



**HAL**  
open science

## DEMences INEgalités- Non Recours au Diagnostic et aux Soins.

Catherine Gucher, Philippe Warin, Catherine Chauveaud, Rebecca Shankland

► **To cite this version:**

Catherine Gucher, Philippe Warin, Catherine Chauveaud, Rebecca Shankland. DEMences INEgalités- Non Recours au Diagnostic et aux Soins.. [Rapport de recherche] SFR santé société; UMR PACTE. 2015. halshs-01289404

**HAL Id: halshs-01289404**

**<https://shs.hal.science/halshs-01289404>**

Submitted on 23 May 2017

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

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



**DEMences INEgalités-  
Non Recours au Diagnostic et aux Soins.**

**Equipe de recherche :**

**C Gucher, UMR PACTE, SFR Santé Société, direction  
P. Warin, ODENORE, UMR PACTE  
C. Chauveaud, ODENORE, UMR PACTE  
R. Shankland, E.A., LIP**

**Ont contribué à cette recherche :**

**S. Alvarez, UMR PACTE  
C. Rolland  
O. Moreaud, CMRR  
A. Bossant, CMRR  
G. Samson, CPA  
M. Trouilloud, CPA  
T. Guais, CPA**

**Recherche financée dans le cadre d'un AAP Fondation Plan Alzheimer**



Laboratoire Interuniversitaire de Psychologie, Personnalité, Cognition, Changement Social  
Unité de Recherche EA4145, Grenoble-Chambéry.

# **SOMMAIRE.**

## **Introduction**

- *Orientations problématiques*
- *Eléments du cadre théorique*
- *Retour sur la méthode*
- *Les résultats*

## **Chapitre 1. La maladie au prisme des trajectoires de vie. Le poids des évènements « tranchants »**

### **1.1. La part de l'enfance**

- 1.1.1. Une trajectoire marquée par le décès d'un parent pour 30 % de l'échantillon
- 1.1.2. Difficultés économiques, perte de frères et sœurs ou parents défaillants

### **1.2. Mobilités résidentielles et professionnelles**

- 1.2.1. Mobilités résidentielles
- 1.2.2. Trajectoires professionnelles

### **1.3. La mort, le deuil comme « turning points » essentiels**

- 1.3.1. Un veuvage silencieux
- 1.3.2. Le décès d'un enfant comme évènement tranchant

### **1.4. Corréler des trajectoires et des attitudes ?**

- 1.4.1. Pour une typologie des enquêtés au regard de leur parcours de vie

## **Chapitre 2. Nommer, qualifier et vivre Alzheimer : entre santé et maladie**

### **2.1. Représentations et trajectoires de santé antécédentes**

- 2.1.1. Une santé perçue comme globalement satisfaisante
- 2.1.2. Antécédents et pathologies actuelles
- 2.1.3. Suivi médical et postures vis-à-vis de la santé

### **2.2. Alzheimer entre santé, vieillesse et maladie : des représentations à l'expérience**

- 2.2.1. Des représentations multiples
- 2.2.2. L'expérience de la maladie

## **Chapitre 3. Diagnostic et soins : recours et réception**

### **3.1. Modalités d'accès au diagnostic et rôle du médecin traitant**

- 3.1.1. Les modalités d'accès au diagnostic
- 3.1.1. le rôle du médecin traitant dans la détection et l'orientation vers le diagnostic

### **3.2. Autoanalyse des professionnels médicaux, paramédicaux et sociaux quant à leur rôle dans le diagnostic et l'accompagnement de la maladie d'Alzheimer**

### **3.3. Perception, réception du diagnostic et conséquences**

#### **3.4. La question du non recours**

3.4.1. Les objets du non recours

3.4.2. Les raisons du non recours

3.4.3. Les apports d'une approche en termes de non-recours dans une grille multifactorielle de la fragilité

## **Chapitre 4. Vie quotidienne et vie sociale, adaptation et gestion de la maladie : des fragilités inégales**

### **4.1. Les configurations d'accompagnement et d'aide : des modèles conjugaux et familiaux.**

4.1.1. Des situations protégées où la continuité domine

4.1.2. Des situations en tension

### **4.2. La vie sociale entre continuité et ruptures**

4.2.1. Le risque du repli

4.2.2. La ressource des relations durables et habituelles

4.2.3. Déprise et aménagements relationnels et sociaux

4.2.4. Les formes de la vie sociale

### **4.3. Pour une approche multifactorielle de la fragilité**

4.3.1. Une approche psycho-gériatrique de la fragilité

4.3.2. Fragilité psychosociale et résilience

4.3.3. Fragilité et qualité de vie

## **Conclusion**

## **Bibliographie**

## **Annexes**

## **Introduction.**

La prévalence de la maladie d'Alzheimer (Dartigues et al, 2005 ; Ramaroson et al., 2003), ses conséquences psychologiques et sociales, les enjeux économiques qu'elle sous-tend en font un objet de recherche crucial, investi par les communautés scientifiques. La structuration de la recherche en ce domaine doit beaucoup aux cadres politiques de « traitement de la maladie » et notamment aux initiatives portées par les plans Alzheimer et notamment 2008-2012 (Gucher, Mollier, 2013). Du côté des sciences humaines et sociales, les représentations sociales de cette maladie et la médiatisation qu'elle suscite (Ngatcha-Ribert, 2004 et 2012, Carbonelle S., Casini A., Klein O., 2009) ; les interventions politiques qui la concernent (Eynard, 2012, Ngatcha-Ribert, 2007) ainsi que les souffrances et épreuves vécues par les malades et leurs proches (Caradec, 2009 ; Beliard, 2010) font l'objet de nombreux travaux depuis quelques années déjà. Les difficultés de la vie au quotidien avec la maladie d'Alzheimer se trouvent analysées dans une abondante littérature, notamment en psychologie autour de la notion de « Burden » ou « fardeau » des aidants (Samitca, 2004; Darnaud, 2007). Plus récemment, les trajectoires de malades (Soun, 2004), les configurations de soins, les pratiques organisationnelles et professionnelles ont également suscité l'attention des chercheurs.

Notre projet déposé en 2012, qui a fait l'objet d'un financement de la Fondation Plan Alzheimer, s'inscrit dans cette perspective développée par d'autres avant nous (Le Bihan, Campeon, Mallon, 2012, CNSA, 2008), mais s'en démarque cependant dans le sens où, c'est **au prisme d'une approche en termes d'inégalités et de fragilité différenciée que notre travail vise essentiellement à saisir les trajectoires de vie et de soins des personnes souffrant de troubles cognitifs.**

- ***Orientations problématiques.***

La recherche scientifique a révélé que les facteurs conduisant à des maladies chroniques à des âges avancés peuvent avoir leur origine à des périodes précoces de la vie ou se cumuler tout au long de celle-ci. Certains critères sociodémographiques discriminants ont pu être mis en évidence : ainsi, au-delà de l'âge et du sexe, le faible niveau d'études est fréquemment associé à un risque majoré de développer rapidement les symptômes d'une maladie d'Alzheimer (Amieva, 2014). Les personnes présentant un haut niveau d'éducation présentent une longue période de latence avant le diagnostic, pendant laquelle les symptômes de la maladie sont très

discrets. Il est donc possible de comprendre au moins partiellement la survenue de la maladie d'Alzheimer comme inscrite dans la structuration antérieure du parcours de vie des individus.

Par ailleurs, les conséquences de la maladie, sont multiples et affectent d'une part la durée de vie et d'autre part son déroulement. En effet, même si l'espérance de vie des patients a augmenté depuis une quinzaine d'années, la maladie réduit la durée de vie des déments qui demeurent moins bien soignés que d'autres personnes. De surcroît, les patients atteints de maladie d'Alzheimer ont davantage de risque d'entrer en institution que les patients sans démence. (INSERM, 2007). Cependant, certains facteurs liés au mode de vie, notamment la richesse du réseau social et des activités de loisirs de même là encore que le niveau de qualification, sont potentiellement protecteurs (INSERM, 2007). Une « réserve cognitive » et une mobilisation accrue de réseaux neuronaux permettent de compenser des lésions cérébrales chez les personnes ayant eu une stimulation intellectuelle riche tout au long de leur vie (Amieva, *ibid*). Une autre recherche faite par des gérontologues et des neurologues américains publiée dans le Journal de l'association médicale américaine (*jama*) (1996) indique qu'une pauvreté d'expression écrite constatée à l'âge de 20 ans serait un facteur de probabilité de développer soixante ans plus tard les altérations cognitives propres aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer (cité in Chevance, 2003). Si l'on admet que la faiblesse du niveau de scolarisation se cumule fréquemment avec des ressources économiques modestes et un capital social –défini ici comme réseau de ressources susceptible d'être mobilisé pour faire face à différents besoins, i.e. d'informations, d'aides...- il semble que la maladie d'Alzheimer puisse être alors identifiée comme la double peine des femmes âgées, les moins dotées socialement, culturellement et économiquement. Le cercle vicieux qui les concerne peut être ainsi décrit : surexposition au risque de développer des troubles neurodégénératifs, et difficultés de recours aux services pouvant apporter aide et soutien, du fait notamment de la faiblesse du niveau culturel et de l'absence de réseaux sociaux pouvant jouer une fonction de médiation.

La maladie d'Alzheimer se caractérise par l'apparition et le développement progressif et durable de perturbations cognitives et émotionnelles. Elle s'inscrit dans la trame de la vie affective, relationnelle et sociale des individus et est susceptible de perturber le registre des interactions, et l'ordonnancement du quotidien. Cependant, les manières de vivre avec, ou malgré la maladie varient fortement selon les individus et les groupes familiaux concernés. Lorsque certains poursuivent leur vie sans en modifier le cours, d'autres comme frappés par la

révélation de la pathologie ou par des symptômes très dérangeants, se trouvent confrontés à une nécessité de réorganisation de leur existence.

Il est ainsi possible d'aborder la maladie d'Alzheimer comme révélatrice d'inégalités : tant dans la constitution tout au long du parcours de vie de ressources protectrices que dans la manière, dont la survenue des troubles contribue à modifier inégalement l'ordonnement et le cours de l'existence.

Notre projet a consisté alors à rendre compte de ces variations –que nous concevons comme inégalités- à travers d'une part la recherche de ce qui les fonde et d'autre part une analyse de leurs conséquences. Dit autrement, nous nous sommes attachés à saisir les formes de réaction, d'adaptation, d'organisation de la vie quotidienne à partir de l'apparition des troubles et de leur éventuel diagnostic. Plus précisément, nous avons cherché à mettre en lumière les appuis, les ressources, que mobilisent les personnes pour faire face à la maladie, et à appréhender les différentes formes d'organisation familiale et sociale à partir du dévoilement des troubles. Au-delà des configurations d'aide familiale qui ont déjà fait l'objet de nombreux travaux, nous nous sommes intéressés aux différents supports de la vie sociale des individus : réseaux d'amitié, de voisinage, formes d'engagement et de participation sociale.

Au fil du travail, la question de la qualité de vie des personnes atteintes de troubles cognitifs, s'est constituée comme objet spécifique de notre recherche, en lien avec les problématiques de fragilité. Nous avons abordé initialement cette perspective de qualité de vie à partir de l'analyse des dynamiques de vie sociale des personnes rencontrées. Nous avons pu observer chez certaines personnes, des attitudes de repli, de retrait, de coupure de liens alors que d'autres poursuivent le cours de leur existence en demeurant inscrites dans les réseaux sociaux qui ont été les leurs et en maintenant une présence dans les scènes sociales qui sont constitutives de leurs mondes. **A partir de ces éléments, nous avons été amenés à considérer la qualité de vie, comme pendant dialectique de la fragilité.** Mais la notion de qualité de la vie est multidimensionnelle et représente une articulation de plusieurs variables censées jouer un rôle déterminant dans la vie des personnes. La globalité des définitions portées par l'OMS<sup>1</sup> et le constat de l'absence de consensus sur les définitions de la qualité de

---

<sup>1</sup> L'Organisation mondiale de la santé définit en 1994 la qualité de la vie comme « la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. Il s'agit d'un large champ conceptuel,

vie, nous ont amenés à construire un regard sur la qualité de vie à partir des énoncés recueillis du côté des personnes elles-mêmes. En effet différents travaux portant sur la qualité de vie, en dessinent des contours variables selon les perspectives disciplinaires, et selon l'usage attendu de la notion (Rosman, 1999 ou encore Le Moigne, 2010). Considérant que les variables que recouvre le terme de « qualité de vie », varient souvent en fonction de l'objet principal d'une étude donnée (Beaulieu, 2004), nous avons choisi d'appréhender la qualité de vie sur un registre essentiellement subjectif, à partir du jugement porté sur l'existence, de la satisfaction des personnes, de leur goût de la vie et de leur aptitude à se situer encore dans une dynamique de projet. Plusieurs éléments paraissent constitutifs alors de cette qualité de vie : les liens affectifs, la vie sociale à l'extérieur du domicile, le maintien d'activités antérieures, la non destruction de ce qui est constitutif pour chaque personne de son identité, la possibilité de se projeter dans l'avenir.

Notre hypothèse de départ consistait à considérer le diagnostic et l'accès aux soins comme supports probables pour le malade et son entourage, en tant qu'ils favorisent la compréhension de ce qui se vit, qu'ils permettent parfois une réduction des symptômes associés à la maladie, et ouvrent une brèche dans le huis-clos familial susceptible de s'instaurer. Nous nous sommes intéressés aux formes de recours vs non-recours aux services et structures de diagnostic et de soins, comme processus participant de la construction de ressources susceptibles de contribuer au maintien d'une bonne qualité de vie dans la maladie et de fonctionner comme protection permettant d'éviter une trop grande fragilisation.

