la prise en charge, etc. varient ainsi sensiblement selon le champ disciplinaire.

La différence la plus saillante entre les neurologues et les gériatres se lit dans l'orientation de leur pratique professionnelle : alors que les premiers sont fortement investis dans la recherche et dans l'analyse du fonctionnement cognitif, les seconds sont quant à eux plutôt motivés par le soin, la prise en charge du patient et la prise en compte de son environnement, tant matériel que relationnel. Cette orientation différenciée est mise en évidence, et explicitement revendiquée, par les professionnels eux-mêmes pour marquer leurs champs de compétence : « C'est une particularité, quand on diagnostique un patient, on le suit et on ne le lâche pas. C'est notre grande différence par rapport à la neuro, ils traitent, ne suivent pas » [gériatre].

³³ Rappelons qu'au début des années 90, le contexte national est marqué par un ensemble de travaux menés par les neurologues sur les démences et leur traitement, ouvrant ainsi la voie au développement d'une activité de diagnostic et de suivi des troubles de la mémoire. La mise au point en 1994 d'un premier traitement contre la maladie d'Alzheimer constitue en ce sens une avancée décisive qui conduira les professionnels à s'interroger sur l'organisation de la prescription du médicament.

³⁴ Les psychiatres se situent de manière intermédiaire, se rapprochant des gériatres par certains côtés, des neurologues par d'autres.

Elle se repère également dans les emplois du temps : neurologues et psychiatres consacrent une grande partie de leur temps professionnel (au moins 50 %) et parfois personnel, à faire de la recherche et de l'enseignement. Si l'enseignement est présent chez les gériatres, la recherche est beaucoup moins importante, voire absente chez certains praticiens, parce qu'elle ne constitue pas un critère d'excellence pour leur activité. Ainsi que le résume l'une d'entre elles : « Si on me propose de participer à des activités de recherche, je veux bien participer mais ce n'est pas pour ça que je fais ce métier-là. Donc, si demain, on me dit qu'il n'y a plus d'activités de recherches, moi, ça ne me dérange pas du tout. (...) ce n'est pas ça qui, aujourd'hui, rend service aux patients que je vois ». La motivation pour le métier de gériatre est bien là : rendre service aux gens, à travers la prise en charge de la maladie d'Alzheimer³⁵. Pour les neurologues en revanche, l'activité recherche constitue un arrière-fond de leur pratique au point que les traitements proposés peuvent parfois être déterminés en fonction d'une possible inclusion du patient dans un protocole de recherche clinique : « C'est vrai que parfois, on oriente un peu le traitement en fonction du protocole qu'on aimerait bien proposer au patient parce qu'on pense que ça peut être bénéfique pour lui. Donc, on va privilégier tel ou tel traitement en fonction des critères d'inclusion, c'est sûr » [neurologue]. Cette différence d'orientation et de conception de l'activité, est liée en premier lieu à des parcours et des référentiels professionnels contrastés. Dans le parcours des gériatres prime l'orientation vers le sujet âgé et sa médecine spécifique, dont les principaux intérêts professionnels déclarés ne sont pas l'établissement d'un diagnostic clinique (bien qu'il constitue une part évidente de leur activité) mais bien plus la variété des situations rencontrées, l'ouverture et la polyvalence nécessaires des compétences et « la prise en charge globale » pour favoriser la qualité de vie à domicile.

La neurologie, au contraire, apparaît comme une spécialité d'organe, d'un organe éminemment complexe, au fonctionnement encore très mal connu, le cerveau. Les neurologues en poste dans les CMRR s'intéressent donc aux démences d'abord d'un point de vue technique. Leur regard est celui de scientifiques intrigués par le fonctionnement cognitif³⁶. L'inclination de ces spécialistes pour la recherche oriente alors l'intérêt pour l'activité vers le diagnostic, et en particulier, les diagnostics complexes : les troubles cognitifs légers (MCI), les démences autres que la maladie d'Alzheimer, les pathologies psychiatriques intriquées avec les troubles cognitifs, etc. Cette inclinaison des neurologues pour le diagnostic est renforcée par leur position d'expert au sein du CMRR et en dehors de lui : dans l'ensemble des sites enquêtés, la fonction d'expertise est assumée au CMRR par les neurologues. Et c'est cette position de « ressource » qui les met en relation avec des patients chez qui la maladie présente un profil spécifique (patients jeunes, formes génétiques ou atypiques de la maladie) et qui alimente en conséquence leur activité de recherche (par l'intégration de patients dans des protocoles ou la publication de cas cliniques).

Cette orientation différenciée des pratiques se traduit également dans la manière dont ces professionnels définissent les troubles de la mémoire. Les neurologues en donnent une

³⁵ Les gériatres enquêtés sont majoritairement des femmes. L'orientation vers le « service aux autres » relève autant d'effet de genre que de socialisation professionnelle, les deux étant intriqués dans la mesure où la gériatrie est une spécialité féminisée (57, 8 % de femmes selon l'Atlas 2011 de la démographie médicale).

³⁶ Il en est de même pour les psychiatres enquêtés qui ont manifesté très tôt une appétence pour la recherche puisque deux d'entre eux sont titulaires de master recherche (en neuropsychologie).

définition plus technique, c'est-à-dire à la fois plus précise, plus organique et plus différenciée que les gériatres. Par exemple, ils insistent sur la différence entre la maladie d'Alzheimer et les démences apparentées, la maladie d'Alzheimer étant définie comme une maladie simple à repérer, même si le diagnostic reste probabiliste sans autopsie. Dans les entretiens, ils rappellent que les CMRR s'occupent des troubles de la mémoire au sens le plus large et pas seulement de la maladie d'Alzheimer. Leurs compétences sont ainsi revendiquées comme décisives non pas sur les tableaux classiques de la maladie, mais bien sur les cas complexes, les diagnostics « difficiles » : « C'est-à-dire que dès qu'il y a un truc de mémoire bizarroïde : trauma crânien, sclérose en plaques, un psychiatrique pas classable, c'est pour nous. Et c'est ça le but de notre travail. Je dirais que l'Alzheimer, en dix minutes, c'est fait. On fait comme il faut, parce qu'il faut... Ils n'ont pas besoin de suivi, les médecins font très bien. La plupart du temps, c'est une maladie qui ne pose aucun souci » [neurologue]. La définition du cas intéressant permet alors de contraster de manière efficace les approches des neurologues et des gériatres : « Intéressant ? Bof ! La notion d'être intéressant, c'est quoi ? C'est d'être difficile comme diagnostic ! [...] Je peux vous donner une dizaine d'exemples qui sont des diagnostics très difficiles, des fois, à poser et très intéressants, par conséquent. Le moins intéressant, c'est la vie quotidienne » [neurologue]. De manière opposée, presque terme à terme, une gériatre fait au contraire valoir qu'un cas intéressant, « c'est pas un cas à qui je vais faire un diagnostic puissant. Pour moi, un cas intéressant, c'est quelqu'un — mais ça c'est très personnel — qui souffre, qui est en grande difficulté mais qui va quand même, même si c'est difficile et douloureux pour lui, accepter un suivi, lâcher des choses, pour aller mieux après ».

L'approche gériatrique apparaît ainsi tout autre, mettant en scène un jugement et une forme d'expertise médicale plus sociale que clinique et basée sur la sollicitude (Dodier, 1993). La maladie est de ce fait définie par ces spécialistes de manière plus générique, comme une maladie chronique complexe, non pas tant par son aspect biomédical que par ses répercussions sociales ou familiales. « C'est une maladie de la famille, ça ce n'est pas moi qui le dis. C'est une maladie qui va changer la place de chacun. Il va y avoir une redistribution des rôles » [gériatre]. En effet, ce caractère « familial » de la maladie est moins lié à son caractère neuro dégénératif, qui nécessite une implication accrue des proches au fil du déclin cognitif, qu'à sa survenue chez des patients âgés. En ce sens, la maladie d'Alzheimer est peu différenciée d'autres pathologies qui touchent les personnes âgées. « Après, dans les points importants, dès qu'on touche à la gériatrie, on touche à des pathologies familiales. C'est pas UNE personne, c'est un groupe familial qui est concerné et qu'il faut absolument comprendre comment fonctionne ce groupe familial et comment la maladie, la dépendance rentre là-dedans et comment on peut aider les différents acteurs à fonctionner dans tout ça » [gériatre]. Le traitement du patient implique donc pour eux la prise en compte des aidants, pour les soulager et éviter qu'ils ne deviennent « les secondes victimes » de la maladie (Sमितca, 2004). Comme le rappelle Christine Dourlens à propos de situations similaires, « la vigilance médicale s'exerce, ainsi, de manière presque symétrique, à l'égard du patient qui vient consulter et de son accompagnant. Car de la résilience de l'un dépend la prise en charge de l'autre » (Dourlens, 2008, p. 172). C'est pourquoi l'efficacité limitée des traitements médicamenteux ne signe pas pour les gériatres la fin de leur champ d'intervention : dans

l'acceptation très large du soin qui est la leur, leur concours doit permettre au malade, tout autant qu'à sa famille³⁷, de vivre avec la maladie quelques soient les difficultés quotidiennes et de maintenir une « qualité de vie » aussi bonne que possible. Ainsi que l'écrit Hélène Thomas (2005), la gériatrie « vise à proposer une protection médicalisée, standardisée et globale du vieillard, envisagée comme un patient spécifique à son domicile et à l'hôpital ». La prise en compte du milieu familial et social du patient fait donc partie du champ de compétence de la gériatrie³⁸, autant dans la phase de diagnostic de la maladie que dans son suivi. « L'étiologie gériatrique du “patient âgé” prend ainsi en compte des variables psycho-économico-sociales d'“environnement”, celui-ci étant envisagé comme potentiellement pathogène. L'“entourage” socio-affectif du patient est perçu comme un “milieu” susceptible de favoriser les “polyopathologies en chaîne”. Le spécialiste de cette maladie de l'âge sait déceler les facteurs de risques sociaux (isolement familial ou géographique, faiblesse des revenus ou du patrimoine, niveau socio-culturel bas associé à des pratiques de prévention limitées en matière de santé tout au long de la vie, etc.), causes de pathologies spécifiques » (*ibid*). La prise en charge du patient comprend alors, outre des traitements médicamenteux, un recours à des aides médico-sociales, afin de pallier les difficultés rencontrées par le patient et sa famille dans la vie quotidienne, de compenser le handicap et de diminuer la dépendance psychique.

3. Formes et sens de la pluridisciplinarité

Constitutive de l'activité menée au sein des CMRR et indispensable à l'obtention du label, la valorisation de la pluridisciplinarité est une rhétorique professionnelle constatée dans chaque site. Elle prend cependant différentes formes. Par ailleurs, si elle est souvent présentée, par les différents spécialistes, comme une heureuse complémentarité de compétences spécifiques, un motif de fierté professionnelle qui fait la richesse du métier, sa mise en œuvre peut aussi être source de tensions entre professionnels, réactivant une hiérarchisation latente des spécialités médicales.

Lorsque les professionnels œuvrent ensemble à un même moment des trajectoires de maladie, c'est-à-dire le plus souvent, lors du diagnostic ou de l'élaboration d'un plan de soins, nous proposons de considérer la pluridisciplinarité comme « simultanée »³⁹. Elle rend compte de l'organisation d'actions collectives qui créent des liens entre les professionnels, facilitant leurs échanges par l'identification d'une communauté d'intérêts autour de problèmes à résoudre. Cette forme de pluridisciplinarité, qui peut aussi être mise en œuvre lors des formations, dans le réseau des partenaires des CMP, dans certaines recherches ou réflexions éthiques, suppose une confiance réciproque pour œuvrer en commun : « C'est quand même une force par les collaborations qu'on a avec l'équipe de neurologie. C'est indéniable, avec

³⁷ Cette implication de la famille, au-delà du malade, non seulement comme partenaire, mais comme objet, des interventions médicales, rappelle celle qu'opèrent les équipes de soins palliatifs (Castra, 2010).

³⁸ M. Drulhe et S. Clément rappellent à propos du développement de cette compétence sociale par les gériatres dans leur ensemble (et pas uniquement par ceux en charge des problèmes de mémoire) que « si le médical [...] investit tant le social, c'est que peut-être aussi les défaillances du système social amènent les individus dans le champ médical parce qu'ils ne peuvent aller ailleurs » (1998, p. 89).

³⁹ Notons que les situations de crise peuvent également être des phases de la trajectoire où la pluridisciplinarité est simultanée.

leur expérience, leur appui. Et de leur côté, on est aussi un complément parce qu'on n'a pas la même approche. [...] On a une approche plus globale, plus sur l'ensemble de son être et de ses comorbidités, de ses maladies, une approche plus sociale, peut-être aussi. En tout cas, nous, c'est une aide sur le plan intellectuel, sur le plan technique, qui est extrêmement importante. » [gériatre]. Cette forme de concertation pluridisciplinaire est appréciée car, dans un contexte d'interdépendance, elle constitue une reconnaissance réciproque des compétences spécifiques de chacun.

Par opposition, la pluridisciplinarité « successive » décrit les relais entre professionnels au long des trajectoires et semble à la source de tensions entre praticiens, parce qu'elle est susceptible d'attribuer une place hiérarchique aux différentes spécialités dans la prise en charge de la maladie. En effet, un des neurologues décrit ainsi la mise en œuvre idéale de la pluridisciplinarité, en fonction des compétences de chacun : « Du coup, le neurologue est vraiment compétent au départ, quand il faut traiter la mémoire. Après, le gériatre est plus compétent dans la partie intermédiaire, quand il faut gérer les troubles du comportement et l'autonomie puisque là, il connaît bien. On pourrait même dire que les psychiatres devraient être plus compétents dans la partie terminale où il y a à gérer des troubles du comportement ». Il est cependant conscient de la difficulté de fixer ainsi la division des rôles et la répartition des tâches : « Mais si on pouvait avoir un schéma, comme ça, optimal, qui respecte la susceptibilité de chacun, ça pourrait être ça. Bien entendu, tout le monde va dire : "mais oui, mais vous faites la part belle au neurologue qui est dans les hautes sphères de la réflexion neuropsychologique, dans les hautes sphères du patient avec qui il y a un contact et vous nous laissez..." ». Comme le suggérait Everett Hugues (1996, p. 81), les tensions liées à la pluridisciplinarité successive résident en réalité dans le rejet du « sale boulot » (traiter les pertes d'autonomie, les troubles du comportement), c'est-à-dire du travail moins spécialisé, moins technique, vers les professions les plus compétentes pour l'assumer, les gériatres et les psychiatres qui en tirent cependant moins de reconnaissance et de légitimité professionnelle (au sein de l'hôpital) et symbolique. Elles renvoient aussi aux hiérarchies implicites entre spécialités médicales, fondées à la fois sur la plus ou moins grande technicité de ces dernières et sur les types de patients pris en charge. En outre, l'âgisme à l'œuvre à l'hôpital, comme dans le reste de la société (Butler, 1969 ; Puijalon, Trincaz, 2000 ; Hummel, 2002) décline socialement les personnes âgées, et par transitivité ceux qui s'en occupent. L'activité des gériatres, centrée sur cette population spécifique, est ainsi dévalorisée par rapport à celle des neurologues, investis dans la compréhension d'un organe « noble », le cerveau. Les plaintes des gériatres quant à l'adressage tardif de patients par leurs confrères neurologues relèvent autant des difficultés objectives qu'entraîne ce retard dans l'accompagnement des troubles du comportement que du sentiment subjectif de devoir effectuer ce que les neurologues considèrent comme « le moins intéressant », le « sale boulot ».

Au-delà de la pluridisciplinarité, la pluriprofessionnalité est aussi valorisée au sein des services de gériatrie, qui disposent d'équipes étoffées de différents professionnels, médicaux et paramédicaux. Ces services ont d'ailleurs parfois construit une véritable « filière gériatrique » autour des troubles de la mémoire, articulant court, moyen et long séjour, mais également unités de gériatrie mobile. Le fait de disposer d'une équipe fournie, comprenant diététicienne, orthophoniste, psychologue clinicien, neuropsychologue, etc., est alors mis en avant comme

un atout pour permettre de croiser des regards différents sur le patient et d'arrêter le meilleur projet de soin pour lui. Ainsi, la gériatre et le psychiatre qui travaillent au sein d'un service de neuropsychogériatrie font tous deux l'éloge de cette étroite coopération : « Et la pluridisciplinarité, elle est aussi en équipe entre les infirmières et l'aide-soignante. Je pense que l'aide-soignante a autant de choses à nous dire que l'infirmière. D'une autre manière, mais je pense qu'une équipe, c'est ça. Chacun a son savoir. Je ne suis pas très hiérarchique, moi » [gériatre]. Le psychiatre va plus loin : « Généralement, avant les entretiens, on a quand même une petite relève avec les infirmières. Un temps pas très long, entre un quart d'heure, une demi-heure pour faire le tour du service, Savoir tout ce qui s'est passé. Parce que les temps d'entretien ne sont pas suffisants, il se passe plein de choses en dehors des entretiens. C'est la clinique des interstices ! Et souvent, devant nous, le patient ne va pas si mal que ça mais en dehors de la présence médicale, c'est plus compliqué. Mais il y a une certaine prestance sociale qui continue à persister devant le médecin. Donc, c'est vraiment très, très important de pouvoir savoir ce qui s'est passé à côté ». La pluriprofessionnalité est ici perçue comme une manière de rééquilibrer les alliances, tout en donnant un certain poids technique à la gestion d'un dossier et une légitimité à la décision qui l'affecte.

4. Les pluridisciplinarités et leurs effets sur les pratiques et sur les trajectoires

Quels sont alors les effets des pratiques pluridisciplinaires sur les pratiques professionnelles des différents spécialistes, d'une part, et sur les trajectoires de maladie des patients, d'autre part ?

La manière dont la pluridisciplinarité infléchit les pratiques professionnelles des différents spécialistes varie à la fois selon la façon dont elle a été historiquement et institutionnellement construite, et de manière corollaire, selon le poids relatif des différents spécialistes dans chaque CMRR. Pensée d'emblée comme une condition première du diagnostic et de la prise en charge, la pluridisciplinarité repose dans l'un des sites sur une collaboration étroite des gériatres et du neurologue : la complémentarité entre les disciplines est caractérisée par leur intrication, comme en témoigne la localisation du CMRR, au sein de l'hôpital de jour du service de gériatrie, où le neurologue vient consulter un jour par semaine. La proximité physique favorise de la sorte une dynamique de travail collaborative : « Il y a de bonnes relations du fait que l'on travaille à côté [...] Il y a un vrai échange et c'est assez riche, je trouve. C'est l'intérêt. Et comme c'est une équipe relativement restreinte, on se connaît bien et ça fonctionne pas mal » [gériatre]. Un indice de cette intrication est la reprise par les différents spécialistes de termes forgés par leurs confrères de l'autre discipline : il en va ainsi des « conjugopathies », dont il est fait mention par le neurologue comme par les gériatres. Le poids numérique et politique des gériatres, ainsi que l'isolement relatif du neurologue, a favorisé la conversion partielle de ce dernier aux visions gériatriques de la maladie et de sa prise en charge sociale.

Dans un autre CMRR, la pluridisciplinarité repose sur une complémentarité-relais, chaque spécialiste conservant son regard propre et un ancrage disciplinaire distinct, le CMRR étant représenté dans chacun des deux services, au point de constituer, dans certains entretiens,

deux entités, le « CMRR gériatrie » et le « CMRR neurologie ». Dans ce cas, les inflexions des pratiques professionnelles se situent moins dans la constitution d'une culture commune et de réponses collectives aux problèmes des patients (même si certains services rendus aux patients en neurologie ont été forgés sur le modèle de la gériatrie) que dans le recours à l'autre discipline comme ressource en cas de nécessité, lorsque les spécialistes ont atteint les limites de leur compétence. Même si les gériatres sont là encore plus nombreux que les neurologues, l'implication forte de ces derniers dans des réseaux de recherche nationaux et internationaux renforce leur poids politique et permet cette répartition distincte et équilibrée des suivis entre neurologie et gériatrie. Enfin, dans le dernier site, la pluridisciplinarité repose sur une complémentarité amorcée avec les gériatres : les diagnostics et les prises en charge demeurent principalement fondés sur une approche psychiatrique et neurologique des troubles, orientée pour l'essentiel vers la recherche. Aussi l'inflexion des pratiques professionnelles n'a pu être observée: ce site se distingue par une conception du suivi résolument orientée vers la recherche, où les propositions d'inclusion dans des suivis de cohorte constituent l'essentiel de la prise en charge. L'accompagnement social du malade est laissé à l'entourage, à charge pour les proches de se débrouiller comme ils le peuvent avec les dossiers de demande d'aide (APA, notamment) ou juridiques de mise sous tutelle. Intégrés récemment au CMRR, les gériatres n'ont pas encore imprimé leur marque dans le suivi des patients. Cette posture rend généralement plus complexe la gestion de la trajectoire de maladie (Strauss, 1992), où patients et aidants peuvent parfois se sentir insuffisamment écoutés, compris et accompagnés par les médecins.

Ce suivi très médicalisé et technique d'une prise en charge dont la définition est dominée par les neurologues et les psychiatres permet d'éclairer les bénéfices pour les patients de la pluridisciplinarité, quelle que soit la forme sous laquelle elle est instituée et s'exerce. En effet, la pluralité des regards professionnels offre une marge de jeu pour les patients et leurs familles dans l'acceptation du diagnostic et la mise en œuvre des plans de soin. La pluridisciplinarité simultanée permet d'élargir l'éventail des arguments permettant aux patients et à leurs aidants de comprendre et d'accepter le diagnostic, d'anticiper l'avenir et d'organiser la vie quotidienne. Il est alors également plus facile de trouver un interlocuteur auprès de qui faire valoir ses arguments. La pluridisciplinarité successive, qu'elle soit organisée par les professionnels qui se passent le relais ou réalisée par les patients qui ne trouvent pas un suivi adéquat avec un premier spécialiste du CMRR et changent de médecin, permet d'adapter l'accompagnement aux besoins des patients et de leur famille. En effet, si certaines familles valorisent l'engagement des gériatres à leurs côtés dans l'aménagement du quotidien et l'accompagnement du malade, d'autres s'accommodent mieux du suivi plus technique et plus distant mis en œuvre par les neurologues.

Bibliographie

Butler R., 1969, « Ageism : an other form of bigotry », *The Gerontologist*, n° 9, p. 243-246.

Castra M. 2010, « Les familles en unités de soins palliatifs : acteurs ou objets de la prise en charge de la fin de vie à l'hôpital ? », in Cresson G., Mebtoul M., *Famille et santé*, Rennes, Presses de l'EHESP, p. 203-211.

Conseil national de l'ordre des médecins, *Atlas de la démographie médicale en France. Situation au 1^{er} janvier 2011*, disponible en ligne : <http://www.conseil-national.medecin.fr/article/atlas-de-la-demographie-medicale-francaise-2011-les-jeunes-medecins-invitent-leurs-confreres-s%E2%80%99insta-1087>

Dodier N., 1993, *L'expertise médicale. Essai de sociologie sur l'exercice du jugement*, Paris, Editions Métailié.

Dourens C., 2008, « Les usages de la fragilité dans le champ de la santé. Le cas des personnes âgées », *European Journal of Disability*, p. 156-178.

Drulhe M., Clément S., 1998, « Enjeux et formes de la médicalisation : d'une approche globale au cas de la gérontologie », in Aïach P., Delanoë D., *L'ère de la médicalisation*, Paris, Economica.

Dubar C., 1998, Trépied P., *Sociologie des professions*, Paris, Armand Colin.

Gzil F., 2009, *La maladie d'Alzheimer : problèmes philosophiques*, Paris, PUF.

Haute autorité en santé, *Recommandations professionnelles. Diagnostic et prise en charge de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées*, mars 2008.

Hugues E., 1996, *Le regard sociologique*, Paris, Editions de l'EHESS.

Hummel C., 2002, « Les paradigmes de recherche aux prises avec leurs effets secondaires », *Gérontologie et société*, n° 102, p. 41-52.

Inserm, 2007, *La maladie d'Alzheimer. Enjeux scientifiques, médicaux et sociétaux. Expertise collective*, Paris, Editions de l'INSERM.

Le Bihan B., Campéon A., Mallon I. (coord.), 2012, « Trajectoires de maladie de patients diagnostiqués Alzheimer ou troubles apparentés : du diagnostic à l'identification des besoins et à leurs conséquences », Rapport pour la CNSA.

Ngatcha-Ribert L., 2007, « D'un no man's land à une grande cause nationale. Les dynamiques de sortie de l'oubli de la maladie d'Alzheimer », *Gérontologie et société*, n° 123, p. 229-247.

Puijalon B., Trincas J., 2000, *Le droit de vieillir*, Paris, Fayard.

Rapport de l'Assemblée Nationale, 2007, « Solidarité, insertion et égalité des chances. Handicap et dépendance » présenté par Poletti B, réalisé au nom de la commission des affaires culturelles, familiales et sociales sur le projet de loi de finances pour 2008, tome XI, n°277.

Samitca S., 2004, « Les secondes victimes : vivre au quotidien auprès de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer », *Sciences sociales et santé*, vol. 22, n°2, p. 73-95.

Soun E., 2004, *Des trajectoires de maladie d'Alzheimer*, Paris, L'Harmattan.

Strauss A., 1992, « Maladie et trajectoires », *La trame de la négociation. Sociologie qualitative et interactionnisme*, Paris, L'Harmattan, p. 143-144 [publication originale : Strauss A., Fagerhaugh S., Suczek B., Wiener C., 1985, *Social Organization of medical work*, Chicago, University of Chicago Press].

Thomas H., 2005, « Le métier de vieillard. Institutionnalisation de la dépendance et processus de désindividualisation dans la grande vieillesse », *Politix*, n° 72, p. 33-55.

Chapitre 4 : Vieux ou malades ? La mobilisation du critère d'âge dans la définition et la gestion des trajectoires de la maladie d'Alzheimer

Parmi les différentes étapes qui jalonnent la trajectoire de maladie des patients diagnostiqués Alzheimer, celle qui consiste à définir l'état de santé de l'individu, et plus spécifiquement ses troubles, est déterminante en ce sens qu'elle conditionne très largement le vécu de la maladie. A la lumière des récits recueillis, nous avons pu nous apercevoir que cette définition ne va pas de soi et que l'investissement dans un registre de justification était extrêmement variable selon les personnes interrogées. Cette divergence peut s'expliquer à la fois par la nature éminemment complexe de la maladie (au sens biologique du terme) qui touche l'organe le plus méconnu de l'être humain mais également par sa spécificité, à savoir une maladie relativement évanescence et qui échappe, parfois, à toute tentative de rationalisation pour ceux et celles qui en font l'expérience. Contrairement à d'autres pathologies dont les origines comme les symptômes s'inscrivent dans une classification étiologique précise, le diagnostic de la maladie d'Alzheimer est toujours plus ou moins incertain et soumis à caution. L'expression généraliste de « troubles de la mémoire » (qui ne prend d'ailleurs pas en compte tous les symptômes de la maladie), fréquemment utilisée tant par les individus malades que par les professionnels, en témoigne. Il n'est donc pas étonnant de constater une certaine diversité dans l'attribution causale de la maladie. Si quelques-uns empruntent au registre strictement médical, allant jusqu'à évoquer des lésions centrales au niveau de l'hippocampe pour les plus informés, d'autres n'hésitent pas en revanche à investir différents registres : choc émotionnel qui aurait tout déclenché, effet d'une transfusion sanguine qui aurait dégénéré, expression manifeste d'une simple dépression qui s'attarderait ou, plus fréquemment encore, manifestation évidente du vieillissement et donc, du caractère normal de la dégradation observée. Or, selon que le patient et/ou sa famille investit l'un ou l'autre de ces registres, avec la possibilité que les uns et les autres ne soient d'ailleurs pas toujours d'accord entre eux, les répercussions sur la forme de l'expérience de la maladie ainsi vécue mais également sur le déroulement de la trajectoire diffèrent.

Dans ce chapitre, nous nous proposons justement de rendre compte à la fois de l'incertitude qui sied à tout diagnostic de la maladie d'Alzheimer (1), mais également aux conditions de son acception et de son appropriation par le malade et ses proches (2). Nous verrons ensuite dans quelle mesure la maladie d'Alzheimer confronte les patients et leurs proches à un nouveau monde social, celui de la maladie d'une part, et celui de la vieillesse, d'autre part (3).

1. L'usage de la vieillesse comme masque de la maladie

1.1 La banalisation des troubles

S'il est un fait bien établi dans la littérature concernant la maladie d'Alzheimer, c'est bien qu'il s'agit d'une affection souvent diagnostiquée avec retard en raison de la confusion de ses symptômes avec des signes qui paraissent bénins ou du moins pas nécessairement anormaux, comme des oublis, ou encore une dépression, associés aux formes attendues de la vieillesse. En ce sens, la banalisation des troubles est relativement fréquente dans les parcours des patients et des familles rencontrés. Nous avons souvent entendu parler de « petits oublis », de quelques difficultés d'élocutions ou encore d'un changement de caractère : oublier ses clés, ranger un objet à une mauvaise place, oublier un nom, ou encore, de l'impression d'une plus grande agressivité, d'un manque d'esprit d'initiative, etc. Pour en justifier la cause, les personnes rencontrées évoquent de fait une multiplicité de raisons : étourderie, fatigue, épisode dépressif, voire plus globalement la vieillesse. C'est ce que nous racontent Wanda Périchon (60 ans, fille de malade) ou encore Thérèse Pigeard (82 ans, conjointe de malade) lorsqu'elles se remémoraient les débuts de la maladie de leur proche : *« il y avait des petits signes mais je mettais ça sur le compte des personnes âgées, des petits troubles. (...) Parfois, une personne âgée peut oublier, comme nous, des étourderies (...) »* ; *« Il n'a jamais eu beaucoup de mémoire, il oubliait facilement. (...) On se disait, il vieillit. On attribuait ça à la vieillesse »*. A travers ces deux témoignages, on constate que dans un premier temps, les signes annonciateurs d'un éventuel trouble neurologique ne sont pas pris au sérieux. Les représentations sociales de ce qu'est un vieillissement normal viennent masquer les pathologies de la mémoire : le patient ne fait guère attention à ses oublis (parce qu'il peut souffrir d'anosognosie), il ne se sent pas malade⁴⁰ et les transformations du comportement comme l'irritabilité, la fatigue, la nervosité peuvent être mises sur le compte d'un caractère « qui ne va pas en s'arrangeant, avec l'âge ».

D'ailleurs, même lorsque la maladie a été diagnostiquée, l'incertitude sur le caractère pathologique des troubles, c'est-à-dire d'être véritablement confronté à une maladie, peut perdurer jusqu'à un stade assez avancé de la maladie. En effet, à l'inverse d'autres pathologies, la maladie d'Alzheimer ne se laisse pas facilement appréhender : on ne la localise pas comme une douleur au genou ou une tumeur ; elle est au contraire beaucoup plus discrète et immatérielle, ce qui la rend invisible, pour la personne qui en est frappée, comme pour ceux qui l'entourent. Alternent ainsi dans la vie quotidienne, de manière plus ou moins durable selon la rapidité d'évolution de la maladie, des moments où la personne semble « tout à fait bien » et des moments où elle est « perdue ». Comme l'ont rapporté de nombreux accompagnants, et comme nous l'avons expérimenté dans les entretiens, les personnes atteintes de la maladie ont toutes les apparences de la bonne santé, de la normalité. Il n'est pas rare que des proches de patients soulignent que leur père « donne bien le change », ou qu'amis, voisins,

⁴⁰ C'est ce que les médecins appellent anosognosie.

membres de la famille plus éloignée manifestent une forme d'incrédulité quant à l'existence d'une pathologie. « *Finally, il y a beaucoup de gens qui savaient pas que mon mari a cette maladie, ils disent : 'Oh non...', quand ils le savent après, ils disent : 'Non, on, dirait pas qu'il est malade. On dirait pas qu'il est malade' Il y en a beaucoup qui me disent qu'on dirait pas qu'il a cette maladie, on le voit pas* » (Valentina Lacroix, 72 ans, femme de Marcello). L'existence de moments de lucidité, les continuités avec la vie antérieure au diagnostic ou encore la préservation d'habitudes intactes viennent de la sorte parfois jeter le doute sur la justesse du diagnostic et la réalité de la maladie. Ainsi que l'exprime Madame Riochet (71 ans) : « *Ça dépend des jours, il y a des matins, il va se lever et des fois, je me pose la question 'est ce qu'il est vraiment malade ?' Mais ça ne dure pas ! J'ai des moments où j'ai l'impression que mon mari, il est... c'est mon mari !* ». Les proches plus éloignés géographiquement peuvent entretenir ce doute longtemps, et mettre facilement sur le compte de l'âge des difficultés qu'on leur rapporte mais dont ils n'ont pas l'expérience directe. L'aggravation de la maladie ou le partage de la vie commune balayent généralement ces derniers doutes : « *ma belle-fille sait parfaitement, maintenant à quoi s'en tenir parce qu'elle a eu son père huit jours au mois de février cette année. Elle a vécu huit jours avec lui. Elle s'en rend compte quand même depuis plus d'un an mais là, d'avoir vécu huit jours avec lui, je sais qu'au bout de cinq jours, elle m'a téléphoné en me disant : « quand est-ce que tu reviens ? »* » (Claudia Bondiguel, 70 ans, épouse de malade). Le proche n'est pas seulement vieux, il est malade, et cette maladie a des conséquences importantes sur l'organisation de sa vie, tant au plan matériel que social ou relationnel.

Quoi qu'il en soit, et outre l'effet des représentations sociales sur la détermination des comportements individuels, il est possible d'analyser cette forme de déni comme un souhait, plus ou moins conscient, de se protéger d'un étiquetage qui s'avèrerait stigmatisant. Pour nombre d'individus, il peut en effet apparaître plus rassurant de se réfugier derrière les effets soi-disant « naturels » du vieillissement (« à son âge, c'est normal de ne plus pouvoir faire ceci et cela ») plutôt que de s'embarquer dans une démarche diagnostique nécessairement coûteuse sur le plan moral et incertaine sur le plan thérapeutique. Autrement dit, attribuer les causes de ces comportements « inadaptés » à la vieillesse paraît de fait plus acceptable et il arrive que les proches maintiennent pendant des mois, ou des années, l'idée que la personne n'est pas malade, mais qu'elle vieillit, ce qui explique pourquoi il peut se passer jusqu'à 7 ou 8 ans entre l'identification des premiers troubles et la demande d'un diagnostic médical. Cette phase, a été qualifiée de « phase d'incubation sociale » par la sociologue Emmanuelle Soun (2004) ; elle correspond au temps de réaction nécessaire au malade ou à ses proches pour attribuer un caractère « a-normal » aux troubles. C'est la période de « pré-patence » où on remarque certains troubles mais sans chercher à approfondir le problème, parce qu'ils « sont supportables » et qu'ils restent relativement identiques pendant une durée parfois longue, « permettant une certaine adaptation à cette nouvelle attitude » (Ibid., p. 71). A la lumière des entretiens réalisés et de la littérature existante sur le sujet (Béliard, 2010), on peut d'ailleurs considérer que ce temps propice à la reconnaissance des

signes de la maladie est plus ou moins variable selon les appartenances sociales : dans les milieux plus populaires, les incapacités semblent plus longtemps naturalisées et masquées comme les conséquences inéluctables de l'avancée en âge, contrairement aux milieux culturellement plus dotés qui disposent des clés pour décoder plus rapidement et plus tôt les signes de la maladie tels que le monde médical les a construits.

1.2 L'influence des discours médicaux

En retour, et cette dimension n'est pas non plus à négliger, le rôle des professionnels, et particulièrement celui des médecins généralistes, est déterminant. Dans les récits recueillis, la prise de conscience de la maladie intervient généralement quand les oublis se font trop nombreux, quand les accrocs au quotidien se multiplient et finissent par former un doute consistant (Rolland-Dubreuil, 2007; Soun, 2004), quand l'apathie devient évidente, mais également quand un épisode critique vient invalider la thèse du vieillissement normal. Ainsi, lorsque les aliments s'abîment faute d'avoir été consommés à temps dans le frigo (« *A un moment donné, c'était vraiment visible. C'était des restes de steak dans un mouchoir dans le frigo. A la fin, c'était des restes de plats pourris sous les lits. C'étaient des patates dans le linge* » nous dit Christine Kergoet, à propos de sa belle-mère), lorsqu'on manque d'avoir un accident parce que le conducteur a perdu ses repères, lorsque son conjoint est totalement désinhibé et s'expose nu à la fenêtre, ou encore lorsque sa femme est reconduite par deux automobilistes bienveillants expliquant qu'elle était incapable de revenir en voiture à son propre domicile, il devient manifeste qu'un problème se pose. Les proches, ou les patients eux-mêmes parfois, se tournent alors vers des médecins, dans l'attente d'un diagnostic. Ce temps d'attente est un temps de forte incertitude où patients et proches oscillent entre crainte du pire, et refus de briser les routines d'une vie jusque-là normale. « *Et puis on a une de nos filles, la plus jeune, qui est psychologue et qui me disait : 'maman, il faut que tu l'emmènes consulter, il y a un truc, tu vois bien'. Et je n'arrivais pas à m'y résoudre parce que je savais que ça allait déclencher un cataclysme en fait* » (Marie, 61 ans, fille de Juliette Guyader). A ce stade de la trajectoire, les questions sont nombreuses. Faut-il consulter ? Et si oui, que va-t-on découvrir ? A quel sacrifice faudra-t-il consentir ? La crainte du pire est souvent mise en avant par les familles. C'est effectivement la peur du « cataclysme », la peur de découvrir une maladie qui va bousculer les arrangements informels mis en place et qui permettent de faire face, même s'ils sont précaires. L'attitude la plus courante est donc d'attendre, encore un peu, pour voir ce qu'il va se passer. Et quand elles se décident à consulter, les familles souhaitent évidemment que le médecin infirme ce qu'elles redoutent, qu'il évoque un syndrome passager, plutôt qu'une maladie neurologique dégénérative : « *Eh bien je me disais : 'pourvu que ça soit pas ça !' Je me disais : 'il oublie, d'accord, mais...' C'est pour ça qu'on en avait d'abord parlé à notre docteur parce que je me disais : 'pourvu que ce ne soit pas Alzheimer' et que si on pouvait*

prendre des... un traitement quoi, qui stoppe, qui stimule sa mémoire. » (Valérie Floch, 77 ans, à propos de son conjoint)

Les professionnels ne lèvent cependant pas toujours l'incertitude, pas plus qu'ils ne découragent l'espoir. Les signes de la maladie sont ainsi parfois trop discrets pour établir un diagnostic certain : *« Ils sont totalement en désaccord, le gériatre du centre X et le gérontologue du centre de mémoire sur le diagnostic. C'est un désaccord complet et total. Celui que j'ai choisi a certifié par écrit que ma sœur n'était pas atteinte de la maladie d'Alzheimer au sens international du terme. Le lendemain, le docteur Loubiver, qui dirige ce centre X, a affirmé que ce n'était même pas la peine de procéder à des examens pour voir immédiatement que ma sœur était atteinte de la maladie d'Alzheimer »*, (Claudine Morin, 73 ans, sœur d'une patiente atteinte de la maladie d'Alzheimer). D'autres fois, c'est la représentation même des troubles de la mémoire par les médecins généralistes qui est en cause. Et comme « la déviance est toujours dans l'œil de celui qui la remarque » pour reprendre les propos de Freidson (1984), ce regard « expert » (au sens médical du terme) peut être contrarié. Les difficultés des médecins généralistes à établir un diagnostic et à repérer les symptômes mêmes de la maladie ont déjà été décrites dans la littérature (Scodarello et al., 2008 ; Cantegreil-Kallen et al., 2004). Ces défauts d'orientation, que déplorent les spécialistes des CMRR qui estiment que les patients leur arrivent trop tard, procèdent de deux comportements distincts.

Tout d'abord, certains médecins généralistes attribuent encore les troubles de la mémoire à l'avancée en âge, et ne les constituent donc pas en symptômes d'une maladie. A l'inquiétude des proches, ils opposent des oublis « pas méchants » ou « de son âge ». De nombreux récits relatent ainsi la manière dont certains médecins traitants sont « passés à côté » ou ont fait « barrage » dans la quête diagnostique d'un patient ou de ses proches. Ainsi, Madame Garancher (75 ans) se souvient que son médecin généraliste lui disait de ne pas s'inquiéter, que son mari avait « *le cerveau d'un garçon de son âge* ». Le pas entre l'assimilation des « troubles de la mémoire » et le vieillissement normal est alors vite franchi. Et la confusion entretenue n'est pas sans répercussion pour les malades et leurs proches. Nicole Giboire (54 ans, fille de malade) a par exemple évoqué avec nous la résistance du médecin traitant vis-à-vis des doutes qu'elle exprimait à propos de sa mère : *« je lui en parlais quand même assez souvent de ce problème de mémoire. Mais lui ne pensait pas que c'était ça. Moi, je pensais que c'était ça depuis un moment déjà ... Je lui disais qu'il fallait retourner voir le neurologue ... Lui, ça lui paraissait, qu'à l'âge de ma mère, qu'elle ne reconnaisse pas notre maison, ça avait l'air d'être possible, pour lui »*. Il a donc parfois fallu que ces familles fassent pression et réitérent leurs demandes régulièrement pour obtenir des renseignements ou qu'on les dirige vers une consultation mémoire, leur faisant parfois perdre plusieurs années.

En outre, si d'autres médecins ne répugneraient pas à poser un diagnostic, ils n'en voient pas forcément l'utilité, en l'absence d'efficacité des thérapies médicamenteuses actuellement

disponibles⁴¹. Ainsi, loin de réduire l'incertitude, le recours à certains médecins généralistes (moins formés, ou définissant la thérapie par la prise de médicaments efficaces) peut prolonger le doute, et retarder le diagnostic.

Dans les représentations comme dans les discours profanes et professionnels, il arrive donc fréquemment que la vieillesse masque la maladie et que les troubles de la mémoire soient banalisés et assimilés non pas à un vieillissement qui serait pathologique mais à un vieillissement qui apparaîtrait comme normal, notamment « à partir d'un certain âge ». « L'âge biologique » est ainsi facilement mobilisé pour faire écran et, finalement, pour ne pas reconnaître et faire reconnaître la maladie.

2. L'appropriation du diagnostic médical et la reconnaissance de la maladie

2.1 La réception au diagnostic : du désarroi à la prise en charge

Le second point que nous souhaitons aborder concerne la manière dont certains – qu'ils soient patients ou proches de malade – cherchent au contraire à s'approprier le diagnostic pour rejeter l'étiquette de vieux.

Une fois la démarche de soin engagée et le diagnostic posé, c'est une autre étape qui débute. Cette étape, c'est celle de la gestion de la maladie qui commence par son acceptation diagnostic : accepter d'en parler, accepter d'être soigné et suivi ou encore accepter certaines modifications dans ses propres habitudes. Là encore, cette acceptation ne va pas de soi. Les personnes que nous avons rencontrées et leurs proches sont généralement passées par différents états émotionnels : déni, colère, sentiment de culpabilité et d'injustice, résignation ou encore tristesse, apathie. Le registre discursif utilisé à l'occasion de l'annonce de la maladie est d'ailleurs souvent associé à l'idée de « choc », avec des expressions comme « j'étais assommée », « elle me l'a asséné... », « le ciel m'est tombé sur la tête », etc. Comme il est possible de le comprendre à travers ces expressions, l'annonce du diagnostic fonctionne parfois comme un véritable étiquetage, un puissant opérateur de discréditation, de soi par soi, et de soi par les autres. A l'image d'autres maladies graves, l'annonce produit une déstabilisation identitaire (Langlois, 2006 ; Ménoret, 1999) qu'il faut réussir à digérer. Elles témoignent du traumatisme ressenti car, d'une manière générale, l'annonce est porteuse d'une image de déchéance. Le diagnostic marque une rupture avec un passé à peu près normal ; il bouleverse le présent et ouvre sur un avenir très incertain. Un tel diagnostic est bien souvent reçu comme une condamnation à mort, à plus ou moins brève échéance, et les représentations les plus « hystériques » de la maladie (dont on sait par ailleurs qu'elles sont particulièrement négatives, cf Ngatcha-Ribert, 2004) affluent à l'esprit.

⁴¹ Cette deuxième attitude semble plus cohérente avec les résultats de l'enquête quantitative sur les médecins généralistes mise en place par l'INPES (Pin Le Corre et Somme, 2011). Notons aussi que cette question de l'efficacité des traitements proposés est aujourd'hui l'objet d'un large débat au sein de la communauté scientifique.

Elles renvoient à la figure paroxystique de l'individu grabataire en devenir, de sa condamnation à plus ou moins brève échéance suivant un long et implacable « naufrage sénile » pour reprendre l'expression de Jean Maisondieu (2001). Il existe en effet une hiérarchie dans la stigmatisation associée à la perte d'autonomie (Mallon, 2010). Et à ce niveau, la perte d'autonomie cognitive est particulièrement redoutée car elle met en péril à la fois les codes de la vie en société et de l'interaction avec les autres mais aussi ceux qui régissent sa faculté à demeurer un adulte, maître de sa trajectoire et de sa « bonne conduite ». L'idée de ne plus reconnaître son conjoint ou que son conjoint ne le reconnaisse plus, de ne plus pouvoir échanger avec lui, même les banalités les plus évidentes, que celui-ci ne soit plus en mesure de décider ce qui est bon pour lui, etc. sont vécus comme insupportables. La perte d'autonomie est donc ici évaluée à l'aune non pas tant des incapacités fonctionnelles générées par la maladie qu'à l'aune de la personnalité de son proche qui se transforme et qui va marquer son incapacité à se gouverner : « *On peut s'attendre au pire. On vous dit que c'est la maladie d'Alzheimer, on a peur. C'est logique.* » (Claudine Morin, 71 ans, à propos de sa sœur). « *J'ai eu peur parce que je ne connaissais rien de cette maladie et j'ai cru qu'il allait mourir dans pas longtemps.* » nous a pour sa part confié Thérèse Vilas (75 ans), à propos de son époux. Ou encore Christine Grogard (43 ans), à propos de sa mère : « *C'est traumatisant pour la famille quand même. (...) Moi, j'étais traumatisée parce que la première pensée c'est 'le jour où ma mère ne me reconnaîtra plus', par exemple. Je pense qu'on voit tout de suite au loin au lieu de dire 'maintenant on va la prendre en charge'.* Du côté des patients eux-mêmes, le diagnostic établi peut être reçu comme un « coup de massue », leur faisant envisager le pire, à plus ou moins brève échéance. C'est particulièrement le cas pour les personnes malades qui, de par leur histoire personnelle, ont déjà connu un proche souffrant de cette maladie, mais également pour ceux et celles particulièrement bien informés par son déroulement comme François Perrussel par exemple. Ancien médecin généraliste, ce patient de 73 ans s'est de lui-même rendu compte qu'il perdait peu à peu la mémoire. Non sans appréhension, il a donc décidé de consulter assez rapidement un neurologue pour être fixé sur son état de santé. Aujourd'hui diagnostiqué, il dit être bien conscient de ce qui l'attend et entretient peu d'espoir quant à la suite de sa trajectoire : « *J'ai peut-être une chance de mourir avant, d'autre chose. (...) Je suis bien conscient que d'ici cinq ans, trois ans, peut-être cinq, trois ou huit.... J'espère mourir avant d'être complètement... (...) Si l'évolution est assez lente, je vais attendre, si elle est plus rapide, je ne sais pas. Ou j'aurai la chance de passer sous une roue de camion ou bien, peut-être, je me suiciderai. Mais je ne sais pas si je pourrai. Pas matériellement, je sais comment mais il suffit de savoir quel est le moment. Parce qu'on doit reculer, quand même, un peu, je pense. J'espère, si je suis encore en bonne santé physique, avoir la possibilité de me faire passer de l'autre côté. Ce n'est pas que j'en ai envie, hein...* ». A travers ces extraits, on comprend à quel point c'est moins la perte d'autonomie exécutoire qui terrorise dans la maladie d'Alzheimer que la perte d'individualité lorsque la mémoire devient lisse de tous souvenirs.

Il convient néanmoins de nuancer ce genre de considération car il arrive aussi que passé le traumatisme des premiers instants, le choc soit rapidement suivi d'une autre disposition d'esprit, moins dramatique celle-là. Par exemple, si Mme Renaudin nous parle « de douche froide » concernant le diagnostic établi pour sa mère, elle reconnaît que ce diagnostic l'a en même temps rassurée. D'abord parce qu'être identifié comme un malade Alzheimer, c'est entrer dans un protocole de suivi, encadré par des professionnels experts de la maladie. Ensuite parce qu'il apparaît parfois socialement moins stigmatisant d'être perçu comme une personne malade, souffrant d'un trouble neurologique identifié, que comme un fou, souffrant de troubles psychiatriques. Ceci est particulièrement vrai pour les malades les plus jeunes qui, tout en regrettant l'injustice d'une telle situation, peuvent y trouver un moyen légitime pour ne pas se sentir jugé (face à l'irresponsabilité de certains comportements socialement réprouvés). M. Touffet, 67 ans, a ainsi tout de suite reconnu son statut de malade lorsqu'il a appris la maladie. « *Quand il a su qu'il avait ça – nous dit sa femme – il a dit « de toutes façons, je suis Alzheimer, je suis malade, je suis un grand malade, il faut m'aider »*. Pour cet ancien polytechnicien, comme pour son épouse, l'identification de la maladie a fonctionné comme un garde-fou permettant de contenir la déliquescence de son identité personnelle et de sa relation conjugale. Il en est de même pour Liliale Dalifard (74 ans), dont la fille nous dit : « *au début, j'ai cru que c'était une grosse déprime »*. Depuis un an, « *elle va mieux. Je pense que ça a dû faire quelque chose de psychologique parce qu'elle dit : « ah ben, je suis malade »*. Elle le prend bien. Maintenant qu'elle a mis un nom sur ce qu'elle a, ça va mieux ». Chez certains, tout se passe donc comme si l'identification et la reconnaissance de la maladie avait un effet reconfortant, sinon salvateur ; elle permet de préserver une certaine image de soi et de son identité : ce n'est pas la personne qui vieillit mal ; elle n'est pas responsable de traits de caractère qui s'accusent puisque c'est la maladie qui explique les comportements déviants ou simplement gênants pour les proches. La maladie est alors évoquée différemment. Elle n'est plus perçue comme traumatisante ou déshumanisante mais plutôt comme une maladie finalement assez douce : « *On pourrait avoir un cancer, on pourrait avoir... il y a tellement de choses, tellement de maladies graves qu'en définitive, celle-là, je la trouve encore très douce ! »* (Claudine Morin, 73 ans). Une maladie moins brutale qu'une tumeur au cerveau par exemple ; une maladie au contraire progressive qui s'insinue peu à peu dans la vie quotidienne, sur de longues années, « *comme un fruit qui s'abîme »* pour reprendre les propos de Mme Maigret, et qui laisse donc toujours du temps et une marge de manœuvre possible dans la gestion des troubles. Au sein de certaines familles où les trajectoires de soins sont longues, complexes et marquées par de nombreuses maladies, aiguës comme chroniques, les troubles de la mémoire peuvent donc ne pas impressionner et être librement dévoilés : aux enfants pour commencer, mais également aux amis qui comptent, ceux en qui on a confiance, parfois même à des inconnus. Pour les proches, c'est une façon de maintenir un espace de familiarité avec le malade, de continuer à réaliser des activités en commun, de signifier que la vie continue comme avant. Ce faisant, son identité passée comme son autonomie fragilisée sont

aussi entretenues par le développement d'un comportement avisé des proches qui veillent à ne pas s'offusquer en cas de répétitions ou encore d'attitudes déroutantes.

2.2 La négociation autour du diagnostic

Dans tous les cas, l'acceptation du diagnostic permet l'action, sinon l'appropriation de sa future trajectoire. En effet, contrairement aux représentations sociales, et particulièrement celles véhiculées par les médias qui ont tendance à décrire les malades aux stades les plus avancés et où sont explicitement soulignées les compétences perdues (Ngatcha-Ribert, 2004), il faut considérer la maladie comme une maladie progressive qui peut, chez certaines personnes, évoluer lentement. De fait, au quotidien et sur le court terme, la maladie n'induit pas en soi des changements drastiques de ses conditions de vie même si elle peut rendre nécessaire la conduite de certains ajustements pour « entretenir l'espoir » et maintenir l'impression d'une certaine maîtrise de sa trajectoire. Ce sont donc moins les rôles perdus qui doivent retenir l'attention du chercheur que ceux qui ont été maintenus ou créés. Certains patients, plutôt issus des classes moyennes et supérieures, s'engagent ainsi dans un véritable travail sur soi, en vue de limiter les transformations incontrôlées produites par la maladie. Pour cela, ils peuvent être amenés à mobiliser leurs ressources corporelles où le corps est mis en exergue pour soigner l'esprit (veiller à marcher pour s'entretenir, faire attention à son alimentation, etc.) ; ils peuvent aussi mobiliser leurs ressources personnelles en recherchant de l'information ou en entraînant leur mémoire (pratique des mots croisés, etc.)⁴² :

De plus, se reconnaître comme un malade Alzheimer ne signifie pas forcément adhérer automatiquement au projet de soin établi. Nous avons pu observer certaines négociations, voire de véritables oppositions de la part des familles comme des patients. En fonction du positionnement social, on note cependant une différence majeure dans la manière dont les uns et les autres rationalisent leur pratique face à la maladie et décident d'accepter, de refuser ou d'abandonner un traitement. Il semble ainsi que les catégories populaires acceptent avec plus de fatalisme la maladie (sous la forme « *c'est comme ça, on n'y peut pas grand-chose* »), quitte à ne pas sacrifier leur qualité de vie existante au profit de traitements contraignants. Pour d'autres en revanche, les décisions du médecin ne se discutent pas : « *on n'est pas docteurs, on les écoute et puis c'est tout !* », (Thérèse Pigeard, 82 ans, agricultrice). Dans ce cas de figure, pas nécessairement le plus répandu cependant, le discours médical fait figure d'autorité et il importe donc de suivre les recommandations à la lettre. La spécificité de la maladie, qui touche le cerveau et qui est donc perçue comme un organe éminemment complexe, renforce très probablement ce besoin de calquer au discours médical qui apparaît comme le seul discours légitime.

⁴² Nous y reviendrons dans le chapitre 5.

Au sein des catégories moyennes et supérieures, la constitution d'un savoir expert semble plus répandue, permettant à ces familles de parler plus facilement « d'égal à égal » avec le médecin (sous la forme d'une négociation dans les décisions à prendre) et/ou d'adopter une attitude récalcitrante, sinon plus critique, à l'égard de leurs recommandations. Certains proches aidants n'hésitent donc pas à interrompre un traitement qu'ils jugent inappropriés : « *Moi, j'ai arrêté l'Exelon et je trouvais que ça n'allait pas plus mal parce qu'au moins, sans les vertiges, mon mari avait un petit peu plus d'allant (...) J'ai l'impression que l'Exelon me fait un peu l'effet d'un cautère sur une jambe de bois..* » (Claudia Bondiguel, 70 ans, dont le mari était polytechnicien). Cette attitude peut être comprise comme une réappropriation de l'expérience de maladie qui permet au malade et à ses proches de préserver une part d'autonomie et d'entretenir une certaine distance vis-à-vis de l'expertise médicale. Ainsi, l'abandon à un protocole de recherche qui ne donne pas de résultat ou l'absence de preuve quant à l'efficacité d'un traitement ne font pas figure d'exception. Si celui-ci n'est pas à la hauteur des effets escomptés, il est plus facilement abandonné, tout comme le sont les traitements non médicamenteux proposés et très souvent jugés inadaptés à leur niveau culturel comme en témoignent les propos de Marie Fruchard (86 ans) dont le mari, Hippolyte, radiologue à la retraite, a toujours refusé ce qui lui était proposé : « *Il y est allé [à l'accueil de jour], et ils lui ont fait reconnaître des lièvres et des machins, c'est pas de son âge ! Il est parti furieux au bout de 2 séances* ». De fait, les traitements non médicamenteux apparaissent peu personnalisés. Or selon l'âge, selon l'état de sévérité de la maladie ou encore le milieu culturel, les besoins du patient ne sont pas les mêmes, d'où le sentiment d'être traité en enfant, ou en incompetents, chez certains malades.

Pour conclure sur ce point, on notera donc que l'appropriation du diagnostic peut apparaître comme une manière de mettre à distance une étiquette jugée péjorative (celle de dément ou de vieux), tout en conservant un rôle actif. Ici, il ne s'agit pas de naturaliser les troubles et de se reconnaître comme « vieux » mais bien plutôt d'affirmer sa différence et d'assumer, aussi bien que possible, son statut de malade ; statut qui n'empêche pas une marge de négociation dans la manière de concevoir la suite de sa trajectoire. Ainsi, la perception de la maladie, sa position dans la hiérarchie des affections redoutées, la théorie diagnostique (profane ou médicale) qui lui donne un sens, réduisent ou amplifient l'incertitude quant au caractère pathologique des troubles cognitifs, mémoriels, ou de comportement des personnes atteintes, et entraînent une acceptation ou un rejet de l'étiquette de malade, orientant ainsi de manière différenciée les trajectoires de démence⁴³. On comprend dès lors que l'annonce du diagnostic puisse être redoutée selon qu'elle augmente ou réduit l'incertitude, en fonction notamment de la représentation que les personnes et leur entourage se font de la maladie, selon la place qu'elle occupe dans la hiérarchie des maladies redoutées.

⁴³ Les démences sont le nom générique développé par les médecins pour caractériser les maladies dégénératives de la cognition. Nous emploierons parfois ce terme, dans le souci d'éviter les répétitions.

3. Une maladie qui fait advenir la vieillesse

3.1 Une maladie de la vieillesse

Une maladie de vieux

La maladie accélère ou est l'occasion de la prise de conscience de la vieillesse. Elle en est l'un des marqueurs, parce qu'elle est reconnue, dans l'opinion profane comme par les spécialistes médicaux, comme une maladie de vieux, dont l'incidence et la prévalence augmentent avec l'âge. Elle atteste ainsi du statut de vieux par cette seule étiquette. Et c'est une des difficultés des malades « jeunes » et de leur entourage que d'être confrontés de manière précoce à cette maladie touchant préférentiellement les personnes plus âgées, comme l'exprime l'épouse Françoise Mercier dont le mari, ancien cadre dans un bureau d'études, a 57 ans : *« Ce qui me fait peur, c'est la précocité de la maladie. Parce qu'autant, avoir une maladie d'Alzheimer à 80 ans, bon, ben, c'est triste, ce n'est pas agréable, mais... c'est normal. Avant, à 80 ans, les gens qui oublièrent, on ne disait pas c'est une maladie d'Alzheimer. Mais à son âge... Quand ça a commencé, il avait la cinquantaine, et là, il a arrêté de travailler, c'est dur ».*

Mais la difficulté n'apparaît pas moindre pour certaines personnes déjà âgées, mais se sentant trop jeunes pour développer une telle la maladie, ou pour s'occuper d'un conjoint malade d'Alzheimer. Cette confrontation trop précoce à la vieillesse est liée à la fois à la représentation commune de la maladie d'Alzheimer comme une maladie de vieux, et à une expérience personnelle directe de personnes ayant développé la maladie à un âge avancé. C'est le cas d'Aline Glémot, confrontée à 74 ans aux troubles cognitifs de son mari (75 ans, ancien conseiller aux Assedic), alors que sa belle-mère, *« qui est morte de la maladie d'Alzheimer », « l'a eue 10 ans plus tard. » : « Donc ma belle-mère l'a eu, mais ma belle-mère elle l'a eu, elle avait 88 ans. Alors 88 ans et jusqu'à 88 ans, elle s'occupait toute seule, elle vivait dans une maison à O. toute seule, elle faisait son jardin, puis bon ça l'a pris, mais bon 88, 88, bon, hein ? [...] je trouve que nous on est trop jeunes parce qu'on a encore beaucoup de choses à faire, on n'a pas tout fait. [Gérard rit] Même si on a bien voyagé, même si on a fait beaucoup de choses, on a presque fait tout le monde, mais ça fait rien, mais voilà, moi je me sens pas vieille. Alors c'est vrai que j'ai (rires)... Mais voilà, on a encore quelques bonnes années, qu'on essaie d'en profiter ».*

La vieillesse est ainsi ce qui met un terme au 3^{ème} âge ou à la retraite entendue comme un « nouvel âge de la vie » (Laslett, 1990) : c'est le moment où les personnes se retrouvent confrontées aux difficultés, où l'échéance de la mort se fait brutalement concrète. *« Il n'y a pas d'avenir. Il n'y a pas d'issue »* pour Edmond et Colette Hemonet (79 ans tous les deux). La maladie fait donc basculer du temps de la retraite, caractérisé par les loisirs, l'épanouissement de soi, au temps des difficultés et de l'anticipation de sa propre fin, et des conditions dans lesquelles elle peut advenir. Elle opère un rétrécissement du temps qu'il reste à vivre, dans des conditions qui plus est, sinon difficiles, au moins très incertaines, du point de vue de la santé ou de l'autonomie. La vieillesse dessinée par Aline Glémot (cf. paragraphe

précédent) atteste de la puissance de la représentation sociale de la vieillesse comme la vieillesse « qui va mal, sans quoi elle n'est pas la vieillesse » (Ennuyer, 2002), et fait également écho à la vieillesse définie par P. Bourdelais comme la partie de la vie qui nous sépare de la mort, dans des conditions de santé dégradées.

Si pour certains la maladie arrive trop jeune, objectivement ou subjectivement, pour d'autres, qui n'ont pas tous connu des parents âgés ou très âgés, la maladie a pu se développer précisément parce qu'ils sont arrivés à un âge avancé. L'interrogation de l'histoire familiale, et plus particulièrement de la vieillesse des parents ou des aînés, dont la vie constitue des modèles sur lesquels se fonde l'appréhension de sa propre vieillesse, permet ainsi parfois de rappeler qu'on est vieux, et qu'on est plus vieux que ses propres parents au jour de leur mort. Marcello se remémore ainsi que sa mère est morte à 40 ans, et qu'elle n'a pas eu le temps d'avoir cette maladie. En d'autres termes, dans l'esprit de nos interlocuteurs, le fait de développer cette maladie est le signe de son avancée en âge, et plus précisément de son entrée dans le grand âge, période de la vie que tout un chacun n'atteint pas. Cette idée se retrouve parmi les patients les plus âgés des catégories populaires ayant accepté le diagnostic, ainsi que chez les médecins rencontrés.

Des symptômes qui font écho aux récits de la grande vieillesse

La maladie fait donc advenir la vieillesse, parce que c'est une maladie de la vieillesse (dans les différents sens du terme – une maladie imputable à la vieillesse ou une maladie plus fréquente à la vieillesse) et qu'elle n'est donc qu'une manifestation de cette dernière. Robert Courgeon (77 ans, instituteur à la retraite) : « *Moi, j'ai pensé que de toute façon, que je vieillissais, et que... j'aurais bien aimé que je perds moins la mémoire, mais voilà, c'était un fait. On perd des forces, on perd la mémoire, on perd... on vieillit, quoi!* ». Il est d'ailleurs troublant pour les sociologues du vieillissement que nous sommes, de voir à quel point la description des symptômes de la maladie rejoint les récits que font les grands vieillards ou leurs proches de la vieillesse, au point que les termes de ces deux discours se superposent : reviennent ainsi la fatigue, le manque d'envie, l'absence d'intérêt pour le monde. « Il a plus le goût », « il a plus rien envie », « il fait plus rien ». Les manifestations d'humeur, l'irritabilité, notamment en présence de jeunes enfants, la fatigue « quand il y a du monde », sont aussi explicitement reliés par l'entourage à la vieillesse, dont elles apparaissent comme des manifestations négatives « traditionnelles » (véhiculées par le sens commun). C'est ce que nous rapporte Valentina Lacroix à propos de son père Marcello (78 ans, ancien chaudronnier) ou encore Marie Fruchard à propos de son mari (86 ans, ancien radiologue) : « *je trouve qu'il supporte moins les enfants. Il s'énerve, il s'énerve. [...] C'est peut-être aussi la vieillesse, hein ? Quand on vieillit, on devient pénible* » ; « Et maintenant, il se fatigue avec les enfants quand on est très nombreux. Surtout qu'ici, aux réunions, on est au moins une 10^e, une 15^e ».

3.2 La maladie comme déclencheur de déprise

La maladie fait également aborder une autre étape de la vieillesse, parce qu'elle déclenche des « déprises » : elle force l'individu malade et son entourage à renoncer à certaines activités, elle redéfinit certains de leurs rôles sociaux (avec une extension, une intensité et une rapidité variables selon l'évolution de la maladie et les capacités du malade et de son entourage à y faire face) et donc de leur statuts relatifs, elle recompose les relations sociales, dans leurs formes et dans leurs contenus.