Les travaux de l'ISPED-INSERM soulignent que le diagnostic n'est établi que dans un cas sur deux et seulement un sur trois au stade précoce de la maladie. Ils indiquent également que le recours aux soins est plutôt tardif voire inexistant et que seulement un tiers des personnes atteintes seraient traitées. Selon ces travaux, les causes du sous-diagnostic de la démence sont liées aux difficultés à reconnaître et à admettre la maladie pour le malade et sa famille, à l'image de la maladie dans la population, à l'attitude des médecins face à la maladie, ainsi qu'au manque de lien et de coordination entre le champ social, le champ judiciaire et le

---

englobant de manière complexe la santé physique de la personne, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales, ses croyances personnelles et sa relation avec les spécificités de son environnement »

champ sanitaire<sup>2</sup>. Toutefois, le diagnostic précoce paraît souhaitable pour les fins de la recherche et de l'accompagnement des situations (Gallois, Vallée, Le Noc, 2007).

Les travaux menés antérieurement sur le « non-recours » font apparaître que dans le domaine de la santé ou de l'aide médico-sociale, la non-demande peut aussi être comprise, au moins partiellement comme « non-adhésion » au contenu des prescriptions ou des aides offertes. Les travaux portant sur la non-observance médicamenteuse ou ceux portant sur le recours aux dispositifs sociaux soulignent l'incidence forte de la non congruence des univers symboliques des aidants et des aidés potentiels. En effet, le non recours peut être analysé comme résultant de conflit de normes et de valeurs entre ce qui est offert en termes de services ou de soins et qui est attendu, par les personnes, comme soutien de la continuité du sens et des formes antérieures de leur existence (Gucher C., 2011). Ce non-recours peut aussi être vu comme une conséquence des représentations négatives que l'individu et/ou sa famille peut avoir au sujet des organisations prestataires et des dispositifs existants (Warin, 2012 ; Revil, 2014). Qu'en est-il alors pour le diagnostic et les soins proposés pour des pathologies de type Alzheimer ? A travers notre recherche, nous avons cherché à comprendre comment les personnes concernées par la maladie d'Alzheimer jugent, s'emparent ou se détournent des systèmes d'aides et de soins qui leur sont dédiées.

In fine, considérant la maladie d'Alzheimer comme « évènement » (Leclerc-Olive, 2010) venant faire effraction dans la vie des personnes, et constituant un « turning point » (Abott, 2001) à partir duquel des impératifs de réorganisation s'expriment, nous nous sommes attachés à comprendre comment les malades et leurs proches continuent à vivre – à organiser leur vie au quotidien et dans une perspective temporelle- au-delà de l'apparition des troubles ou de l'annonce du diagnostic. La double passation d'entretiens à 9 mois d'intervalle a révélé des formes diverses d'ajustements ou de « bifurcations », articulées autour des notions d'ordre vs chaos, de continuité vs discontinuité, d'ouverture vs repli.

Il est apparu sur le terrain que la maladie affectait différemment la qualité de vie des personnes concernées et générerait de manière très inégale une fragilisation des situations de vie.

Notre ambition scientifique a consisté à apporter une contribution à la compréhension de la fragilité, dans une perspective pluridisciplinaire et médico-sociale, au-delà des approches

---

<sup>2</sup> Sous la direction de JF Dartigues et l'équipe de l'ISPED-INSERM. La maladie d'Alzheimer et les troubles apparentés. Rapport OPEPS n°2454. Juillet 2005.

gériatriques en vigueur. En effet, la plupart de ces travaux s'attachent à définir la fragilité comme caractéristique inhérente des personnes (Bortz, 1983), et résultant d'une perte d'énergie et de vitalité sous l'effet de la conjonction de deux facteurs : l'un évitable, les effets de la maladie ou de dysfonctionnements touchant le corps ; et l'autre inévitable, l'âge et ses effets sur la santé. Les travaux menés à l'étranger par le Pr Brigitte Santos-Eggimann de l'Institut de Médecine Sociale et Préventive de Lausanne, de Linda Fried ; du Pr. François Béland, à l'Université de Montréal, renouvellent ces approches. Plusieurs modèles théoriques de fragilité co existent en gériatrie (Dramé, Ankri, Colvez *et al.*, 2004). Cependant, la plupart s'inscrivent dans une perspective clinique et non dans une approche écologique et holistique du développement des individus.

**A l'issue de notre recherche, il nous est apparu pertinent de considérer la fragilité comme caractéristique de situations, inscrites comme étapes d'un parcours de vie, et constituées par un ensemble d'interactions au présent, résultant d'une trajectoire historique du sujet.**

- *Eléments du cadre théorique.*

Nous inscrivant dans la perspective des travaux de l'équipe Questions Sociales et Inégalités du laboratoire PACTE et à la suite des contributions de l'équipe ODENORE à la connaissance des phénomènes de non recours, notre travail se positionne en continuité mais en marge des recherches antécédentes concernant les trajectoires de malades (Le Bihan, Campeon, Mallon, CNSA, 2012 ou encore CNSA, 2008) pour ce qui concerne les cadres théoriques que nous mobilisons. En effet, même si nous avons initialement ambitionné de reconstituer des trajectoires de soins, la confrontation au terrain nous a amenée à nous décaler de cette perspective. Les acteurs du soins, les organisations et institutions hospitalières sont relativement absentes de notre recherche. Ainsi, nous ne situons pas ce travail dans la ligne des approches interactionnistes visant à saisir les trajectoires de maladie et de soins comme trames de négociation et configurations d'interactions entre des patients, des proches et des acteurs des systèmes médico-sociaux et de santé (Baszanger, 1986 ; Strauss, 1992). Nous ne nous sommes pas intéressés pas aux pratiques différenciées des acteurs professionnels et à leurs répercussions sur la trajectoire du malade. Et nous n'avons pas non plus cherché à identifier les mises en forme de « carrières » de malades selon les approches de sociologie de la santé.

Centrés sur la question des inégalités, nous avons souhaité soumettre à l'épreuve du terrain l'hypothèse selon laquelle les inégalités repérées dans la confrontation à la pathologie dégénérative et les phénomènes de non recours au diagnostic et aux soins s'inscrivent dans la trame du parcours de vie des personnes et génèrent une fragilité différenciée.

La pluridisciplinarité de l'équipe de recherche –politistes, psychologues, sociologues- chargée de la production et de l'analyse des matériaux empiriques nous a conduit à construire en chemin un modèle d'analyse pouvant mettre en résonance ces approches disciplinaires.

Tout d'abord, c'est une approche phénoménologique cherchant à saisir l'épaisseur de l'expérience vécue par les personnes dans les situations potentiellement traumatique qu'elles traversent, qui a guidé notre parcours de recherche. Il s'agissait là principalement de recueillir les émotions, les évocations, les paroles susceptibles de nous donner à comprendre l'expérience de la maladie, dans sa teneur singulière. Le présupposé d'une réalité multiple nous a guidé dans cette approche de l'expérience sensible (Schutz, 2007). Mais plus encore, à travers les récits que nous avons suscités chez les personnes, nous nous sommes attachés à saisir la façon dont ces expériences si diverses peuvent se comprendre comme biographiquement déterminées. Ainsi, notre attention portée à l'entièreté du parcours de vie des personnes se justifie car elle seule peut permettre de saisir les strates de sédimentation d'expériences subjectives antécédentes comme participant à l'appréciation singulière de ce qui se vit au présent. Ces expériences antérieures apparaissent comme structurant le monde et la vision du monde et de soi que les personnes développent avant mais aussi autour de la maladie.

C'est également en termes de trajectoires sociales, d'évènements et de turnings points que nous avons analysé les manières de vivre et de faire développées par les malades et leurs proches. Nous avons considéré la maladie d'Alzheimer comme évènement susceptible de faire rupture dans le cours de l'existence. En ce sens cette expérience constitue un point nodal dans le parcours biographique : cet évènement présente un certain « tranchant » qui implique de se tourner vers d'autres pour lui donner sens et pour l'affronter (Leclerc-Olive, 2010). Les discours sur la maladie amènent d'autres évocations de crises ou de douleurs anciennes, de moments clefs, de ruptures, auxquelles il a fallu faire face pour recoudre le fil de l'existence et se projeter dans une autre temporalité, celle du futur. Nous avons saisi ces tournants de l'existence comme autant de balises des trajectoires sociales, faisant passer les personnes d'une position sociale à une autre. C'est donc à la fois en tant qu'expérience

subjective mais aussi en termes de succession de positions sociales objectives que nous avons cherché à saisir les inégalités dans la gestion quotidienne de la maladie d'Alzheimer.

Comme nous l'avons déjà évoqué, le troisième cadre d'analyse mobilisé est celui de l'analyse de la réception des politiques publiques en termes de non adhésion et non recours. A la suite de travaux antérieurs, nous avons analysé ici les relations distendues qu'entretiennent les personnes aux services médicaux et médico-sociaux comme expression d'un conflit de normes et de valeurs, comme manifestation de non adhésion aux schémas proposés et affirmation d'une volonté de préservation d'une autonomie malgré l'assistance requise (Duvoux, 2009). Cette approche vient compléter fortement les travaux sur le non-recours qui, habituellement, l'abordent essentiellement au travers d'études portant sur des rapports sociaux d'usage qui ne permettent pas autant de relever l'historicité du phénomène de non-recours. Le modèle d'analyse donné en premier par Wim Van Oorschot reste très influent<sup>3</sup>. La toute récente et très complète revue de littérature sur le non-take up le montre d'ailleurs parfaitement, puisqu'aucune de ses conclusions sur les approches et traitements du phénomène n'évoque l'intérêt de tenir compte au plus près des histoires personnelles pour comprendre et agir<sup>4</sup>.

Les travaux portant sur la résilience des personnes âgées ont également soutenu notre réflexion finale concernant la fragilité multifactorielle (Ploton, Cyrulnik, 2014). Ils permettent en effet de comprendre comment interviennent dans ce processus vital les liens d'attachement, les interactions, la mémoire, mais aussi les émotions, la motivation ou encore l'humour et la musique.

Certains travaux ont également montré que les événements traumatiques vécus au cours de la jeunesse peuvent avoir un effet de « vaccination » (Scali et al., 2012), c'est-à-dire que faire face à un trauma implique le développement de compétences psychosociales telles que la capacité à exprimer un besoin et à rechercher de l'aide, ce qui a donné lieu plus récemment à un nouveau champ de recherche sur le développement post-traumatique (Tedeshi & Calhoun, 2004).

---

<sup>3</sup> Oorschot van W. "Non-Take-Up of Social Security Benefits in Europe", *Journal of European Social Policy*, 1991, vol 1, no 1: 15-30.

Oorschot van W. *Realizing Rights. A Multi-level Approach to Non-Take-Up of Means-Tested Benefits*, Aldershot: Avebury, 1995.

<sup>4</sup> Daigneault P.-M., Jacob S., Tereraho M., "Understanding and improving the take-up of public programs: Lessons learned from the Canadian and international experience in human services", *International Journal of Business and Social Science*, vol. 3, n°1, January 2012: 39-50.

- *Retours sur la méthode.*

**A l'origine de nos enquêtes, une hypothèse principale a permis d'articuler nos approches :** l'entrée plus ou moins tardive dans les filières de diagnostic et de soins produit une fragilité différenciée des personnes et de leur entourage pouvant se manifester par un parcours de soins chaotiques, un repli sur la sphère familiale et/ou une institutionnalisation précoce. Notre intention première consistait en conséquence à tenter de saisir les expériences de la maladie au fil de l'apparition des troubles et du diagnostic, à appréhender les formes de recours ou de non recours et à en donner quelques éléments explicatifs et à analyser l'inégale fragilisation des personnes et de leur entourage du fait de la maladie.

Notre projet consistait ainsi initialement à reconstituer les trajectoires de soins et de prise en charge des personnes atteintes de la maladie à partir d'une double approche : prospective 1) pour des personnes pré-identifiées -lors de bilans d'évaluation en Centre de Prévention - comme porteuses de signes laissant envisager une maladie d'Alzheimer et rétrospective 2) pour des personnes arrivant au CMRR du CHU de Grenoble. Cette approche avait pour objectif de mettre en évidence les facteurs déterminants et discriminants de la structuration inégale de ces parcours (facteurs socio-économiques et culturels) et des phénomènes de non-recours, et de saisir ce qui dans la structuration des filières gériatriques et/ou diagnostiques, structurées à partir du Plan Alzheimer, peut faire obstacle à un recours diagnostic et par la suite à l'offre de soins et d'accompagnement proposé<sup>5</sup>.

**Des objectifs initiaux...**

Dans cette perspective, la constitution de deux échantillons de 40 personnes, composé chacun pour moitié de populations résidant en milieu urbain et pour moitié de populations résidant dans des espaces ruraux, avait été envisagée. La formation de ces échantillons reposait sur la collaboration engagée avec le CPA (Centre de Prévention des Alpes) pour une part et le CMRR d'autre part. Le CPA devait initialement nous adresser 40 personnes pour lesquelles une préconisation de diagnostic avait été posée dans les 6 mois précédents et les 6 mois suivants le début du projet. Le CMRR devait nous permettre de constituer un échantillon de 40 personnes diagnostiquées dans les 6 mois précédents et les 6 mois suivants le début du

---

<sup>5</sup> Le rapport récent de l'Office parlementaire d'évaluation des politiques de santé (Opeps, 2005) qui analyse le dispositif législatif réglementaire (volet sanitaire, social et médico-social) et l'action gouvernementale (plans spécifiques...) ainsi que les décrets et circulaires d'application qui mettent en oeuvre les plans pourra servir de base de travail.

projet. La procédure conjointement mise au point n'a pas été une garantie de la constitution d'un panel idoine dans les délais fixés<sup>6</sup>.

Le Centre de Prévention des Alpes n'a finalement pas été en mesure de fournir l'échantillon attendu, alors même que les critères de sélectivité initialement réfléchis, ont été abandonnés. Il semble en effet que le profil des consultants au CPA se soit modifié récemment au profit de deux catégories de personnes : des retraités jeunes et en bonne santé, et des personnes déjà diagnostiquées pour des troubles cognitifs. Le groupe des personnes présentant des troubles mais non encore diagnostiquées s'est ainsi amoindri. Par ailleurs, un surcroît d'activités au centre a rendu difficile la mobilisation des équipes sur le projet de recherche. En conséquence, il a été difficile d'alimenter le panel.

Du côté du CMRR, les difficultés ont initialement semblé moindres mais l'engagement du Centre dans différents protocoles de recherche a pu générer un surcroît de sollicitations des personnes venant en consultation et ainsi atténuer leur motivation à participer à de nouvelles recherches.

Le refus des personnes de participer à l'étude a été également relativement fort : 50 % des personnes sollicitées ont exprimé un refus initial lors de la sollicitation par le CPA ou le CMRR. Une fois leur accord exprimé à ces interlocuteurs initiaux, très peu de désistements sont intervenus au moment de la prise de contacts par les membres de l'équipe de recherche.

Ainsi, au final, l'échantillon se compose de 38 personnes : la répartition équivalente entre deux groupes CMMR/CPA n'a pu être respectée, de même que les critères de résidence en milieu urbain et rural n'ont pu être retenus. Ainsi ce panel se compose de 13 ressortissants CPA et de 25 ressortissants du CMRR. (voir en annexe présentation de l'échantillon).

La méthodologie de recherche initialement établie reposait sur l'approche pluridisciplinaire envisagée. Le retrait de l'équipe du CERAG (voir rapport à mi-parcours) a amené un recentrage méthodologique autour de quatre modes essentiels :

- Recueils d'éléments de caractérisation des parcours de vie et de soins des personnes à partir des données de chacun des deux centres.
- Entretiens semi-directifs réitérés à 9 mois d'intervalle, comprenant une approche de type récit de vie, menés auprès des personnes malades en présence selon les situations d'un membre de leur entourage

---

<sup>6</sup> Il s'agissait pour les deux centres –CPA et CMRR- d'établir, à partir de leur patientèle, une liste de personnes correspondant au seul critère d'échantillonnage retenu (diagnostic établi ou conseillé), de contacter les personnes ou leur entourage pour leur expliquer le projet et leur demander un accord de participation et de transmettre ensuite les listes à la coordinatrice de l'équipe de recherche.

- Questionnaire à destination de professionnels (équipes de SAD, d'aide à domicile, médecins, intervenants libéraux) afin de saisir leur posture quant au diagnostic et l'analyse qu'ils font de ce qui a retardé ou non l'accès au diagnostic
- Passation d'échelles psycho-gériatriques (voir annexe) en vue de mesurer la fragilité des personnes et de leurs proches au moment du diagnostic et six à neuf mois plus tard

Plusieurs étapes de la recherche avaient été initialement conçues :

- Reconstitution du parcours de soins : regard rétrospectif pour les personnes diagnostiquées issues du CMRR et suivi des personnes du panel CPA à partir de l'orientation vers le diagnostic
- Evaluation de la fragilité à partir d'échelles multiples au moment du diagnostic et dans les six mois qui suivent
- Analyse de l'expérience de la maladie et des formes de recours au diagnostic et aux soins médicaux et de support
- Analyse de l'évolution de la vie sociale au cours de la maladie
- Analyse de la participation des professionnels médicaux, para-médicaux et sociaux à l'orientation des personnes présentant des troubles cognitifs vers des dispositifs de diagnostic, de soins et de supports.

Cependant, cette démarche de recherche construite dans une logique hypothético-déductive, à partir de quelques hypothèses fortes que nous avons établies, a dû être revue du fait des difficultés d'accès aux terrains et nous avons été amenés à renverser notre perspective de recherche et à adopter au fil du travail, une perspective plus inductive.

#### **Au travail réalisé.**

Du fait des difficultés rencontrées, tant liées aux obstacles rencontrés dans la constitution de l'échantillon, qu'aux évolutions et reconfigurations de l'équipe de recherche<sup>7</sup>, la méthodologie initialement établie a subi quelques modifications.

En tout premier lieu, l'axe « analyse marketing » de la communication de santé autour du diagnostic et des soins de support, a été abandonné du fait du retrait de l'équipe concernée.

Pour le reste, les principales modifications apportées au projet sur le plan de la méthode concernent la deuxième vague d'entretiens et la passation des échelles de fragilité.

---

<sup>7</sup> Retrait de l'équipe du CERAG en cours de projet, congé maternité d'une EC, et retrait d'un doctorant.

- Les entretiens semi-directifs ont été réalisés pour la première vague auprès de chaque personne au fur et à mesure de l'inclusion dans le panel. Il s'est agi d'entretiens semi-directifs organisés toutefois selon un fil directeur conçu à partir de certains items pré-définis comme essentiels dans la structuration du parcours de vie (voir en annexe grilles d'entretien pour la 1° et 2° passation). Étant donné le temps mis à constituer entièrement le panel, et selon les indications données par la Fondation Plan Alzheimer, suite au rendu du rapport intermédiaire, la deuxième vague d'entretiens n'a pas été menée auprès de l'ensemble des participants (24/38). Elle a, par ailleurs, pour partie été réalisée au téléphone. Cette seconde passation se présente donc essentiellement comme recueil d'informations complémentaires ou d'éléments significatifs de l'évolution de la situation, même si l'échange paraît avoir autorisé, malgré la médiation du téléphone, l'expression de ressentis ou de jugements sur la situation vécue. Le traitement des entretiens a été réalisé pour la première passation sous le logiciel N'vivo et manuellement pour la deuxième passation. (voir en annexe grille de traitement sous N'vivo).

- Un questionnaire a été adressé, avec enveloppe T pour la réponse, à 520 services d'aides et de soins à domicile répertoriés par les Conseils généraux des départements de l'Isère, de la Savoie, de la Haute-Savoie, et du Rhône. 117 réponses ont été enregistrées en retour et traitées sous le logiciel Sphinx (voir en annexe questionnaire et tris).

- Un questionnaire de mesure de fragilité des patients et des proches a également été proposé. L'objectif était de mesurer l'état et l'évolution des fragilités des populations ayant consulté pour une suspicion de maladie d'Alzheimer. Il s'agissait d'une part de mesurer la tendance à la procrastination (échelle de Lay, 1986 ; validation française Bailly & Ilharragorry-Devaux, 2011) : difficulté à prendre des décisions et à passer à l'action, ce qui augmente la tendance à rester chez soi, à ruminer et à éviter de consulter ou de participer à des ateliers mémoires par exemple qui ralentiraient l'évolution de la maladie.

D'autre part, nous avons mesuré le lieu de contrôle (Locus of Control, Rotter, 1966), c'est-à-dire la tendance à considérer qu'il est possible de contrôler certains aspects de notre existence ou au contraire à considérer que ce qui nous arrive est majoritairement dû au hasard (chance ou malchance). Une échelle spécifique a été adaptée au domaine de la santé (Wallston, 2005 ; version française Bruchon-Schweitzer & Boujut, 2014) et distingue trois types de lieu de contrôle : le lieu de contrôle interne (je peux avoir un impact sur ma santé), le lieu de contrôle externe « chance » (mon état de santé est dû au hasard) et le lieu de contrôle externe « autrui expert » (ma santé dépend des médecins). Plus le lieu de contrôle interne est élevé, plus la personne aura tendance à mettre en place des actions pour améliorer sa santé,

tandis que plus le lieu de contrôle « chance » est élevé, plus la personne aura tendance à s'en remettre au destin et donc à rester passive face à la maladie. Enfin, plus le lieu de contrôle « autrui expert » est élevé, plus l'individu aura tendance à s'en remettre aux médecins, donc suivre leurs conseils, ce qui peut être une aide à la mise en œuvre d'actions adaptées, mais peut aussi générer une forme de dépendance au corps médical.

Nous avons émis l'hypothèse selon laquelle plus le degré de procrastination et de lieu de contrôle « chance » sont élevés, moins les patients auront recours aux soins et plus leur état de santé risque de se dégrader, de même que leur relation avec l'entourage (donc fardeau plus important pour l'entourage). A l'inverse, plus le lieu de contrôle interne et le lieu de contrôle « autrui expert » sont élevés, plus les personnes auraient tendance à aller consulter et participer à des activités et ateliers permettant de répondre au mieux à leur problématique.

Les patients et leurs proches ont été contactés suite à leur visite au CPA ou au CMRR dans le but de compléter des questionnaires de fragilité. Ces personnes devaient être vue une première fois en 2013, puis une seconde fois en 2014 afin d'analyser l'évolution de ces fragilités et de les mettre en lien avec l'évolution de la maladie et du recours aux soins. Dans le but de faciliter la réponse à ces questions pour des personnes en difficulté sur le plan cognitif, nous avons modifié les échelles proposées de sorte que le choix de réponse soit « oui » ou « non » au lieu d'un degré allant de 1 à 5. L'échelle de procrastination de Lay (1986) comprend 5 items, codés 0 (non) ou 1 (oui). Le score global de procrastination est donc compris entre 0 et 5. L'échelle de lieu de contrôle par rapport à la santé (Wallston, 2005) est composée de 18 items, chacune des trois sous-échelles (interne, chance, autrui) comportant 6 items, codés 0 (non) ou 1 (oui). Le score global de chaque sous-échelle est donc compris entre 0 et 6.

Au total, 24 patients (8 hommes et 16 femmes), âgés de 60 à 93 ans, ont accepté de répondre aux questionnaires portant sur les fragilités en 2013, puis 5 en 2014 lors d'un second entretien.

Les aidants ont complété les questionnaires lors du premier entretien au même moment que les patients qu'ils accompagnaient. L'échelle de fardeau de Zarit a été proposée. Elle comporte 22 items, codés de 0 (jamais) à 4 (presque toujours). Le score global varie de 0 à 88. Au total 13 aidants ont accepté de répondre au questionnaire au premier entretien. Le numéro de l'aidant correspond au numéro du patient qu'il accompagnait (aidant 1 = famille du patient 1).

La passation des échelles de fragilité s'est avérée difficile pour certains patients, non pour les proches. Un premier protocole a été mis en place visant à séparer en deux temps et deux lieux

différents l'entretien et l'évaluation à partir des grilles de fragilité : l'entretien se déroulait au domicile des personnes alors que la passation des échelles de fragilité avait lieu soit au CPA, soit au CMRR en fonction de la provenance des personnes. Cette option organisationnelle a été adoptée dans le but de distinguer deux types de recueil de données : l'une qui s'inscrivait dans une perspective de récit de vie à dominante compréhensive et l'autre dans une dynamique d'évaluation. Cependant, les personnes ont exprimé de nombreuses réserves à se mobiliser pour répondre à cette deuxième sollicitation : la nécessité de se déplacer hors de leur domicile, leur difficulté à saisir précisément dans quel cadre s'inscrivait cette nouvelle convocation au CMRR ou au CPA hors d'un processus de soins peuvent constituer des éléments d'explication de ces réticences. Mais au-delà de ces deux éléments explicatifs, pour une partie non négligeable des personnes, un refus de s'inscrire dans une démarche évaluative a pu être observé. Après quelques mois de difficultés récurrentes et de refus ; la décision a été prise par l'équipe de recherche de proposer la passation des échelles de fragilité au domicile des personnes, à la fin de l'entretien semi-directif. Si cette solution a permis de limiter le nombre de refus, elle n'a pas garanti pour autant une passation aisée et fluide de ces questionnaires. Bon nombre de personnes ont continué à manifester des résistances à entrer dans ce protocole qu'ils assimilaient à des tests susceptibles de les mettre en échec, et comparables pour eux, à ceux déjà réalisés dans le cadre du diagnostic ou de la consultation médicale et psychologique au CPA ou au CMRR. Par ailleurs, l'outil utilisé, qui résulte d'un travail de compilation de différents supports, semblait présenter certains items difficiles à saisir pour les personnes. Ainsi quelques items demeurent sans réponse. Cependant, ce constat de difficultés non générales mais propres à chacune des personnes interrogées, n'a pas permis d'envisager une révision de la grille utilisée. (voir outil en annexe).

#### - *Les résultats*

Malgré les difficultés rencontrées, à la faveur de la démarche inductive finalement adoptée, cette recherche nous a permis de progresser significativement dans l'analyse des tournants sur les trajectoires de vie percutées par la maladie d'Alzheimer, des postures de non recours ou de non adhésion au diagnostic et aux soins et plus encore dans la compréhension de l'inégale fragilité des personnes atteintes de troubles cognitifs ou de pathologies de type Alzheimer ou maladies apparentées.

Dans le rapport final ici présenté, nous nous intéresserons en tout premier lieu à l'épicentre de notre recherche, à savoir l'analyse des trajectoires de vie des personnes atteintes de troubles cognitifs. A la lumière de la théorie sociologique des turnings points, nous mettrons en

lumière des types de trajectoires marquées différemment par des événements rupteurs qui obligent à des renégociations de l'ordre pragmatique et symbolique qui soutient l'existence.

Nous nous intéresserons ensuite à la réception de la maladie d'Alzheimer, de ses symptômes, aux représentations qu'elle suscite et à la façon dont elle prend place dans le cours de ces trajectoires. Nous porterons notre attention sur le « travail » de construction de sens opéré par le malade concerné, au début de la maladie. Nous voudrions ici tenter de mettre en évidence des répercussions différenciées du diagnostic et de la maladie, au moins dans ses stades initiaux, selon l'avancée plus ou moins grande de l'élaboration de l'histoire de vie.

Dans un troisième chapitre, nous aborderons plus spécifiquement la question de l'accès et du recours au diagnostic et aux soins, en cherchant à identifier, ce qui fait obstacle à la sollicitation d'aides professionnelles, médicales, paramédicales ou sociales. Nous tenterons également d'analyser le rôle tenu par les professionnels de santé et d'aide médico-sociale dans l'orientation vers les structures de diagnostic, d'aide et de répit.

Nous porterons notre regard ensuite sur les modes de gestion de la maladie, au quotidien, sur les interactions familiales qui se développent ainsi que sur les conséquences des atteintes cognitives sur la vie sociale des individus. Nous analyserons l'évolution qualitative et quantitative des réseaux sociaux et de la participation sociale au cours de la maladie. Il s'agira de comparer l'empan, la disponibilité et la qualité des réseaux sociaux des personnes atteintes (diagnostiquées ou non) et de saisir les modalités de leur évolution.

Pour terminer et comme synthèse des différentes analyses préalablement développées, nous apporterons une contribution à la notion de fragilité et mettrons en lumière la dynamique multifactorielle de cette fragilité que nous aborderons comme fragilité de situations plutôt que comme fragilité des individus malades.