La démotorisation

Dès le diagnostic, parfois posé très tardivement, les médecins alertent sur les risques que fait courir la maladie au patient, mais aussi aux autres (qu'ils soient ou non des proches). Ainsi, la conduite est très souvent sinon interdite, au moins fortement déconseillée aux malades. Cette interdiction est souvent extrêmement difficile à mettre en œuvre par l'entourage, et prend du temps : la démotorisation est plus souvent graduelle que brutale, et prend les formes observées dans des contextes de vieillissement non pathologique. Les personnes malades continuent, pour un temps au moins, à conduire sur des routes qu'elles connaissent, en évitant autoroutes, centre-ville et conduite de nuit, parfois encouragées en ce sens par des gériatres compréhensifs : « *Le problème de la conduite automobile a été évoqué. Elle est risquée, surtout compte tenu des troubles de la concentration. Il est tout à fait préférable de stopper cette conduite ou de la limiter à de très petits trajets sur des distances connues* » (Gériatre rencontré dans un CMRR). Et pour cause, si la démotorisation prend du temps, c'est parce qu'elle remet en cause de manière violente l'identité de la personne, la désignant comme incapable : « *D'un coup, on m'a dit il faut plus qu'il conduise. Avant d'aller à l'hôpital, il conduisait bien. [...] D'un coup, on lui a tout enlevé, je comprends qu'il est complètement perdu, d'un coup on lui a tout enlevé, tout. (...) Heureusement qu'il insiste* ». (Gisèle Liger, épouse de Georges, 76 ans, ancien chef d'atelier dans une verrerie). C'est aussi le cas de Yannick Viel qui s'est vu interdire de conduire par décision préfectorale et qui, plusieurs mois après, n'a toujours pas digéré cette décision : « *La dernière fois que mon père lui a dit « je voudrais récupérer mon permis », le médecin lui a dit : « mais enfin, c'est de l'histoire ancienne, ça ! C'est de l'imparfait ! » Et il nous a fait du chantage au suicide aussi pour le récupérer (le permis). Il avait dit au médecin : « d'ailleurs, je me suiciderai ». Le médecin avait dit : « quoi ! votre femme vaut moins qu'un permis de conduire ! Qu'est-ce que c'est que cette histoire ? Ça ne va pas ! »* (Gwenn Viel, à propos de son père). En outre, si l'arrêt de la conduite prend généralement du temps c'est aussi parce qu'elle remet en cause le mode de vie du couple, transformant les mobilités non seulement du malade, mais de son entourage. Cette question de la conduite, de son arrêt difficile, qu'il soit ou non progressif, de son maintien prudent, a été abordée par presque tous les

conjoint⁴⁴, qui en notent les effets sur la vie quotidienne, et l'autonomie non seulement du malade, mais plus globalement du couple.

Arrêter la conduite signifie en effet demander soit à des professionnels (VSL, taxis), soit à des proches (enfants, parents plus éloignés, neveux ou nièces, cousin-e-s) une aide pour les déplacements, alors limités à l'indispensable (rendez-vous médicaux, courses importantes). L'arrêt de la conduite automobile implique donc un rétrécissement géographique de l'existence autour du domicile principal. Les vacances, les week-ends, les loisirs ne sont plus envisageables de façon autonome pour le malade ou pour le couple : il faut mettre à contribution d'autres personnes, ce qui n'est pas toujours facile. Elle oblige également à une recomposition de la vie quotidienne : on limite les courses à l'épicerie voisine, on privilégie les transports en commun et la proximité, certaines relations deviennent plus difficiles à voir. Au-delà de la maladie, la démotorisation imposée par les médecins (et beaucoup moins souvent décidée par les malades) oblige à repenser l'autonomie de la personne, pour elle et pour son entourage, dans de nouvelles limites.

La transformation des rôles domestiques

La maladie d'Alzheimer, par ses effets propres comme par sa prise en charge, entraîne également une reconfiguration des rôles et des équilibres domestiques, plus ou moins anciens, qui s'étaient établis au sein des couples. L'apathie, bien décrite médicalement, prive ainsi de leurs activités hommes et femmes malades, et pour partie de leurs rôles. Ce sont des hommes qui bricolaient, et deviennent moins adroits, perdant l'envie de s'occuper de leur maison : « *La maison, c'est tout lui qui a carrelé, c'est tout lui qui a fait. Les rosaces qu'il y a au plafond, c'est lui qui les a achetées indépendamment, qui les a mis au plafond. C'est lui qui a fait les trucs électriques. Et d'un seul coup, d'un seul, plus capable ! Il a voulu m'arranger une lampe électrique, changer l'ampoule. Pour changer l'ampoule, il a pris les tournevis, je ne sais pas quoi, il a tout abîmé. Il a fait sauter des plombs, il a voulu arranger, ça a disjoncté ! J'ai dit : « stop ! » Et chaque fois qu'il enlevait un plomb qui avait brûlé, il le remettait dans la boîte avec les plombs neufs* » (Marie Riochet, 71 ans, à propos de son mari). La maladie fait ainsi rapidement basculer les personnes atteintes, et leurs conjoints, quand ils en ont un, de la position de « donneur » à celle de « receveur » de l'aide familiale. Ce sont des femmes qui ne se rappellent plus comment faire à manger, temps et degré de cuisson, ou qui se trompent dans l'entretien du linge. Ces exemples semblent anecdotiques, voire amusants, mais ces difficultés sapent de l'intérieur les rôles et les statuts des personnes qui y sont confrontées. Dans tous les cas, cette faillite a pour effet de fragiliser l'identité personnelle et sociale de ceux et celles qui y sont confrontés. Ils peuvent perdre progressivement le goût à réaliser leurs occupations traditionnelles (lecture, jardinage,

⁴⁴ Certains entretiens sont mêmes structurés par cette question (comme celui des époux Fraboulet ou Viel) En revanche, cette question apparaît comme moins cruciale pour les enfants, tant sur le plan pratique, que sur le plan identitaire, alors que les femmes soulignent combien leur mari était investi dans cette pratique, combien elle comptait pour lui, de même que les hommes malades (dans les entretiens effectués auprès des couples) insistent sur l'importance de cette pratique pour eux..

cuisine, etc.) jusqu'à les abandonner totalement en se désintéressant de tout ce qui les entoure. Il n'est pas rare, dans ce type de situation, que le lâcher-prise finisse par être total, justifiant ainsi une déprise ultime (Clément et Mantovani, 1999). Parallèlement, ce lâcher-prise de l'individu malade reporte la charge du travail domestique sur le conjoint, ou sur les enfants (nous y reviendrons au chapitre suivant). Cette charge peut grandir insensiblement et oblige à une reconfiguration des rôles des aidants : certains hommes se chargent ainsi de la cuisine, ou de la gestion administrative des affaires du couple (alors que ces activités étaient l'apanage de leurs femmes). Au sein de ces rôles domestiques, les déprises sont plus souvent initiées par les malades (en raison des effets de la maladie, qui leur fait déplacer des papiers, par la suite introuvables, ou réaliser des placements d'argent hasardeux) ou par leurs conjoints, même si les médecins alertent souvent conjoints et enfants sur un certain nombre de risques.

La raréfaction des relations sociales

Si la maladie transforme les relations familiales, inversant les flux d'aide, réduisant les conversations et les activités partagées, redistribuant les rôles domestiques et familiaux, bouleversant les habitudes, elle est aussi un facteur de rétrécissement de la vie sociale. La sociabilité implique un échange, elle suppose que la communication soit rendue possible. Or, avec l'évolution de la maladie, il arrive que cette possibilité soit contrainte, soit parce que le malade ne reconnaît plus ses proches soit parce qu'il devient difficile pour lui de communiquer avec eux. Certes, l'échange n'est pas pour autant impossible mais il devient néanmoins de plus en plus difficile de maintenir un espace de familiarité parce que le sens des situations et des mots n'est plus le même pour les uns comme pour les autres (Bercot, 2003). C'est la raison pour laquelle tous les enquêtés, rendent compte sinon d'un isolement social accentué, au moins d'une maladie qui fait le tri parmi les amis. Ainsi Denise Berthelot (78 ans) mentionne qu'il leur reste « très peu d'amis » : *« J'ai une cousine à côté mais c'est moi qui fais la démarche d'aller passer deux heures avec elle tous les mercredis parce que la maladie lui fait peur. Elle ne vient pas ici. C'est quelqu'un qui a peur de la maladie, sûrement. J'ai beau lui dire que ça ne s'attrape pas, mais on ne peut pas. On a des amis qui sont partis ! A partir du moment qu'ils ont su que mon mari avait la maladie d'Alzheimer, ça a été très net. Ah oui, il nous reste très peu d'amis »*. Cet exemple montre à quel point la gestion de l'interaction sur des bases nouvelles peut ainsi être perçue comme trop délicate. C'est la gêne des amis et des voisins qui ne savent pas comment se comporter : *« Tout le monde ne fait pas trop attention, ce n'est pas qu'on le met de côté mais les gens sont peinés, plutôt. Ils sont très peinés de le voir comme ça. Les amis ne viennent plus parce que ça leur fait de la peine. Ce n'est pas qu'ils ne veulent pas le voir mais ça leur fait quelque chose. »*, (Colette Detoc, 78 ans, à propos de son mari). C'est la gêne aussi des aidants qui peuvent appréhender, sinon craindre les réactions déroutantes de leurs proches lorsqu'ils se trouvent en société, comme au restaurant ou à l'occasion de fêtes familiales. En effet, dans bien des situations, la maladie apparaît sinon comme honteuse, au moins comme difficile à rendre publique : dans les premiers temps de la maladie, le

réflexe est plus de la cacher que d'en faire part. On craint la curiosité, le changement de regard sur le malade, en raison des représentations sociales très négatives de cette maladie. Informer de sa maladie les amis renseigne alors sur la proximité de ces derniers : on ne confie son affection (au sens de sa maladie) qu'aux plus proches et quand on ne peut pas faire autrement. En effet, il est possible de faire part de la maladie quand on sait que les personnes recevant cette information ne regarderont pas le malade d'abord comme un malade, ou comme un fou, mais le considéreront comme leur ami, qui par ailleurs est malade, ou présente un certain nombre de troubles. Dans les premiers temps de la maladie, les symptômes sont ainsi plutôt cachés aux voisins, aux commerçants, aux relations qu'on ne voit qu'épisodiquement. C'est d'autant plus simple que les troubles sont légers et que les apparences peuvent être préservées sans trop d'efforts. Parfois, lorsque les gens commencent à remarquer des choses, à se poser et à poser à l'entourage des questions, certains aidants bottent en touche, voulant repousser le moment de la publicisation de la maladie. Françoise a ainsi parlé de dépression à sa voisine ; on met les troubles sur le compte d'une fatigue euphémisante. C'est au fil de la progression de la maladie, quand les symptômes deviennent plus difficiles à cacher, et quand les aidants se sont progressivement habitués à l'idée même de la maladie, au vécu quotidien auprès du malade en ayant mis à distance les représentations les plus anxiogènes, que la maladie est dévoilée à un cercle de plus en plus large. Les aidants notent alors avec surprise des comportements souvent très tolérants et altruistes, tant par les énoncés au sujet du malade que par les actions pour partager l'accompagnement, et l'alléger pour les proches. Ainsi, certains aidants rapportent avec soulagement que leurs amis, leurs relations, leurs voisins constatent « qu'on ne dirait pas qu'il a cette maladie, ton père », ton mari, ta mère... D'autres savent gré aux commerçants ou aux habitants du village de remettre le malade sur sa route, lorsqu'il paraît perdu, ou aux voisins de l'emmener pour une balade. Les effets de la maladie, apparaissent ainsi contrastés, au moins tant que les troubles ne prennent pas une forme importante, et socialement très gênante. Lorsque la communication est rompue, ou lorsque des handicaps physiques apparaissent, l'organisation professionnelle mise en place autour du malade, comme les difficultés à entrer en relation, restreignent alors le réseau amical et social, les aidants ne trouvant plus guère de temps à consacrer à leurs relations, parce qu'ils sont progressivement absorbés par le soin.

Un équilibre de vie précaire

Finalement, la manière dont les personnes malades et leur entourage définissent leur vie, telle qu'elle a été transformée par la maladie, se rapproche également des discours tenus par les personnes très âgées. Ces discours insistent ainsi sur la « débrouille », sur la préservation de l'essentiel (être ensemble, à deux, encore, à nos âges), et sur le fait que la vie est encore acceptable, même si les activités et les relations sont plus limitées. « Tant qu'on peut se suffire à soi-même » résume bien l'état d'esprit de ces personnes qui font avec la maladie, et surtout avec l'incertitude qu'elle engendre. La vie quotidienne est ainsi maintenue dans un équilibre précaire, et les souhaits concernent surtout une évolution pas trop rapide de la maladie. « Que ça reste comme ça, que ça s'aggrave pas trop », et que

la mort vienne mettre fin à la vie avant que le véritable calvaire débute, demandent les personnes aux troubles peu marqués et leurs proches. Le maintien de cet équilibre précaire repose alors à la fois sur des discours, qui sont pour partie des fictions (« on continue à vivre normalement », « il fait son petit train-train », « on n'a pas changé nos habitudes »), sur un repli domestique, la maison devenant le centre du monde, et sur une ritualisation, parfois extrême de la vie domestique, à la fois pour rassurer le malade et pour faciliter sa prise en charge. Marie Fruchard (86 ans) décrit ainsi le coucher et la nuit de son mari avec toute l'organisation qu'elle a mis en place : *« Elles viennent de 18h30 à 20h 30. Celle qui vient prépare sa chambre pour le coucher. J'ai tout codifié. Ça devient des rites. C'est très rituel, alors, elles savent exactement le programme qu'elles ont à faire. C'est : préparation chambre à couche, mettre en pyjama et avant, elle prépare le dîner. Je dîne avec lui sans ça, ça ne va pas. Quelquefois, je dîne après mais, enfin, je fais semblant de dîner parce qu'il tient à ce que je sois là. Après, elle monte le coucher. Quelquefois, il ne veut pas aller se coucher. Il faut parlementer. Après, il se couche. Après, on lui disait que comme c'était tôt qu'il pouvait descendre en pyjama s'il voulait. Maintenant, une fois qu'il est monté, on lui propose toujours mais il dit : « non, je vais me coucher ». Il dort jusqu'à 22h30 ou 23 heures, ça dépend. Et puis je monte. Vers onze heures, minuit, c'est mon heure, je ne me couche jamais tôt. Je me lève deux fois par nuit bien que je me lève à 8 heures. C'est vous qui avez mis en place les rituels ? Tout est rituel, oui ! Ça se met tout seul, presque. On voit bien comment il fonctionne, à quelles heures. La nuit, je sais qu'il se réveille toujours à cette heure-là ».* L'aggravation de la maladie d'Alzheimer est alors appréhendée comme un tournant du vieillissement, un moment où la vie demande à être réorganisée, parce que maintenir cet équilibre instable devient trop lourd, et oblige à réaménager, matériellement, organisationnellement et symboliquement, l'ensemble de la vie du malade, et la sienne propre. Le moment où les aidants passent la main, et confient leur proche à une institution, peut constituer un tel moment.

3.3 Vieillir par l'intégration dans des systèmes institutionnalisés de prise en charge

Enfin, la maladie d'Alzheimer fait vieillir non seulement par ses effets propres, qui rappellent les effets du vieillissement, ou par la manière dont les malades et les proches composent avec les pertes cognitives, les compensent, les minimisent ou les acceptent, mais aussi parce qu'elle inscrit les malades dans une prise en charge professionnelle des difficultés quotidiennes, mobilisant le secteur de l'aide aux personnes âgées. Ainsi, plus de la moitié (56,1 %) des patients diagnostiqués « déments » en 2008 dans la région Rhône-Alpes l'ont été dans une consultation de gériatrie (36,8 % dans une consultation de neurologie, et 7 % dans une consultation de psychiatrie). La recherche d'un neurologue apparaît pour les catégories les plus aisées en particulier, comme un moyen de mettre à distance une étiquette de vieux, difficile à intégrer à l'expérience individuelle de l'avancée en âge.

Cette prise en charge majoritaire des déments par les gériatres oriente l'inscription des malades dans des dispositifs liés à la vieillesse dépendante, à la fois sur le plan financier (bénéfice de l'APA) et sur le plan matériel (passage d'infirmière, d'aide-soignante, accueil de jour- souvent présents dans des maisons de retraite – ou hôpital de jour. Une des grandes difficultés des malades jeunes est ainsi de trouver des structures de soutien et des services d'accompagnement adaptés à leur âge. Se déploient ainsi progressivement autour de la personne malade et de ses aidants toute une organisation du travail, mobilisant différents professionnels, dont la configuration varie au fur et à mesure de la maladie (kiné, infirmières, aides-soignantes, auxiliaires de vie, services de portage de repas, etc.) En effet, il arrive un moment où la maladie limite fortement l'autonomie, empêchant par exemple la personne de se tenir propre, quand bien même elle assure faire sa toilette : *« Même maintenant, un jour sur deux, je mouille les gants de toilette, je les savonne, et puis je suis priée de partir. Il veut faire seul. Avant-hier, quand je suis retournée dans la salle de bains pour l'aider à s'habiller, parce qu'il faut l'aider un petit peu, les deux gants de toilette étaient plein de savon, encore. Il se mouille les mains, un peu la tête et ça s'arrête là. Pour lui, il a fait sa toilette »* (Denise Berthelot, 78 ans). D'où l'appel à des infirmiers ou des aides-soignants pour aider à faire la toilette, habiller, déshabiller, mettre au lit (actes que les conjoints ne sont pas toujours capables d'effectuer). En outre, la question du placement dans une « institution spécialisée », c'est-à-dire, à ces âges de la vie, dans une maison de retraite, est plus ou moins rapidement évoquée selon les consultations mémoire. Enfin, la compensation des handicaps, avec l'aggravation de la maladie, exige, outre un budget croissant, de se fournir auprès de commerçants spécialisés (pour les couches, les fauteuils roulants, les lits anti-escarres, les chaises percées, etc.).

Eléments de conclusion:

En somme, et pour conclure sur ce point, la maladie d'Alzheimer fait vieillir parce que c'est une maladie de « vieux » rattachée à la vieillesse comme âge de la vie, parce qu'elle produit des comportements de « vieux », qu'elle rétrécit la vie, dans ses périmètres géographiques, temporels et sociaux, et les capacités d'autonomie des individus, et parce que sa prise en charge s'inscrit dans un système plus général d'aide aux personnes âgées, qui les classe comme des « vieux dépendants ». Cette inscription dans le champ de la vieillesse dépendante exige pour le malade et ses aidants de se familiariser avec un nouveau vocabulaire, de nouvelles rhétoriques, qui l'assignent à un statut d'individu grabataire, même si le but affiché du recours à ces services est le maintien de l'autonomie. Ainsi, les discours des aidants mobilisent tant les catégories – et notamment la grille AGGIR – que les rhétoriques utilisées par les professionnels. Lorsqu'ils assurent ainsi que le malade est « très autonome », ils se coulent dans la définition de l'autonomie mesurée par cette grille AGGIR, c'est-à-dire une définition de l'autonomie fonctionnelle, de la capacité à faire seul différents actes de la vie quotidienne (la toilette, manger seul, aller aux toilettes seul, etc.). L'inscription dans un système d'aide

à la dépendance et son intériorisation partielle par les aidants renforce donc le classement des déments atteints de maladie d'Alzheimer dans la catégorie des « vieux dépendants », conformément à la représentation sociale qui assimile dépendance et maladie d'Alzheimer.

Chapitre 5 : La vulnérabilité dans la maladie d'Alzheimer: réflexions croisée sur les risques et l'autonomie

La maladie, notamment lorsqu'elle se révèle chronique, fait partie des aléas de l'existence qui engage dans un parcours, plus ou moins long, de vulnérabilité, si on entend par vulnérabilité le fait d'être fragile et menacé dans son autonomie, sa dignité ou son intégrité. Ceci est particulièrement vrai pour la maladie d'Alzheimer, qui bouscule à la fois les « allants-de-soi de la vie quotidienne » et qui se caractérise également par son haut degré d'incertitude et d'imprévisibilité : incertitude sur ses causes, ses symptômes, son diagnostic ; imprévisibilité du développement de la maladie, de son issue, des traitements et de leur efficacité, etc (Mulot, 2011). La vulnérabilité désigne précisément cette incertitude de situation, liée non seulement au développement propre de la maladie, mais également à ses répercussions. En effet, la maladie d'Alzheimer fait courir des risques à celui qui en est atteint comme à son entourage. Si les risques biologiques qui menacent le malade lui-même sont moins graves que ceux liés à d'autres affections chroniques (comme le diabète ou l'hypertension par exemple), si le risque de transmission aux autres est nul (contrairement au Sida et aux maladies infectieuses), en revanche, les troubles du comportement et les oublis peuvent avoir des conséquences importantes dans la vie du malade et de ses proches, et aussi bien compromettre sa sécurité et son bien-être personnels, physiques, matériels, financiers, que fragiliser son identité, personnelle ou sociale, son réseau relationnel ou même porter atteinte à sa dignité d'être humain.

Dans ce cinquième chapitre, nous avons choisi de présenter la manière dont sont construits et évoluent, au fil de la trajectoire, les risques et les bouleversements entraînés par la maladie. Dans un premier temps, nous verrons en quoi l'identification et la prise en compte des risques courus par les malades et leur entourage varie selon le stade de la maladie (les risques liés à la conduite sont ainsi à peu près inexistantes pour des patients à un stade sévère de la maladie), mais également selon les protagonistes de la trajectoire. Patients, aidants, médecins n'ont évidemment pas la même perception des risques, en raison de positions différentes dans la trajectoire de maladie et de visions opposées de son déroulement. Les incertitudes de situation aux différents moments de la trajectoire sont donc socialement construites, et famille et patient font en effet parfois peu de cas des risques identifiés par les médecins (1). Nous nous attacherons ensuite à décrire la manière dont la vulnérabilité des uns, en l'occurrence celle des malades, peut se répercuter sur la vie de leurs aidants et contraindre plusieurs registres de leur autonomie (2). Enfin, nous aborderons plus spécifiquement la question de la logique d'engagement des aidants dans la relation d'aide ainsi que le difficile apprentissage de leur rôle d'accompagnant auprès de leur proche atteint de la maladie d'Alzheimer (3).

1. Identifier et réduire les risques : une négociation entre patient, aidants et professionnels.

La première difficulté à laquelle le patient et son entourage doivent faire face est celle de l'orientation dans ce nouveau monde social auquel ouvre la maladie. Le diagnostic résout moins les difficultés qu'il ne multiplie les questions, au moins dans un premier temps. Comment va évoluer la personne atteinte ? A quelle rapidité ? A quoi faut-il se préparer ? Arrêter de conduire ? Oui mais quand, à partir de quel moment ? Faut-il déménager et se rapprocher des services de proximité ? Y aura-t-il de nouvelles habitudes de vie à prendre ? Des soins à prodiguer ? Doit-on prévenir les enfants, l'entourage ? Ou faut-il au contraire taire la maladie pour préserver le malade ? Quand la vie n'aura-t-elle plus de sens et ne vaudra-t-elle plus la peine d'être vécue ? Ces questions pratiques se posent pour les malades, leurs proches, mais également leurs médecins (qui n'ont bien souvent que des réponses partielles), et pour l'ensemble des personnes interrogées sur la maladie d'Alzheimer. Elles sont un signe du malaise dans lequel les maladies de la mémoire et de la cognition plongent ceux qui y sont, de près ou de loin, confrontés.

1.1 Une maladie qui rend vulnérable

Dans notre société, être un individu autonome est particulièrement valorisé et ce, à tous les âges et à tous les niveaux : au niveau des institutions et des Etats mais également au niveau plus micro, à l'échelle des acteurs eux-mêmes lorsqu'il s'agit de prendre des décisions pour soi ou pour autrui mais également lorsqu'il est question d'exercer le plein usage de ses capacités. Dans la littérature, comme dans les entretiens que nous avons réalisés, la maladie d'Alzheimer est souvent présentée comme une maladie qui, justement, sape ce travail d'autonomie. On en parle généralement comme une maladie « dépersonnalisante » qui dépouille progressivement le malade de son histoire, qui transforme son humeur et ses comportements, qui menace même sa dignité voire son humanité. Rien d'étonnant alors à ce que la maladie d'Alzheimer soit particulièrement redoutée et puisse favoriser un profond désarroi. Désarroi des patients pour commencer qui, s'ils ne souffrent pas d'anosognosie, peuvent se rendre compte de leurs difficultés, sans pour autant toujours en saisir la portée, ce qui accroît le caractère anxiogène de leur prise de conscience. Et pour cause, comment l'autonomie peut-elle être maintenue par-delà ce qui vient l'anéantir ? (Pierron, 2010, p. 127). Comment parvenir à se reconstruire quand les ressorts de l'identité se font de plus en plus bancals ? Comment faire face à « ces troubles qui nous troublent » (Pellissier, 2010) ? Généralement, c'est par la reconnaissance de petits signes, et plus encore de leur répétition, qu'un premier doute s'installe. La fatigue, l'étourderie, les oublis, l'irritabilité, peuvent ainsi être constitués comme des indications que quelque chose « ne tourne pas rond ». Les filles de Mme Renaudin (83 ans) et Mme Périchon (86 ans) rapportent ainsi comment leurs mères en viennent à se sentir, par moment en tous les cas, soudainement étrangères à elles-mêmes :

« tu me le dis souvent, ça y est, je deviens folle, je perds la tête ! Il faudra m'envoyer à Saint-Méen ! » (...). Ça, souvent elle le dit : 'ça y est, je deviens folle !' C'est là où c'est hard ! Elle se met à pleurer... » ; « Son souci, elle disait : « ma mémoire, je ne veux pas qu'elle s'en aille ». Dans ces deux exemples, la maladie met à mal l'identité (sociale mais également intime) de ces femmes. Elles ne se voient plus telles qu'elles ont été, mais détériorées, abîmées, livrées à la perte de leurs sens et de leur rationalité. La vulnérabilité du patient est ainsi liée à l'incompréhension de son état sur le mode du « qu'est-ce qu'il m'arrive ? » et au sentiment de n'avoir aucune prise sur cet état. C'est pourquoi, à partir d'un certain stade d'évolution, au dépérissement psychique vient aussi souvent s'associer un sentiment de régression sociale et personnelle : « Mais vous savez quand il vous arrive des petites choses comme ça, qu'on oublie quelque chose, on est vexé surtout, ce n'est pas du souci, c'est voilà. C'est ça se faire une piètre idée de soi-même. » (Claire Domens, 81 ans). Ce ressentiment de ne plus être capable est au principe de certaines déprises parce que la maladie blesse le lieu d'affirmation de l'identité et remet en cause ce que signifie une vie pleine de sens ou qui vaut la peine d'être vécue⁴⁵

Désarroi des proches également, qui ne savent comment se comporter, indécis quant à ce qu'il faut faire ou ne pas faire, quant aux traitements envisageables, aux dispositions à prendre, peu informés de l'éventail des traitements et des dispositifs d'accompagnement de la maladie, confrontés à la difficulté de se repérer dans le labyrinthe des dispositifs médico-sociaux, etc. comme l'exprime Marguerite Clichon (71 ans, employée à la retraite) qui a découvert de manière fortuite l'existence des accueils de jour : « J'ai dit que j'aimerais bien faire la démarche [pour un accueil de jour] pour mon mari. Jamais le docteur n'a évoqué ça ! Je ne suis pas contente parce que j'ai appris avec la maison de retraite cette possibilité ». Cette impression d'être dépassée par la maladie a été observée en particulier sur un des territoires, où l'accompagnement social de la maladie était au moment de l'enquête très peu développé. La forte présence des neurologues dans ce CMRR oriente en effet l'activité de ce centre vers la recherche, et le suivi des patients est conçu d'abord sous la forme d'une offre de participation à des recherches cliniques, dont les principes demeurent confus pour les patients et leur famille, les détails, vides de sens, et les résultats bien souvent inconnus. Les problèmes ou les demandes pratiques des malades et de leurs accompagnants ne sont pas du ressort des médecins, selon ces derniers : la mise en place d'heures de ménage, de soins ou d'aides destinées à soulager les proches accompagnant le malade au quotidien et la recherche des aides financières (APA), sont laissées au malade et à sa famille. Certaines familles ont ainsi l'impression de ne rien maîtriser, c'est-à-dire de n'avoir qu'une information minimale, rendant difficiles la projection dans l'avenir, la prise en charge de la maladie, et l'accompagnement du malade : « Moi, on m'a dit votre mari a la maladie d'Alzheimer, c'est tout (...). Je dis : « vous lui avez fait faire une IRM, un scanner, toutes sortes

⁴⁵ Ainsi, parce qu'ils sentent leur autonomie en danger, les malades peuvent alors entrer en conflit avec les prescripteurs d'ordre (que sont les médecins) mais également avec leurs aidants. Assez souvent, les malades ont le sentiment d'être dépossédés de leur autonomie et reprochent à leurs proches de vouloir « les diriger », « les encadrer », ce qui constitue autant de marqueurs de leur moindre autonomie.

d'examens chez les psychologues et autres mais à moi, on ne m'a absolument rien dit hormis 'votre mari a la maladie d'Alzheimer' » (Marie Riochet, 71 ans, femme au foyer) ; « Savoir où on va. Eux peuvent interpréter dans la mesure où ils ne font que cela. Et qu'ils peuvent avoir une idée. Je ne suis ni psychiatre, ni neurologue. Je suis un quidam, comme tout le monde ». (Albert Brault, 64 ans, médecin généraliste)

Au sentiment d'être « dans le brouillard » s'ajoute l'impression de voir la maladie prendre la place du malade, le désincarnant, le dépouillant de sa personnalité. L'inscription dans un protocole de recherche clinique semble faire disparaître le proche derrière son numéro de dossier, le transformer en cobaye, sans souci d'attention personnelle à son état : « *En fin de compte, on s'est prêté à beaucoup d'études, mais... (...) Depuis 2001, on s'est prêté à tout ce qu'on nous a demandé mais sans beaucoup de [réponses]... Ça servira peut-être à d'autres mais pour l'instant.... » (Josette Surbiguet, 72 ans, à propos de son mari) ; « La présence du professeur X... il est assez absent, en fait, dans tout ça. Il est entré dans un système et puis on ne nous donne pas des résultats, pratiquement. Les résultats à tous niveaux. Moi, je pense qu'on serait en droit d'avoir des résultats à chaque consultation. (...) Eux, ils font leur boulot, point. Ils font les tests, ils les transmettent à X. L'information, c'est très léger. ». (suite des propos tenus par Albert Brault). Cette posture est difficilement tenable pour les patients comme pour leurs aidants, qui se sentent insuffisamment écoutés, compris et accompagnés par les médecins, mais également parfois par leurs propres familles qui peinent à se rendre compte des implications concrètes de la maladie, notamment lorsqu'elles ne vivent pas au quotidien avec le patient. En revanche, quand le suivi médical se double d'un accompagnement social et humain, quand les patients et leurs familles sont orientés vers les structures de proximité en mesure de les accompagner, quand ils sont aidés dans les démarches administratives, souvent fort complexes, de mise en place de l'APA⁴⁶, la maladie semble moins étrangère et menaçante. Patients et familles se sentent épaulés dans sa prise en charge, et moins isolés. Cela n'empêche pas des tensions et des décalages, liés aux relations différentes au malade et à la maladie de ceux qui y sont confrontés.*

1.2 Identification et prise en compte des risques : décalages et tensions

Les démences font peser deux grandes formes de menace sur les patients et leur entourage : une menace sur leur sécurité physique, et une menace sur leur identité, personnelle et sociale. Alors que les médecins sont formés à prévenir et prendre en charge la mise en danger de la vie d'autrui, les patients et leur famille sont beaucoup plus sensibles à la fragilisation de l'identité, de la personnalité du malade.

⁴⁶ Allocation personnalisée d'autonomie, prenant en charge les dépenses d'aide aux personnes âgées dépendantes de plus de 60 ans.