## **Chapitre 1. La maladie au prisme des trajectoires de vie. Le poids des évènements « tranchants »**

Dans l'approche que nous proposons ici, nous cumulerons en vue d'analyse, des éléments de trajectoires objectives (Bourdieu, 1980), c'est-à-dire des indications concernant les changements de position dans l'espace social des personnes constituant l'échantillon et des éléments interprétatifs qui relèvent de la mise en récit suscitée par la situation d'entretien. L'analyse des entretiens permet de repérer la façon dont les personnes interrogées construisent la narration de leur histoire ou d'une partie de celle-ci à partir d'un questionnement de l'interviewer sur les évènements marquants de leur existence, ou de façon moins attendue autour de la demande d'informations concernant l'apparition des troubles de mémoire (Bertaux, 1997).

La grille d'entretien ciblait explicitement différents domaines de la trajectoire sociale objective des individus : domaine résidentiel, domaine professionnel, étapes de la structuration familiale, domaine de la santé sur lesquels une expression libre était sollicitée. Un deuxième registre de questionnement portait d'une part sur l'identification de moments clefs de l'existence, considérés comme tournants (notion de Turning points chez Abbott, 2010) et d'autre part sur l'expression d'un jugement –appréciation- sur l'existence.

Ce faisant, nous avons donc tenté de saisir une trajectoire objective, néanmoins sujette à la mise en récit par des personnes, arrivant au bout de leur parcours de vie et affectées par des troubles cognitifs et notamment mnésiques. Cependant, les altérations de la mémoire, notamment en début de maladie, suscitées par des pathologies démentielles de type Alzheimer, ont pour spécificité de concerner particulièrement la mémoire et l'encodage récents. Les épisodes les plus anciens de l'existence ne sont que secondairement affectés par ces oublis de type pathologique. Il n'en demeure pas moins que d'autres formes d'oublis, ne relevant pas de la pathologie, peuvent survenir, de même que des « erreurs » dans l'évocation chronologique des faits marquants de l'existence. Lorsque l'entretien a lieu en présence de proches, ces « erreurs » se trouvent fréquemment corrigées, comme si une réalité objective était susceptible de retrouver une place légitime dans le récit de l'histoire de vie.

Tout récit de vie fait l'objet d'une relecture de l'existence, et plus encore en fin de vie lorsque le « bilan de vie » décrit par certains psychologues (Quinodoz, 1994, puis Gaucher, Ribes, Sagne, Ploton, 2009) s'avère incontournable. «Le travail du vieillir nécessite de quitter en pensée le plan linéaire de la répétition événementielle du quotidien pour prendre distance et considérer la totalité de sa propre histoire telle que chacun la construit pour soi-même. C'est

cela que j'appelle reconstituer sa propre histoire et que je ressens comme un aspect essentiel du travail du vieillir» (Quinodoz, 1994). Quatre dynamiques distinctes sont donc en jeu dans la production du matériau sur lequel nous travaillons :

- ✓ La dynamique socio historique qui constitue le sous-bassement de la mise en forme des trajectoires et qui supporte leur mise en sens à partir des référentiels de valeurs, de normes qui caractérisent les sociétés à tout moment de leur histoire
- ✓ La dynamique subjective propre au travail du vieillir susceptible de tamiser les évènements de l'existence et de les relier d'une façon ou d'une autre pour leur conférer un sens acceptable à la fin de la vie
- ✓ La dynamique de l'évolution de la pathologie, qui à travers les troubles cognitifs qu'elle génère, contribue à la production incomplète ou involontaire d'une histoire qui n'est peut-être pas tout à fait conforme
- ✓ La dynamique familiale de lutte contre l'oubli et de sélection qui consiste à souligner certains évènements plus que d'autres ou encore de les relier de manière à leur conférer un sens divergent de celui porté par la vieille personne.

Notre posture consiste à prendre à parts égales chacune de ces quatre dynamiques pour saisir les vies comme suite d'évènements vécus par un sujet dans un contexte socio-historique donné. A la faveur de cette approche, notre posture d'enquêteur a consisté à considérer a priori les anachronismes ou les « erreurs » de datation, comme pouvant relever de cette relecture a posteriori des moments clés de l'existence, excepté lorsque des incohérences manifestes dans le discours des personnes pouvaient être relevées (ce qui n'a pas été très fréquent).

Le présupposé qui dicte notre analyse consiste à postuler la *carrière* de malade et le parcours de soins qui la constitue au moins partiellement, comme initiées dans un parcours de vie compris comme trajectoire sociale objective, processus de socialisation primaire et secondaire et construction réflexive et narrative (Lalivie d'Épinay, Bickel, Cavalli et Spini, 2005 ; Kohli, 1986 et 2002). Nous nous intéressons ainsi particulièrement aux aspects moraux de cette carrière « c'est-à-dire au cycle de modifications qui interviennent dans la personnalité du fait de cette carrière et aux modifications du système de représentation par lesquelles l'individu prend conscience de lui-même et appréhende les autres » (Goffman, 1968 : 179-180). Mais notre analyse consiste à resituer ces perceptions subjectives de modifications éventuelles de la personnalité dans la trame des transformations objectives de l'existence, en référence aux conditions sociales.

Les récits font en effet nettement ressortir des étapes marquantes de l'existence, le plus souvent étapes douloureuses caractérisées par des deuils, soit dans l'enfance, soit à l'âge adulte, après lesquels la vie n'est plus la même. Des formes de déprise (Barthe, Clément, Drulhe, 1999) peuvent être constatées, retraits, puis réaménagements de l'existence qui correspondent également aux étapes du deuil telles que décrites par Kubler-Ross notamment. La mention d'évènements heureux est également présente dans les entretiens mais elle ne semble pas introduire des redéfinitions objectives des modes de vie ou encore une transformation du regard porté sur soi, sur autrui ou sur le monde.

Ces tournants nous intéressent d'autant plus qu'ils apparaissent dans le récit, fréquemment reliés par les personnes, à l'apparition de leurs troubles, être identifiés par elles comme en étant le point de départ mais aussi en tant qu'ils révèlent les formes que prennent les réaménagements de l'existence, les ressources internes et externes sur lesquelles les personnes peuvent s'appuyer pour continuer leur chemin de vie. Dans le récit, les évocations mentionnent généralement des points objectifs de l'histoire, dont la datation ou les circonstances exactes prêtent parfois à discussion, en raison des troubles de mémoire, lorsqu'un membre de la famille est présent lors de l'entretien. Mais le plus souvent, cette narration s'accompagne d'un registre émotionnel qui recouvre et tend parfois à effacer la description objective des évènements.

### **1.1.La part de l'enfance**

L'évocation de l'enfance est très présente dans la grande majorité des entretiens. Le récit des évènements de cette période vient assez spontanément autour de questions sur l'existence et ses étapes marquantes. Dans certains cas, les personnes adoptent une lecture chronologique de leur vie et abordent le début de l'entretien par un retour aux origines, de la cellule familiale parentale. Mais dans d'autres entretiens, la dimension chronologique ou historique de l'histoire est totalement occultée et le récit s'organise alors à partir d'un registre d'intensité émotionnelle. Ce sont les évènements les plus marquants qui sont évoqués en premier lieu et qui recouvrent parfois totalement des pans entiers de la biographie des personnes.

Dans tous les cas, la narration laisse toujours place à une évocation des relations avec la mère ou le père, avec la fratrie, en dehors de toute sollicitation précise de l'enquêteur à ce sujet. Certains travaux portant sur la psychogenèse de la maladie font état de la spécificité de la relation mère-fille dans le cadre de ces troubles (Myslinski, 1987).

Dans 30 entretiens sur 38, il est fait mention de la mère, dans certains cas de façon très rapide mais le plus souvent, les évocations sont récurrentes et recouvrent une part importante des

énoncés. L'évocation du père est encore plus présente et apparaît dans 37 entretiens sur 38. Les figures parentales sont mentionnées parfois comme éléments de contexte : il s'agit de dire dans quel environnement l'enfance s'est déroulée

*« Oui, ma mère était très malade, tout le temps. Elle a été opérée d'une tumeur aux genoux, donc c'était terrible, les premières fois on dit rien puis... Et puis après, elle a fait six mois de sana à Vienne. Mon père était tuberculeux aussi. Mon père, je l'ai pas vu malade, parce que c'était au début qu'il était marié. Il y avait une mésentente, une mésentente entre mon père et ma mère. Mon père reprochait toujours à Maman : « si je me suis marié avec toi, c'est parce que tu étais enceinte. » Et ce garçon, donc, qui était avant moi, est mort à quatre ans. Ça a toujours été une mauvaise ambiance. » (CPA-MME-G-80-Vif)*

Mais les mères apparaissent également comme figures tutélaires qui font référence et renvoient à la constitution de l'identité, ou encore comme causes originelles d'un malheur –en cas de décès, de maladie ou de violence.

*« Et bien oui. Ma mère est décédée en nous mettant au monde avec ma sœur jumelle, je ne l'ai donc pas connue. Ensuite les deux grands-mères ont pris chacune une jumelle. Ma grand-mère maternelle a pris ma sœur Denise, et moi c'est ma grand-mère paternelle qui m'a prise. Donc je suis restée chez elle jusqu'à quel âge finalement... » (CPA-MME-B-87-Grenoble)*

*« La famille, c'est assez compliquée... Et mon père m'avait fait promettre de ne pas le voir. Et il se trouve que je l'ai retrouvé, dans la région parisienne, j'étais avec ma mère et j'avais toujours sur moi la photo de mon père. Et à un moment, il m'a semblé le voir. Je dis à ma mère « regarde maman ce n'est pas mon père ». Et elle me dit « occupe-toi de toi s'il te plaît », j'ai senti un malaise. Et ça c'est repassé une deuxième fois. » (CMRR-MME-Z-70-Seyssinet)*

Quelques entretiens font mention d'une enfance heureuse ou sans problème mais bon nombre soulignent des événements traumatiques qui ont affecté le cours de l'existence dans cette première étape. Parmi les traumatismes de l'enfance, on relève la maladie ou la mort de l'un ou des deux parents, des difficultés économiques rendant nécessaire le déplacement géographique (migrations) ou encore le placement dans des familles aisées ou des fermes, pour le travail dès l'âge de 12 ou 14 ans ou encore les traumatismes et les peurs liés à la guerre. Ces situations sont évoquées explicitement plus de la moitié de l'échantillon. Les autres pour une part s'abstiennent de parler de leur enfance ou font état d'une enfance et d'une adolescence relativement protégées.

Ces trajectoires de vie comportent une forte dimension d'historicité dans la mesure où certains événements sont communs à ces générations, du fait du contexte géopolitique, des crises et des conflits internationaux, des aléas économiques, et également des conditions

épidémiologiques et de santé, qui expliquent la fréquence des maladies ou de la mort des proches.

*« Le déroulement de ma vie...Ben moi je suis née en 1940 et en 1940, c'était la guerre, et j'ai perdu mon père très jeune, il est mort d'un accident de voiture, j'avais cinq ans. Et ma mère ne travaillait pas, à l'époque, ça ne travaillait pas » (CMRR-MME-B-73- Peaugres).*

### 1.1.1. Une trajectoire marquée par le décès d'un parent pour 30 % de l'échantillon.

12 personnes signalent au cours des entretiens la mort de l'un de leurs parents au cours de leur enfance ou de leur jeunesse. –la barrière d'âge retenue ici est de 20 ans-<sup>8</sup>.

Chez ces personnes, l'évocation de la perte, du deuil vient généralement rapidement, dès qu'elles sont sollicitées pour évoquées leur parcours de vie. Ces évènements traumatiques soient présentés comme constitutifs du parcours, de l'identité, voire même des troubles cognitifs dont elles souffrent.

Le décès de l'un des parents – des deux parfois- apparaît comme ayant des conséquences matérielles et économiques déterminantes pour la trajectoire sociale des personnes : il impacte notamment fortement la scolarisation en y mettant un terme prématurément. Les personnes se trouvent alors projetées dans un monde du travail dur et sans concession pour l'enfance.

- *« C'est-à-dire que moi, c'était une question d'histoire familiale. Parce que maman était seule, nous on était trois et elle pouvait pas nous élever tous les trois, alors on a travaillé. Il fallait gagner sa vie. Gagner sa vie, oui, alors j'ai commencé très tôt » (CMRR-MME-D-78-Mont St Martin)*
- *« Mon père a été veuf avec quatre enfants. Entre demi-sœurs et tout ça...après mon père était cardiaque, fallait faire les marchés avec mon père. On faisait les marchés, on se levait à 3 heures du matin, on faisait les marchés de gros et puis après le détail. On revenait à une heure à la maison » (CPA-MME-M-76-Fontaine)*

Le ressenti de l'absence de la mère est énoncé sobrement, le plus souvent, sur le registre du fait objectif, sans jugement, comme une situation donnée avec laquelle il fallait s'arranger.

- *« Oh, c'est-à-dire que...ma mère est morte parce que mon père est mort elle avait 35 ans et elle s'est fabriquée un cancer et elle ne voulait plus le lâcher, elle est morte d'un cancer, j'avais 20 ans ...et puis après je suis partie dans la nature, comme ça... » (CMRR-MME-B-73-Peaugres)*
- *« Eh ben oui, ma mère est décédée en nous mettant au monde avec ma sœur jumelle, je ne l'ai donc pas connue...Cette grand-mère avait déjà perdu sa fille quand nous sommes nés. Et ma sœur est morte aussi lorsqu'elle était encore enfant. On s'est peu connues, quel âge elle avait déjà ? Quatre ans je crois, d'une*

---

<sup>8</sup> Notons que 6 entretiens ne comportent aucune mention de l'enfance. Nous supposons a priori qu'aucun évènement traumatique ne l'a marquée.

*méningite cérébrale. J'ai passé peu de temps avec elle. C'était encore une épreuve* « (CPA-MME-B-87-Grenoble)

- « *On peut dire qu'il y a eu peu de mère parce que maman elle est morte jeune aussi* » (CPA-MME-D-84-Fontaine)
- « *Non, mes parents, ils sont...ils sont morts au Maroc, ils sont morts...ma mère elle est morte j'avais 5 ans donc...* » (CPA-MR-F-62-St Egrève)

Ces personnes ont en commun ce traumatisme mais aussi leur inscription générationnelle et leur appartenance au même milieu social.

- « *On l'a vécue la guerre...parce que moi à l'époque j'avais perdu mes parents, j'avais plus de parents, donc j'étais placée chez des bourgeois et ils ont été occupés par les allemands...Ils logeaient dans la salle à manger en bas. Moi, j'étais fermée à clef, j'étais au...ma chambre était au grenier, moi je me suis dit, « si quelqu'un force la porte,- moi j'étais fermée à clef-, moi je saute par la fenêtre », je m'étais dit à moi-même* » (CMRR-MME-P-88-Grenoble)

Certaines personnes font état, comme l'extrait ci-dessus en témoigne, d'une certaine conscience de classe, ou plus généralement d'une position sociale déterminée.

La situation des orphelins de père est relativement inscrite dans la trajectoire historique de ces générations. En effet, dans la génération née à la veille de la première guerre mondiale, 30 % des enfants étaient orphelins de père à 20 ans. Dans celle née entre 1920 et 1924, relativement épargnée par la seconde guerre mondiale (leur père étant suffisamment âgé pour ne pas être mobilisé), la proportion d'orphelins de père est de 17,5 %. La seconde guerre mondiale a entraîné à son tour une recrudescence des orphelins, mais sans commune mesure avec celle due à la Grande Guerre. (Blanpain, 2008).

Par ailleurs, les études menées auprès d'orphelins mettent en évidence l'impact sociopsychologique de ce traumatisme. 76% des personnes estiment des années après que cette perte a eu des conséquences sur leurs relations familiales, 63% sur leur vie sentimentale, 52% sur leur cursus scolaire et 45% sur leur réseau social. Les personnes ayant perdu un parent pendant l'enfance déclarent un peu plus souvent que les autres un mauvais état de santé physique, ce qui peut s'expliquer par leur niveau de diplôme ou leur profession, ou par d'autres facteurs comme de moins bonnes conditions de vie pendant l'enfance. (Blanpain, ibid).

### 1.1.2. Difficultés économiques, perte de frères et sœurs ou parents défunts.

Au-delà de ces situations spécifiques, de façon plus générale encore, on observe que les difficultés économiques liées aux temps de guerre, ou encore les problèmes de santé des adultes, la perte des frères et sœurs en bas âge, constituent un terreau sur lequel ces personnes ont eu à bâtir leur existence en étant très tôt chargées de responsabilités lourdes : s'occuper d'une fratrie, travailler pour aider la famille à survivre, apporter des soins aux proches malades...

Là encore, c'est le plus souvent la position dans le cours historique qui apparaît comme élément déterminant le parcours de vie en construction.

- « oui, ah ben quand on était trois enfants...j'ai eu un gros chagrin, c'est mon père qui est revenu de la guerre avec un bras et une jambe coupée. Et j'adorais mon père. Maman, elle, elle prenait la...j'aimais bien maman mais maman, elle était tout à fait particulière. Elle prenait sa voiture et elle partait avec ma plus jeune sœur et moi je restais avec mon père, parce que j'aimais beaucoup mon père et il avait besoin de moi. Il le disait pas, mais... Puis je l'ai vu souffrir. Il a fini par se suicider tellement il souffrait. » (CMRR-MME-T-83-Montbonnot)

Cette personne qui se situe aujourd'hui dans la catégorie des classes moyennes-supérieures évoque prioritairement les conséquences psychologiques et affectives des traumatismes liés à la guerre alors que la plupart se concentre sur leurs conséquences objectives.

- ✓ « Moi, j'ai été placée à 12 ans, Madame, j'étais placée pendant les vacances, pour payer les livres de 6°. En 44. Vous croyez qu'on a eu la vie belle ? hein ! on a connu la guerre, nous ! mon père il était ouvrier, on était 4. Mon frère il est partie chez les paysans. Ma sœur elle travaillait un peu. » (CMRR-MME- G-81-Grenoble).

Pour ces enfants, la prise de responsabilité est précoce et l'engagement physique dans l'existence apparaît comme nécessité. La fabrication des corps commence dans ces « épreuves », auxquelles ils se confrontent.

- ✓ « j'avais 15 ans, toute seule j'ai traversé la montagne. Enfin avec ma cousine. Je suis venue pour travailler. Traverser les frontières, tout ça... » (CMRR-MME-M-80-SMH)
- ✓ « Et bien moi, j'ai toujours habité Marseille. Avec mes parents. Vous savez on était 6 enfants. Trois filles et trois garçons. Moi je suis la troisième fille. Quand mes deux sœurs se sont mariées, c'est moi qui me suis appuyé mes frères derrière : le calvaire. Parce que vous savez les garçons c'est batailleur, c'est toujours sale comme tout, et je me suis tout appuyé. Et depuis que je suis mariée, j'arrête pas, je continue de nettoyer » (CMRR-MME-L-88-Grenoble)
- ✓ « Oui, ma mère était très malade, tout le temps. Elle a été opérée d'une tumeur aux genoux..Et puis après elle a fait 6 mois de sana à Vienne. Mon père était tuberculeux aussi. Il y avait une mésentente, une mésentente entre mon père et ma mère. Mon père reprochait toujours à maman : si je me suis marié avec

*toi, c'est parce que tu étais enceinte. Et ce garçon donc, qui était avant moi, est mort à 4 ans. ça a toujours été une mauvaise ambiance » (CPA-MME-G-80-Vif)*

Ces récits d'enfance sont construits le plus souvent de façon non linéaire mais à partir de la succession de faits marquants. Ils donnent à voir explicitement des situations objectives mais aussi en filigrane des déchirures affectives et des carences dans la construction de l'identité.

La mort, la maladie sont déjà fréquemment présentes dans cette première étape de la vie. La trajectoire des personnes se construit sur ces événements, de différentes manières. Pour certains, il ressort que ces traumatismes initiaux demeureront comme des failles tout au long de l'existence, et les narrations proposées traduisent cette souffrance jamais apaisée. Pour d'autres, au contraire, le récit donne à voir les forces mobilisées pour surmonter les épreuves et témoigne d'une certaine résilience. Il faut souligner d'ailleurs la dissonance existant entre le récit objectif qui souligne des trajectoires douloureuses et difficiles et les jugements positifs néanmoins portés sur le cours de l'existence. D'une manière générale, ces traumatismes apparaissent comme pouvant être dépassés dans la mesure où ils sont le lot commun d'une génération et de certains milieux sociaux. La douleur de la perte d'un parent ou d'un proche apparaît comme un sort partagé et partageable et les ressources collectives d'un milieu, permettent d'y faire face.

Globalement, ces évocations servent de support à la description de manières de faire, de voir qui se prolongent au présent notamment autour des jugements portés sur l'existence.

Cette mention de l'enfance apparaît comme nécessaire pour affirmer une identité qui s'origine dans les premières années de la vie et dont l'évocation se traduit par la description de manières de faire, de penser, familialement ancrées. Mais elles semblent aussi avoir pour vocation de donner à voir le courage dont il a fallu faire preuve pour grandir et vieillir.

Elle semble également avoir pour fonction de justifier ou donner sens à l'apparition des troubles de mémoire à partir d'événements traumatiques qui ont émaillé le temps de l'enfance. Ces justifications sont assez fréquemment mobilisées par les proches :

*« C'est aussi une personne qui enfant a eu de grosses difficultés » (CMRR-MME-Z-70- Seyssinet dont le père est parti quand elle avait 3 ans)*

## 1.2. Trajectoires résidentielles et professionnelles

La dynamique du parcours de vie intègre celle des trajectoires sociales. Deux éléments peuvent être considérés comme essentiels dans l'analyse de ces trajectoires : les mobilités géographiques et sociales. Différents travaux ont montré que la stabilité et la continuité des trajectoires constituent un facteur protecteur dans l'avancée en âge (Gucher, 2007). Par ailleurs, des travaux portant sur une psychogenèse des maladies d'Alzheimer ont souligné trois facteurs, souvent évoqués par les proches comme antécédents à la survenue de la maladie : les problèmes familiaux (divorce des enfants, mésententes diverses), les deuils, les déménagements (Montani, 1994).

Dans la problématique de la maladie d'Alzheimer s'intéresser aux trajectoires et aux mobilités consiste à envisager les discontinuités comme facteurs susceptibles d'amener une déstabilisation de la structuration identitaire et aussi perturbateurs de la constitution de réseaux et de ressources, pouvant être mobilisées dans les situations de survenue de troubles cognitifs avec les symptômes qui les accompagnent.

### 1.2.1. Mobilités résidentielles

Pour une part importante de l'échantillon, la ligne de vie se caractérise par une stabilité résidentielle, soit dans le même lieu exactement, soit dans une région proche.

Pour 40 % de l'échantillon, la mobilité est présente. Cette mobilité résidentielle s'inscrit tout au long des trajectoires de vie : pour certaines personnes, elle s'apparente à un déracinement ou à un arrachement, notamment lorsqu'elle intervient au début du parcours de vie ; pour d'autres, elle correspond à une aspiration à la découverte, au voyage ou encore à des évolutions professionnelles. 6 personnes sont nées à l'étranger : en Italie ou dans les colonies françaises. Les premières ont migré pour des raisons économiques, les secondes ont fait l'objet de « rapatriement » au moment de la décolonisation. Il s'agit là de mobilité contrainte survenue dans la première tranche de l'existence, avant la formation d'une famille pour soi. Pour 5 personnes, la mobilité intervient plus tard dans l'existence, au début de la vie de couple ou de la vie familiale : il s'agit d'une mobilité choisie qui correspond à des choix professionnels le plus souvent. Enfin pour 6 personnes, la mobilité résidentielle survient dans la vieillesse pour des raisons liées à l'avancée en âge et à ses difficultés : 3 personnes sont en résidence pour personnes âgées, une en EHPAD, un couple a opéré un rapprochement familial et une enfin a quitté sa maison de campagne pour un appartement en ville.

Pour toutes les personnes (11) dont la mobilité résidentielle est contrainte, c'est le sentiment de rupture qui domine, avec une difficulté énoncée pour certaines à se réorienter, à s'adapter à ces changements de lieu de vie. Pour certaines personnes, ces déménagements font l'objet d'évocations longues et souvent mises en lien avec l'apparition des premières difficultés de vie, laissant présager la maladie.

Le statut particulier des femmes de ces générations se donne à voir ici avec notamment pour une proportion importante d'entre elle, un choix de mobilité qui ne leur appartient pas et qui relève d'une décision d'un époux, lorsque la mobilité intervient au cours de la vie de couple ou encore d'une décision prise par les descendants lorsque la mobilité intervient plus tardivement, au cours de la vieillesse.

*« On habitait Paris et lorsqu'on nous a proposé ça, mon mari était très content de venir ici, parce qu'il en avait marre de Paris. Mais pour les enfants effectivement, c'était pas très bien parce dès qu'ils rentraient, ils allaient vite dans le parc, il y en avait toujours un qui était sur un tracteur, l'autre qui allait à la cafétéria, qui aidait... C'était un quotidien très particulier. » (CPA-MMEB-73-Peaugres)*

La question qui se pose alors est celle de l'appropriation de ces réorientations de parcours par les personnes et de leur capacité à réinvestir dans ces nouveaux lieux de vie, qu'elles n'ont pas a priori choisis. Ces changements sont mentionnés par certaines comme à l'origine des troubles mnésiques et d'orientation constatés.

*« ah ben oui, toutes ces affaires qu'on a liquidé là, quand je pense que j'avais une chambre à coucher qu'elle s'est toute décapitée puis on l'a jetée à la...à la décharge...une chambre. Quand j'y pense...en rose de noyer elle était. » (CPA-MME-P-88-Grenoble)*

Plus encore, lorsque les mutations résidentielles interviennent à un âge avancé, la question se pose de la possible vs impossible reconstitution de réseaux de soutien, susceptibles d'être mobilisés lors de l'apparition de troubles cognitifs.

Pour d'autres personnes, la mobilité résidentielle s'inscrit dans une perspective stratégique, visant notamment à se rapprocher de supports familiaux, qui pourront être sollicités en cas de problèmes.

*« Mme D. : Oh ça fait dix ans qu'il nous en parle. Et on disait « jamais on quittera Paris ».*

*Mr D. : Il considérait déjà il y a 10 ans qu'on était déjà vieux.*

*Mme D. : Non, ce qu'il disait c'est qu'il faut penser à l'avenir. Il a pas dit que c'est parce qu'on était croulant pas du tout, mais il a dit « il faut penser à l'avenir ».*

*Mr D. : C'est vrai que ça leur poserait beaucoup de problèmes si on était très éloigné.*

*Mme D. : Il a toujours dit « je m'occuperai de vous quand vous serez vieux ». Mais pas si on est si loin. »(CMRR-MR-D-84-Crolles)*

Mais ces tactiques n'occultent pas totalement les difficultés face au changement.

*« Mr D. : Et puis le fait de faire un déménagement comme ça, c'est une opération très compliquée. Pour tout, les questions de financement, gestion, contacts avec les organismes... »*

*Mme D. : Les changements d'adresse, le changement de banque, c'est infini, c'était...*

*Mr D. : Oui moi j'ai décroché. » (CMRR-MR-D 84-Crolles)*

#### 1.4.2. Trajectoires professionnelles.

Les positions professionnelles donnent une indication de l'appartenance aux différents milieux sociaux ou classes sociales. En prenant en compte la situation professionnelle des deux membres du couple –même lorsqu'il est décédé-, il est possible de mettre en évidence une répartition équitable entre les différents milieux sociaux :

16 personnes des classes populaires

10 personnes des classes supérieures : chefs d'entreprises ou activités intellectuelles (ingénieurs, Pr université...)

12 personnes des classes moyennes : enseignant secondaire, commerçant, artisan, kiné...

Il s'agit là, d'envisager la situation des personnes non seulement en regard de leurs ressources économiques mais aussi des autres formes de capital qu'elles peuvent mobiliser, face aux aléas ou difficultés de l'existence. Ainsi, le niveau de qualification, correspondant à certaines positions professionnelles, est généralement considéré comme ressources objective, protectrice face aux troubles cognitifs (INSERM, 2007).