Prévenir les accidents de la vie

Les risques pointés par les médecins et sur lesquels ils alertent les aidants ou le patient, lorsqu'il n'est pas accompagné, sont d'abord ceux que les malades font courir aux autres qu'eux-mêmes, s'ils maintiennent des activités que leur état cognitif ne leur permet plus d'assumer totalement. Ainsi, certaines activités sont fortement déconseillées par les médecins : la conduite, la manipulation du gaz pour cuisiner. Selon les types de démence, les médecins alertent aussi sur la désinhibition entraînée par la maladie, qui peut impliquer des atteintes à la pudeur, corporelles et verbales, de l'entourage proche ou du tout-venant, mais également des comportements kleptomanes. Les conséquences des agissements du malade sur la vie de l'aidant sont également évoquées, dans deux domaines principalement : la situation matérielle, d'une part, et les médecins sont très vigilants sur la capacité du malade à tenir ses comptes et à utiliser de manière adéquate l'argent du ménage ; la situation relationnelle d'autre part, et une attention particulière est apportée aux transformations des comportements liées à la maladie. Bon nombre d'aidants se font l'écho de ce travail d'information et d'explication des médecins, en rappelant que les comportements répétitifs qui les agacent au plus haut point, ou les changements de caractère (en particulier, l'irritabilité ou l'apathie) sont des effets de la maladie et non la marque d'une volonté maligne de leur proche, ce qui constitue une ressource pour les supporter⁴⁷. Le patient est ainsi vu comme une source de danger, pour lui-même et pour les autres, et les médecins cherchent à prévenir les risques, donc à proposer de manière anticipée des aménagements de la vie quotidienne (passer du gaz à l'électricité, arrêter de conduire, demander une mise sous tutelle) afin de réduire ces risques. La vision qui se dégage de cette conception de l'autonomie, et qui, bien souvent, se résume au fait de « ne plus être capable de faire correctement et donc de prendre des risques en faisant », apparaît comme très normative et standardisée. De sorte que les propositions faites par les médecins sont souvent très mal reçues par les patients et leur famille, qui refusent parfois d'en tenir compte parce qu'ils ne sont pas prêts à les entendre, et encore moins à les mettre en pratique : « *Il m'avait dit : « pour moi c'est la maladie d'Alzheimer ». Il m'avait prévenue en noircissant un peu le tableau. Il le voyait très vite placé quelque part (...) Ca je le refuse complètement qu'un jour on me dise il faut le mettre quelque part* » (Mme Berthelot, 78 ans, à propos de son mari). Les patients et leurs aidants cherchent en effet à maintenir le plus possible les routines de vie existantes en l'état : entrés dans la maladie à reculons, ils veulent maintenir les équilibres de vie, même précaires, qui fonctionnaient jusqu'alors, et répugnent à bouleverser de manière forte leur quotidien. L'arrêt de la conduite signe, par exemple, bien plus que l'arrêt de cette simple activité (Caradec, 2004) : elle réduit l'autonomie de la personne malade, certes, mais aussi bien souvent de son conjoint (soit que les femmes n'aient jamais conduit, ce qui est fréquent dans ces générations, soit que d'autres affections empêchent le conjoint « bien portant » de conduire). En outre, la réduction de cette autonomie affecte l'estime de soi du malade : être empêché de conduire signifie qu'on n'est plus

⁴⁷ Même si ce n'est pas toujours suffisant et que les explications plus relationnelles demeurent, tant il est difficile parfois de faire face à la maladie.

capable, qu'on devient incapable (non seulement sur cet aspect-là, mais sur d'autres encore) : d'où la piètre opinion de Claire sur elle-même, qui se raisonne pourtant au nom des accidents qu'elle pourrait causer ; d'où l'énerverment développé par certains patients : *« parce que je suis énervée par le fait qu'on a décidé que je ne devais plus conduire alors que.... J'ai quand même fait la médecine, je sais bien que quand on commence à faire Alzheimer ou une maladie mentale, on n'en est pas conscient. Mais enfin, j'ai un comportement normal. Sauf que je m'énerve, d'accord et qu'avant je ne m'énervais pas. Mais je fais les courses, je monte à pied au col... Il paraît que je ne dois plus conduire. Comme je ne veux pas le contrarier parce qu'il est malade, je ne prends pas en douce la voiture »*. (Simone Fraboulet, 75 ans, médecin anesthésiste) ; *« Comme là, je suis très choquée de ne pas pouvoir conduire. Là, on m'a... Là, vraiment, ça, ça... Je me fous de la maladie, mais... Vraiment, parce que je m'estime pas malade. Mais je suis très choquée de ne pas pouvoir conduire, d'autant que ça nous pénalise parce que mon mari avec ses yeux, il ne peut pas conduire. Alors c'est pas qu'on fait des kilomètres, loin de là, mais le maximum qu'on allait c'est au Puy »*, (Alice Chatel, 80 ans, commerçante). Et son mari de rétorquer : *« Ça n'empêche pas qu'elle conduit quand même un peu »*. La conduite automobile est ainsi maintenue, dans certains cas, contre l'avis des médecins, après un examen des difficultés et des bénéfices liés à l'arrêt. Lorsque le patient est le seul conducteur, que le recours à l'automobile permet de sauvegarder les routines de vie à peu près en l'état et de conserver une autonomie, notamment par rapport aux enfants (ou parce qu'il n'y a pas de famille proche), la réduction des risques est bricolée, d'une manière similaire à celle observée par M. Drulhe et M. Pervanchon (2002) dans la démotorisation liée au vieillissement ordinaire. On ne conduit plus que de jour, sur de courtes distances ou des itinéraires connus, ou encore accompagné. L'équilibre précaire de la situation est accepté afin de maintenir l'essentiel : une autonomie de vie, pour le patient seul comme pour les couples.

En outre, la perception et l'acceptation des risques par les proches est éminemment variable. Ces variations semblent liées à la distance (à la fois physique, relationnelle et affective) entre le malade et ses aidants : si la distance physique est un obstacle à l'observation régulière du comportement du malade et des risques qu'il encourt, à son domicile ou en dehors, la distance relationnelle va majorer ou minorer la perception des risques, et des capacités des malades à y faire face, et orienter vers des organisations d'accompagnement très différentes. Il nous semble ainsi que les positions générationnelles influencent de manière importante la perception des risques encourus par le malade : plus que les enfants, les conjoints, mais également les autres membres de la famille, maintiennent une vision du malade comme adulte, capable de faire face à un certain nombre de risques et d'assumer sa vie, au moins tant qu'il se repère dans son logement et aux alentours. Les filles auront plus facilement tendance à « devenir une mère pour [leur] propre mère » (Facchini, 1992). La forme des relations entre le malade et l'aidant importe également : plus les relations sont fusionnelles, et plus l'accompagnement du malade est compris sous la forme d'une présence constante à ses côtés,

manifestant un souci (parfois extrême) de réduire au minimum la vulnérabilité ou l'inconfort du malade. Apaiser les inquiétudes, contenir les angoisses est une activité chronophage, qui peut être extrêmement astreignante lorsque le malade est considéré par son proche comme incapable de faire face à son inquiétude par lui-même, vulnérable par son angoisse, et lorsque l'aidant se constitue comme le seul à même d'y mettre fin, par sa présence. En revanche, les aidants capables de se distancier de leur proche malade, de le considérer comme un adulte, ayant été capable de faire face à des difficultés au long de sa vie, et encore à même d'affronter des moments difficiles, ont un rapport plus rationnel aux risques qu'ils laissent courir à leur proche en le laissant seul, à son domicile, ou en le laissant sortir sans eux, même si l'acceptation d'un certain niveau de risque se paie par l'inquiétude. L'évaluation de la vulnérabilité de son proche se mesure donc à l'aune de petits tests plus ou moins inconscients mais qui engagent le jugement de l'aidant dans sa manière de penser la situation. Autrement dit, l'aidant est progressivement amené à évaluer l'autonomie- la vulnérabilité de son proche. Il le laisse faire, l'observe, voire le surveille, sans que le malade le sache. C'est une mise en situation d'autonomie contrôlée, maîtrisée : *« quand elle part de chez moi, je regarde pour voir si elle prend le bon chemin ou si elle ne va pas à l'opposé. (...) Et puis, il y a les poubelles. De la fenêtre, je vois si... parce que des fois, je me dis, elle met bien du temps ! »* (Marie-Rose Maigret, 45 ans, à propos de sa mère âgée de 82 ans). Tant que la personne retrouve son chemin, dans les délais « autorisés », elle peut continuer à sortir seule, sans se faire accompagner ; tant qu'elle réalise ses comptes sans faire d'erreurs notoires, tant qu'elle veille à éteindre le gaz, etc. l'aidant n'intervient pas directement : *« J'ai fait attention et comme je vous l'ai dit, il sait toujours rédiger un chèque, il sait toujours tenir ses comptes, s'occuper de son ordinateur. Là, tout se passe toujours très bien alors que je sais que souvent, dans les prémisses, c'est des choses comme ça que les gens ne savent plus faire. Si je vois un jour, vraiment, quelque chose qui ne tourne pas rond, là, je m'inquiéterai certainement »* (Odette Palleau, 83 ans, à propos de son conjoint). Françoise Mercier (58 ans), femme d'un malade jeune, décrit très bien l'incertitude liée à l'acceptation raisonnée du risque et son poids psychologique. *« A la maison, ça va très bien, mais à l'extérieur, il a perdu de l'autonomie. Il n'ose pas, mettons, partir faire des choses tout seul, hein. Bien qu'il coure. Il court, il court et il fait du vélo. Mais... oui, c'est ça, qui a changé, hein, c'est... et quand il part, je suis toujours un petit peu inquiète, hein, je... je suis, comme les petits, je lui dis 'est-ce que t'as ton portable ? est-ce que t'as tes clés ? Est-ce que t'as ton portefeuille ?', voilà, voilà. »* Ou encore Thérèse Lamare, 80 ans, à propos de son mari : *« Je me dis, c'est un danger chaque fois qu'il va à Auchan. On prend un risque, ça c'est sûr. On prend un risque parce qu'il traverse les rues n'importe comment, parce qu'il peut très bien avoir une crise d'épilepsie, rien dire qu'il a cette crise. Il peut aussi, tout d'un coup, ne plus savoir où il est. (...) Il va de temps en temps, pour des raisons, rares... disons deux fois par an, à l'association du bâtiment (...). Là, il faut que je lui dise où c'est. Il faut que je lui écrive sur un papier le nom de l'arrêt du tram. Et une fois qu'il est sorti du tram, là, il se reconnaît. Il sait qu'il faut qu'il monte la rue et que c'est tout de suite à côté. Il y est allé il n'y a pas longtemps. Je n'étais pas tranquille. Je me suis dit, c'est risqué*

de le laisser y aller tout seul mais de toutes façons, il parle la langue du pays... quand même, c'est déjà quelque chose et puis, il a sur lui des papiers disant le numéro de téléphone et je lui fais porter sur lui aussi la copie de son ordonnance médicale ». Ce long extrait montre bien l'acceptation raisonnée d'un certain niveau de risque, qui permet de maintenir l'autonomie de chacun des membres du couple, mais également un espace de liberté au proche malade. La sécurité physique du malade est mise en balance avec sa liberté, avec le sens de sa vie, et le risque est accepté pour que la vie continue à avoir du sens.

Alors que les médecins ont une vision du malade comme un individu parmi d'autres porteurs de l'affection, dont l'évolution peut être tracée à grandes lignes, en fonction du diagnostic et de critères standardisés (présence d'autres affections, niveau culturel, environnement urbain ou rural, présence de proches), les proches voient le malade comme une personnalité unique, avec son histoire propre, et la maladie est essentiellement une rupture dans le quotidien. La vision de l'autonomie est ici plus socialisée que la vision médicale puisque pour les proches, la perte d'autonomie physique et/ou psychique peut aussi être modulée selon l'inscription de la personne dans son environnement de vie et la manière dont il continue à s'inscrire dans la vie sociale (en allant chercher son pain, en continuant à se balader, etc.). Autrement dit, si l'horizon d'action des médecins est le futur, à moyen terme, les patients et leurs proches cherchent surtout à tisser des continuités avec la vie avant la maladie, à maintenir des habitudes, à préserver un équilibre, fut-ce en acceptant la précarité. Les décalages dans la prise en compte des risques proviennent pour l'essentiel de cette différence d'appréhension de la maladie, et par conséquent du malade.

Préserver l'identité du malade

Ainsi, une forme de vulnérabilité à peu près ignorée des médecins est celle qui touche l'identité, sociale et personnelle, du malade. L'identité sociale du malade est menacée par la maladie d'Alzheimer parce que cette dernière constitue un stigmate, au sens que lui donne E. Goffman (1975), c'est-à-dire une marque d'infamie sociale. La honte et le secret entourent la maladie, de manière inégale selon la position et les environnements sociaux du malade (Pin Le Corre et al., 2009). Il semble que les difficultés à dévoiler le diagnostic au-delà du cercle des proches soient importantes dans deux cas au moins : lorsque le patient a des responsabilités, liées à des compétences menacées par la maladie ; et lorsque les proches redoutent une discréditation sociale du malade, dans certains cercles sociaux. Lorsque la maladie est débutante et ses signes peu visibles, les proches et les patients eux-mêmes arbitrent bien souvent en faveur du secret, dans la sphère intime de leur histoire conjugale. L'identité de leur proche est ainsi préservée au regard des autres, permettant, sous réserve d'un travail plus ou moins conscient « d'invisibilisation » des « incohérences », de continuer à vivre une vie aussi normale que possible. Albert Brault (64 ans, ancien médecin), a ainsi mis fin à certaines participations dans des conseils d'administration associatifs, dans lesquels il était investi depuis longtemps, au motif de l'âge. Laisser la place aux jeunes permettait de ne rien dire de ses troubles de mémoire. Refuser de

dévoiler l'information implique alors souvent une réduction des échanges avec certains cercles sociaux : le voisinage, mais aussi parfois des cercles professionnels. « *Aller en vacances ou au cinéma, je peux y aller avec elle, il n'y a pas de problèmes mais par contre.... Vous savez, les amis que vous avez, les vrais, ceux qu'on connaît bien, ceux-là, il n'y a pas de problèmes, je vais avec elle mais vous avez d'autres trucs, souvent, je suis invité par des labos, à des congrès où j'aimerais bien aller parce que ça m'intéresse. Mais je ne peux pas. Donc, ça bloque à ce niveau-là* ». Certaines relations ou situations sont vues comme potentiellement dangereuses pour l'identité sociale du malade, les proches leur supposant une faible tolérance aux comportements inappropriés ou déviants du patient. Le risque de déclassement social du patient et par transitivité, de son aidant, est plus fort en début de maladie, et dans les cercles où les relations sont formelles et relativement impersonnelles. Cette crainte du déclassement social par la révélation du handicap peut alors réduire de manière forte le réseau relationnel du malade et de ses proches. A la maladie s'ajoute un isolement relatif.

La révélation du diagnostic au-delà des très proches (enfants, parfois frères et sœurs) apparaît en effet à double tranchant. La divulgation de l'information peut procurer un réel réconfort : elle permet de partager l'accompagnement du malade, au plan matériel et relationnel, mais également le fardeau moral que cet accompagnement constitue parfois. Elle permet d'abaisser le niveau de vigilance sur le comportement du malade, et rend la vie quotidienne plus facile. Ainsi François Perrussel (76 ans, médecin généraliste) a mis quelques amis dans la confiance de sa maladie : « *J'en ai parlé à quelques amis. Peu, très peu pour l'instant. Surtout un parce qu'on joue au bridge ensemble et je déconne de temps en temps. Lui, je ne dis pas qu'il m'engueulait, mais un peu. Alors, je lui ai expliqué et maintenant, il est bien plus cool* ». Lorsque les environnements relationnels sont bienveillants, c'est-à-dire lorsqu'ils acceptent la maladie, cette vulnérabilité de l'identité sociale, pour soi et pour les proches, est fortement réduite, au grand soulagement des aidants. En témoigne Valérie Floch (77 ans), à propos de son mari : « *tout le monde sait (...) Personne n'en fait cas, (...) Personne a fait quoi que ce soit, personne a essayé de l'éviter, voyez, même pas. On l'écoute quand il dit quelque chose, et puis il le répète, on dit oui* ». Paradoxalement, accepter l'identité de malade permet de réinsérer l'individu dans le circuit des échanges sociaux, et de trouver des supports autres que les aidants proches. D'autres enquêtés ont mis en avant la bienveillance des voisins, raccompagnant leur conjoint un jour qu'il s'était perdu, ou passant régulièrement voir leur parent, les alertant en cas d'évolution de la situation. Enfin, la divulgation du diagnostic peut avoir un effet paradoxal (et inattendu) de reclassement social, tout simplement parce que la personne atteinte ne correspond pas aux images attendues du malade d'Alzheimer, qu'elle continue à intervenir de façon pertinente dans les conversations, au moins de temps à autre.

Pourtant, divulguer le diagnostic expose à d'autres difficultés. L'accompagnement au quotidien (et les prises de décision qui lui sont relatives) peut alors être soumis au jugement moral des autres, qui cadre l'aide au conjoint, ou au parent âgé : « *Il y a des jours où je suis épuisée et les gens n'ont pas l'air*

de... ils me disent : « oh ! mais sois courageuse ! » l'air de dire « tu en baves un peu mais c'est rien ». (Marie-Rose Maigret, 45 ans, fille de malade) ; « Tout le monde me dit : 'tu sais, tu as vécu quand même de nombreuses années heureuse, alors, maintenant, il faut accepter. C'est la vie, c'est comme ça et puis tu n'as pas l'intention de mettre ton mari dans une maison de vieux, quand même !' J'ai dit : 'qui vous parle de maison de vieux ? J'ai besoin d'un peu de compréhension !' ». (Marie Riochet, 71 ans, à propos de son mari). Les entourages ne se révèlent pas, en effet, toujours compréhensifs, insistant sur les manquements des malades aux civilités, sur leurs pertes de repères, sur leurs difficultés. Les amis se détournent, incapables de faire face aux difficultés de la relation. La maladie opère ainsi un tri, entre ceux qui supportent l'affection et épaulent malade et famille, et ceux qui prennent de la distance avec eux faute de savoir comment se comporter. « Nous ne pouvons voir que les amis qui acceptent de le voir comme il est, c'est-à-dire qu'il a des comportements amusants. Par exemple, j'ai des amis qui viennent et au bout d'un moment disent : « tiens, il va falloir qu'on pense à rentrer », mais comme ça, hop, mon mari est déjà allé chercher leurs vêtements et leur apporte. Il faut que ce soit des amis qui soient capables d'en rire. C'est pas n'importe qui, donc, ça a coupé avec pas mal de personnes, quand même ! Il y a quand même pas mal de personnes avec qui les liens se sont vraiment distendus. (À cause de la maladie ?) Oui ! Ou bien quand on est chez quelqu'un, tout d'un coup, il se lève et puis il va faire le tour de l'appartement. On entend qu'il est dans la cuisine. Il faut que les amis soient capables de supporter » (Thérèse Lamare, 80 ans). L'isolement et le rétrécissement de la vie qui en découlent, fragilisent non seulement les malades, mais tout autant leurs aidants.

Mais le travail de l'aidant pour sauvegarder l'identité de son proche ne s'arrête pas là. En effet, si la maladie a tendance à progressivement supprimer toutes les sphères de responsabilité que détenait l'individu, son identité personnelle peut être maintenue, même à des phases avancées de la maladie. Le rôle des aidants (et particulièrement des conjoints), véritables supports d'entretien et d'engagement, est ici important. C'est en effet souvent par leurs intermédiaire qu'une « stimulation » est exercée en continue vis-à-vis du proche malade ; stimulation qui s'exerce le plus souvent en référence aux activités autrefois signifiantes pour le malade. Il lui pose des questions sur l'émission qu'il est en train de regarder, il lui fait faire des mots-croisés ou l'accompagne pour faire les courses, veille à ce qu'il s'habille tout seul ou qu'il continue à se laver correctement, etc. : « je lui ai conseillé, d'abord de continuer de lire et de faire beaucoup de mots croisés. Je trouve que ça entretient énormément » (Odette Palleau, 83 ans) ; « La télévision, il ne retient rien. Pourtant, il adore le tennis, il adore le sport. Moi, de temps en temps, pour le stimuler, je lui dis : « alors, qu'est ce qui se passe ? », (Odette Garancher, 75 ans) ; « La vaisselle, je lui laisse même que c'est un peu mal fait, tant pis, je lui laisse un petit peu d'occupation » (Josiane Renaudin, 47 ans, fille de malade). Toutes ces attentions n'ont d'autres buts que de maintenir le plus longtemps possible les dernières compétences, les derniers attributs de l'identité personnelle de son proche. Plus fondamentalement encore, ce sont aussi le

maintien de sa qualité de vie (lorsqu'un aidant décide d'arrêter un traitement à cause des effets secondaires) et de la dignité qui sont ainsi recherchés pour rétablir la personne désorientée comme sujet à part entière, dotée et douée des mêmes artifices que tout un chacun. C'est entre autre à cet objectif que s'astreint Theresa Pineau (59 ans, commerçante) chaque semaine. Habitant à une soixantaine de kilomètres du domicile de sa mère, elle passe depuis plus de cinq ans tous ces week-ends et jours de repos chez cette dernière afin de lui assurer un minimum de confort (en lui faisant ses courses par exemple) mais également pour veiller au bon entretien physique et corporel de sa mère en lui faisant venir un coiffeur à domicile par exemple, en l'épilant ou encore en surveillant à sa tenue vestimentaire : « *Quand j'arrive le samedi, elle a toujours la même blouse... Déjà ça m'horripile quand j'arrive que je la voie toujours pareil. Je lui dis : « maman, tu as plein de linge ! » (...)* Et quand je lui achète quelque chose, elle ne reconnaît pas son vêtement. Elle le met de côté en disant qu'il faut que je les rende ou que je les prenne parce que ce n'est pas à elle ». Ainsi, chaque semaine, c'est la même rengaine et les mêmes sources de tension (habillement, linge, course, etc.), obligeant Theresa à user de multiples stratégies pour tâcher de maintenir la qualité de vie de sa mère, sans paraître trop intrusive à ses yeux.

2. Fragilité du malade, fragilisation des aidants : la relation de soin en question

Si la maladie menace la situation et l'identité, sociales et personnelles, du malade, les troubles cognitifs fragilisent également la vie quotidienne des aidants, qu'ils vivent ou non avec le malade. L'alourdissement de la responsabilité des aidants, à mesure que l'irresponsabilité du malade s'accroît, et la réduction de leur autonomie, procédant de la réduction de l'autonomie du malade, transmet en la transformant la vulnérabilité de la situation du malade à la situation de ses aidants.

2.1 Les vases communicants de la responsabilité

L'alourdissement des tâches

La progression de la maladie d'Alzheimer menace l'autonomie de la personne, et la réduit progressivement, même si cette réduction n'est linéaire dans aucune des dimensions de l'autonomie, exécutionnelle ou décisionnelle (Gzil, 2009). Les malades d'Alzheimer sont donc amenés, à différents moments de leur trajectoire, à compter sur leurs proches, ou sur leur environnement, quand les proches sont absents, pour les aider, d'une part, à assumer les actes de la vie quotidienne (domaine de l'autonomie exécutionnelle) et, d'autre part, à prendre des décisions lucides et réfléchies (domaine de l'autonomie décisionnelle) quant à leur existence. Etre atteint de la maladie d'Alzheimer entraîne donc une fragilisation du sujet à plusieurs niveaux, dont l'une des principales conséquences est de faire perdre au malade une partie des responsabilités, vis-à-vis de soi comme vis-à-vis de son

environnement, qui le caractérisaient en tant qu'adulte. Alors qu'avant la maladie on pouvait compter sur lui, le développement des troubles compromet la confiance placée en lui. Il devient impossible de déléguer certaines tâches routinières : la garde des petits-enfants, ou leur accompagnement à l'école, à leurs activités de loisir, les courses, les sorties, la cuisine ou encore la toilette doivent être supervisées.

Ainsi, toute perte de responsabilité du malade est gagnée par l'aidant, qui à terme est amené non seulement à penser pour deux mais également à « travailler » pour deux. Tout un travail d'anticipation, de surveillance, de vérification, est mis en place, afin de préserver les capacités d'exécution du malade, tout en assurant sa sécurité ou celle de son environnement. Sur le plan organisationnel par exemple, la progression de la maladie oblige à repenser le partage des tâches domestiques ; cette réorganisation va dans le sens d'un alourdissement pour le conjoint non malade, qui finit par tout assumer chez lui, non seulement ce qu'il faisait auparavant, mais aussi les tâches assumées par le conjoint : *« De toutes façons, j'ai toujours été habitué à manager un petit peu ma vie. Mais là, j'avoue que c'est quand même difficile parce qu'elle ne fait plus à manger, elle ne fait plus ceci, plus cela, rien ! Il faut aller à la banque, il faut aller faire tout, tout ! Faire les courses, ça, c'est dur. Surtout que moi, j'étais médecin, médecin, médecin... Elle s'occupait de plein de choses quand même »* (Albert Brault, 64 ans, médecin généraliste). Cette surveillance est d'autant plus lourde qu'elle s'effectue à distance dans le cas des enfants aidants et oblige à une organisation parfois extrêmement complexe. Marie Guyader assurait ainsi par téléphone la supervision de sa mère, ayant auparavant équipé son logement de multiples prothèses de mémoire, destinées à maximiser son autonomie, et rendre possible une vie seule à domicile : *« Alors c'est ça qui m'a mis le plus la puce à l'oreille, c'est qu'on n'arrivait plus à lui faire prendre ses médicaments. J'avais mis plein de systèmes en place, je les lui pliais dans un papier alu. Et puis je lui téléphonais, je lui disais : « Maintenant tu prends celui qui est marqué lundi matin, je ne sais pas, ou tu prends celui qui est marqué lundi midi. » Et ça n'allait plus non plus. Le principe de pilulier, elle n'arrivait plus à ouvrir les boîtes. Voilà c'est des petits... [...] Alors je recommençais et puis ben je me disais « Bon elle perd un peu la mémoire, comme ça », alors j'ai commencé à mettre des systèmes en place, des papiers écrits en rouge : « pour faire tel truc tu appuies sur tel bouton », enfin voilà. Il y en a un peu partout dans la maison ».*

Dans ces deux exemples, on peut percevoir à quel point l'accompagnement de la maladie, par les multiples désadaptations qu'elle génère, est difficile. L'aidant est ainsi progressivement conduit à prendre « toute la place », à « endosser tous les rôles » : aider son conjoint ou son parent dans les actes de la vie courante, éventuellement à le surveiller, à avoir la responsabilité du fonctionnement de la maisonnée, à organiser sa prise en charge c'est-à-dire à faire le lien avec les professionnels, l'accompagner à ses rendez-vous médicaux, etc. Quelle que soit la situation du proche aidé, cette dimension de l'activité est presque toujours présente. Elle illustre le rôle du *care manager* ou coordonnateur de l'aide (Da Roit et Le Bihan, 2009 et 2011), c'est-à-dire de celui sur lequel repose la responsabilité de l'arrangement d'aide mis en place. En effet, accompagner son proche nécessite

systématiquement la mise en place d'un arrangement formel et/ou informel de soin pour pallier les défaillances de son proche et/ou rendre sa situation plus stable. L'aidant peut alors être amené à solliciter des aides extérieures à la sphère familiale, en souhaitant par exemple la venue des services professionnels du soutien à domicile. Pour cela, il doit commencer par rechercher l'information sur l'existence des services compétents, obtenir des rendez-vous pour rencontrer les professionnels et expliquer ce qui est attendu d'eux, éventuellement leur faire visiter le domicile, passer du temps également pour faire accepter l'aide auprès de son proche, etc. Dans tous les cas, nous l'avons vu (cf chapitre précédent) cette tâche n'est pas facile pour un certain nombre d'aidants qui découvrent toute la complexité des dispositifs existants. L'organisation se doit donc d'être rigoureuse, souvent très codifiée, notamment aux stades avancés de la maladie, alourdissant la tâche car le moindre écart aux repères ainsi constitués peut vite se transformer en un travail supplémentaire pour l'aidant : « A 8 heures, je descends, c'est tout codifié, très rituel. Je lui allume dans la cuisine, je lui fais chauffer son eau et je lui fais préparer son petit déjeuner. Il faut que je descende vivement parce que l'autre jour, par exemple, il y avait un pot de Ricoré, il a mis toute la poudre dans sa tasse. Je l'ai récupérée, heureusement ». (Marie Fruchard, 86 ans)

Au quotidien, la vie ne se pense donc pas indépendamment du poids occasionné par la maladie ; une vie qui tend à devenir moins légère, où l'improvisation fait figure d'exception (sinon de variable d'ajustement en cas d'urgence), sans quoi « c'est la catastrophe ». Bien que cet alourdissement des tâches puisse être insensible, l'aidant est néanmoins à un moment ou à un autre confronté à la question de la durabilité de cette configuration, avec le rythme et les exigences qu'impose la maladie.

L'incertitude de l'arrangement d'aide et l'appréhension du risque

Cet alourdissement des tâches et de la responsabilité, pose la question de sa soutenabilité à court ou moyen terme. Le sentiment « d'en prendre » pour plusieurs années, et de surcroît sans espoir d'amélioration, confronte l'aidant à une perspective peu engageante. L'idée qu'on se débrouille, qu'on bricole un arrangement, plus ou moins stable selon les situations, renforce l'incertitude de la situation, et l'inquiétude des aidants proches. Et pour cause, l'organisation mise en place par les familles pour prendre soin d'un parent âgé dépendant n'est pas définie une fois pour toute. Elle est instable, soumise aux évolutions de la situation de la personne âgée, ponctuées par des périodes de crise. L'aidant est donc toujours en alerte, sur le qui-vive, imaginant le drame s'il laisse son proche seul, redoutant une situation d'urgence : une chute, une fausse route, une fugue, etc., autant d'événements qui l'obligeront à être réactif et à prendre des décisions rapides. « Le fait de le laisser seul, parce que des fois, je vais au marché, j'ai des courses à faire, je le laisse quelquefois... j'ai des soucis ! J'ai toujours du souci. Des fois, je le laisse deux heures. Ce n'est pas beaucoup deux heures. Je me dis « qu'est-ce qu'il fait ? » Je suis toujours en souci » (Thérèse Vilas, 75 ans). ; « C'est un souci permanent. (...) Je n'étais jamais tranquille. C'est pour ça que je m'étais décidée à trouver quelqu'un qui viendrait lui

tenir compagnie pour que je puisse enfin me libérer la tête, au moins une demi-journée. » (Valérie Floch, 77 ans).

La vulnérabilité de ceux qui vivent avec le malade est ainsi psychologique, liée à la peur lancinante de ce qui pourrait se passer. Une épée de Damoclès surplombe la plupart de ces aidants qui, en même temps, préfèrent ne pas trop se projeter dans l'avenir, ne pas en savoir trop pour continuer à vivre aussi sereinement que possible le moment présent. Que feront-ils face à l'aggravation de la maladie ? A partir de quels moments envisageront-ils l'entrée en institution de leur proche ? Seront-ils prêts à le/la placer le moment venu ? Que se passera-t-il s'ils viennent à décéder en premier ? Autant de questions difficiles qui poussent les aidants dans leurs derniers retranchements, tant elles les impliquent personnellement. : « *Je suis inquiète pour le cas où j'aurais un AVC, un infarctus du myocarde ! Ou je me ferais écraser dans la rue... que deviendrait-elle ?* » (Claudine Morin, 73 ans, à propos de sa sœur) ; « *La seule chose qui m'inquiète, maintenant, c'est mon décès probable... Enfin probable, oui... le plus tard possible, c'est sûr mais ça risque de se produire assez brusquement, brutalement. Et mes enfants, j'essaie... puisque mon fils aîné, je ne peux pas compter sur lui, je règle ses affaires d'ailleurs. Et l'autre est bien dégourdi mais il a été en traitement aussi pour une grave dépression quand il a quitté sa copine et sa fille qui est à l'autre bout de la France. [...] Si je venais à décéder... et comme elle dit, ma petite fille, « il faut tenir le coup, papy parce que, si tu pars, c'est la cata ! ».* C'est ce qui m'inquiète le plus. Ma femme, maintenant, elle est bien, c'est en sécurité, pour elle. Par contre, je ne sais pas comment elle prendrait ça. Parce qu'elle est quand même assez consciente, quand même de certaines choses. Mais sa mémoire, par contre, ça dégringole. » (Daniel Pépin, 75 ans). Le risque n'est donc pas seulement lié à l'état de santé du malade, mais bien aussi à la stabilité plus ou moins forte des configurations d'aide mises en place, et à la répartition de l'effort d'accompagnement sur différentes personnes (membres de la famille ou professionnels) lorsque c'est possible.