Cependant, la situation professionnelle est fortement différenciée chez les hommes et les femmes. Tous les hommes ont eu une activité professionnelle, généralement assez stable et susceptible d'évolution positive.

8 sur les 14 constituant l'échantillon ont exercé des professions intellectuelles supérieures ou ont eu des responsabilités en entreprise ; 4 étaient ouvriers et 2 occupaient des professions intermédiaires. Les carrières sont, pour les premiers, généralement ascendantes et se caractérisent par une certaine mobilité.

La situation des femmes au regard de l'activité professionnelle est beaucoup plus complexe. Pour certaines femmes, l'activité professionnelle est initiée dans la jeunesse ou la première partie de la vie d'adulte. Il s'agit alors le plus souvent d'une activité contrainte par les problèmes économiques du groupe familial. Les travaux exercés sont physiques et ne nécessitent pas de qualification : faire les marchés, travailler en usine ... Ces premières expériences se sont poursuivies à l'âge adulte par des activités de service le plus souvent ou

alors ont cessé lors de la mise en ménage et de la constitution d'une famille avec la naissance des enfants ou en raison de l'évolution de la carrière professionnelle de leur conjoint.

Quelques femmes -8- ont en revanche eu une activité professionnelle plus tardive qu'elles ont investie comme une composante essentielle de leur identité : psychologue, enseignante, clerc de notaire, journaliste sportive...

L'emploi salarié d'une part de ces femmes a été rendu nécessaire sur le tard par une rupture de l'équilibre familial et économique antérieur, notamment en cas de veuvage.

La retraite apparaît, notamment pour les hommes, comme un moment charnière, couperet, à partir duquel les difficultés sont apparues. Dans certains cas, des difficultés professionnelles antérieures sont analysées comme étant au point de départ de traumatismes aux conséquences lourdes.

*« Oui je regrette, j'ai regretté parce que je travaillais chez une boîte de Grenoble, Schneider Electric, et je suis parti comme un sauvage, on m'a dit « voilà ta feuille, tu t'en vas ». Et... Alors que j'ai travaillé pendant... De 1970 jusqu'à ma retraite, trente-sept ans et j'ai eu la chance de... j'étais responsable d'un service où on était chargé de s'occuper des filiales qui travaillaient avec les mêmes outils que nous, de vérifier si ce qu'on leur demandait de faire c'était fait comme il faut etc. ça m'a permis de me déplacer dans le monde entier, c'était une période fantastique. Et puis de côtoyer des gens qui ont pas la même culture que nous, qui sont complètement différents, c'est passionnant. Et tout ça, d'un seul coup, paf, ça s'est arrêté. » (CMRR-MR-D-68-St Gervais)*

Pour d'autres le passage à la retraite a permis d'échapper à l'intensification des rythmes ou des exigences professionnelles et de ne pas se confronter à des difficultés, notamment lorsqu'une conscience de certains freins cognitifs antécédents existe.

***E: et vous n'avez pas regretté de plus avoir ce rôle ou ce..?***

*Mr F. : si..mais comme on dit de toute manière quoi qu'il en soit, que ce soit à 60 ans obligé de...on ..on serait quand même à la retraite... autant partir quand on a...la preuve, voyez...ça fait combien ça fait quatre ans, voyez c'est qui s'est passé. Donc..si par exemple je serai resté comme vous dites à 60 ans..je pense que je pourrais pas finir ce que je faisais avant. (CPA-MR-F-62-ST Egrève)*

Dans tous les cas, la cessation d'activité semble constituer un tournant décisif dans l'organisation de la vie des individus, et des couples, à partir duquel des remaniements identitaires s'opèrent (Caradec, 2007) et des bifurcations s'ouvrent, plus ou moins assumées et négociées.

### **1.3. La mort, le deuil, comme turnings points essentiels.**

L'évocation de la mort et du deuil est très présente dans la majorité des entretiens (2/3)

Nous avons souligné dans le premier point consacré aux trajectoires d'enfance, l'importance quantitative dans notre échantillon des orphelins ou des personnes ayant perdu un membre de leur fratrie dans l'enfance. Ce point est caractéristique de l'échantillon. Cependant deux autres types de deuils sont fréquemment mentionnés. D'une part le veuvage qui apparaît comme une « épreuve » liée à l'avancée en âge et à l'inégale espérance de vie entre hommes et femmes. L'échantillon se compose de 11 femmes veuves, alors que tous les hommes -14- sont en couple. 13 autres femmes sont encore en couple. Le veuvage ne concerne donc finalement que 28 % de l'échantillon, exclusivement des femmes, ce qui est relativement peu, au regard des statistiques nationales. Chez les plus de 60 ans, 10 % des hommes sont veufs et 41 % des femmes (Delbes, Gaymu, 2003).

### 1.3.1. Un veuvage silencieux

La perte du conjoint n'apparaît pas dans les évocations comme traumatique en tant que telle, contrairement à d'autres deuils survenus antérieurement, tels la perte d'un parent dans l'enfance ou la perte d'un enfant. Ce qui est souligné, ce sont tantôt les conditions du décès, les difficultés pratiques liées à la disparition du mari.

*« J'ai eu pas mal de tracas quoi. La mort de mon mari aussi... Oh la la il est mort d'une leucémie. Ouh la la, j'oublierai jamais. Et surtout que lui il était (il travaillait, ndlr) dans les hôpitaux, il allait faire son tour tous les jours, dans tous les services. Et puis il a commencé à être malade, d'ailleurs il a dû quitter son travail. On est revenu sur Grenoble, on était sur Forcalquier, c'est joli. Et sur Grenoble on a loué une villa au Versoud et c'est là où il a commencé à déprimer et qu'il est entré à l'hôpital. Et c'est là qu'on a appris qu'il avait une leucémie. Alors un jour j'arrive à l'hôpital, et puis je lui dis « comment ça va ? ». Il me dit « ils sont fous, ils disent que j'ai une leucémie ». Je le savais moi. Et puis ils ont fait une bêtise, parce qu'ils l'ont descendu pour je ne sais pas quoi, pour lui passer un tuyau, et il est remonté avec une poche. Ils ont été obligés de le couper, là ça a été une erreur de l'hôpital. Et puis il est sorti de l'hôpital, il faisait des allers retours et puis il y est resté, à soixante ans. (...) Et bon, ben, je me suis occupée toute seule du déménagement et de tout, et je suis rentrée, et il est mort à La Tronche, ça fait vingt-sept ans. Voilà ma vie. » (CMRR-MME-C-82-Fontaine)*

*« D'ailleurs c'était déjà dur, mon mari est décédé il y a peu après 20 ans, s'il était encore là, je ne serais certainement pas descendue à Grenoble, il aimait beaucoup la pêche, la marche, on marchait beaucoup. » (CPA-MME-B-87-Grenoble)*

*« J'ai perdu mon mari, c'est lui qui l'a soigné, j'ai perdu ma fille après une [« rupture d'anévrisme » ?], trois ans après son Papa... (...) Quand même, Papa, pendant dix ans avec cette histoire de cancer, pendant dix ans ! Et puis jamais se plaindre, du tout. Alors c'est terrible, vous savez, quelqu'un comme ça, qui veut toujours nous épargner. C'est vrai que ça fait de la peine. Jamais pleurer, jamais rien. Et moi, fallait pas que je pleure, parce qu'il me disputait. Et puis trois ans après, ma fille. » (CPA-MME-G-80-Vif)*

Ce sont les transformations de l'existence induites par le décès du conjoint qui sont mises en avant ici le plus généralement. Parfois, mais plus rarement, l'expression d'un sentiment ou de l'affectivement se fait jour.

*« Ben c'est-à-dire que moi la retraite je l'ai eu quand même jeune, parce que... j'ai travaillé avec mon mari, et puis quand mon mari est mort, j'avais presque l'âge de la retraite mais pas encore, quand mon mari est décédé... [les larmes lui montent aux yeux et sa voix se fait plus faible] Parce que maintenant j'ai 78 ans, alors ça commence à faire. (...)Mais il y a aussi des douleurs qu'on n'efface pas... Enfin... »(CMRR-MMR-D-78-Mont St Martin) »*

En revanche, la mort d'un ou de plusieurs enfants apparaît comme un turning point à partir duquel rien ne peut être comme avant, et qui bouleverse toute l'existence mais affecte aussi l'identité des personnes. L'échantillon présente une surreprésentation de ces situations.

### 1.3.2. Le décès d'un enfant comme évènement tranchant.

12 personnes sont concernées par la perte d'un ou de plusieurs enfants soit 28 % échantillon.

Il s'agit le plus souvent de morts d'enfants en bas âge, ou à l'adolescence et moins fréquemment d'enfants adultes.

*« ... et deux autres, un garçon et une fille que nous avons perdus. L'aîné il y a 50 ans à peu près, à l'hôpital militaire, d'une méningite foudroyante. Et ma fille à un an et demi a eu une leucémie » (CMRR-MR-S-87-Aix Les Bains)*

*« on a eu une fille qui a fait une méningite, qui est décédée, handicapée... »« oui, trois enfants. On a eu beauc...on en a perdu deux, hein. On a été très secoués. On a perdu deux de nos enfants et d'une façon dramatique » CMRR-MME-T-83-Montbonnot*

Les disparitions survenues dans l'enfance ou la jeunesse apparaissent encore très traumatiques alors qu'elles sont les plus éloignées dans le temps. Cependant, le plus souvent, il semble que les personnes ont pu trouver dans la poursuite de leur vie, des ressources permettant de dépasser ou de vivre avec ce traumatisme.

En revanche, la situation de personnes qui ont perdu un ou deux enfants, au début de leur âge adulte, et qui n'ont pas d'autres enfants, paraît plus difficile.

*« et puis mon fils est mort....Ils sont partis à trois ans d'intervalle. Mon fils a eu un truc au cerveau, et ma fille un cancer. Et quand je me retourne, je n'ai personne. » CPA-MME-B-82-Meylan*

*« ben faut dire aussi qu'on a perdu notre fils, ça va faire 22 ans, cette année. Enfin moi je ressens ça comme...mais... plus on vieillit...mais vous allez me dire, ça fait 22 ans cette année, mais plus on vieillir, plus il nous manque, on a besoin de lui...on a besoin de lui. » CPA-MR-R-80-Tigneux*

Au-delà du chagrin, l'absence renvoie à un sentiment de solitude et à une absence de recours et de soutien dans la vieillesse, même si un réaménagement de leur leur existence malgré la douleur, a pu avoir lieu.

Ainsi, le moment du cycle de vie auquel intervient ce décès paraît avoir une forte incidence sur la manière de réaménager l'existence par la suite. Les décès d'enfants intervenant dans les premières étapes du parcours de vieillesse, apparaissent comme une source de fragilisation importante, et l'évènement est alors très difficile à surmonter.

La souffrance du couple *G-81-CMRR-Grenoble* demeure intacte : la mort de leur fille handicapée, est survenue en 2011. De même, *CPA-MME-G-80-Vif* ne semble pas remise du décès de sa fille à l'âge adulte, c'est-à-dire alors qu'elle-même entrait dans la vieillesse. La mort de l'enfant entre alors en résonance avec sa propre fragilité qu'elle commence à appréhender.

*« Et puis trois ans après, ma fille. Je la vois le matin... À une heure et demie, je suis montée pour renvoyer un colis, alors on faisait le nécessaire toutes les deux. Et puis elle est allée récupérer, donc, Giovanni, l'enfant de [« Pierre » ?] qu'elle avait élevé, le récupérer, c'était l'année où il avait passé son bac technique, il avait réussi, elle est revenue avec lui, elle est partie à une fête au aux Saillants, à l'inauguration d'une école où elle avait été invitée. Elle habitait plus là mais on l'avait quand même invitée, comme elle faisait partie du conseil municipal. Et elle est morte en discutant avec un monsieur » (CPA-MME-G-80-Vif)*

La mort qui intervient tardivement dans le parcours de vie, dans une société « singulariste » apparaît comme une « épreuve » improbable, du fait de l'avancée des sciences, de la médecine, et de l'espérance de vie (Martucelli, 2004) face à laquelle il n'existe pas de ressources collectives pour la surmonter. Les personnes ont à trouver en elles les forces de surmonter ces deuils inacceptables et l'empreinte laissée par la mort des enfants sur leur vie est alors redoutable, tant elle absorbe leurs ressources de réaction.

Cependant, d'une manière générale, malgré les stratégies et compétences développées pour poursuivre une existence malgré la perte d'un ou plusieurs enfants, il semble que cette épreuve paraît constituer une forme de distinction pour les personnes qui se sentent un peu à l'écart du monde ordinaire ou en tout cas marqués par un stigmate particulier.

« La mort de notre fils en montagne a modifié nos relations avec les personnes... » (CPA-MME-D-81-Grenoble).

Enfin, il importe de souligner que si les interviewés font une large place à la mort de leurs proches (ascendants, descendants notamment) ils sont beaucoup moins nombreux à partager leurs propres réflexions sur leur fin. L'évocation de sa propre mort ne concerne que 8 personnes. Il s'agit alors le plus souvent d'en envisager la forme, soit en faisant part à l'enquêteur de ses choix, telle cette personne qui mentionne son souhait d'être euthanasiée ou encore d'autres personnes qui se représentent leur propre mort à partir de la mort de leur ascendants ou de leurs proches.

« je veux que mes enfants m'emmènent en Suisse pour me faire euthanasier. C'est tout. Mais ça je le veux vraiment. Mais mes enfants ne disent « mais maman tu te rends compte de ce que tu nous demandes ». Et je leur dis « si vous ne le faites pas, je sais ce que j'ai à faire. » Je ne veux pas leur faire subir tout ça, parce que pour la famille c'est inhumain. Pour finir dans une maison et ne reconnaître plus personne... Être un déchet, non merci. Vous savez s'il faut voter maintenant pour l'euthanasie, je suis la première. » (CMRR-MME-P-58-Grenoble)

#### **1.4. Corréler des trajectoires et des attitudes ?**

Les parcours de vie qui se dessinent à travers la narration révèlent des mécanismes bien connus et analysés. Au-delà de la trajectoire objective et des différents éléments qualifiés socialement de positifs ou de négatifs, qui la composent, les personnes s'inscrivent dans une double dynamique, temporellement distante. La première consiste à recomposer, faire avec, s'opposer, se réorienter, organiser des bifurcations lorsque surviennent des événements traumatiques ou heureux. Il s'agit au fond pour l'individu d'une démarche d'appropriation de ce qui lui arrive. Cette appropriation se fait en actes et en sens au moment où l'évènement se produit. Mettre un sens positif à un évènement difficile, se servir de ce trauma comme d'un tremplin pour orienter différemment son existence...autant de manières de réagir au fil du temps et des évènements. Tous les individus rencontrés ne disposent pas des mêmes ressources externes et internes pour opérer ce traitement des évènements. Certains subissent, sans trouver de prise sur le monde et sur les évènements, d'autres contournent, d'autres s'opposent....

La deuxième dynamique est celle qui consiste à donner sens a posteriori à travers le récit fait à l'interviewer au fil de l'existence. Le bilan de vie (Quinodoz, 1994) supporte le récit de vie.

Il est alors intéressant de repérer la façon dont la survenue de la maladie d'Alzheimer prend place dans ces trajectoires, dans ces narrations aussi. Les travaux sur la psychogenèse de la maladie d'Alzheimer ont parfois fait état des deuils dans l'enfance comme pouvant être associés à la survenue d'une maladie d'Alzheimer au grand âge (Messy, 1985, Maisondieu, 1989). Or selon Ploton, la seule enquête qui ait tenté de vérifier, par exemple, si on pouvait retenir une concordance deuil/naissance significative chez les malades d'Alzheimer (le programme ABORD) a débouché sur un résultat tellement sujet à caution qu'il n'a pu être retenu (Gualdo, 2001). Toutefois, dans le cadre de notre recherche visant à mettre en évidence les inégalités de fragilité et de qualité de vie avec la maladie d'Alzheimer, et à partir des entretiens et des données recueillies, il semble ressortir de notre démarche inductive que les possibilités d'adaptation face à la maladie et les aptitudes au maintien d'une forme de continuité de l'identité et des pratiques sociales, renvoient aux ressources trouvées dans la configuration familiale et plus largement dans le milieu de vie mais aussi à des « compétences » ou « ressources adaptatives » forgées tout au long du parcours de vie en fonction des événements qui l'ont marqué. Comme l'indique la littérature consacrée à la résilience et au développement post-traumatique (Cyrulnik, Ploton, 2014 ; Scali et al., 2012 ; Tedeshi & Calhoun, 2004), il semble que les personnes ayant mobilisé des compétences de résilience face à des traumatismes initiaux –tels que la perte d'un parent dans la prime enfance- se trouvent moins dépourvues face à la maladie d'Alzheimer et qu'elles manifestent une aptitude certaine à sauvegarder un jugement positif sur leur existence malgré la maladie. En revanche, les personnes épargnées tout au long de leur parcours de vie semblent ne pas pouvoir initier la mise en forme de ressources susceptibles de leur permettre de s'adapter à cette nouvelle situation problématique.

#### 1.4.1. Pour une typologie des enquêtés au regard de leur parcours de vie

Sur ces fondements, notre échantillon peut à ce stade être présenté en deux grands groupes distincts :

- ✓ Ceux que nous nommerons « les protégés » qui n'ont pas connu de traumatisme ou de difficultés de parcours notoires au fil de leur existence avant la survenue de la maladie d'Alzheimer.
- ✓ Ceux que nous nommerons « les affectés » qui ont traversé des étapes traumatiques à un moment de leur parcours de vie. Cependant au sein de ce groupe, trois modalités peuvent être repérées en fonction du stade du cycle de vie auquel intervient le traumatisme.

- Les « résilients » ont connu pendant leur enfance ou leur prime jeunesse des traumatismes essentiels tels que la perte d'un ou de plusieurs parents et/ou d'un frère et/ou une sœur mais semblent avoir eu les ressources nécessaires pour faire face et poursuivre leur existence
- Les « endeuillés du mi-temps de la vie » notamment qui ont perdu un enfant alors qu'ils étaient déjà parvenus eux-mêmes à l'âge adulte et à la période de stabilisation familiale et professionnelle
- Enfin les « traumatismes tardifs » qui après une enfance et une vie d'adulte relativement protégée, se confrontent à la perte et au deuil, au moment où ils entrent dans la vieillesse et en tout cas après le passage à la retraite. Les traumatismes auxquels ces personnes se trouvent confrontées sont de nature diverse : il peut s'agir du passage à la retraite qui se fait rupture statutaire, sociale et identitaire, ou encore du veuvage connu par de nombreuses femmes alors qu'elles sont déjà entrées en vieillesse.

Ces hypothèses seront développées dans le dernier chapitre consacré à la fragilité différenciée.

## **Chapitre 2. Nommer, qualifier et vivre Alzheimer : entre santé et maladie.**

Notre recherche s'est attachée à analyser les inégalités dans la « réception » et la « gestion » par les personnes malades et leur entourage de la maladie d'Alzheimer. Notre propos initial consistait à mettre en comparaison deux échantillons de population : un pour lequel le diagnostic d'Alzheimer a été posé par le CMRR et un autre pour lequel suite à un bilan de santé dans le cadre du Centre de Prévention des Alpes (AGIRC-ARRco), une préconisation de diagnostic a été posée. Du fait de la difficulté de composition de notre échantillon, nous ne sommes pas en mesure d'établir réellement une comparaison entre les ressentis et la qualité de vie de ces deux groupes de population numériquement inégaux (25/13). Cependant, nous observons que les éléments dont nous disposons ne font pas ressortir une différence notable dans les perceptions, les représentations, les jugements portés sur la maladie, entre les personnes diagnostiquées et les autres.

Fidèles à notre perspective d'analyse en termes de trajectoires et de parcours de vie, nous avons cherché à comprendre comment la maladie d'Alzheimer s'inscrit dans un parcours de maladie ou dit autrement comment ces « troubles » prennent place dans l'ensemble des problèmes de santé auxquels se sont confrontées les personnes au fil de leur existence. Nous nous sommes appliqués à comprendre comment les questions de santé sont appréhendées, mises en forme et traitées par les personnes. Ainsi, nous avons pu identifier 4 types de postures face à la maladie et aux soins. Dans un deuxième mouvement, nous nous sommes intéressés plus particulièrement à la maladie d'Alzheimer et aux formes de réception et de réaction des personnes lors de l'apparition des symptômes ou de l'énoncé du diagnostic. Nous avons ainsi mis en évidence le statut particulier de la maladie d'Alzheimer et le travail de mise en sens que les personnes opèrent autour de son apparition.

### **2.1. Représentations et trajectoires de santé antécédentes.**

L'évocation de la santé constitue une thématique sur laquelle les personnes s'expriment aisément et le plus souvent sans réserve. Le propos répond pour partie à trois questions introduites par l'enquêteur (avez-vous eu des problèmes de santé ? quel jugement portez-vous sur votre santé, comment la qualifieriez-vous ? et au cours de votre vie comment avez-vous pris en compte votre santé, dépistage, prévention... ?) et pour une autre part, se développe librement, en filigrane de l'entretien dont il devient la trame essentielle. Pour une part non négligeable de l'échantillon, cette évocation des questions de santé apparaît presque comme justification de tout le déroulement et l'organisation de l'existence. Le parcours de vie semble

alors dicté, déterminé par les problèmes de santé qui l'émaillent. Pour une autre partie de l'échantillon, la santé apparaît comme une donnée partielle de l'existence, ne recouvrant pas l'ensemble des domaines de la vie, et pouvant de ce fait faire l'objet d'un récit dissocié de celui du parcours de vie.

### 2.1.1. Une santé perçue comme globalement satisfaisante.

Pour la plupart des personnes rencontrées, la santé se définit essentiellement comme une absence de pathologies aiguës. Il semble que la chronicité de certaines affections, amène les personnes à les considérer comme faisant partie de leur situation et non comme perturbations de santé. Aucun répondant n'envisage la santé, conformément aux définitions portées par l'OMS en tant que état complet de bien-être physique, mental et social. Cependant, la santé est principalement envisagée comme un état caractérisé par de bonnes capacités fonctionnelles (corporelles) et une absence de dysfonctionnement organique, qui permettent de poursuivre le cours de l'existence, sans introduire de grosses perturbations. Dans ce contexte, les jugements portés sur la santé sont généralement très positifs<sup>9</sup>. La préservation des capacités de marche constitue un indicateur de santé que les personnes mobilisent très fréquemment :

*« Oui je me sens en bonne santé. Je sors tous les jours une bonne demie heure » (CPA-MME-F-91-Grenoble)*

*Ou encore « Tant que j'arrive à marcher dehors... » (CPA-MR-N-83-La Tronche)*

La question portant sur l'auto-évaluation de l'état de santé signale une satisfaction importante de la majorité de l'échantillon. Sur les 6 personnes qui ont pu attribuer une note à leur état de santé, 4 donnent une cotation au-dessus de la moyenne. Au-delà globalement, l'appréciation est positive, comme en témoignent ces extraits, même pour les personnes souffrant de troubles cognitifs ou mnésiques :

*« Moi je pense que je suis en bonne forme. J'ai pas à me plaindre parce que je vois des personnes qui ont d'autres problèmes » (CMRR-MME-C-88-Pontcharra)*

*«Je vais pas mal. J'en suis globalement satisfait. Bien sûr je compte les années, mais après je me dis que je suis globalement satisfait de ma santé. On marche encore tous les deux. On a toujours marché. » (CMRR-MR-B-84-Grenoble)*

---

<sup>9</sup> Notons à cet égard que notre échantillon ne comportait aucune personne en situation d'invalidité et de forte dépendance physique.

La santé est donc appréciée au regard de ce qu'elle permet encore ou a contrario des empêchements qu'elle induit dans la poursuite de la vie comme avant. Ces appréciations portées sur la santé en général permettent de comprendre ce que seront les manières d'envisager la maladie d'Alzheimer.

*« Oh, je ne suis pas mal. Parce que je peux quand même me déplacer toute seule. Je fais mes repas toute seule, je ne suis pas en trop mauvaise santé. J'ai eu un peu mal à cette épaule là, mais maintenant ça va mieux... » (CPA-MME-B-87-Grenoble).*

Nous pouvons noter que le jugement porté sur la santé par les personnes elles-mêmes ne dépend pas de la réalité objective de pathologies passées ou actuelles. Les personnes qui déclarent une bonne santé ne sont pas exemptes de pathologies. Ainsi, CMRR-MR-B-84-St Grenoble qui a été deux fois opéré d'un cancer, souffre d'hypertension et de troubles de la prostate, dit être globalement satisfait de sa santé. Ou encore CMRR-MR-D-84-Crolles qui indique avoir eu un carcinome avec lourde opération puis un problème cardiaque avec pose de stents et qui souffre de la maladie de Horton déclare *« oui, ma santé c'est impeccable »*. Il ne s'agit pas d'oubli ou de déni puisque ces personnes sont en situation d'évoquer leurs parcours de santé mais bien plutôt d'un jugement qui se fonde davantage sur la perception de la qualité de vie que sur la connaissance des pathologies qui les concernent .

Les pathologies passées ou actuelles sont bien prises en compte –les personnes peuvent en parler et manifestent une bonne connaissance des diagnostics- mais le fait de pouvoir encore vivre malgré leur survenue est pour la majorité des personnes un indicateur de santé : CMRR-MR-R-80-Tigneux *« oh, écoutez, après tout ce que j'ai traversé, surtout mon infarctus, je pense que c'est pas si mal que ça. Je suis satisfait à 80 ans. Mais je pense qu'il y a beaucoup de gens à 20 ans qui ne font pas la moitié de ce que je fais. Mon épouse c'est pareil, elle se porte bien, hein ? »*.

Les personnes qui déclarent un mauvais état de santé apparaissent le plus souvent comme des personnes dépressives. *« Mon état de santé ? je ne suis plus la même. Avant-hier je me suis levée c'était 7 heures parce que j'aime bien me lever de bonne heure. J'ai pris mon petit déjeuner, j'étais d'une lassitude... » (CMRR-MME-C-82-Fontaine).*

Les personnes identifient la dépression qui a fait l'objet d'un diagnostic et donne lieu à un suivi comme empêchement de vivre. *« Si c'était pas la déprime, eh bien ça va...si c'était pas la déprime... » (CMRR-MME-G-81-Grenoble).* Le plus souvent, ces personnes expriment ne pas avoir pu surmonter un traumatisme ou encore avoir toujours été dépressives ou anxieuses.

La douleur est également un indicateur de santé dans le sens où elle perturbe la vie quotidienne et agit péjorativement sur les envies et les possibilités.

*« Je souffre de tout un tas de trucs, comment voulez-vous que je vous dise que ça va ? tantôt j'ai mal là, tantôt j'ai mal là. Je suis démolie complètement » CMRR-MME-L-88-Grenoble*

Le niveau d'éducation ainsi que le milieu socio-économique n'interfèrent pas dans ces appréciations portées sur la santé.

Dans ce tableau, les propos sur la maladie d'Alzheimer sont rarement corrélés aux évocations générales de la santé. Les personnes y font allusion et l'évoquent le plus souvent comme problèmes de mémoire mais non comme problème de santé. La plupart d'ailleurs ne se reconnaissent pas comme malade, et affirment être en bonne santé alors même qu'ils ont fait l'objet d'un diagnostic de maladie d'Alzheimer.

*« C'est-à-dire que tant qu'on n'est pas malade...Peut être je serais malade, ce serait autre chose. Mais là j'ai pas de raison de me plaindre... » (CMRR-MME-C-88-Pontcharra).*

Aucune corrélation n'a pu être établie entre ces jugements positifs sur la santé et le score MMS.

### 2.1.2. Antécédents et pathologies actuelles.

Malgré ces appréciations positives portées sur la santé, la grande majorité des personnes présente un tableau d'antécédents relativement chargé. La plupart cumule plusieurs antécédents. Dans quelques situations, les problématiques de santé sont relativement anciennes (notamment mention de problèmes de santé dans l'enfance chez deux personnes : rachitisme pour l'une et pleurésie pour l'autre). Mais la grande majorité des pathologies sont apparues dans la deuxième partie du cycle de vie (après 50 ans).