2.2 La réduction de l'autonomie de l'aidant par réduction de l'autonomie du malade.

Le second mécanisme à l'œuvre, complémentaire au premier, est la manière dont la perte d'autonomie de l'un (en l'occurrence celle du malade) entraîne presque nécessairement la réduction de l'autonomie du second (l'aidant). Il y a là un effet d'entraînement. Autrement dit, à mesure que les décisions à prendre et que les tâches s'alourdissent pour l'aidant, celui-ci perd en liberté car prendre en charge son parent exige une disponibilité et un investissement dont il ne dispose plus pour d'autres sphères de la vie (Le Bihan, Martin 2006). Le gain de responsabilité se paie par une perte de liberté.

L'autonomie professionnelle contrariée

Les aidants qui travaillent décrivent tous un retentissement de la maladie sur leur vie professionnelle, parfois important. La charge mentale de l'accompagnement envahit l'espace professionnel, les difficultés de concentration pouvant être la conséquence d'insomnies (liées aux déambulations du malade) ou de la recherche d'une solution alternative à l'organisation existante. Le manque d'investissement dans le travail, faute de concentration ou encore de disponibilité, est ainsi rapporté par la fille de Mme Renaudin, lingère dans un hôpital local : *« j'ai moins de participation au travail. Avant, je participais énormément, dès qu'il y avait des réunions pour le service. Là, je me décharge complètement. Avant, j'aimais bien aller de l'avant, que maintenant, c'est secondaire. Par manque de temps (...). Et puis, je ne veux pas me prendre la tête. J'estime que j'ai suffisamment ici et je ne veux pas me mettre d'autres problèmes. »*. De même pour M. Brault (64 ans, médecin généraliste) qui se sent de plus en plus emprisonné par la maladie de sa femme et qui ne peut plus organiser son travail comme il le faisait jusqu'alors : *« c'est quelqu'un qui avait bien compris la profession, qui ne m'a jamais enquiné au niveau des horaires ; je rentrais quand je rentrais... tandis que maintenant, c'est l'inverse ! C'est : « à quelle tu rentres ? À quelle heure ceci ? À quelle heure cela ? » »*.

D'un point de vue pratique, deux problèmes se posent pour les aidants qui travaillent : se dégager du temps pour accompagner leur proche à un rendez-vous (à l'hôpital ou chez le médecin) et pouvoir quitter son lieu de travail en cas d'urgence ou d'imprévu. Dans un cas comme dans l'autre, il faut pour cela une certaine flexibilité vis-à-vis de l'organisation même de son activité professionnelle, et une tolérance de son responsable, de ses collègues ou de ses clients. Par exemple, il est arrivé à M. Brault d'emmener sa femme avec lui dans ses tournées de consultations à domicile ou aux filles de Mme Grogard (responsable d'un supermarché) et de Mme Labit, employée dans un musée, de quitter précipitamment leur travail : *« parce que si je suis en réunion et qu'elle a besoin de moi, je vais quand même partir de la réunion en disant : « je suis désolée mais ma mère a un souci, je m'en vais ». C'est contraignant »* ; *« Il y a des fois où je demande à partir plus tôt parce que si au téléphone, je sens à sa voix qu'elle n'est pas bien, je m'en vais. C'est maman avant, je m'en fous du travail »*. Mais ces arrangements ne sont pas toujours possibles et il arrive que l'aidant soit confronté à de réelles difficultés d'organisation, le mettant dans une situation critique à la fois vis à vis de son travail mais également de son proche.

Le rétrécissement de la vie sociale

Du côté de la vie sociale, les répercussions sont également nombreuses⁴⁸. Lorsque le contexte relationnel est opportun, c'est-à-dire lorsque les proches acceptent la maladie, l'aidant et son entourage peuvent continuer à sortir, à recevoir. La situation est en revanche tout autre lorsque la maladie d'Alzheimer est constituée en stigmaté par les aidants eux-mêmes et qu'ils se retrouvent seuls pour

⁴⁸ Cf chapitre 4, point 3.2.

accompagner leur proche. Leur vie sociale se rétrécit peu à peu et ce sont les exigences de la prise en charge qui la scandent. La fatigue et le stress s'accumulant, les proches aidants ont des difficultés à maintenir des activités personnelles : manque d'envie de recevoir, de préparer à manger, de discuter, de sortir, etc. sont autant de sentiments responsables des pratiques d'évitements observés. Les relations sociales sont ainsi progressivement réduites. Toutes les personnes rencontrées soulignent cette difficulté à conserver une vie sociale « normale ». La honte, nous l'avons vu, peut être un des facteurs explicatifs au fait de se renfermer progressivement : « *La vie sociale, oui, pour les sorties, des fois, on me dit : « viens manger ! », je dis : « non, je ne peux pas, il y a ma mère » et ils disent : « mais amène là ! ». Ils ne se rendent pas compte que des fois, quand elle mange, elle... les gens ne réalisent pas ce que c'est la maladie. Ils disent : « ça fait rien, si elle dit trois fois la même chose, ce n'est pas grave ! ». Je dis, ce n'est pas que ça, c'est qu'après, des fois, elle va aux toilettes, elle laisse sale. » (Marie-Rose Maigret, 45 ans, fille de malade). En évitant ces situations d'interaction, l'aidante protège l'identité sociale du malade, et la sienne propre, en leur évitant « le déshonneur » de ses comportements déviants. Cette protection se paie en retour d'un accroissement de sa propre fragilité dans l'organisation matérielle et relationnelle du soutien. Cette stratégie peut donc contribuer à enfermer l'aidant et son proche dans un entre-soi rassurant, fait de routine fixe, mais aussi très exclusif et facteur d'isolement.*

De manière générale, on observe donc une tendance progressive au repli domestique des personnes malades et de leur entourage. C'est en tous les cas ce qui ressort de la plupart des discours : l'accompagnement d'un malade Alzheimer est souvent vécu comme un accélérateur d'isolement puisqu'il pousse à se centrer sur le domicile, à abandonner des pratiques de sorties et à rompre des liens sociaux. Ce qui fera dire à la sociologue Emmanuelle Soun (2004, p. 176), à propos des conjoints aidants de malades Alzheimer, qu'ils finissent par perdre eux-mêmes « à l'instar du malade, leurs repères sociaux, par l'impossibilité dans laquelle ils sont de les accumuler et donc de se construire socialement ». Les personnes qui maintiennent des activités sociales, des loisirs, soulignent le volontarisme et l'énergie qu'il leur faut déployer pour se les octroyer, et l'organisation domestique qu'elles supposent. Le téléphone portable permet ainsi de regagner un peu de liberté et de vie sociale personnelle, permettant de composer plaisir personnel et souci du malade.

La vie personnelle impactée

Enfin, c'est aussi et peut-être surtout la vie personnelle qui est la dimension la plus impactée. La maladie oblige à repenser l'ensemble de ses projets : détente, loisirs, projets de vacances, etc. Le problème est certes d'abord un problème de temps. Les aidants fortement investis dans les tâches de *care* deviennent littéralement absorbés par les tâches qu'ils doivent réaliser, les amenant à délaisser tout ce qui constituait leur univers, comme Mme Riochet (71 ans) et Mme Renaudin, qui s'estiment privé de liberté : « *Je ne sors plus. Je n'ai plus le temps d'aller me faire couper les cheveux ou d'aller chez le coiffeur. Je n'ai plus le temps, ni matériel, ni de présence. C'est fini. Je n'ai plus le loisir de*

m'asseoir, de prendre un livre et lire. Parce que si je me mets à lire, il vient, il me donne un coup comme ça et me dit : « qu'est-ce que tu fais avec ça, ça c'est des conneries » ; « C'est comme aller chez une copine ou prendre un café, ou rester un peu plus tard le soir, ça, non. Je suis comme la maman qui doit récupérer ses enfants, c'est pareil ; Je suis toujours en train de regarder la montre, de se dire qu'il faut que je rentre ».

Outre le temps, c'est aussi une question de disponibilité mentale à s'accorder un peu de détente ou de loisirs, à trouver la force d'inviter des amis, à se faire violence pour aller se balader, etc. Il arrive en effet un moment où le haut degré de tension lié aux activités de soin diminue toute velléité d'entretien de soi, pouvant conduire jusqu'à l'abandon de soi et de sa propre santé. L'enjeu est « de tenir », quel qu'en soit le prix : *« Je pleurais tout le temps mais je ne le disais pas. C'était dans mon lit... de la tristesse, vraiment une tristesse. Mais je me connais bien, de toutes façons ma fille, il va falloir que tu fasses front. »* (Wanda Périchon, 60 ans, fille de malade). Comme l'analysait Jean-Claude Kaufmann à propos d'une autre situation, « on est tellement pris que le corps parfois ne parvient plus à s'arrêter, même pour le loisir, même pour le repos ; le rythme tendu devient un rythme fou » (Kaufmann, 1997, p. 96). Et même les personnes qui arrivent à se préserver, et qui parviennent à maintenir quelques parcelles personnelles, des sorties, des temps pour elles, restent entravées par leur lien au malade qui reste une préoccupation constante.

Enfin, les aidants développent des inquiétudes sur leur propre identité, sur leur santé mentale. On sait quelle importance la « conversation conjugale » occupe dans la construction et la validation des identités (Berger, Kellner, 1988). Or, cette conversation conjugale s'étiolle jusqu'à parfois disparaître, lorsque l'apathie se développe, ou elle est bouleversée par les transformations du comportement du malade. Colette Détoc (78 ans) rend compte de ce gap qui peut s'installer entre conjoint : *« Il n'est pas là, il est dans son monde. On n'a plus de conversation, il ne s'intéresse plus à la télévision, il ne participe pas. »* ou encore Denise Berthelot (78 ans) qui se lamente de « parler dans le vide » comme Thérèse Lamare (80 ans, agricultrice) qui a la désagréable sensation de « vivre avec le vide ». *« Il faut reconnaître qu'il y en a moins qu'avant, on n'a pas les fous rires, il a moins la parole facile, on parle moins, on discute moins entre nous. Il se referme peut-être mieux dans sa coquille, je vais peut-être pas au devant de lui, je ne sais pas. Mais c'est vrai qu'on rigole moins qu'on rigolait avant. On prenait des fous rires on savait pas pourquoi, là on les prend plus les fous-rires »* (Alice Glémot, 74 ans). La communication conjugale se complique, jusqu'à finir par disparaître et devenir un lointain souvenir. Ce sentiment d'être face à un mur, de ne plus avoir de prise sur un individu dont on a pourtant connu la part la plus intime a de quoi bouleverser⁴⁹ et l'estime de soi est souvent atteinte. Aussi, si certains

⁴⁹ Il convient cependant de nuancer ce propos en notant que même à des stades très avancés, une communication reste possible avec le patient. L'existence de moments de lucidité, dont nous avons déjà parlé, ou encore un clin d'œil partagé, un mot, une caresse suffisent parfois pour retrouver son « proche aimé » et ne retenir que l'aspect gratifiant de son rôle d'aidant ou, pour le dire autrement, pour rappeler que son rôle d'aidant ne doit pas effacer celui, préexistant, de conjoint ou d'enfant. C'est ce qu'exprime cette fille de patiente qui met tout en œuvre pour

conjoints ont pu avoir le sentiment de « glisser », d'être en quelque sorte « contaminé » par la maladie, d'autres font part de transformations radicales des relations conjugales ou familiales, qui jettent le doute non seulement sur la personne que le malade est devenu, mais également sur leur propre personne. Cette incertitude de ce qu'on est pour le malade et pour soi alterne avec les moments où les proches sont certains d'être reconnus comme tels, valorisés, et cette alternance même est source de vulnérabilité parce qu'elle insécurise.

3. La vie avec le malade : de l'engagement à la socialisation de la maladie

3.1 S'investir auprès d'un proche atteint de la maladie d'Alzheimer

S'intéresser au vécu quotidien de ces aidants, c'est aussi s'interroger sur ce qui conduit ces proches à s'occuper de leur conjoint ou de leur parent. En effet, comme nous venons de le voir, le maintien à domicile d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer nécessite la mise en place de moyens médico-sociaux importants, qui ne peuvent généralement pas se réaliser et être mis en application sans la présence d'un tiers, en l'occurrence des aidants familiaux dont on sait par ailleurs qu'ils constituent le pivot du soutien à domicile (Soullier et Weber, 2011 ; Le Bihan et Martin, 2006). D'où l'importance de questionner la logique qui sous-tend leur engagement.

L'engagement « naturel » des conjoints

Qu'est-ce qui explique l'investissement auprès d'un proche atteint de la maladie d'Alzheimer ? Comment devient-on aidant et pourquoi le devient-on ? A cette première série de question, une évidence s'impose. Dans la maladie d'Alzheimer tout comme dans tout type de maladie mettant en jeu la perte d'autonomie d'une personne, l'aidant est généralement déterminé par sa place au sein de la structure familiale. Le conjoint devient ainsi le proche accompagnant s'il est lui-même suffisamment autonome pour en assumer la charge, et dans le cas contraire, c'est à un enfant, voire à un frère ou une sœur à qui que revient ce rôle. Dans notre échantillon, rappelons-le, les deux-tiers des aidants rencontrés étaient des conjoints et un quart des enfants. Dans ces circonstances, l'explication du lien conjugal ou encore du lien filial a souvent été mis en avant pour justifier son aide auprès de son proche, quel que soit par ailleurs le stade d'évolution de la maladie. Ainsi en est-il pour Claudine Morin (73 ans) qui dit ne pas compter ses heures pour s'occuper de sa sœur, « *je ne peux pas vous dire*

que sa mère se sente bien : « (...) *quand elle participe énormément, quand elle s'intéresse beaucoup, qu'elle a le sourire. Les moments où elle est là. Là, je me dis : « chouette ! ça y est, la maladie est partie ! » (...) C'est tous ces petits moments de bonheur où elle participe, elle s'intéresse. Tu te dis : « Oh génial ! » (...) Il y a des fois, je me dis, quand elle est comme ça, c'est génial. C'est comme quand on revient le soir comme si elle rentre chez elle. Comme elle dit : « Ah, c'est bien quand on est chez soi ! » Rien que d'entendre ça. Je lui dis : « tu retrouves tes meubles, ta petite chienne et tout ça. Elle est contente. Et je suis contente aussi. » ». Le fait de redécouvrir son proche dans la maladie, de se sentir utile et valorisé, d'avoir le sentiment de rendre ce que l'on a reçu, de permettre à l'autre de s'échapper, ne serait-ce qu'un instant, de la maladie, etc. font ainsi partie des sentiments exprimés par certains aidants pour qualifier l'aspect positif de leur rôle. Voir aussi Caradec, 2009.*

si c'est 16 heures ou 15 heures » mais qui répond que son « *investissement est volontaire et spontané* » parce que « *quand on aime, on ne compte pas* ». Les propos de cette interlocutrice reflètent assez bien ceux tenus par la plupart des aidants rencontrés. Que ce soit par amour, « *j'aime mon mari et ce n'est pas seulement l'amour que j'ai pour lui, c'est toute l'affection, toute la compréhension qu'il a eu pour les autres que je ne peux pas laisser cet homme sans ma présence* », nous dit Marie Riochet (71 ans) ou par devoir marital ou filial, « *ça me paraissait normal, puisqu'on est mariés* » (François Touffet, 63 ans), la raison qui justifie son engagement n'est pas perçue comme une contrainte. Ceci est particulièrement vrai pour les conjoints aidants qui ne s'imaginent tout simplement pas pouvoir faire autrement, que ce soit par respect de la personne aimée pendant de si longues années et/ou par simple effet de génération, ainsi que semble l'entendre Colette Détoc (78 ans, femme au foyer) pour qui cet accompagnement paraît « normal » mais qui prend soin de rajouter que les épouses de demain ne feront sans doute pas le même choix, en raison de leur plus grande autonomie et liberté dans le couple : « *C'est la génération. Maintenant, je pense que ce ne serait pas pareil mais la génération d'avant, on était des femmes soumises, pour ainsi dire* ». Quoi qu'il en soit, s'occuper de son mari ou de son épouse atteint(e) de la maladie d'Alzheimer « va de soi » et est bien souvent ressenti comme un investissement « naturel ». Ce résultat confirme ce que de nombreux autres travaux portant sur les solidarités familiales et les aidants rapportent déjà.

Des logiques d'implications différenciées

Comme l'ont montré les travaux de Blanche Le Bihan et Claude Martin (2006), la logique est sensiblement la même pour les enfants : on s'occupe de son père ou de sa mère, justement « parce que c'est son père ou sa mère ». D'après les enfants interrogés, les liens de filiation expliquent à eux seuls l'investissement auprès de son parent âgé. Cependant, l'obligation de solidarité et d'entraide, enseignée et transmise dans la sphère familiale (mais aussi au niveau de la société) n'est pas la même pour tous. Si elle dépend de son milieu social, il faut aussi reconnaître que la pression exercée sur les femmes est généralement plus forte, ce qui explique que les femmes soient généralement considérées comme les principales pourvoyeuses d'aide, que ce soit pour la garde des jeunes enfants ou encore de la prise en charge des personnes âgées⁵⁰. Prolongeant certains travaux menés sur l'investissement des enfants en tant qu'aidants de leurs parents âgés (voir notamment Joël et Martin, 1998), la sociologue Simone Penneç (2002) a dégagé trois figures idéal-typiques censés rendre compte de l'engagement des enfants (et particulièrement des filles), auprès de leur parent : la perpétuation familiale, la recherche

⁵⁰ Même si les évolutions démographiques et sociales conduiront probablement les hommes à être plus souvent en position d'aidant potentiel (Bonnet et al., 2011), aujourd'hui encore, les femmes sont en France (comme partout en Europe) plus souvent en position d'aidantes. En 2001, N. Dutheil a ainsi montré que parmi les 5.900.000 aidants recensés en France, plus de 60 % étaient des aidants non professionnels (66 % de femmes), dont 90 % étaient des membres de la famille et 10 % des membres de l'entourage (voisins et amis notamment). Lorsque l'aide familiale ne repose que sur une seule personne, il s'agit d'une fille pour les trois quarts des cas d'aide à un parent, une femme dans 70 % des cas d'aide au conjoint. Voir Dutheil, 2001 ou encore Soullier et Weber, 2011.

d'une filialisation idéalisée et la délégation aux professionnels. La première, la perpétuation familiale, est déterminée par l'obligation et « la volonté des respecter les modèles et les vœux transmis par les générations précédentes ». Elle correspond à ce que Marie-Eve Joël et Claude Martin (1998) désignent comme l'obligation, le respect de règles et de prescriptions sociales, plus ou moins prégnantes selon les milieux sociaux. Généralement, ce modèle repose sur la désignation ou l'auto-désignation, d'un enfant au sein de la fratrie. Il s'agit le plus souvent d'une fille, l'aînée ou au contraire de « la petite dernière » dont la place au sein de la structure familiale l'a automatiquement mise en position de soutien familial. Un positionnement qui n'est pas sans générer certains conflits au sein des fratries qui se disputent alors la responsabilité de la prise en charge. Ainsi en est-il pour Josiane Renaudin (47 ans, lingère), célibataire et benjamine d'une famille de cinq enfants. Pour elle, l'engagement auprès de sa mère, avec qui elle cohabite depuis toujours, est pensée comme naturelle dans un désir de donner/rendre à sa mère tout ce que celle-ci a pu donner tout au long de sa vie : « *à chaque fois que nous on leur a demandé quelque chose, ils étaient à notre écoute et il faudrait que maintenant, ça soit l'inverse* ». Elle regrette en revanche de n'avoir aucune marge de manœuvre vis-à-vis de ses frères et sœurs qui se sont totalement déresponsabilisés de cet accompagnement, sous prétexte que Josiane est célibataire et qu'elle cohabite avec sa mère : « *ils ont à dire que je n'ai personne, que je n'ai pas d'enfants, je n'ai rien du tout, donc... (...) Ce que je ressens, c'est qu'ils ont leur vie et qu'ils veulent vivre leur vie, point à la ligne. (...) J'ai un de mes frères, il me l'a bien dit au mois d'août : « de toutes façons, tu as choisi ! » Je lui ai dit : « non, c'est pas un choix que j'ai fait »* ». La seconde figure se caractérise par « un sentiment de grande intensité relationnelle » où « le sens attribué aux pratiques mises en œuvre renvoie à une recherche affective qui évoque des besoins de réconciliation, de réparation et de (re)découverte de l'affection filiale et parentale » (Pennec, 2002, p. 136). Le cas de Wanda Périchon (60 ans, infirmière en retraite) est emblématique de ce type d'engagement. Cadette famille de quatre enfants (dont une sœur avec qui elle n'est plus en contact et un frère psychotique), Wanda a exercé le métier d'infirmière psychiatrique pendant une trentaine d'année. Dans la famille, elle dit d'ailleurs avoir toujours eu ce rôle d'infirmière : vis-à-vis de son père, atteint de la maladie de Charcot et qu'elle a accompagné jusqu'au terme de sa vie ; vis-à-vis de son frère, qui souffre de problèmes psychiatriques depuis plusieurs années et dont elle s'occupe régulièrement ; enfin vis-à-vis de sa mère, qu'elle a accompagnée pour dépression puis pour sa maladie d'Alzheimer. « *Le problème, c'est que moi, mon métier, c'est infirmière. Moi, je n'ai jamais été, j'exagère un peu mais pas vraiment, c'est mon ressenti, je n'étais pas « la fille de », j'étais l'infirmière ! Bien sûr, j'étais la fille, mais pour mon père, j'ai dû gérer quand même. (...) Après, c'est mon frère... Il avait des soucis de psychose et au décès de mon père, ça a explosé. J'étais l'infirmière et il fallait que je... (...) Il fallait gérer tout ça, la dépression de ma mère après le décès de mon père. Et maintenant, là, la maladie* ». Pendant plusieurs années, Wanda s'est donc beaucoup investie vis-à-vis de sa famille, veillant à être toujours disponible et présente. Paradoxalement elle a toujours eu le sentiment d'être celle que l'on comprenait le moins, celle à qui sa famille prêtait le moins d'attention. Sa relation avec sa mère par

exemple, n'a jamais été placée sous le signe de l'affection et de la tendresse. Aussi loin qu'elle se souvienne, elle se rappelle : « *Mon frère, c'était le Dieu. Ma sœur a un sacré caractère et moi... la gentille. (...) Elle se défoulait sur moi. Elle ne me tapait pas mais elle m'humiliait. Tout le temps. (...) Après, ça s'est arrangé (...) mais bon, il y a tout un passé qui est toujours là et que je n'oublierai jamais* ». Cette histoire familiale complexe ne l'a pas empêché de redoubler d'efforts et de prendre sur son temps lorsque sa mère a eu besoin d'elle à l'occasion des premières réelles difficultés occasionnées par la maladie. Lorsqu'elle nous l'a relaté, Wanda nous a parlé de cet accompagnement comme un engagement très lourd qui est allé jusqu'au sacrifice de certains aspects de sa vie familiale (avec son conjoint et ses enfants) et sociale. Le jour de notre entretien par exemple, Apolline Périchon (la mère de Wanda), 86 ans, vivait au domicile de sa fille depuis un mois, suite à une mauvaise chute, et dormait dans sa cuisine dans laquelle sa fille avait disposé un lit d'appoint. En dépit des divergences et des griefs qui jalonnent leur passé, Wanda nous explique que son engagement et son surinvestissement affectif n'ont d'autre but que de trouver sa place de « fille » dans la famille et de renouer ainsi une relation plus saine, plus filiale, avec sa mère. Sur le ton de la confiance, elle s'autorise même à évoquer son besoin d'intimité : « *Finale­ment, je l'aime quand même. (...) j'ai envie qu'elle m'aime mais je ne suis pas sûre qu'elle m'aime. Elle m'aime bien mais je ne suis pas sûre. (...) j'attends aussi : « t'es gentille, t'es proche de moi ». Ça me fait du bien, quand même. Et puis, moi, je prends tout ce qui a de bon, enfin, de possible. Et après, je m'en arrangerai, je verrai bien. De toute façon, c'est un peu tortueux là-dedans.* ». Enfin, dernière figure idéal-typique dessinée par Simone Pen­nec, celle d'un engagement plus distancé et qui correspond à la volonté de professionnaliser au maximum l'accompagnement de son ascendant. Elle fait écho au souci de préserver son autonomie de femme active et son identité professionnelle déjà identifié par Marie-Eve Joël et Claude Martin (1998). Différentes logiques peuvent en effet l'expliquer, comme l'éloignement géographique des familles, qui rend difficile une mobilisation quotidienne de qualité, ou encore le souhait de préserver sa vie familiale et sa vie professionnelle. Mais même dans ce dernier cas, où la disponibilité de l'aidant est très limitée, il faut toujours quelqu'un pour organiser la prise en charge, coordonner les aides, etc. impliquant aussi du temps et de l'énergie pour la personne qui s'en occupe.

Comme nous pouvons le constater à travers ce rapide survol, ces pratiques mettent en jeu des logiques d'engagements et d'attachements spécifiques. Elles nous conduisent aussi à ne pas figer la catégorie « aidant familial » mais à la considérer au contraire comme une catégorie plurielle qui ne doit pas sous-estimer la complexité des enjeux autour de l'engagement auprès d'un proche en situation de dépendance mais également de la diversité des trajectoires des aidants concernés.

3.2 La socialisation conjugale/filiale de la maladie

En étant amené à s'occuper de son proche atteint de la maladie d'Alzheimer, le conjoint, ou l'enfant, devient donc ce qu'on appelle « un aidant ». La place accordée à ce qui constituait l'identité conjugale ou filiale s'effrite alors un peu. La relation de l'enfant à sa mère, ou de l'époux à son épouse, change

de nature. Cela ne signifie pas qu'elle devient moins bonne ou meilleure, cela signifie juste qu'un nouveau cadre d'interaction se met en place et que ce cadre a pour toile de fond l'amour ou la tendresse bien sûr, mais aussi et surtout la maladie.

Le difficile apprentissage de la maladie

Au départ, tout se passe comme si l'aidant se confrontait à son proche et à sa personnalité qui change, mais pas à la maladie (Bercot, 2003). C'est entre autre ce qu'exprime Thérèse Pineau (59 ans) qui a eu du mal à accepter les premières manifestations de la maladie de sa mère, et plus globalement encore, l'idée même de la maladie : « *Au début, j'ai eu du mal à accepter, ses lacunes, ses machins. Tout en sachant mais je ne pouvais pas accepter. Je lui dis : « mais je te l'ai dit déjà » (...) « Mais je te l'ai dit, déjà maman ! » Et après, je revenais, je chialais dans la voiture parce que je me dis, mais elle est malade ! Mais me mettre dans la tête que c'était comme ça. Maintenant, j'ai pris un peu plus de recul mais ça fait cinq ans. C'est dur, hein ! (...) Ce n'est pas que je ne comprenais pas, je n'admettais pas ! Je me disais : en la secouant, peut-être qu'elle va revenir ».* Durant cette phase, les relations ont souvent tendance à se détériorer : l'aidant reproche au malade ses sautes d'humeurs, ses oublis, ses comportements plus ou moins inadaptés, etc. Beaucoup nous ont dit à quel point cette phase est moralement éprouvante, à l'instar de Claudia Bondiguel (70 ans) : « *J'ai des réactions, pas violentes, mais d'agacement fort. Et après coup, je me dis : « ce n'est pas comme ça qu'il faut réagir, ce n'est pas ce qu'il faut faire, ça doit perturber en face ».* C'est vrai que là, je me dis qu'il y a sûrement des choses que je pourrais apprendre ». De fait, cette période relève d'un véritable apprentissage ; apprentissage à décrypter les symptômes de la maladie, apprentissage à communiquer (« *Il faut leur parler en face !* » affirmait Mme Berthelot), à anticiper les réactions (« *Ah ! vous avez un signe, maman, quand elle commence à être angoissée, c'est ça, quand elle commence à se mettre les deux mains sur les joues, je me dis.... (...) je dis : « hop ! on y va [prendre la voiture et faire un tour pour déstresser le malade]* » nous confiait une fille de malade), mais aussi apprentissage à se conformer à un nouveau rôle pour lequel ils n'ont pas forcément été préparés. L'épuisement de l'aidant vient d'ailleurs précisément de cette tension qu'il doit gérer entre, d'un côté, comprendre et soutenir son proche malade et de l'autre, refuser les évolutions de la maladie en tâchant de maintenir l'autre dans un espace de familiarité, dans le maintien de certaines complicités, d'une histoire commune (Ibid.), autrement dit, dans ce qui faisait la valeur d'un couple ou plus généralement d'une relation.

L'intégration du diagnostic commence par le fait d'accepter que son proche soit atteint d'une maladie neurologique dégénérative, avec toute la dose d'inquiétude et d'incertitude que cela comporte. Il faut ensuite accepter les transformations physiques, lorsqu'il y en a, mais surtout les transformations identitaires de son proche, qui peut devenir peu à peu, un inconnu tant ses comportements et réactions deviennent étrangères. L'agressivité, les incontinences mal contrôlées et les déambulations nocturnes font partie des aspects les plus difficiles à supporter : « *Il y a des moments, je supporte et d'autres moments, je supporte moins bien parce que c'est dur d'être réveillée trois fois dans la nuit. C'est vrai*

que la dernière fois, j'étais un peu en colère quand il a pris la douche pour les toilettes. J'ai dit : « quand même tu exagères ! » Il a dit : « c'est rien, je rincerai demain » mais ce n'est pas vrai de toutes façons, je le sais. » (Françoise Touffet, 63 ans) ; « Ce qui est embêtant, c'est qu'on n'a pas de répit. C'est la continuité de la surveillance, nuit compris. Les enfants me disaient : « s'il te réveille la nuit, va dans une autre chambre ! » Mais pas du tout, je ne peux pas m'en aller parce que la nuit, il faut que je le surveille ! Sans ça, il sort et il m'appelle, il me secoue et il viendra me chercher ; ça ne sert à rien. » (Marie Fruchard, 86 ans). Outre les attitudes déroutantes, sinon dérangeantes, c'est tout simplement le fait de voir l'autre se transformer sous ses yeux, de ne plus reconnaître celui avec qui on a partagé 40 ou 50 années de vie commune comme en témoigne cet époux profondément affecté par la dépersonnalisation de sa femme : « il est évident que vivre avec quelqu'un comme ça, vous êtes presque obligé de faire le deuil de quelqu'un, que vous avez aimé et qui n'est plus la même » ; « C'est terrible, quand on voit la personne qu'il a été et puis... ça, c'est cruel ! C'est dur de voir la personne diminuée comme ça, on a mal au cœur ». Avec le durcissement des symptômes et leur multiplication, se mettent donc en place au sein de la famille des rôles « d'aidant » et « d'aidé », qui viennent concurrencer les rôles usuels de « mari » et « femme », de « parent » et « d'enfant », jusqu'à parfois les supplanter. Gwenn Viel (fille de malade) rend compte de ce vécu douloureux, en tant qu'enfant, du deuil qu'elle a déjà commencé à faire vis-à-vis de son père : « Moi, j'ai perdu mon papa, quoi. Je vais le perdre après, quand il va mourir mais il y a déjà une première... parce que ce n'est plus la personne que... Donc, il y a quand même un deuil à faire de quelque chose. Et on en a beaucoup parlé avec maman, de façon qu'elle accepte aussi qu'on a ce deuil-là à faire. Que c'est une autre personne et qu'il faut faire avec ça ». C'est un tout autre équilibre de vie que les aidants sont amenés à rechercher, à l'instar de tous ceux et de toutes celles qui se voient transformé(e)s en véritable garde-malade, dont l'ensemble de la vie est orientée par le soin à son proche, sa prise en charge médicale et son accompagnement. L'un des exemples les plus illustratifs à ce niveau concerne le sentiment d'obligation à réaliser soi-même la toilette de son proche qui menace, bien souvent, les statuts respectifs de chacun. La confrontation au corps nu du parent, mais aussi à ses dysfonctionnements, est très violente. Elle fait basculer la relation du plan familial au plan de l'aide (parfois sous une forme professionnalisée)⁵¹ L'aide vient petit à petit parasiter les différentes dimensions des relations familiales, parce que la maladie exige une surveillance croissante et constante du malade (de jour comme de nuit) et finit par remplir toute la place. Cette évolution suit la progression de la maladie, qui contribue également à transformer le contenu des relations conjugales, des échanges entre parents.

Ce n'est donc que très progressivement, à force de parole et d'écoute, que l'aidant intériorise la maladie, qu'il l'accepte comme une nouvelle composante de l'identité de son proche, et qu'il va être

⁵¹ Notons que ce régime de proximité physique est difficilement soutenable sur le moyen ou le long terme, et les soins du corps sont le plus souvent délégués à des professionnels avec soulagement, permettant de « renormaliser » les relations, de les préserver, en préservant de la souillure l'estime de soi de l'aidant, et l'image de la personne malade.

amené à l'intégrer totalement ou au contraire, à la rejeter en bloc. Il y a ainsi des aidants très investis, parfois trop, au point de s'oublier eux-mêmes ; d'autres qui le sont moins ou différemment mais quelles que soient les situations, les relations ordinaires, celles qui étaient ancrées dans l'habitude, sont à reconsidérer. Il arrive ainsi que les aidants finissent par se fondre « dans » la maladie en rentrant totalement dans l'univers du malade. Progressivement, ils sont amenés à ruser pour ne pas brusquer leur proche (comme laver leur linge « en douce », dissimuler les clés de voiture ou le carnet de chèque, etc.), tout en s'adaptant totalement à leur mode de vie et à leur incohérence. Jusqu'à un certain stade, ils acceptent les répétitions incessantes sans s'énerver, restent calmes face aux sautes d'humeur ou à l'apathie ; ils en viennent à se faire une raison à l'idée d'être réveillés quatre ou cinq fois par nuit, à passer inlassablement les mêmes épisodes de série télévisé ou encore en viennent à s'accommoder des comportements les plus disgracieux. Cet extrait de la vie intime des époux Riochet est une bonne illustration de toute la patience dont il faut savoir faire preuve pour ne pas craquer : *« Comme il oublie qu'il a mangé, il se lève de table et une heure après, il me dit : « alors, c'est quand qu'on mange ? » Et en ce moment, c'est : où faire pipi à côté de la cuvette des cabinets, à droite ou à gauche, il y en a plein partout, il faut toujours nettoyer. (...) Lundi soir, on s'est levé de table, j'ai débarrassé, c'était huit heures moins le quart. J'ai fini de débarrasser la salle à manger et j'étais en train de débarrasser la cuisine. Dès que j'ai eu fini, je suis allée me laver les dents, il est venu dans la salle de bains et il me dit : « qu'est-ce que ça veut dire ça, tu te laves les dents ? C'est quand qu'on mange ? » « On a mangé ! Moi, j'ai mangé un petit bout de fromage et un yaourt mais toi, tu as mangé, confortablement ! Tu as mangé tes légumes, etc ! » Il me dit : « mais non, je n'ai pas mangé, j'ai faim ! » « Tu as faim ? il reste un morceau de pain et il y a du fromage dans le réfrigérateur, tu n'as qu'à te servir ! Et d'abord, avant quoi que ce soit, est ce que tu as faim ? ». Il me dit : « non ! Mais c'est l'heure de manger, alors, je veux manger ! ». Mardi, il m'a fait un plaidoyer, je ne vous dis pas ! « Oui, tu m'as laissé seul depuis ce matin, de bonne heure, tu es partie. Tu ne m'as pas donné le petit déjeuner, tu ne m'as pas donné le repas de midi, tu ne m'as pas donné le repas de ce soir » « Comment ça je ne t'ai pas donné le repas de midi ? A midi, on a mangé du poisson et ce soir, on a mangé des légumes avec du fromage, des yaourts, etc. Où c'est que tu n'as pas mangé ? » « Oui, tu me privas de tout ! » Quand je lui donne des cachets, il me les pousse. Je lui dis : « pourquoi que tu les pousSES ? » Il me dit : « elle veut m'empoisonner », il l'a même dit au docteur : « je ne prends pas des cachets parce qu'elle m'en donne trop, elle veut m'empoisonner ! ». (...) C'est épouvantable ! ».*

L'entrée en institution : une sécurisation matérielle, au prix d'une incertitude sur la dignité du malade ?

Cependant, il peut arriver un stade où la situation s'envenime et ne devient moralement et physiquement plus tenable. Les professionnels ont pour habitude d'alerter précisément sur ce point, mettant en garde les aidants à ne pas outrepasser leur limite. Ainsi, lorsque la « charge » est vécue comme trop lourde, il arrive que l'entrée en institution soit finalement perçue comme une solution préférable au maintien à domicile, non seulement parce qu'elle diminue l'incertitude caractéristique de

la trajectoire de la maladie⁵² mais également parce qu'elle réduit la part de l'implication de ces aidants fortement investis : « *ce n'est pas possible de faire autrement (...) Ce n'est plus possible. C'est toute la journée, toute la nuit ! S'il n'y avait que la journée, ma foi, je ferais le sacrifice parce que quand même, on est plus tranquilles quand ils sont près de nous, c'est sûr. Mais toute la nuit, on ne récupère pas, ce n'est pas possible, il n'y a pas moyen de récupérer.* » (Colette Détoç, 78 ans). Ainsi Colette Détoç est-elle prête à franchir le pas, parce qu'elle estime être arrivée au bout de ce qu'elle pouvait faire et, d'une certaine manière, au bout d'elle-même. Leur proche est confié à des professionnels habitués à faire face à la maladie et à ses aspects les plus déroutants, il est « entre de bonnes mains », en sécurité. C'est ce que nous dit Daniel Pépin (75 ans) : « *Ma femme, maintenant, elle est bien, c'est en sécurité, pour elle.* » ou encore Wanda Périchon (60 ans) qui, épuisée par des années d'accompagnement de sa mère, finit par se réjouir de son placement : « *pour sa sécurité. (...) il y a le gaz, parce qu'il y a le chauffage au gaz. C'est la sécurité avant tout. Et en plus, il y aura des vagues, parce que moi, je vais en bénéficier, parce que je serai plus tranquille, je vais avoir moins de stress et elle va être bien là-bas. (...) cette maison de retraite, je me sens légère, là, parce que je me dis... Je voyais l'hiver qui va commencer, tout ça* ». Si l'argument sécuritaire est souvent mis en avant dans ce type de cas, il convient néanmoins de rajouter que la décision de faire entrer son proche en maison de retraite médicalisée ne se réalise généralement pas sans culpabilité ni appréhension, particulièrement pour les conjoints aidants (et les cohabitants) qui peuvent vivre cette transition comme un échec personnel à n'avoir pas su relever le défi de la maladie. D'ailleurs, peu d'entre eux vivent cette situation sereinement. S'ils ont a priori plus de temps pour eux, ils n'en sont pas moins toujours très préoccupés par le bien-être moral et la préservation de la dignité de leur proche. C'est pourquoi, ils demeurent toujours aussi présents auprès d'eux, leur rendant visite régulièrement, s'assurant qu'ils ne manquent de rien, faisant également en sorte de les inviter régulièrement dans leur ancien domicile pour maintenir un espace de familiarité, un semblant de continuité avec leur vie conjugale ou familiale passée. Pour les non-cohabitants en revanche, le dilemme moral de la décision semble plus rapidement résolu. Parce qu'ils ont une vie de famille plus remplie, ou tout simplement parce qu'ils n'habitent pas à proximité, le placement paraît plus évident et il est sans doute moins vécu sous le registre de l'échec personnel.

⁵² Il reste que la période de recherche d'une institution peut être marquée par une grande incertitude, car la décision d'entrer en institution est parfois conduite dans l'urgence, en raison d'une aggravation brutale de l'état de santé du malade. L'inquiétude procède autant de la faible disponibilité de places, du refus de certains établissements d'accueillir des personnes « trop dépendantes », que du coût élevé de l'institutionnalisation ou de la difficulté à trouver un « bon établissement », pas trop éloigné du domicile de l'aidant.

Eléments de conclusion:

La maladie d'Alzheimer et les syndromes apparentés confrontent malades et familles à des situations d'incertitude différenciées selon les étapes de la trajectoire dans laquelle ils sont engagés. Ces situations d'incertitude sont construites à l'articulation de la perception des risques – distincte selon les protagonistes de la trajectoire – et de leur prise en charge négociée à partir des situations sociales variées des malades. L'incertitude n'est pas seulement liée au cours de la maladie lui-même, mais également à des événements exogènes, pouvant déstabiliser la configuration d'aide dans laquelle le malade s'inscrit. Au fil de la trajectoire, les vulnérabilités éprouvées par les individus se transforment, notamment en se transmettant du malade à ses proches, et réciproquement. En effet, même liées, les vulnérabilités des proches restent distinctes de celles des malades, contrairement à ce qu'établit la pratique des gériatres, qui tend à confondre fragilité du malade, fragilisation de ses proches et précarité des situations (Thomas, 2005). Pour autant, même si l'incertitude est une caractéristique de la trajectoire, elle n'entraîne pas nécessairement un sentiment constant d'insécurité. D'abord parce que l'instabilité de l'état du malade fait alterner espoir et désillusions ; ensuite, parce que l'organisation de la prise en charge peut répartir la charge entre plusieurs aidants ou précipite la décision d'une entrée en institution ; enfin, parce que certains malades et leurs proches font preuve d'une réelle capacité à vivre le moment présent, refusant de se laisser gagner par l'inquiétude.

Bibliographie

- ANAES, Prise en charge non médicamenteuse de la maladie d'Alzheimer et des troubles apparentés, Rapport 2003, 50p
- Andrieu S et al., 2004, « Charge ressentie par les aidants informels de patients atteints de la maladie d'Alzheimer au sein de l'étude REAL.FR : méthode de mesure et facteurs associés », *Rev Med Interne*, 24 (Suppl 3):351-59.
- Attias-Donfut C, Lapierre N, Segalen M, 2002, *Le nouvel esprit de famille*, Paris, Odile Jacob.
- Baszanger I., 1986, « Les maladies chroniques et leur ordre négocié », *Revue française de sociologie*, vol. 27, n°1, p. 3-27.
- Baulon A., Noël J.-L., 2005, « Alzheimer : des décisions difficiles », *Laënnec* n°4.
- Becker H., 1985, *Outsiders*, Paris, Métailié (ed. originale, 1963, The Free Press of Glencoe, New York).
- Béliard A., 2008, « Théories diagnostiques et prise en charge. Le recours à une consultation mémoire », *Retraite et société*, n° 53, p. 147-165.
- Béliard, 2010, « Des familles bouleversées. Aux prises avec le registre diagnostique Alzheimer », Thèse pour le doctorat de sociologie, Paris 8.
- Bellanger MM, Or Z, 2008, «What we can learn from a cross-country comparison of the cost of child delivery? », *Health Economics*, 17(1), p. 47-57.
- Bercot R., 2003, *Maladie d'Alzheimer : le vécu du conjoint*, Ramonville Saint Agne, Erès.
- Berger P et Kellner H, 1998, « Le mariage et la construction sociale de la réalité », *Dialogue*, n°102, p. 6-21.
- Bolin K, Lindgren B, Lundborg P, 2008, « Informal and formal care among single-living elderly in Europe », *Health Economics*, 2008; 17(3), p. 393-409.
- Bonnet C, Cambois E, Cases C, Gaymu J, 2011, « La dépendance : aujourd'hui l'affaire des femmes, demain davantage celle des hommes ? », *Population et société*, n°483, p. 1-4
- Bonsang E, 2009, « Does informal care from children to their elderly parents substitute for formal care in Europe? », *Journal of Health Economics*, 28(1):143-54.

- Bouchayer F., 2008, « Les pratiques et les attitudes à l'égard des personnes âgées des professionnels de santé exerçant en libéral », Rapport pour le GIS Institut du vieillissement, 125 p.
- Bouget D, Tartarin R, 1990, Le prix de la dépendance, CNAVTS, La Documentation française.
- Bouisson J, 2007, « Vieillesse, vulnérabilité perçue et routinisation », *Retraite et société*, n° 52.
- Brandtstädter J., Greve W., 1994, « The Aging Self : Stabilizing and Protective Processes », *Developmental Review*, vol. 14, n° 1.
- Caisse nationale de l'Assurance Maladie, *Maladie d'Alzheimer : prévalence et soins délivrés aux malades*, 23 octobre 2008 [en ligne]. Disponible sur : http://www.ameli.fr/fileadmin/user_upload/documents/DP_d_Alzheimer_vdef.pdf (consulté le 08.06.2011).
- Cantegreil-Kallen I., Lieberherr D., Garcia A., Cadilhac M., Rigaud A-S., Flahault A., 2004, « La détection de la maladie d'Alzheimer par le médecin généraliste: résultats d'une enquête préliminaire auprès des médecins du réseau Sentinelles », *La revue de médecine interne*, 25, p. 548-555.
- Cantegreil-Kallen I., Turbelin MD, Olaya E., Blanchon T., Moulin F., Rigaud A-S., Flahault A., 2005, « Disclosure of diagnosis of Alzheimer's disease in French general practice », *American Journal of Alzheimer's disease and Other Dementias*, vol.20, 4, p. 228-232.
- Caradec V, 2008, *Sociologie de la vieillesse et du vieillissement*, Paris, Nathan.
- Caradec V, 2009, « Vieillir, un fardeau pour les proches ? », *Lien social et politiques*, n°62, p. 111-122.
- Caradec, V, 2007, « L'épreuve du grand âge », *Retraite et société*, n° 52, p. 12-37.
- Carbonelle S., Casini A., Klein O., 2009, « Les représentations sociales de la démence : de l'alarmisme vers une image plus nuancée. Une perspective socio-anthropologique et psychosociale », *Rapport pour la fondation du Roi Baudouin*, 65 p.
- Carmichael F, Charles S, 2003, « The opportunity costs of informal care: does gender matter? », *Journal of Health Economics*, 22(5), p. 781-803.
- Clément S, Mantovani J, 1999, « Les déprises en fin de parcours de vie », *Gérontologie et Société*, n°90, p. 95-108.

- Da Roit B, Le Bihan B., 2009, « La prise en charge des personnes âgées dépendantes en France et en Italie. Familialisation ou défamilialisation du care ? », *Liens social et politiques*, n°62, p.41-55.
- Da Roit B, Le Bihan B., 2011, « Cash for Care Schemes and the Changing Role of Elderly People's Informal Caregivers in France and Italy », in Pfau-Effinger B. and Rostgaard T. (ed.), *Care between Work and Welfare in European Societies*, Palgrave, 2011, p. 177-203
- Darmon M, 2003, *Devenir anorexique. Une approche sociologique*, Paris, La Découverte.
- Darnaud T., 2007, *L'impact familial de la maladie d'Alzheimer*, Lyon, Chronique sociale.
- Dartigues J. F., et Helmer C., « Comment expliquer le retard au diagnostic de la maladie d'Alzheimer en France ? », *Gérontologie et Société*, n°128/129, 2009, p. 183-193.
- Dartigues J.F., 1998, Les démences en France en 1998. Etude PAQUID et autres analyses, cité par E.
- Debout C, Lo SH, 2009, « L'allocation personnalisée d'autonomie et la prestation de compensation du handicap au 30 juin 2009 », *Etudes et résultats*, n°710, p. 1-8.
- Derouesné C, Poitreneau J, Hugonot L, Kalafat M, Dubois B, Laurent B, 1999; « Le Mini-Mental State Examination (MMSE) : un outil pratique pour l'évaluation de l'état cognitif des patients par le clinicien ». *La Presse médicale*, 28(21):1141-8.
- Drulhe M et Pervanchon M., 2002, *Vieillir et conduire : usage et représentations*, Rapport final de recherche pour la Fondation MAIF, Centre d'étude des Rationalités et des Savoirs (UMR5117), université de Toulouse le Mirail.
- Dumont S, Jacobs P, Turcotte V, Anderson D, Harel F, 2010, « Measurement challenges of informal caregiving: a novel measurement method applied to a cohort of palliative care patients », *Social Science & Medicine*, 71(10):1890-5.
- Durkheim E., 1894, *Les règles de la méthode sociologique*, Paris, PUF. Consulté sur « Les classiques des sciences sociales » : http://classiques.uqac.ca/classiques/Durkheim_emile/regles_methode/regles_methode.html
- Dutheil N., 2001, « Les aides et les aidants des personnes âgées », *Études et Résultats*, DREES, n°142, p. 1-8
- Facchini C, 1992, « Devenir une mère pour sa propre mère », *Revue Internationale d'Action Communautaire*, n°28-68.

- Fantino B., Wainstein J-P., Bungener M., Joublin H., Brun-Strang C., 2007, « Représentations par les médecins généralistes du rôle de l'entourage accompagnant le patient », *Santé Publique*, Vol. 19/3, p. 241-252.
- Feldman HH, Van Baelen B, Kavanagh SM, Torfs KE, 2005, « Cognition, function, and caregiving time patterns in patients with mild-to-moderate Alzheimer disease: a 12-month analysis », *Alzheimer disease and associated disorders*, 19(1), p. 29-36.
- Feldman HH, Woodward M, 2005, *The staging and assessment of moderate to severe Alzheimer disease*. *Neurology*, 2005; 65(6), p. 10-17.
- Freidson E, 1984, *La profession médicale*, Paris, Payot.
- Gaucher J., Ribes G., Darnaud T., 2004, *Alzheimer. L'aide aux aidants. Une nécessaire question éthique*, Lyon, Chronique sociale.
- Goffman E, 1975, *Stigmate. Les usages sociaux des handicaps*, éditions de Minuit, Paris.
- Gzil F., 2009, *La maladie d'Alzheimer : problèmes philosophiques*, Paris, PUF.
- Hanley RJ, Wiener JM, Harris KM, 1991, « Will paid home care erode informal support? », *J Health Polit Policy Law*, 16(3), p. 507-521.
- Haute Autorité de Santé - Fiche « Bon usage des médicaments »: Les médicaments de la maladie d'Alzheimer à visée symptomatique en pratique quotidienne [en ligne]. Haute Autorité de Santé, janvier 2009. Disponible sur : <<http://www.has-sante.fr>> (consulté le 08.11.2010).
- Hirsch E., Moulias R., 2005, *Alzheimer, un autre regard : proches et soignants témoignent*, Paris, Espace éthique - Assistance Publique des Hôpitaux de Paris.
- Hugonot-Diener L, 2008; « Mini-Mental-Status de Folstein (MMS) version GRECO consensuelle » in Hugonot-Diener L, Barbeau E, Michel BF, Thomas-Antérion C, Robert P (Ed.). *Tests et échelles de la maladie d'Alzheimer et des syndromes apparentés* (Gremoire). Solal. Marseille, France, p. 65-67.
- Hux M J, O'Brien BJ, Iskedjian M, Goeree R, Gagnon M, Gauthier S, 1998, « Relation between severity of Alzheimer's disease and costs of caring », *Canadian Medical Association*, 159(5):457-65.
- INSEE – Insee. Définitions et méthodes –PCS –ESE, version 2003 – Niveau 1 – Liste des catégories socioprofessionnelles à un chiffre [en ligne]. Disponible sur : <http://www.insee.fr/fr/methodes/default.asp?page=nomenclatures/liste-nomenclatures.htm> (consulté le 01.06.2010)

- Inserm, 2007, *Maladie d'Alzheimer. Enjeux scientifiques, médicaux et sociétaux*, Expertise collective, Paris, Editions Inserm.
- Joël M-E et Martin C., 1998, *Aider les personnes âgées dépendantes. Arbitrages économiques, arbitrages familiaux*, Rennes, édition de l'ENSP.
- Johnson RW, Lo Sasso AT, 2000, *The Trade-Off between Hours of Paid Employment and Time Assistance to Elderly Parents at Midlife*, Urban Institute Working Paper, Washington DC, 2000.
- Jönsson L., Berr C., 2005, « Cost of dementia in Europe », *European Journal of Neurology*, n°12, p.50-53.
- Kaufmann J.-C, 1997, *Le cœur à l'ouvrage. Théorie de l'action ménagère*, Paris, Nathan,.
- Kenigsberg PA, Ersek K, Gulácsi L, Karpati K, Jacques A, Gustavsson A, Jönsson L, Mcdaid D, Valtonen H, Wimo A, 2009, « Impact socio-économique de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées en Europe », *Gérontologie et société*, n° 128-129:(1-2) 297-18.
- Kerherve H, Gay MC, Vrignaud P, 2008, « Santé psychique et fardeau des aidants familiaux de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés », *Annales Médico-psychologiques*, 166(4), p. 251-259.
- Knapp M., Prince M., 2007, *Dementia UK A report into the prevalence and cost of dementia* prepared by the Personal Social Services Research Unit (PSSRU) at the London School of Economics and the Institute of Psychiatry at King's College London, for the Alzheimer's Society .
- Langlois E., 2006, *L'épreuve du sida. Pour une sociologie du sujet fragile*, Rennes, PUR
- Laslett P, 1990, *A Fresh Map of Life. The Emergence of the third age*, Londres, Weinfeld and Nicolson.
- Lavoie J.-P., Clément S., 2005, *Prendre soin d'un proche âgé. Les enseignements de la France et du Québec*, Ramonville Saint Agne, Eres.
- Le Bihan B., Martin C., 2006, « Prendre soin d'un parent âgé dépendant », *Travail, Genre et Sociétés*, n°16, p. 77-96.
- Li LW, 2005, « Longitudinal changes in the amount of informal care among publicly paid home care recipients », *The Gerontologist*, 45(4), p. 465-473.
- Lilly MB, Laporte A, Coyte PC, 2010, « Do they care too much to work? The influence of caregiving intensity on the labour force participation of unpaid caregivers in Canada », *Journal of Health Economics*, 29(6):895-903.

- Maisondieu J., 2001, *Le crépuscule de la raison*, Paris, Bayard (1^{ère} édition 1989).
- Mallon I, 2005, *Vivre en maison de retraite : le dernier chez soi*, Rennes, PUR.
- Mallon I, 2009, « Prendre soin de ses parents âgés : un faux travail parental », *Informations sociales*, 4(154), p. 32-39.
- Mallon I, 2010, « Appréhensions de la vieillesse et perceptions de la maladie d'Alzheimer en maison de retraite », dans Kopp N, Thomas-Antérion C, Réthy M.-P, Pierron J.-P, (dir.), *Alzheimer et autonomie*, Paris, Les belles Lettres.
- Martuccelli D., 2006, *Forgé par l'épreuve. L'individu dans la France contemporaine*, Paris, A. Colin.
- Ménard J., 2007, *Pour le malade et ses proches : chercher, soigner, prendre soin*, plan Alzheimer 2008-2012.
- Ménoret M, Les temps du cancer, Paris, CNRS Editions, 1999.
- Moise P, Schwarzinger M, Um MY, 2004, « Dementia Care in 9 OECD Countries: A comparative analysis », OECD Health Working Papers No. 13, OECD, Paris
- Montfort J., Neiss M., Rabier P., Hervy M.-P., 2006, « Alzheimer, famille, institution », *Annales medico-psychologiques*, n° 164.
- Mulot S, 2011, « Vivre et gérer les maladies chroniques », dans Drulhe M. et Sicot F. (dir), *La santé à cœur ouvert. Sociologie du bien-être, de la maladie et du soin*, Toulouse, PUM.
- Neubauer S, Holle R, Menn P, Grossfeld-Schmitz M, Gräbel E, 2008, « Measurement of informal care time in a study of patients with dementia », *International Psychogeriatrics*, 20(6), p. 1160–1176.
- Ngatcha-Ribert L, 2007, « D'un no man's land à une grande cause nationale. Les dynamiques de la sortie de l'oubli de la maladie d'Alzheimer », *Gérontologie et société*, n°123, 2007.
- Ngatcha-Ribert, 2004, « Maladie d'Alzheimer et société : une analyse des représentations sociales », *Psychologie et Neuro-Psychiatrie du Vieillissement*, vol.2, n°1, p.49-66.
- Nordberg G, von Strauss E, Kareholt I, Johansson L, Wimo A, 2005, « The amount of informal and formal care among non-demented and demented elderly persons-results from a Swedish population-based study », *Int J Geriatr Psychiatry*, 20(9), p. 862-871.
- O'Shea E., 2007, *Implementing Policy for Dementia Care in Ireland: The Time for Action is Now*. Commissioned by The Alzheimer Society of Ireland

- Observatoire des inégalités, Les inégalités face aux retraites [en ligne]. Disponible sur : <http://www.inegalites.fr/spip.php?article1238>> (consulté le 14.02.2011).
- Observatoire Maisons de retraite 2010 [en ligne]. Disponible sur : <http://www.kpmg.com/FR/fr/IssuesAndInsights/ArticlesPublications/Pages/ObservatoireMaisonsderetraite2010.aspx>> (consulté le 20.05.2011).
- Office parlementaire d'évaluation des politiques de santé (OPEPS) Rapport sur les maladies d'Alzheimer et apparentées par Gallez C, 2005, 260 p.
- Pellissier J, 2010, *Ces troubles qui nous troublent. Les troubles du comportement dans la maladie d'Alzheimer et les autres syndromes démentiels*, Paris, Erès.
- Pennec S., 2002, « La politique envers les personnes âgées dites dépendantes : Providence des femmes et assignation à domicile », *Lien Social et Politique*, n° 47, 129-142.
- Penning MJ, 2002, « Hydra revisited: Substituting formal for self and informal in-home care among older adults with disabilities », *The Gerontologist*, 42(1), p. 4-16.
- Pierron J.-P, 2010, « Insolente autonomie? Du paternalisme médical au paternalisme bioéthique », dans dans Kopp N, Thomas-Antérion C, Réthy M.-P, Pierron J.-P, (dir.), *Alzheimer et autonomie*, Paris, Les belles Lettres.
- Pierson P., 2000, « Path Dependence, Increasing returns and the Study of Politics », *American Political Science Review*, 94 (2), p.251-267.
- Pin Le Corre S *et al.*, 2009,« Perception sociale de la maladie d'Alzheimer : les multiples facettes de l'oubli », *Gérontologie et société*, n° 128-129, p.75-88.
- Pin Le Corre S., Somme D, 2011, « L'accompagnement de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer en médecine générale », p.205-217, in Gautier A. (dir.). *Baromètre médecins généralistes 2009*, Saint-Denis : Inpes.
- Pin S., Bodard J., Richard J.-B., 2010, « Regards croisés sur la maladie d'Alzheimer : perceptions, opinions et attitudes du grand public, des aidants proches, et des aidants professionnels », *Evolutions. Résultats d'études et de recherches en prévention et en éducation pour la santé*, n°21.
- Pitaud P., 2006, *Exclusion, maladie d'Alzheimer et troubles apparentés : le vécu des aidants*, Ramonville Saint Agne, Erès.
- Ramarason H., Hemer C., Berberger-Gateau P., Letenneur L., Dartigues J.-F., 2003, « Prévalence de la démence et de la maladie d'Alzheimer chez les personnes de 75 ans et plus : données réactualisées de la cohorte PAQUID », *Revue Neurologique*, vol. 159, n°4.

- Rapp T, Grand A, Cantet C, Andrieu S, Coley N, Portet F, Vellas B, 2011, « Public financial support receipt and non-medical resource utilization in Alzheimer's disease results from the PLASA study », *Social Science & Medicine*, 72(8):1310-6.
- Riewpaiboon A, 2008, « Measurement of costs », *J Med Assoc Thai*, 91(Suppl 2):S28-37.
- Rigaud AS, Fagnani F, Bayle C, Latour F, Traykov L, Forette F, 2003, « Patients with Alzheimer's Disease living at home in France : costs and consequences of the disease », *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology*, 16(3), p. 140-145
- Rolland C., 2007, « Le processus de diagnostic de la maladie d'Alzheimer : l'annonce et la relation médecin-malade », *Revue européenne de psychologie appliquée*, vol. 57, p. 137-144.
- Rouch I., Dancer-Camarasa H., Wasiak C., 2009, *Rapport sur les consultations mémoires de la région Rhône-Alpes*, Cellule Régionale d'Observation de la Démence.
- Safi M, Lalé E, Wasmer E, Bonnet F, 2011, « À la recherche du locataire "idéal" : du droit aux pratiques en région parisienne », *Regards croisés sur l'économie*, 9, p. 216-227.
- Schwam EM, Abu-Shakrab S, del Vallea, M, Townsendc,RJ, Carillod MC & Fillite H, 2007, « Health economics and the value of therapy in Alzheimer's disease », *Health Economics* n° 3, p. 143-151
- Scodellaro C., Pin Le Corre S. et Deroche C, 2008, « Représentations sociales de la maladie d'Alzheimer. Une revue de la littérature", *Actualité et dossier en santé publique* (65): 36-38
- Seux M.-L., De Rotrou J., 2009, « L'accompagnement du patient », *Gérontologie et société*, n°128-129.
- Singly F. de, 1996. *Le soi, le couple et la famille*, Paris, Nathan
- Soullier N et Weber A, 2011, « L'implication de l'entourage et des professionnels auprès des personnes âgées à domicile », *Études et Résultats*, n°771, p. 1-8.
- Soun E., 2004, *Des trajectoires de maladie d'Alzheimer*, Paris, L'Harmattan.
- Strauss A., 1992, « Maladie et trajectoires », *La trame de la négociation. Sociologie qualitative et interactionnisme*, Paris, L'Harmattan, p. 143-144 [publication originale : Strauss A., Fagerhaugh S., Suczek B., Wiener C., 1985, *Social Organization of medical work*, Chicago, University of Chicago Press].
- Tan SS, Hakkaart-van Roijen L, Al MJ, Bouwmans CA, Hoogendoorn ME, Spronk PE, Bakker J, 2008a, « A microcosting study of intensive care unit stay in the Netherlands », *Journal of intensive care medicine*, 23(4), p. 250-257.

- Tan SS, Ken Redekop W, Rutten FF, 2008b, « Costs and prices of single dental fillings in Europe: a micro-costing study ». *Health Economics*, 17 (Suppl 1)", p. 83-93.
- Tan SS, Oppe M, Zoet-Nugteren SK, Niezen RA, Kofflard MJ, Ten Cate FJ, Hakkaart-van Roijen L, 2009, « A microcosting study of diagnostic tests for the detection of coronary artery disease in the Netherlands ». *European Journal of Radiology*, 72(1), 98-103.
- Thomas H., 2005, « Le métier de vieillard. Institutionnalisation de la dépendance et processus de désindividualisation dans la grande vieillesse », *Politix*, n° 72, p. 33-55.
- Thomas P, 2002, *L'entourage familial des patients atteints de la maladie d'Alzheimer. Étude Pixel*, Rueil-Malmaison: Novartis Pharma France; France Alzheimer.
- Van den Berg B, Brouwer WB, Koopmanschap MA, « Economic valuation of informal care: An overview of methods and applications », *European Journal of Health Economics*, 2004; 5(1), p. 36-45.
- Van den Berg B, Spauwen P, 2006, « Measurement of informal care: An empirical study into the reliable measurement of time spent on informal caregiving », *Health Economics*, 2006; 15(5), p. 447-460.
- Van Houtven C.-H, Norton EC, 2004, « Informal care and health care use of older adults », *Journal of Health Economics*, 23(6):1159-80.
- Vidal-Naquet P.-A., Dourlens C., 2006, « La relation de soins à l'épreuve de la maladie d'Alzheimer », *CERPE, Fondation Méderic Alzheimer*.
- Wimo A, Jönsson L, Gustavsson A, McDaid D, Ersek K, Georges J, Gulácsi L, Karpati K, Kenigsberg P, Valtonen H, 2011, « The economic impact of dementia in Europe in 2008-cost estimates from the Eurocode project », *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 26:n/a.
- Wimo A, Prince M, 2010, *The global economic impact of dementia. Alzheimer's disease International, World Alzheimer Report 2010*.
- Wimo A, von Strauss E, Nordberg G, Sassi F, Johansson L, 2002, « Time spent on informal and formal care giving for persons with dementia in Sweden », *Health Policy*, 61(3):255-68.
- Wimo A, Wetterholm AL, Mastey V, Winblad B, 1998, « Evaluation of the resource utilization and caregiver time in Anti-dementia drug trials – a quantitative battery » In: Wimo A, Jonsson B, Karlsson G, Winblad B, editors. *The Health Economics of dementia*. London: John Wiley & Sons.
- Wimo A, Winblad B & Jönsson L., 2007, « An estimate of the total worldwide societal costs of dementia in 2005 », *Health Economics*, n° 3, p. 81-91

- Wimo A, Winblad B, Jönsson L, 2007, « An estimate of the total worldwide societal costs of dementia in 2005 », *Alzheimer's & Dementia*, 3(2), p. 81-91.
- Wimo A, Winblad B, Jönsson L, 2010, « The worldwide societal cost of dementia: Estimates for 2009 », *Alzheimer's & Dementia*, 6(2), p. 98-103.
- Zhu C, Scarmeas N, Torgan R et al, 2008, « Home health and informal care utilization and costs over time in Alzheimer's disease », *Home Health Care Services Quarterly*, 27(1), p. 1–20.

ANNEXES

ANNEXE 1 : Guide d'entretien professionnel

I. PARCOURS ET ACTIVITE

Cursus

- Pouvez- vous nous parler de votre parcours professionnel et nous dire comment vous en êtes arrivé à devenir ?

Quels sont vos domaines de compétences ? / Spécialisation

- Depuis combien de temps êtes-vous en poste ici ?

Quel est votre rôle exact (/ à vos collègues) ?

Type de contrat/ temps de travail ?

CM2R

- Pouvez- vous nous décrire l'organisation du CM2R ?

Son organigramme

L'organisation interne (fréquence et temps de réunion, avec qui ? sur quoi ?/ interlocuteur unique avec la médecine de ville, etc.)

- Que représente pour vous ce dispositif ?

Sa création a-t-il changé qq chose dans votre organisation quotidienne ?

Quels sont ses points forts ? Ses limites ?

- Quel est le protocole utilisé lors d'une consultation ?

Les différentes étapes ? étapes normalisées pour tous les patients ?

Ce protocole est- il le même dans tous les CM2R ?

Si non, comment et par qui le vôtre a-t-il été définit ?

Vous convient- il ? (Difficultés : trop d'attente pour les patients ?/ trop de médecins ?)

Exercice en poste

Description

- Pouvez-vous me décrire une semaine/ une journée « type » au sein de votre service ?

- Pouvez- vous me décrire le déroulement d'une consultation et me résumer en qq mots votre activité ?

Comment se passe une consultation pour vous ?

Durée de consultation/ en présence de qui/ tests réalisés, etc.)

- Quel est le travail réalisé après une consultation ? (Compte rendus, réunions, etc.)

Quelles orientations thérapeutiques possibles pour les patients ?

(Dans quel cas, orientation médicamenteuse, d'accompagnement...)

Etes vous tjs d'accord avec vos collègues (sur un diagnostic, un suivi, etc.) ?

- Quelles sont les principales difficultés que vous rencontrez dans l'exercice du métier (débordement, manque de moyens, manque de reconnaissance, interdisciplinarité...)?

Partenariat

- Pouvez- vous nous parler des relations entretenues avec vos collègues ?

Avec qui ? Quels types de relations ? Quelles difficultés ?

Comment vivez- vous la pluridisciplinarité ?

Quels avantages/ quelles difficultés ?

- Dans l'instruction de dossiers, le partenariat est-il une pratique systématique ?

Quelles sont ses conditions ?

- Pouvez-vous me dresser une liste des partenaires/ institutions avec qui vous travaillez ?

en externe) : (Médecine de ville/ travailleurs sociaux/ consultations mémoires/ autres CM2R, etc.).

Parmi ceux-ci, quels sont ceux avec qui vous travaillez le plus souvent ? (Fréquence)

Y a-t-il des liens réguliers avec eux ?

- Quel a été l'impact du plan Alzheimer sur le service ?

Qu'est-ce que cela a apporté en terme de bénéfices et/ ou de contraintes ?

Comment voyez-vous évoluer votre métier ?

II. LE PUBLIC DU CM2R ET SON SUIVI

Pop. du CM2R

- Comment se répartie le public (en fonction des âges/ sexe/ CSP/ rural/ urbain) au sein du CM2R ?
- Peut- on dégager un ou des profils types de patients accueillis ?
 - en termes d'âge
 - en termes de genre
 - en termes de milieu social
- Parmi ces populations, lesquels voyiez-vous les + tôt/ les + tard ? Pourquoi ?
- Quelle est la durée moyenne de suivi d'un patient ?
- Ces différents profils, ont-ils des spécificités particulières ?
- Quels patients vous échappe ?
 - Lesquels ne voyiez- vous pas ?
 - Lesquels quittent le système de prise en charge ?
- Avez-vous constaté une évolution du public depuis la création du service ? (Montée en puissance ? pour qui ? pourquoi ?)

Trajectoires de patients

- Pouvez-vous me décrire la trajectoire d'un patient qui « passe » dans votre service ?
 - L'adressage du patient (généralistes, travailleurs sociaux, etc.)
 - L'annonce du diagnostic (qui, quand, comment, avec qui, etc.)
 - Le temps de suivi (6 mois) est-il trop long ? que se passe t-il durant cette période ?
 - Les orientations et traitements possibles et proposés (qui propose ? qui oriente ? et vers qui ? y'a-t-il des réunions de service ? si oui, avec qui ? quand ?, etc./ traitements différentiels selon profils sociaux des patients ?)
 - La fin de la trajectoire (mort/ placement en institution, etc.) ?

- Au cours de cette trajectoire, quels sont les différents interlocuteurs (en interne et externe) que voit le patient ?

- Pouvez-vous me décrire ce qu'est pour vous un cas clinique « intéressant » ?

Pouvez-vous me décrire ce qu'est pour vous une prise en charge idéale ?

Pouvez-vous me décrire ce qu'est pour vous une prise en charge qui s'est mal passée ?

III. LE MALADE ET LES AIDANTS

- Comment se déroule le premier contact avec la famille ?

Généralement, les patients, viennent- ils seuls/ accompagnés ?

- Comment la famille/ les proches sont- ils investis dans le développement de la maladie ?

Quand fait- on appel à eux ? Sont- ils présents tout au long du processus ?

Quelle est leur place par rapport au diagnostic/ à la prise en charge ?

Quelle articulation possible avec la prise en charge professionnelle

- Quels sont leurs demandes/ leurs attentes/ leurs difficultés ?

- Quels liens avec les associations de malades ? Le CM2R peut- il être un relais ?

- Qu'est-ce qu'un « bon » aidant ? Qu'est-ce qu'un « mauvais » aidant ?

ANNEXE 2 : Passages obligés dans le déroulement des cas

Présentation du patient

Sexe

Âge

Situation matrimoniale

Milieu social

Lieu de résidence

Nombre de personnes vivant au foyer

Nombre d'enfants

Antériorité de la maladie

Phase diagnostic

Cause de la première consultation (mémoire, dépression, etc.)

Adressé au CMRR par ? (médecin traitant / famille / urgences / institutions, etc.)

Parcours

Examens (HDJ/ libéral)

Prise en charge et suivi

Traitements proposé

Médicamenteux

Thérapies non médicamenteuses

Aides sociales

Le patient et son entourage

Appréhension de son problème (déni, reconnaissance, angoisse, émotions, etc.)

Aidant : qui ? Comment le prend/ennent il/s ?

Regard du professionnel

Caractérisation de la trajectoire (simple, compliquée, heurtée, etc...)

Principales difficultés

Perspectives

ANNEXE 3 : courriers



Objet : Etude sur les trajectoires de santé.

Chère Madame, Cher Monsieur,

L'École des Hautes études en santé publique (EHESP) coordonne actuellement une recherche sur les trajectoires de prise en charge de personnes souffrant de troubles de la mémoire. Issue d'un programme interdisciplinaire du Centre Nationale de la Recherche Scientifique (CNRS), cette recherche est financée par la CNSA et s'appuie plus spécifiquement sur trois sites : Rennes, St Etienne et Nice.

Le premier volet de cette recherche a consisté à rencontrer différents professionnels (médecins, gériatres, psychologues, etc.) travaillant dans les *centres de consultations mémoires* des trois villes concernées. Notre objectif était de questionner ces professionnels sur leur activité, de recueillir leur avis sur les troubles de la mémoire et d'identifier des pistes d'actions à envisager pour une prise en charge de qualité.

Le deuxième volet de la recherche vise à rencontrer directement les personnes suivies par les professionnels pour comprendre leur vécu, leurs attentes et leurs besoins.

Suite aux différents contacts et entretiens que nous avons eu avec les professionnels de la consultation mémoire de l'hôpital de Rennes, nous nous permettons donc de vous contacter pour savoir si vous accepteriez de vous entretenir avec nous, à votre domicile, dans le cadre d'un entretien d'une heure environ. L'objectif serait de discuter de la prise en charge qui est proposée à votre proche et des éventuelles difficultés rencontrées.

Nous vous remercions par avance de votre participation qui sera aussi utile que précieuse au bon déroulement de cette recherche.

Blanche Le Bihan, Arnaud Campéon

Sociologues

Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique

Secrétariat : 02.99.xx.xx.xx

Docteur X,

CHU-CMRR Y

Hôpital de Jour Gériatrique

Secrétariat : 02 99 xx.xx.xx



Objet : Etude sur les trajectoires de santé.

Chère Madame, Cher Monsieur,

L'Ecole des Hautes études en santé publique (EHESP) coordonne actuellement une recherche sur les trajectoires de prise en charge de personnes souffrant de troubles de la mémoire. Issue d'un programme interdisciplinaire du Centre National de la Recherche Scientifique (CNRS), cette recherche est financée par la CNSA et s'appuie plus spécifiquement sur trois sites : Rennes, St Etienne et Nice.

Le premier volet de cette recherche a consisté à rencontrer différents professionnels (médecins, gériatres, psychologues, etc.) travaillant dans les *centres de consultations mémoires* des trois villes concernées. Notre objectif était de questionner ces professionnels sur leur activité, de recueillir leur avis sur les troubles de la mémoire et d'identifier des pistes d'actions à envisager pour une prise en charge de qualité.

Le deuxième volet de la recherche vise à rencontrer directement les personnes suivies par les professionnels pour comprendre leur vécu, leurs attentes et leurs besoins.

Suite aux différents contacts et entretiens que nous avons eu avec les professionnels de la consultation mémoire de l'hôpital de Saint Etienne nous nous permettons donc de vous contacter pour savoir si vous accepteriez de vous entretenir avec nous, à votre domicile, dans le cadre d'un entretien d'une heure environ. L'objectif serait de discuter de la prise en charge qui est proposée à votre proche et des éventuelles difficultés rencontrées.

Nous vous remercions par avance de votre participation qui sera aussi utile que précieuse au bon déroulement de cette recherche.

Isabelle Mallon, Marianne Palisse

Docteur W

Sociologues, GRS

Consultation de Neurologie

Associées à l'EHESP

Secrétariat : xxxxxxxxx

Contact : 04 77 xx.xx.xx

ANNEXE 4 : Tableaux portant sur les caractéristiques des malades et des aidants

Tableau 1 : Caractéristiques des malades par site

<i>Patients</i>	<i>Nice</i>	<i>Rennes</i>	<i>Saint Etienne</i>	<i>Total</i>
Sexe				
F	11	17	8	36
H	9	8	12	29
Âge				
Moins de 70 ans	3	1	1	5
70 à 74 ans	2	2	2	6
75 à 79 ans	9	6	7	22
80 à 84 ans	3	8	7	18
85 à 89 ans	3	7	2	12
90 et plus		1	1	2
PCS				
Agriculteurs		1		1
Artisans, commerçants et chefs d'entreprises	5	2	4	11
Cadres et professions intellectuelles supérieures	5	6	3	14
Employés	3	6	2	11
Femme au foyer	2	4	1	7
Ouvriers	2	1	7	10
Professions intermédiaires	3	5	2	10
Non renseigné			1	1
Revenu mensuel du foyer				

2000€ < R ≤ 5000€	10	11	7	28
R > 5000€	2	3	3	8
R ≤ 2000€	8	10	10	28
(vide)		1		1
Statut marital				
Célibataire		3		3
Marié/ Concubin	15	15	16	46
Veuf	5	7	4	16
Localisation				
Non concerné			1	1
Rural	1	8	7	16
Semi	2	3		5
Urbain	17	14	12	43
Type d'hébergement				
EHPAD / MR		5	2	7
Domicile	20	20	18	58
Sévérité				
Léger	8	5	5	18
Moyen	6	6	5	17
Sévère	6	11	4	21
Non renseigné		3	6	9
GIR				
GIR 2	1	4	1	6
GIR 3	1	2	1	4
GIR 4	1	3	1	5

GIR 6	1	1		2
Non concerné	14	8	10	32
Non renseigné	2	7	7	16
APA				
Oui	4	4	6	14
En cours	4	1	1	6
non	11	16	13	40
Non concerné	1			1
Total	20	25	20	65

Tableau 2 : Caractéristiques des aidants par site

<i>Aidants</i>	<i>Nice</i>	<i>Rennes</i>	<i>Saint Etienne</i>	<i>Total</i>
Sexe				
F	14	18	15	47
H	6	6	5	17
Non concerné		1		1
Âge				
Moins de 50 ans	4	1	1	6
50 à 59 ans		5	3	8
60 à 69 ans	3	4	1	8
70 à 80 ans	8	7	10	25
80 ans et plus	3	4	5	12
80 et plus		1		1
Non concerné		1		1
Non renseigné	2	2		4
Lien avec le malade				
Belle-fille			1	1
Conjoint	15	12	15	42
Enfant	4	9	3	16
Frère/sœur	1	2		3
Voisin		1		1
Non concerné		1	1	2
Vit avec le patient				
Oui	17	12	15	44

Non	3	12	4	19
Non concerné		1	1	2
Total	20	25	20	65

ANNEXE 5 : Echantillon

SITE N°1

NOM patient	Age	Statut marital	Enfants	Profession	Revenu	Lieu de vie	Antériorité maladie et GIR	Aide formelle	Aidant Age	Aidant Profession
PEPIN Marthe R1	71	Mariée	2	Femme au foyer	2000€ < R ≤ 5000€	Institution Semi	2005	Institution depuis 2008	Daniel Conjoint 75	professeur lycée technique retraité
BONDIGUEL Jacques R2	84	Marié	3	Polytechnicien	R > 5000€	Dom urbain	2006	5h/sem, (F de ménage)	Claudia Conjoint 70	Femme au foyer
CLICHON Robert R3	70	Marié	1	Enseignant	2000€ < R ≤ 5000€	Dom urbain	2006 GIR 4	hôpital 2009	Marguerite Conjoint 71	Employée retraitée
BRAUT	80	Célib	0	Secrétaire	2000€ < R ≤	Dom	2006			

Honorée R4					5000€	urbain					
CORDIE Annie R5	76	Mariée	2	Aide-soignante	$R \leq 2000€$	Dom urbain	2005	Inf?		Voisin (époux en institution)	
FRUCHARD Hippolyte R6	86	Marié	4	Radiothérapeut e	$R > 5000€$	Dom rural	2005 GIR 2	AXV= Aide Soign. = 7j/7, 2 f/jours Kiné: F. de ménage: 4f/ sem.	3f/s 2f/sem.	Marie Conjoint 86	Biologiste retraitée
BERTHELOT Louis R7	86	Marié	2	Technicien	$2000€ < R \leq 5000€$	Dom urbain	2001 GIR 3	AXV= Inf= Ortho : 1-2f/s	2h/s 3f/sem.	Denise Conjoint 78	Cadre retraitée
RENAUDIN Evelyne R8	83	Veuve	5	Mère au foyer	$2000€ < R \leq 5000€$	Dom Rural cohabitant	2005 GIR 2	AD= Inf. HDJ : 1/2 j/sem.	72h/mois 1h/sem.	Josiane Fille 47	Lingère

PERICHON Apolline R9	86	Veuve	5	Femme de ménage	R ≤ 2000€	Dom Urbain A proximité	2008 GIR 3	Inf : 7j/7 AD : 3f/sem. ADJ : 1f/sem Heb. Temp. Transport Pré-inscrip en Institution	Wanda Fille 60	IDE retraitée
PIGEARD Jean R10	84	Marié	4	Agriculteur	R ≤ 2000€	Dom rural	2008	Inf. AD : 2h/ ADJ : 3f/sem.	7j/7 sem. 82	Thérèse Conjoint Agricultrice retraitée
HOUARD Gladys R11	89	Veuve	6	Aide cuisinière	R ≤ 2000€	Dom Urbain A proximité	2005 GIR 2	AM : 3f/sem AXV : 6j/7 Portage Repas Inf: 7j/7, 2f/j Transport Adj:3f/sem. Bistrot-mémoire Héber. Temp	Gwénola Fille 68	Secrétaire médicale retraitée
CRESTEL Solange R12	80	Mariée	2	Commerçante	R ≤ 2000€	Dom urbain	2005	Pas d'aide	Bernard Conjoint 81	Commerçant
VIOT	86	Veuve	3	Femme au		Institution	2003	Institution depuis 1997	Enfant	

Sophia R13				foyer		urbain	GIR 4			
PERUSSEL Angèle R14	84	Mariée	2	Cadre	2000€ < R ≤ 5000€	Dom urbain	2008 GIR 4	ADJ : 2f/ sem. à venir Pré-inscrip. en institution	Jean-Noël Conjoint 69	technicien retraité
FOLLIARD Bernadette R15	89	Veuve	2	Bibliothécaire	2000€ < R ≤ 5000€	Institution urbain	2003	Institution depuis 2005	Marielle Fille 59	Femme au foyer
RIOUX Franck R16	78	Marié	2	Photographe	2000€ < R ≤ 5000€	Dom urbain	2009	F. de ménage : 2h/sem	Madeleine Conjoint 76	assistante sociale
BREHIER Mireille R17	87	Célib	1 décédé e	Réceptionniste	R ≤ 2000€	Institution urbain	2007	Institution depuis 2008	Christiane Sœur 84	Commerçante retraitée
KERGOET Maryse R18	81	Mariée	2	Cuisinière	2000€ < R ≤ 5000€	Institution Rural	2007 GIR 2	Institution depuis 2008	Antoine (fils) et Christine	Agriculteur

									(belle-fille)	
									51	
LAMBOLEZ Irène R19	58	Mariée	2	Technicien	2000€ < R ≤ 5000€	Institution rural	2006	Institution depuis 2009	Henri Conjoint 60	Technicien retraité
AVENARD Gilles R20	91	Marié	3	ingénieur en textile	2000€ < R ≤ 5000€	Dom urbain	2007	F. de ménage 2h30/semaine	Catherine Conjoint 84	femme au foyer
GIBOIRE Bérangère R21	79	Mariée	3	employée trésor public	R ≤ 2000€	Dom Urbain A proximité		Aide ménagère une fois/semaine, 2h	Nicole Fille 54	prof de maths lycée
VIEL Yannick R22	78	Marié	1	institutrice	R > 5000€	Dom rural		Aide ménagère : 2h/semaine Aide aux courses : 2h/semaine	Paulette Conjoint [et Gwenn (fille)] 76	institutrice retraitée
ALVAREZ Anna-Maria	75	Veuve	3	IDE	R ≤ 2000€	Dom Urbain	2006-2007	Pas d'aide	Rosa Fille	bibliothécaire

R23						A proximité			54	
GESBERT Yvonne						Dom Semi			Maryvonne Sœur	
R24	77	Célib.	0	Commerçante	$R \leq 2000\text{€}$	cohabitant	2008	Pas d'aide	75	Commerçante retraitée
PINEAU Rose						Dom Semi			Theresa Fille	
R25	81	Veuve	2	Femme au foyer	$R \leq 2000\text{€}$	A 100 km		Pas d'aide	59	employée de commerce

SITE N°2

NOM patient	Age	Statut marital	Enfants	Profession	Revenu	Lieu de vie	Antériorité maladie et GIR	Aide formelle	Aidant Age	Aidant Profession
LEMAIRE François N1	79	Marié	2	Tapissier décorateur	$R \leq 2000\text{€}$	Dom urbain	2008	Kiné et ortho : 2F/ sem	Francine Conjoint/ 78	Secrétaire retraitée
RIOCHET Isidore N2	88	Marié	2	Chauffeur de taxi	$2000\text{€} < R \leq 5000\text{€}$	Dom urbain	2006-2007	Inf : 7jours/7 Aide ménagère : 6h30/sem	Marie Conjoint 71	Femme au foyer
GARANCHE R Guy N3	77	Marié	3	Assureur	$2000\text{€} < R \leq 5000\text{€}$	Dom urbain	+ de 3 ans	Ortho : 2F/sem	Odette Conjoint 75	Femme au foyer
DETOC René	79	Marié	2	Directeur commercial	$R \leq 2000\text{€}$	Dom urbain	2007-2008 GIR 2	Aide ménagère : 4h/sem Inf : 7j/7	Colette Conjoint	Femme au foyer

N4								Kiné :2F/sem ADJ : 1F/sem	78	
PALLEAU Francis									Odette	
N5	83	Marié	1	Ingénieur	2000€ < R ≤ 5000€	Dom urbain	2006-2007	Aide ménagère	83	Rédactrice
SURBIGUET Achille									Josette	
N7	78	Concub	3	Militaire dans la marine	2000€ < R ≤ 5000€	Dom urbain	2006-2007	Pas d'aide	72	Secrétaire comptable
VILAS Roger									Thérèse	
N8	85	Marié	1	Contrôleur aérien	2000€ < R ≤ 5000€	Dom urbain	+ de 3 ans GIR 3	Inf : 7j/7 Aide ménagère : 16h/mois	75	Greffier
TOUFFET Jean-Claude									Françoise	
N9	67	Marié	3	Polytechnicien	2000€ < R ≤ 5000€	Dom urbain	+ de 3 ans	Pas d'aide	63	Restaurateur
DALIFARD Liliale									Nadia	
N10	74	Veuve	6	Femme de ménage	R ≤ 2000€	Dom Urbain A proximité	2007 GIR 4	Protage de repas Inf : 3F/sem Sous tutelle	47	Femme au foyer

BOURDIN Madeleine N11	71	Veuve	0	IDE	R ≤ 2000€	Dom urbain	1996-2000	F de ménage : 2h30/sem Ortho : 1F/sem	Ami (à 1000 km) Neveu	
TOURTELIE R Renée N12	77	Mariée	2	Commerçant	R ≤ 2000€	Dom semi	2002 APA cours en	Aide ménagère : 2F/sem Inf (médicaments)	André Conjoint 82	Commerçant
BRAULT Catherine N15	63	Mariée	2	technicienne dans les assurances	R > 5000€	Dom urbain	+ de 3 ans APA cours en	« Assistante de vie » : 6h/jour ortho : 3h/sem	Albert Conjoint 64	Médecin généraliste
MORIN Denise N16	85	Veuve	3	Professeur	2000€ < R ≤ 5000€	Dom Urbain Cohabitant	- de 3 ans	F. de ménage : 3h/sem	Claudine Sœur 73	Avocate retraitée
JARDIN Anne N17	76	Mariée	2	Commerçante	2000€ < R ≤ 5000€	Dom urbain	2008	Pas d'aide	Gilbert Conjoint 78	Commerçant retraité
MAIGRET Charlotte	82	Veuve	2	Commerçante	R ≤ 2000€	Dom Rural	2004	Pas d'aide	Marie-Rose Fille	Commerçante

N18						cohabitant			45	
LABIT Josette N19	82	Veuve	3	Standardiste	$R \leq 2000\text{€}$	Dom Urbain Cohabitant	+ de 3 ans	Pas d'aide	Marie- Françoise Fille 47	Employée dans un musée
GROGNARD Isabelle N21	76	Veuve	4	Femme au foyer	$R \leq 2000\text{€}$	Dom Urbain A proximité	+ de 3 ans APA en cours	Inf : de manière ponctuelle	Christine Fille 43	Responsable supermarché
FRABOULET Simone N22	75	Mariée	0	Médecin anesthésiste	$2000\text{€} < R \leq 5000\text{€}$	Dom urbain	2004 APA en cours	Aide ménagère	Albert Conjoint 83	Représentant en pharmacie
CONDUICHE Anne N23	62	Mariée	1	Femme au foyer	$2000\text{€} < R \leq 5000\text{€}$	Dom semi	2005	Pas d'aide	Georges Conjoint 63	Chauffeur taxi retraité
PITARD Anselme N24	79	Marié	3	Viticulteur	$R > 5000\text{€}$	Dom urbain	2005	F de ménage	Aude Conjoint 74	femme au foyer

SITE N°3

NOM patient	Age	Statut marital	Enfants	Profession	Revenu	Lieu de vie	Antériorité maladie et GIR	Aide formelle	Aidant Age	Aidant Profession
François PERRUSSEL SE1	76	Marié	3	MG	R > 5000€	Dom urbain			Conjoint 73	enseignant-chercheur
Jean-Michel LAMARE SE2	76	Marié	4	Conducteur de travaux dans le bâtiment	2000€ < R ≤ 5000€	Dom urbain			Conjoint 80	professeur de lettres
Bernard MERCIER SE3	57	Marié	3	Cadre dans un bureau d'études	2000€ < R ≤ 5000€	Dom urbain			Françoise Conjoint 58	Assistante maternelle
Jean DUBOIS SE4	82	Marié	2	Epicier	R ≤ 2000€	Dom urbain			Solange Conjoint 76	commerçante supérette

André FLOCH SE5	83	Marié	2	Ebéniste	$R \leq 2000\text{€}$	Dom urbain			Valérie Conjoint 77	Institutrice
Alice CHATEL SE6	80	Mariée	3	Commerçante	$R \leq 2000\text{€}$	Dom Rural			Hervé Conjoint 81	commerçant magasin chaussures
Gérard GLEMOT SE7	75	Marié	2	Conseiller aux assedics	$R \leq 2000\text{€}$	Dom Rural			Aline Conjoint 74	vendeuse
Odette AUTRET SE8	74	Veuf	2	Femme de ménage	$R \leq 2000\text{€}$	Institution	GIR 2		Mathieu Enfant 40	
Jean LEDANTEC SE9	86	Marié	4	avocat, puis chef d'entreprise	$R > 5000\text{€}$	Dom Rural			Eva Conjoint 74	femme au foyer
Georges LIGER	76	Marié	2	Chef de service dans une verrerie	$2000\text{€} < R \leq 5000\text{€}$	Dom Rural	GIR 3		Gisèle Conjoint	Mère au foyer

SE10									70	
Rosa GAUDIN SE11	78	Veuf	4	Femme de ménage	R ≤ 2000€	Dom urbain			Jocelyne Enfant 57	Comptable
Edmond HEMMONET SE12	79	Marié	2	Métallurgiste	R ≤ 2000€	Dom Rural			Colette Conjoint 79	vendeuse chapeaux
Juliette GUYADER SE13	86	Veuf	2	Commerçante	R ≤ 2000€	Dom Rural	GIR 4		Marie Enfant 61	Institutrice
Raymond CAVELIER SE14	80	Marié	1	Contremaître dans la métallurgie	R ≤ 2000€	Dom urbain			Denise Conjoint 77	épicière
Marcello LACROIX SE15	78	Marié	5	Chaudronnier dans la métallurgie	R ≤ 2000€	Dom urbain			Valentina Conjoint 72	moulinière industrie textile

Claire DOMENS SE16	81	Mariée	3	femme au foyer	2000€ < R ≤ 5000€	Dom urbain			Jean Conjoint 82	chef d'entreprise, ingénieur de formation
? SE17	90 ?	Veuf ?	1 ?	?	R > 5000€ ?	Dom Urbain ?	?	?	Belle- fille/55 ?	?
Hélène KANSÈS SE18	80	Marié	4	directeur d'un centre de vacances	2000€ < R ≤ 5000€	Dom urbain			Pierre Conjoint 82	directeur centre de loisirs
Robert COURGEON SE19	77	Marié	3	instituteur	2000€ < R ≤ 5000€	Dom urbain			Violette Conjoint 80	Enseignante
Catherine GRUEL SE20	73	Marié	0	employé	2000€ < R ≤ 5000€	Dom Rural			Simon Conjoint 75	employé

ANNEXE 6 : Guide entretien

I. PRESENTATION DE L'AIDANT ET DE LA PERSONNE MALADE

1- Information sur le proche aidant

Quel est votre âge ? / votre profession ? / situation matrimoniale et familiale ?

Enfants/ petits-enfants

Quelle est votre situation résidentielle vis-à-vis de votre proche malade ? (Cohabitation/ distance géographique)

2- Information sur la personne malade (s'adresser à la personne, si c'est possible)

Quel est son âge ? / ancienne profession ?/ situation matrimoniale et familiale ?

Quel est son état de santé ?

Pouvez- vous me décrire rapidement comment se manifeste ses troubles aujourd'hui ?

Date dernière consultation

II. LE PROCESSUS DIAGNOSTIC ET DE PRISE EN CHARGE DE LA MALADIE

1- Les premiers troubles, la phase d'incubation sociale.

Selon vous, à quand remonte les premiers troubles de la maladie ?

(Quels étaient ces premiers troubles ? les premières plaintes ?) Comment ça s'est manifesté ?
Comment ça a commencé ?

(Quelles interprétations en faisiez- vous ? (et, éventuellement, celles de l'intéressé, du médecin, etc.))

Et comment vous l'aviez interprété ? Vous en pensiez quoi, à ce moment-là ?

Comment vous et votre entourage avez réagi à l'occasion de ces premiers troubles ?

Etiez- vous inquiets ? surpris ?

A qui en avez- vous parlé ? (Famille, amis, médecins, etc.)

Durant tout ce temps, votre proche était- il suivi ? était- il aidé ?

si oui, qui (médecin, neurologue, etc.), comment, pourquoi ?

A partir de quel moment avez-vous décidé de consulter pour ces troubles ? Qui êtes-vous allé voir ?

Votre proche avait-il conscience de ces troubles ?

Comment en parlait-il ? Comment vivait-il (vivez-vous) avec au quotidien

2- Le moment du diagnostic médical

Comment avez-vous été amené à avoir une consultation médicale spécialisée/ à prendre contact avec le service de neurologie / de gériatrie ?

Par quel intermédiaire ? (votre proche, vous- même, un médecin, une hospitalisation, une brochure, etc.)

(La démarche a-t-elle été compliquée ?) Est-ce que ça a été compliqué ? Est-ce que vous pouvez me raconter comment ça s'est passé ? (Quelles ont été les différentes étapes ?)

Qu'attendiez-vous de cette consultation ? (Et votre proche ? Qu'est-ce qu'il en pensait ?) Aviez- vous des questions particulières ?

Comment s'est passé cette première consultation ? Que s'est- il passé lors de cette consultation ?

Qui était là ?

Vous rappelez-vous du déroulement de la consultation ? (temps, test, etc.)

Qui votre proche a-t-il (avez-vous) rencontré lors de ces consultations ? (psychologue, etc.)

Que vous a dit le médecin ? et à votre proche ? (avez-vous partagé l'information ?)

Comment avez-vous réagi ? Vous-même ?. Votre proche ? Comment avez-vous compris le diagnostic ? (Quelles ont été vos interprétations respectives de ce diagnostic ?)

Est-ce que vous avez eu l'impression d'avoir été bien informé ? Suffisamment ? Est-ce que vous avez posé des questions ? (L'information donnée par le médecin vous a-t-elle paru suffisante et adaptée ?)

Que vous a-t-on proposé à l'issue de cette consultation ?

Quel type de prise en charge ?

Médicamenteux : médicaments proposés

Social : suivi proposé

Est-ce qu'il y avait des problèmes particuliers que vous souhaitiez régler ? (le travail, la conduite, des problèmes relationnels ?...) (Etiez-vous en demande d'un traitement/ suivi particulier ?) Est-ce que ça a posé des problèmes (difficulté d'arrêter la conduite, par exemple) ?

A ce moment-là, comment est-ce que vous envisagiez la suite ? (Evolution des troubles, aménagement de la vie quotidienne...)

Aviez- vous eu suffisamment d'informations ? Sur la maladie ? Sur le suivi, les possibilités de prise en charge ?

A l'issu de cette consultation, dans quel état étiez- vous ? (angoissé, rassuré, etc.)

Depuis ces premières consultations, comment est assuré le suivi de votre proche ?

Qui (médecins, CHU, etc.) et fréquence ? Comment ça s'est décidé [particulièrement pour la neuro] ?

Ce suivi vous paraît- il adapté ?

Est-ce que vous êtes allé voir d'autres personnes ? Vous est- il arrivé par vous- même de prendre d'autres rdv ? Qui ? Pourquoi ?

Quelles ont été les évolutions en termes de traitements proposés ?

Est-ce que vous avez changé quelque chose à l'accompagnement de votre proche ?

Dernière consultation : quoi, avec qui ? Comment ça s'est passé ?

3- La perception de la maladie (des troubles)

Qu'est-ce que vous pensez des troubles de votre proche ? Comment est-ce que vous les expliquez ?

Quelles en seraient les causes ? Comment les comprenez- vous ?

Vous êtes vous renseigné à leur propos ?

Comment vous y êtes vous adapté ? Est-ce que vous avez changé des choses dans votre vie quotidienne ? Dans votre relation avec votre proche ? Avec les autres (membres de la famille, amis, voisins, commerçants ?) Dans votre comportement ? Quoi ? A quels moments ?

Tout au long de ce parcours, avez-vous perçu une évolution des troubles de votre proche ? A quels niveaux ?

Autour de vous, qui est informé de la maladie (des troubles) de votre proche ?

La famille ? les voisins ? les proches ? les commerçants ?, etc. Comment ça s'est fait ? Pourquoi ?

Quelles ont été les réactions de votre entourage ? Evolution ?

Est-ce que vous vous sentez soutenu ? compris ? Par qui ?

4- La campagne

Est-ce que vous avez une maison de campagne ?

Quand est-ce que vous y allez ?

Est-ce que la manière dont ça se passe au quotidien est différente là-bas ? En quoi ?

Est-ce que les gens de là-bas sont au courant ?

III. LA GESTION DE LA MALADIE

1- La situation de la personne malade

Aujourd'hui, quels sont les besoins principaux de votre proche ?

Comment se manifestent ses troubles au quotidien ?

Pour quels actes et à quels moments de la journée votre proche a-t-il besoin d'aide ?

Comment vous et votre parent percevez- vous la situation ? Est-ce qu'il y a des difficultés ? Une dégradation ? Ou au contraire tout roule.

2- Le travail de l'aidant et son ressenti

Pouvez- vous me décrire une journée- type (par exemple, la journée d'hier)/ semaine- type (par exemple, la semaine dernière) ?

Concrètement, que faites- vous pour votre parent ? Quelles tâches ?

Pratique et matériel (hygiène, soins, administratif, etc.)

Affectif (écoute, soutien moral, etc.)

Y a t-il des aspects de la prise en charge que vous seul(e) pouvez assurer ?

Au quotidien, combien de temps passez -vous à vous occuper de votre proche ?

Est-ce qu'il y a d'autres personnes qui apportent de l'aide à votre proche, ou vous apportent de l'aide ?

Est-ce que vous avez pris contact avec des associations ? Loire Alzheimer, par exemple ?

Pourquoi ? Si oui, qu'est-ce que ça vous apporte (ou vous a apporté) ?

Comment vous êtes vous investi dans cette relation d'aide ?

Comment et pourquoi vous êtes vous investi dans cette relation d'aide ?

Quelles sont les difficultés que vous rencontrez ?

Votre famille participe t-elle à cette relation d'aide ? Sur quoi ?

Comment vivez- vous cette maladie au quotidien ?

Y a t-il des moments plus difficiles/ gratifiants que d'autres ?

Est-ce qu'il y a des choses ou des moments qui vous pèsent, dans cette vie aux côtés de la maladie ?

Avez-vous des moments de découragement ? (à quelles occasions ?)

Quels sont les éléments qui vous encouragent à continuer ? (reconnaissance, réseau social, etc.)

Quelles sont les conséquences (+ et -) de cette relation d'aide sur votre quotidien ?

vie professionnelle ?/ familiale/ vie sociale ?/ santé ? (stress, fatigue)

3- Le rôle des professionnels dans la prise en charge

Depuis quand des professionnels interviennent- ils au domicile de votre proche ?

Pourquoi y avoir eu recours ? Comment et par qui cette décision a été prise ?

Qui intervient, quand et pourquoi ? (adresse et tel.)

Quel est le coût de ces aides ?

Le recours à ces services a-t-il changé votre vie quotidienne ?

Quel type d'aide souhaiteriez- vous voir se mettre en place ?

Quel type d'aide ne pouvez- vous (ou ne voulez-vous) pas déléguer ?

L'organisation mise en place vous convient-elle ? (stabilité, etc.)

IV. PERSPECTIVES

Selon vous, comment l'état de santé de votre proche va-t-il évoluer ?

Etes- vous inquiet pour l'avenir ?

Savez-vous vers qui vous tourner en cas d'évolution « brutale » de la maladie ?

Avez-vous prévu d'autres arrangements si la situation de votre proche venait à s'aggraver ? (accueils de jour, auxiliaires de vie, séjours de répit, maison de retraite...)

Est-ce que vous voudriez rajouter quelque chose dont on n'aurait pas parlé jusqu'ici ?

Merci. Je reste à votre disposition, si jamais vous souhaitez compléter ce que vous m'avez dit aujourd'hui. Numéro de téléphone.

ANNEXE 7 : Questionnaire

Questionnaire patient à domicile

Partie 1 Identification du patient :

1.1 Caractéristiques sociodémographiques

1. Sexe (S)	1. Masculin	<input type="checkbox"/>	2. Féminin	<input type="checkbox"/>					
2. Date de naissance (DNAI)									
3. Milieu social	1. Elevé	<input type="checkbox"/>	2. Modeste	<input type="checkbox"/>	3. Faible	<input type="checkbox"/>			
4. Statut marital (Stat Marit)	1. Marié	<input type="checkbox"/>	N. enfants	N. enfants					
	2. Veuf	<input type="checkbox"/>	N. enfants	proches					
	3. Divorcé	<input type="checkbox"/>	N. enfants	N. enfants					
	4. Célibataire			proches					
5. Personnes vivant au domicile	Nombre								
Localisation	1. Rural	<input type="checkbox"/>	2. Urbain	<input type="checkbox"/>					
Type de logement	1. Maison	<input type="checkbox"/>	2. Appartement	<input type="checkbox"/>	3. Propriétaire :	Oui	<input type="checkbox"/>	Non	<input type="checkbox"/>
Tranches de revenu /mois et par foyer	1. $\leq 2\ 000\ €$	<input type="checkbox"/>	2. $2\ 000 < R \leq 5\ 000\ €$	<input type="checkbox"/>	3. $R > 5\ 000\ €$	<input type="checkbox"/>			

1.2 Caractéristiques de l'état de santé du patient

Niveau de sévérité du patient	1. Déficit sévère	<input type="checkbox"/>	2. Moyen	<input type="checkbox"/>	3. Léger	<input type="checkbox"/>

Autres pathologies
.....
.....

Mini mental state exam

GIR (oui /
non) :
.....

Si oui, niveau (de 6 à
1) :

Partie 2 Soins & services médicaux lors de la première consultation (ou consultation HDJ à vérifier)

2.1 Inclusion du patient : Patient adressé par :

1. Médecin généraliste	1. Oui <input type="checkbox"/> 2. Non <input type="checkbox"/>
2. Médecin spécialiste	1. Oui <input type="checkbox"/> 2. Non <input type="checkbox"/> si oui lequel
3. Service hospitalier	1. Oui <input type="checkbox"/> 2. Non <input type="checkbox"/> si oui lequel
4. Autre préciser	
.....	
.....	

2.2 Examens & actes réalisés et temps passés par les professionnels lors d'une consultation

Professionnels impliqués	Actes/Examens	Temps passé par professionnel Global ou par acte (si possible)
1. Gériatre	Consultation Examen sanguin Prescription Bilan	
2. Psychiatre	Consultation	

	Examen Prescription Bilan	
3. Neurologue	Consultation Scanner Prescription Bilan	
4. Cardiologue	Electrocardiogramme	
5. Radiologue	Scanner Radio	
6. Neuropsychologue	Bilan	
7. IDE nutritionniste	Bilan nutrition	
8. Assistante sociale	Bilan	
9. Ergothérapeute	Bilan	
10. Orthophoniste	Bilan	

Partie 3 – Soins médicaux pendant le suivi de la personne

Depuis la consultation ou au cours des 4 dernières semaines, le patient atteint de la MA a-t-il

1. Consulté un MG 1. Oui 2.Non si oui combien de fois/ ou visite
2. Consulté un spécialiste 1. Oui 2.Non si oui lequel (s) et nb. Fois/ ou visite
3. Consulté un autre spécialiste 1. Oui 2.Non si oui lequel (s) et nb. Fois / ou visite
4. Consulté un autre spécialiste 1. Oui 2.Non si oui lequel (s) et nb. Fois/ ou visite
5. Bénéficié de soins infirmiers 1. Oui 2.Non si oui nb de visites et nb heures par visite
6. Consulté un kinésithérapeute 1. Oui 2.Non si oui nb de visites et nb heures par visite
7. Consulté un orthophoniste 1. Oui 2.Non si oui nb de visites et nb heures par visite :

1. Subi des examens sanguins 1. Oui 2.Non si oui nb. Examens
2. Subi des examens radiologiques 1. Oui 2.Non si oui nb examens
3. Subi d'autres examens 1. Oui 2.Non si oui lequel (s) et nb.

4. A été hospitalisé
1. Oui 2.Non
1. Gériatrie 1. Oui 2.Non si oui Nb. Jours
2. Psychiatrie 1. Oui 2.Non si oui Nb. Jours
3. Médecine interne 1. Oui 2.Non si oui Nb jours
4. Chirurgie 1. Oui 2.Non si oui Nb jours
5. Autre : préciser

Compléter le tableau ci-dessous

Nombre d'hospitalisations	Diagnostic principal ou raison de l'hospitalisation	Code du GHM si possible
---------------------------	---	-------------------------

NB : Si ces données n'étaient fournis au moment de l'entretien, voir si obtenir les données via le médecin « référent » de l'enquête, ou via les données du DIM si hôpital, ou enfin via les données d'assurance maladie.

Partie 4– Autre soins non médicaux formels pendant le suivi du patient (non pertinent. Pas de soins)

4.1 Pendant les 4 dernières semaines, lors d'une journée typique le patient a-t-il bénéficié de services pour l'aider dans des activités quotidiennes (ADL):

1. Toilette	1. Oui <input type="checkbox"/> 2.Non <input type="checkbox"/>	Si oui par qui	heure/ jour <input type="text"/>
2. Aide à l'habillage	1. Oui <input type="checkbox"/> 2.Non <input type="checkbox"/>	Si oui par qui	heure/ jour <input type="text"/>
3. Aide à l'alimentation	1. Oui <input type="checkbox"/> 2.Non <input type="checkbox"/>	Si oui par qui	heure/ jour <input type="text"/>
4. Aide aux déplacements	1. Oui <input type="checkbox"/> 2.Non <input type="checkbox"/>	Si oui par qui	<input type="text"/>
5. Aide à prendre soin de soi	1. Oui <input type="checkbox"/> 2.Non <input type="checkbox"/>	Si oui par qui	heure/ jour <input type="text"/>

S'il est impossible d'avoir le détail, indiquez le temps total des aides pour ADL heures par jour

Au cours du dernier mois, combien de jours ont été passés pour ces aides ----- jours

4.2. Pendant les 4 dernières semaines, lors d'une journée typique, le patient a-t-il bénéficié de services pour l'aider dans des activités instrumentales (IADL).

1. Ménage / repassage / lessive	1. Oui <input type="checkbox"/> 2.Non <input type="checkbox"/>	Si oui par qui	heure/ jour <input type="text"/>
2. Transport	1. Oui <input type="checkbox"/> 2.Non <input type="checkbox"/>	Si oui par qui	heure/ jour <input type="text"/>
3. Aspects financiers	1. Oui <input type="checkbox"/> 2.Non <input type="checkbox"/>	Si oui par qui	heure/ jour <input type="text"/>
4. Prise de médicament	1. Oui <input type="checkbox"/> 2.Non <input type="checkbox"/>	Si oui par qui	heure/ jour <input type="text"/>
5. Autres (préparation repas notamment)	1. Oui <input type="checkbox"/> 2.Non <input type="checkbox"/>	Si oui par qui	heure/ jour <input type="text"/>

S'il est impossible d'avoir le détail, indiquez le total des aides pour heures par jour

Au cours du dernier mois, combien de jours ont été passés pour ces aides ----- jours

4.3 Pendant les 4 dernières semaines, lors d'une journée typique, le patient a-t-il bénéficié de services de « surveillance » pour le protéger contre la survenue d'évènement dangereux

Surveillance 1. Oui 2. Non Si oui par qui Heure/jour

Au cours du dernier mois, combien de jours ont été passés pour cette aide ----- jours

4.4 Bénéficiez-vous d'une aide financière (APA) ? 1. Oui 2. Non

Quel est son montant ?

Partie 5 – Soins in formels pendant le suivi du patient par les aidants informels

5.1 Description de l'aidant principal (personnel soignant ne répondez pas à ces questions)

- 5. Problème de santé personnel
- 6. Pour prendre soin du (de la) patient 'e'
- 7 Autre

5.2 Services apportés par l'aidant informel principal pas de service ni de soins spécifiques donnés par l'aidante potentielle

5.2. a Pendant les 4 dernières semaines, (quand vous avez procuré du soin au patient, combien de temps avez – vous passé pour aider le patient à faire les activités de sa vie quotidiennes (ADL) suivantes:

1. Aide à la toilette	1. Oui <input type="checkbox"/> 2.Non <input type="checkbox"/>	Si oui	heure/ jour <input type="text"/>
2. Aide à l'habillage	1. Oui <input type="checkbox"/> 2.Non <input type="checkbox"/>	Si oui	heure/ jour <input type="text"/>
3. Aide à l'alimentation	1. Oui <input type="checkbox"/> 2.Non <input type="checkbox"/>	Si oui	heure/ jour <input type="text"/>
4. Aide aux déplacements	1. Oui <input type="checkbox"/> 2.Non <input type="checkbox"/>	Si oui	heure/ jour <input type="text"/>
5. Aide à prendre soin de soi	1. Oui <input type="checkbox"/> 2.Non <input type="checkbox"/>	Si oui	heure/ jour <input type="text"/>

S'il est impossible d'avoir le détail, indiquez le temps total passé pour les ADL _____ heures par jour

Au cours du dernier mois, combien avez –vous passé pour ces ADL -----jours

5.2.b. Pendant les 4 dernières semaines, (quand vous avez procuré du soin au patient, combien de temps avez – vous passé pour aider le patient à faire des activités instrumentales (IADL) suivantes:

1. Ménage / repassage /	1. Oui <input type="checkbox"/> 2.Non <input type="checkbox"/>	Si oui,	heure/ jour <input type="text"/>
-------------------------	--	---------	----------------------------------

lessive	<input type="checkbox"/>			
2. Préparation des repas	1. Oui <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	2.Non	Si oui,	heure/ jour <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>
3. Transport	1. Oui <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	2.Non	Si oui,	heure/ jour <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>
4. Aspects financiers	1. Oui <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	2.Non	Si oui,	heure/ jour <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>
5. Shopping	1. Oui <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	2.Non	Si oui,	heure/ jour <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>
6. Autres (prise de médicaments par ex.)	1. Oui <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	2.Non	Si oui,	heure/ jour <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>

S'il est impossible d'avoir le détail, indiquez le temps total passé pour les heures par jour

Au cours du dernier mois, combien avez-vous passé pour ces IADL ----- jours

5.2.c. Pendant les 4 dernières semaines, (quand vous avez procuré du soin au patient, combien de temps avez – vous passé à surveiller le patient pour éviter tout évènement dangereux ?

1. Surveillance Oui Non Si oui, heure/ jour

Au cours du dernier mois, combien de jours ont été passés pour cette aide -----jours

Partie 6 – Consommation de médicaments ou autres dispositifs liés à la maladie d'Alzheimer

Médicament prescrit	Dose par jour /semaine	Prix
<u>Alzheimer</u>		

<u>Psychotrope</u>		
<u>Autres</u>		
<u>Dispositif</u>		

Thérapies non médicamenteuses

Type de thérapie	Nombre d'heure par semaine	Prix
Ateliers mémoire		
Ateliers théâtre		

Partie 7 - Solutions de répit pour les aidants

Solutions de répit	Nombre d'heures par semaine	Prix
Accueil de jour		
Hébergement temporaire		
Séjour, vacances		
Garde de nuit		

QUESTIONNAIRE PATIENT EN INSTITUTION

Partie 1 Identification du patient

1.2 Caractéristiques sociodémographiques

1. Sexe (S)	1. Masculin	<input type="checkbox"/>	2. Féminin	<input type="checkbox"/>					
2. Date de naissance (DNAI)									
3. Milieu social	1. Elevé	<input type="checkbox"/>	2. Modeste	<input type="checkbox"/>	3. Faible	<input type="checkbox"/>			
4. Statut marital (Stat Marit)	1. Marié	<input type="checkbox"/>	N. enfants	N. enfants					
	2. Veuf	<input type="checkbox"/>	N. enfants	proches					
	3. Divorcé	<input type="checkbox"/>	N. enfants	N. enfants					
	4. Célibataire	<input type="checkbox"/>		proches					
				N. enfants					
				proches					
5. Personnes vivant au domicile	Nombre								
Localisation (de l'institution)	1. Rural	<input type="checkbox"/>	2. Urbain	<input type="checkbox"/>					
Type de logement (s'il existe encore)	1. Maison	<input type="checkbox"/>	2. Appartement	<input type="checkbox"/>	3. Propriétaire :	Oui	<input type="checkbox"/>	Non	<input type="checkbox"/>
Institution	1. MR	<input type="checkbox"/>	2. HEPAD	<input type="checkbox"/>	3. SLD urée	<input type="checkbox"/>			
Tranches de revenu /mois et par foyer	1. $\leq 2\ 000\ €$	<input type="checkbox"/>	2. $2\ 000 < R \leq 5\ 000\ €$	<input type="checkbox"/>	3. $R > 5\ 000\ €$	<input type="checkbox"/>			

1.2 Caractéristiques de l'état de santé du patient

Niveau de sévérité du patient	1. Déficit sévère	<input type="checkbox"/>	2. Moyen	<input type="checkbox"/>	3. Léger	<input type="checkbox"/>
-------------------------------	-------------------	--------------------------	----------	--------------------------	----------	--------------------------

Autres pathologie			
.....			
.....			
Mini mental state exam			
GIR (oui / non) :			
Si oui, niveau (de 6 à 1) :			

Partie 2 Soins & services médicaux lors de la première consultation (ou consultation HDJ à vérifier)

2.1 Inclusion du patient : Patient adressé par :

1. Médecin généraliste	1. Oui <input type="checkbox"/> 2. Non <input type="checkbox"/>
2. Médecin spécialiste	1. Oui <input type="checkbox"/> 2. Non <input type="checkbox"/> si oui lequel
3. Service hospitalier	1. Oui <input type="checkbox"/> 2. Non <input type="checkbox"/> si oui lequel
4. Autre préciser	

--

2.2 Examens & actes réalisés et temps passés par les professionnels lors d'une consultation

Professionnels impliqués	Actes/Examens	Temps passé par professionnel Global ou par acte (si possible)
1. Gériatre	Consultation Examen sanguin Prescription Bilan	
2. Psychiatre	Consultation Examen Prescription Bilan	
3. Neurologue	Consultation Scanner Prescription Bilan	
4. Cardiologue	Electrocardiogramme	
5. Radiologue	Scanner Radio	
6. Neuropsychologue	Bilan	

4. A été hospitalisé
- Si oui
1. Gériatrie 1. Oui 2.Non si oui Nb. Jours
2. Psychiatrie 1. Oui 2.Non si oui Nb. Jours
3. Médecine interne 1. Oui 2.Non si oui Nb jours
4. Chirurgie 1. Oui 2.Non si oui Nb jours

5. Autre : préciser

Compléter le tableau ci-dessous

Nombre d'hospitalisations	Diagnostic principal ou raison de l'hospitalisation	Code du GHM si possible

NB : Si ces données n'étaient fournis au moment de l'entretien, voir si obtenir les données via le médecin « référent » de l'enquête, ou via les données du DIM si hôpital, ou enfin via les données d'assurance maladie.

Partie 4 – Autre soins non médicaux formels pendant le suivi du patient

4.1 Pendant les 4 dernières semaines, lors d'une journée typique le patient a-t-il bénéficié de services pour l'aider dans des activités quotidiennes (ADL):

1. Toilette	1. Oui <input type="checkbox"/> 2.Non <input type="checkbox"/>	Si oui par qui	heure/ jour <input type="text"/>
2. Aide à l'habillage	1. Oui <input type="checkbox"/> 2.Non <input type="checkbox"/>	Si oui par qui	heure/ jour <input type="text"/>

3. Aide à l'alimentation	1. Oui <input type="checkbox"/> 2.Non <input type="checkbox"/>	Si oui par qui	heure/ jour <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>
4. Aide aux déplacements	1. Oui <input type="checkbox"/> 2.Non <input type="checkbox"/>	Si oui par qui	heure/ jour <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>
5. Aide à prendre soin de soi	1. Oui <input type="checkbox"/> 2.Non <input type="checkbox"/>	Si oui par qui	heure/ jour <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>

S'il est impossible d'avoir le détail, indiquez le temps total des aides pour ADL heures par jour

Au cours du dernier mois, combien de jours ont été passés pour ces aides ----- jours

4.2. Pendant les 4 dernières semaines, lors d'une journée typique, le patient a-t-il bénéficié de services pour l'aider dans des activités instrumentales (IADL).

1. Ménage / repassage / lessive	1. Oui <input type="checkbox"/> 2.Non <input type="checkbox"/>	Si oui par qui	heure/ jour <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>
2. Transport	1. Oui <input type="checkbox"/> 2.Non <input type="checkbox"/>	Si oui par qui	heure/ jour <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>
3. Aspects financiers	1. Oui <input type="checkbox"/> 2.Non <input type="checkbox"/>	Si oui par qui	heure/ jour <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>
4. Prise de médicament	1. Oui <input type="checkbox"/> 2.Non <input type="checkbox"/>	Si oui par qui	heure/ jour <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>
5. Autres	1. Oui <input type="checkbox"/> 2.Non <input type="checkbox"/>	Si oui par qui	heure/ jour <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>

S'il est impossible d'avoir le détail, indiquez le total des aides pour heures par jour

Au cours du dernier mois, combien de jours ont été passés pour ces aides ----- jours

4.3 Pendant les 4 dernières semaines, lors d'une journée typique, le patient a-t-il bénéficié de services de « surveillance » pour le protéger contre la survenue d'évènement dangereux

Surveillance

1. Oui 2. Non Si oui par qui

Heure/jour

--	--	--	--

Au cours du dernier mois, combien de jours ont été passés pour cette aide ----- jours

4.4 Pendant les 4 dernières semaines, le patient a-t-il participé à la vie collective de l'établissement (animations) ?

1. Oui

2. Non

* **Si oui** : le patient a participé à combien d'activités ?

Activités	Ressources utilisées			
	Personnel (effectifs et temps passé)	Transport (coût transport en commun ou nb de km)	Coût de l'activité (prix ticket ciné par ex.)	Subvention (en €)

* **Si non** : Pour quelle(s) raison(s) le patient n'a-t-il pas participé aux animations ?

1. Désintérêt

2. Incompatibilité de l'animation avec la pathologie Alzheimer

3. Pas d'animations organisées

4.5 Le patient a-t-il été aidé par un bénévole (des associations de soutien aux malades) ?

1. Oui

5. Vivez vous avec le (la) patient (e) 1. Oui 2.Non

6. Etes –vous actuellement rémunéré pour votre travail ?

1. Oui , si **oui**, allez à la section suivante

2. Non , si **non**, répondez à la question suivante :

7. Pourquoi avez-vous cessé votre travail ?

1. Jamais travaillé

2. Atteint l'âge de la retraite

3. Retraite précoce (non liée à
maladie)

4. Licencié

5. Problème de santé personnel

6. Pour prendre soin du (de la) patient
'e'

7 Autre

5.2 Services apportés par l'aidant informel principal

5.2. a Pendant les 4 dernières semaines, (quand vous avez procuré du soin au patient, combien de temps avez – vous passé pour aider le patient à faire les activités de sa vie quotidiennes (ADL) suivantes:

1. Aide à la toilette	1. Oui <input type="checkbox"/> 2.Non <input type="checkbox"/>	Si oui	heure/ jour <input type="text"/>
2. Aide à l'habillage	1. Oui <input type="checkbox"/> 2.Non <input type="checkbox"/>	Si oui	heure/ jour <input type="text"/>
3. Aide à l'alimentation	1. Oui <input type="checkbox"/> 2.Non <input type="checkbox"/>	Si oui	heure/ jour <input type="text"/>

4. Aide aux déplacements	1. Oui <input type="checkbox"/> 2.Non <input type="checkbox"/>	Si oui	heure/ jour <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>
5. Aide à prendre soin de soi	1. Oui <input type="checkbox"/> 2.Non <input type="checkbox"/>	Si oui	heure/ jour <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>

S'il est impossible d'avoir le détail, indiquez le temps total passé pour les ADL heures par jour

Au cours du dernier mois, combien avez-vous passé pour ces ADL -----jours

5.2.b. Pendant les 4 dernières semaines, (quand vous avez procuré du soin au patient, combien de temps avez-vous passé pour aider le patient à faire des activités instrumentales (IADL) suivantes:

1. Préparation des repas (le dimanche par ex.)	1. Oui <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	2.Non	Si oui,	heure/ jour <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>
2. Transport	1. Oui <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	2.Non	Si oui,	heure/ jour <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>
3. Aspects financiers	1. Oui <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	2.Non	Si oui,	heure/ jour <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>
4. Shopping	1. Oui <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	2.Non	Si oui,	heure/ jour <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>
5. Autres	1. Oui <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	2.Non	Si oui,	heure/ jour <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>

S'il est impossible d'avoir le détail, indiquez le temps total passé pour les heures par jour

Au cours du dernier mois, combien avez-vous passé pour ces IADL ----- jours

5.2.c. Pendant les 4 dernières semaines, (quand vous avez procuré du soin au patient, combien de temps avez-vous passé à surveiller le patient pour éviter tout évènement dangereux ?

1. Surveillance

Oui Non Si oui,

heure/ jour

Au cours du dernier mois, combien de jours ont été passés pour cette aide -----jours

Partie 6 – Consommation de médicaments ou autres dispositifs liés à la maladie d’Alzheimer

Médicament prescrit	Dose par jour /semaine	Prix
<u>Alzheimer</u>		
<u>Psychotrope</u>		
<u>Autres</u>		
<u>Dispositif</u>		

Thérapies non médicamenteuses

Type de thérapie	Nombre d’heure par semaine	Prix
Ateliers mémoire		
Ateliers théâtre		

Partie VII Evolution de l'état du patient : à 6 mois

Temps du soignant

1.1 Soignant formel

1.1 a. Lors d'une journée typique de soins au cours du dernier mois (quand vous avez procuré du soutien au patient) combien de temps avez-vous passé par jour à aider le patient à faire des tâches personnelles comme aller aux toilettes, manger, s'habiller, prendre soin de soi, marcher et se baigner (également appelées tâches personnelles de la vie quotidienne-ADL) ?

Temps total **1** heures par jour

1

1.1b. Au cours du dernier mois, combien de jours avez-vous passé à procurer ces services au patient ?

_____ jours

2a). Lors d'une journée typique de soins au cours du dernier mois (quand vous avez procuré du soutien au patient), combien de temps avez-vous passé à aider le(la) patient(e) à faire des tâches comme les courses, préparer la nourriture, s'occuper de la maison, la lessive, les transports, prendre les médicaments et s'occuper des aspects financiers (également appelées tâches instrumentales de la vie quotidienne-IADL)?

Temps total **6h30 par semaine** heures par jour

Aide ménagère

2b). Au cours du dernier mois, combien de jours avez-vous passé à procurer ces services au patient ?

_____ jours

3a). Lors d'une journée typique, au cours du dernier mois (quand vous avez procuré du soutien au patient), combien de temps par jour avez-vous passé à superviser le(la) patient(e) (c'est-à-dire prévenir des événements dangereux)?

Temps total **0** heures par jour

3b). Au cours du dernier mois, combien de jours avez-vous passé à procurer ces services au patient ?

_____ jours

1.2 Soignant informel - idem Q1 – rien à changer

1.1 a. Lors d'une journée typique de soins au cours du dernier mois (quand vous avez procuré du soutien au patient) combien de temps avez-vous passé par jour à aider le patient à faire des tâches personnelles comme aller aux toilettes, manger, s'habiller, prendre soin de soi, marcher et se baigner (également appelées tâches personnelles de la vie quotidienne-ADL) ?

Temps total heures par jour

1.1b. Au cours du dernier mois, combien de jours avez-vous passé à procurer ces services au patient ?

_____ jours

2a). Lors d'une journée typique de soins au cours du dernier mois (quand vous avez procuré du soutien au patient) combien de temps avez-vous passé à aider le(la) patient(e) à faire des tâches comme les courses, préparer la nourriture s'occuper de la maison, la lessive, les transports, prendre les médicaments et s'occuper des aspect financiers (également appelées tâches instrumentales de la vie quotidienne-IADL)?

Temps total heures par jour

2b). Au cours du dernier mois, combien de jours avez-vous passé à procurer ces services au patient ?

_____ jours

3a). Lors d'une journée typique, au cours du dernier mois (quand vous avez procuré du soutien au patient), combien de temps par jour avez-vous passé à superviser le(la) patient(e) (c'est-à-dire prévenir des évènements dangereux)?

Temps total heures par jour

3b). Au cours du dernier mois, combien de jours avez-vous passé à procurer ces services au patient ?

_____ jours

2.2.1 Hébergement du(de la) patient(e)

1. Soins de longs séjours et assimilés. Depuis la dernière visite de l'étude, est-ce que le patient a changé de domicile **de façon permanente** (c'est-à-dire a déménagé et vit maintenant dans un nouveau logement) ?

1. Oui si **oui**, répondez aux questions 2 à 4

2. Non si **non**, répondez à la question 5

2. S'il vous plaît indiquez la les conditions d'hébergement actuelles du (de la) patient(e).

1. Domicile personnel

2. Forme d'hébergement intermédiaire

3. Hébergement en résidence spécialisée dans la démence

4. Soins de long séjour institutionnalisés

5. Autre: _____

3. S'il vous plaît indiquez la date à laquelle le changement est survenu.

___ / ___ / ___

jj / mm / aa

4. Veuillez préciser la principale raison de ce déménagement.

1. Aggravation des fonctions cognitives du(de la) patient(e)

2. Aggravation des capacités du(de la) patient(e) à faire des tâches quotidiennes (par exemple, se nourrir, s'habiller, entretenir sa maison, etc.)

3. Accroissement des troubles du comportement du(de la) patient(e)

4. Mauvaise santé du soignant

5. Amélioration des fonctions cognitives du(de la) patient(e)

6. Amélioration des capacités du(de la) patient(e) à faire des tâches quotidiennes (par exemple se nourrir, s'habiller, entretenir sa maison, etc.)

7. Amélioration du comportement du(de la) patient(e)

8. Amélioration de la santé du soignant

9. Autres

5a). Hospitalisation pour soulager l'aidant et assimilé : Depuis la dernière visite, le(la) patient(e) a-t-il(elle) déménagé de façon **temporaire** (c'est-à-dire, a habité dans un nouveau logement pendant plus de 24 heures et est revenu(e) dans son logement de départ) ?

1. Oui

2. Non

5b). Si **oui**, veuillez préciser où le sujet a habité de façon temporaire.

1. Domicile personnel

2. Forme d'hébergement intermédiaire

(non spécifique de la démence)

3. Hébergement en résidence spécialisée dans la démence

4. Soins de long séjour institutionnalisés

5. Autre: _____

5c). Veuillez préciser le nombre de nuits passées dans cet hébergement temporaire.

	Nombre de nuits
1. Domicile personnel	___
2. Forme d'hébergement intermédiaire (non spécifique de la démence)	___
3. Hébergement en résidence spécialisée dans la démence	___
4. Soins de long séjour institutionnalisés	___

5. Autre

1. Depuis la dernière visite de l'étude, le(la) patient(e) a-t-il(elle) été admis(e) dans un hôpital (pour plus de 24 heures) ?

1. Oui si **oui**, allez à la question 2

2. Non sinon, allez à la question 5

2. Depuis la dernière visite de l'étude, combien de fois le(la) patient(e) a-t-il(elle) été hospitalisé(e) ?

3. Pour chaque hospitalisation (depuis la dernière visite de l'étude) indiquez, s'il vous plaît, le diagnostic ou la raison de chaque hospitalisation

Nombre d'hospitalisations	Diagnostic principal ou raison de l'hospitalisation	Groupe homogène de malades (si possible)
---------------------------	---	--

1

2

3

4

4. Veuillez préciser le nombre **total** de nuits passées dans chaque type d'unité (pour toutes les hospitalisations depuis la dernière visite de l'étude).

Unité	Durée du séjour
-------	-----------------

Gériatrie

Psychiatrie

Médecine interne

Chirurgie

Autre (précisez)

5. Pour chaque service indiqué ci-dessous, précisez s'il vous plaît, le nombre de fois où le service a été reçu depuis la dernière visite de l'étude et le nombre d'heures de chaque visite pour ce service en moyenne.

Service	Nombre de visites	Nombre d'heures par visite
---------	-------------------	----------------------------

Infirmière à domicile

Assistante à domicile

Portage de repas

Soins de jour

Transport (payé avec des fonds publics)

Autre (précisez) **aide ménagère**