Le cancer est très fréquemment évoqué et le plus souvent il a donné lieu à des soins longs et pénibles : opérations, chimiothérapie et radiothérapie. Cependant, ces évocations ne sont pas particulièrement longues et ces pathologies ne paraissent pas avoir laissé de traces objectives et conscientes chez les personnes qui les ont vécues.

De même, les pathologies cardiaques traitées (pose de stents après infarctus ou opération de valves) ne donnent pas lieu à des plaintes au présent.

Ce sont les pathologies osseuses qui font l'objet de plaintes récurrentes dans le sens où elles génèrent de la douleur et constituent un empêchement pour la vie quotidienne.

**Tableau des antécédents et pathologies actuelles (autres que démence) :**

<b>Pathologies</b>	<b>Nombre de personnes concernées</b>
Traumatismes et pathologies osseuses (hernie discale, fractures, arthrose, polyarthrite)	11
Cancers (sein, rein, colon, prostate, peau)	10
Pathologies cardio-vasculaires (infarctus, angine de poitrine, dysfonctionnements électriques, )	5
Diabète	4
Cholestérol	2
HTA	4
AVC	3
Dépression	3
Maladie de la prostate	3
Epilepsie	1
Maladie de Horton	1
Pathologie thyroïdienne	1
DMLA	1

**2.1.3. Suivi médical et postures vis-à-vis de la santé**

En dehors du diagnostic et des soins spécifiques de la maladie d'Alzheimer, nous avons tenté de saisir la manière dont les personnes envisagent les problématiques de santé, dont elles les anticipent dans des démarches préventives ou dont elles s'engagent ou non dans un suivi médical régulier ou non. Le rapport au médecin généraliste fait fréquemment dans les entretiens l'objet de longues évocations.

Pour quelques personnes (5), la prévention est envisagée en tant que mode de vie : ne pas boire, ne pas fumer, marcher, faire du sport, mener une vie saine. « Ah j'ai jamais bu d'alcool, quand même. J'ai fait beaucoup d'activités physiques. Sans doute l'alcool ça doit avoir une incidence sur la vieillesse. Et le cadre de vie, pour moi, mon cadre de vie ici, ça fait tout » (CMRR, MME-D-78-Mont St martin). La pratique d'activités physiques, la vie au grand air, sont assez fréquemment mentionnées comme responsables d'un état de santé satisfaisant dans la vieillesse. Des perspectives de prévention se font jour. Les personnes ayant eu un cancer ou souffrant de pathologies cardiovasculaires se sont engagées dans un suivi médicale sans négligence et disent avoir adopté les conseils de prévention.

Le rôle du Centre de Prévention des Alpes dans le dépistage, et la prévention, est souligné, notamment par les personnes qui nous ont été adressées par ce centre en tant que centre de bilans de santé. Quelques personnes mentionnent également leur intérêt pour les campagnes départementales de dépistage du cancer du sein ou du cancer colorectal.

Ainsi globalement, la grande majorité des personnes porte une réelle attention aux questions de santé. La plupart des personnes déclare entretenir une relation de confiance avec le médecin généraliste. Cependant, des comportements différents à l'égard de la santé, de la maladie et du suivi médical se font jour. Des profils différents de malades apparaissent.

- Les « non malades »

Chez ces personnes, la préoccupation générale de santé ne se traduit pas systématiquement par des consultations fréquentes chez le généraliste. Une part non négligeable de l'échantillon se considérant en bonne santé, n'éprouve pas le besoin de consulter régulièrement. Seuls des accidents pathologiques aigus les amènent chez le généraliste.

« Disons que je ne suis pas malade non plus. » (CMRR-MR-B-86-St Vincent de Mercuze)

« j'allais jamais chez le médecin. Là je l'ai vu deux fois parce qu'on me fait faire un bilan parce qu'elle a vu que j'avais beaucoup changé » (CMRR-MMR-C-82-Fontaine)

« je l'ai pas vu ça fait un moment lui. Parce que moi vous savez une fois par an le docteur mais pas plus. Quand ça va, je n'y vais pas. C'est peut être une erreur de ma part mais enfin c'est comme ça que ça se passe. J'ai pas besoin et toute ma vie j'ai consulté un docteur vraiment quand il y avait quelque chose qui n'allait pas, mais je suis jamais allée régulièrement chez un docteur. » (CMRR-MMR-D-78-Mont St Martin)

« bon ça fait des mois que je l'ai pas vu. Non je vais pas souvent. Je vais bien, j'ai pas besoin » (CMRR-MME-M-80-St Martin d'Hères)

*« Oui rarement parce que... il faut être malade pour aller voir le médecin, moi je suis pas malade. » (CMRR-MME-73-Peaugres)*

Chez ces personnes, c'est la perception de la santé en tant qu'absence de maladie qui domine. Elles ne présentent pas de pathologies actives (en dehors des troubles de mémoire) même si leur trajectoire de santé n'a pas été sans anicroches. Elles consultent exclusivement en cas de problème aigu, ou de traumatismes, qu'elles ne peuvent ignorer et qui sort des douleurs ou pathologies ordinaires.

*« Non j'évite d'aller chez le médecin. L'autre jour j'y suis allée il y a deux ou trois mois parce que je me suis cassée la figure dans le jardin en arrosant. » (CPA-MME-R-83-Fontaine)*

- Les « alternatifs »

On peut noter également chez certaines personnes une réticence à l'égard des traitements allopathiques et de la médecine en général. Ces postures sont celles de deux groupes de population différents. D'une part des personnes issues de milieux populaires, dures au mal, pour qui voir le médecin, c'est se précipiter vers la maladie. (Fassin, 1990)

*« Moins on en voit des médecins, mieux on se porte » (CMRR-MR-S-87-Ains Les Bains)*

D'autres personnes, issues de milieux culturellement favorisés, développent des stratégies de soins alternatives et manifestent une certaine réticence à l'égard de la médecine allopathique.

*« Marie-Françoise prend cela très à la légère. Elle est un peu laxiste. Elle a toujours refusé. On dit que les cordonniers sans les plus mal chaussés. C'est curieux. Elle a toujours refusé de se faire vacciner par exemple » (CMRR-MME-P-67- Seyssinet).*

Pour cette personne, la réticence à l'égard des vaccinations s'inscrit dans une culture familiale puisqu'elle indique que ses parents étaient contre les vaccinations. Pourtant, il s'agit d'une personne qui était salariée en pharmacie et dont le mari ingénieur paraît avoir une vision différente de la médecine et des mesures de prévention.

Cette posture se retrouve chez d'autres personnes :

*«Madame : Non, je n'ai pas été abreuvée de médicaments.*

*Époux : Tu es plutôt anti-médicaments.*

*Madame . : Oui, oui, plutôt.*

*Époux : Bah on n'est pas trop médicaments à tous crins.*

*Madame : Voilà, quand on en a besoin, on le fait. Mais autrement... Non. » (CMRR-MME-T-83-Montbonnot)*

Ces postures que nous qualifions d'alternatives se traduisent parfois par une non observance médicamenteuse.

« - *Vous suivez les prescriptions médicales ?*

*Je les prenais, au début. Je prends mais, quand ça va mieux, j'essaye d'arrêter en vitesse. Je peux pas supporter les cachets, ni pour dormir, ni... Je préfère me lever, quand j'arrive pas à dormir, regarder cinq minutes à la télé. » (CPA-MME-F-76-Echirolles) »*

- Les réguliers soumis

D'autres personnes qui ont une pathologie nécessitant des contrôles ou ajustements de traitement –diabète, HTA- consultent en général tous les trois mois, voire pour quelques exceptions tous les mois. Ces personnes entretiennent une relation de confiance avec leur généraliste qui apparaît non seulement comme prescripteur mais aussi comme confident et comme palier d'orientation vers les spécialistes et les ressources spécialisées de santé.

La dimension relationnelle du suivi est soulignée par les personnes qui s'appuient sur cette relation pour avancer dans l'acceptation du statut de malade.

*« Ce sont des bonnes relations, nous sommes très contents de notre toubib. Un samedi matin, je téléphone au médecin, je savais pourtant que cela allait lui poser plus de problèmes qu'autre chose, il m'a dit qu'il viendrait en fin de matinée. Et il n'a pas pu venir. Eh bien vous me croirez, mais il s'est pointé le lendemain dimanche à 8 h 30 et il était là. Je lui dis « mais qu'est-ce que vous foutez la... Mais avant non, moi je fais confiance au toubib, c'est leur métier ils savent ce qu'ils font ». (CMRR-MME-P-71-Grenoble)*

- Les négociateurs experts

Certaines personnes en revanche investissent le domaine de la santé comme un nouveau terrain de formation et de compétences, et endossent une carrière de malade expert (Carricaburu, Ménoret, 2004). Ils apparaissent comme entrepreneurs et gestionnaires de leur santé, s'installent dans une relation de négociation avec le généraliste et se constituent une base de connaissances en matière médicale. Ils expriment ainsi leur autonomie, leurs choix en matière de soins, mais aussi une volonté de maîtrise du cours de la maladie.

*« C'est moi qui tiens le planning des visites annuelles. Le médecin traitant il a autre chose à faire que de prendre chaque patient et dire « vous devez aller ci, vous devez aller là ». Non, non. c'est d'abord nous qui gérons notre santé. Bon, le médecin traitant ça fait à peu près dix ans qu'on l'a. » (CMRR-MR-D-68- St Gervais)*

Cette posture se retrouve à des degrés divers, chez des profanes, s'engageant dans une carrière de malade, comme en témoigne l'extrait ci-dessus, mais aussi chez des militants, engagés dans une refondation des systèmes de santé comme ci-dessous.

*« Une des raisons au niveau médical, parce que j'ai eu aussi des ennuis de santé, je vous en ai parlé, l'AVC et tout le reste, alors bien sur j'étais prise en charge bien vite, mais il faut changer le langage des médecins, c'est très important, parce que leur langage, c'est insupportable. On est pas des idiots, on n'est pas des numéros.*

*Mr J. : Oui et c'est aussi et surtout ne pas attendre du médecin qu'il fasse tout. Pour nous, c'est un dialogue avec le médecin sur le problème que l'on a à un moment déterminé et essayer d'être guidé dans une évolution en étant partie prenante. » (CMRR-MR-J-79-Grenoble)*

Cette volonté de demeurer aux commandes de la définition de son parcours de soin découle aussi parfois de déceptions antérieures qui ont engendré des doutes à l'égard des compétences médicales.

*« Vous avez un bon médecin traitant donc, quelqu'un avec qui vous vous entendez bien et que vous pouvez solliciter ?*

*F : non non, bah, ouais, des fois c'est moi qui gère tous, mais des fois même c'est moi qui cherche les médecins, tous, enfin, les spécialistes, tout ça, je lui dis bon voilà...ça va maintenant.. Le médecin traitant, avant dans le temps j'avais un bon médecin traitant, c'était plus de trente ans, franchement c'était un bon médecin traitant, il...mais maintenant, c'est plus ça. » (CPA-MR-F-62-ST Egrève).*

Toutes ces personnes ont en commun de mobiliser les ressources d'internet, des sites dédiés aux problématiques de santé, et à certaines pathologies. Mais elles s'appuient également sur leur réseau afin de se constituer en tant qu'expert susceptible de gérer son parcours de santé et de soins.

## **2.2. Alzheimer entre vieillesse et maladie ? des représentations à l'expérience.**

Comme nous l'avons énoncé précédemment, les jugements portés sur la santé sont généralement positifs chez les personnes rencontrées. Comment alors appréhendent-elles les troubles mnésiques ou cognitifs dont elles souffrent ? Comment les qualifient-elles et quel sens leur donnent-elles ? Plusieurs approches se donnent à entendre : pour certaines personnes, les troubles dont elles souffrent, sont caractéristiques de l'avancée en âge. Ils revêtent alors un caractère de normalité, et font l'objet d'une certaine banalisation. Pour d'autres, ces troubles sont la conséquence d'évènements traumatiques survenus au long du parcours de vie. C'est alors à une psychogenèse de l'apparition des signes de la maladie que les personnes se livrent. Pour d'autres enfin, ces signes témoignent d'une altération fonctionnelle du cerveau : c'est alors une vision très organique de la maladie qui prédomine.

Mais quoiqu'il en soit de ces perceptions dominantes, l'incompréhension domine, et renvoie la maladie au registre de l'impensable, de l'impensé.

*« oui, tout ça, oui, des fois les poèmes là...de de bon, des fois je les prends par cœur, je sais pas, par exemple, une page, par cœur, et après c'est c'est ...et avant, j'ai fait ça une fois, c'est fini, maintenant ouais, donc, j'apprends bien, et d'un coup ça part, ça part vite, vite, ouais je connais... Et comme j'étais, j'avais des bouquins comme ça, comme je lisais vite fait ! Je faisais la synthèse. Maintenant...c'est impossible ! Je pourrais pas ! J'ai tous les livres parce que moi...Même pareil il est pour pour l'anglais...que j'écrivais même...vingt pages etc.,*

*maintenant...pff! On dirait un truc qui s'est effacé je sais pas pourquoi. On se pose des questions, je me pose des questions... » (CPA-MR-F-62-St Egrève)*

Mais d'une manière générale ces symptômes, mêmes lorsqu'ils sont mis en lien avec une potentielle maladie d'Alzheimer ne sont pas considérés comme mettant en cause la « bonne santé » que revendiquent les personnes et dont la poursuite de la vie quotidienne ainsi que la longévité témoignent, selon elles.

L'expérience de la maladie s'exprime sur deux registres principaux : d'une part celui de la souffrance psychique, de la dépression et de l'anxiété et d'autre part celui de l'anecdote, qui repose sur l'évocation des oublis banalisés le plus souvent.

### 2.2.1. Des troubles diversement interprétés

Dans le discours des personnes, deux niveaux de représentation s'expriment. Le premier concerne les troubles, les difficultés rencontrées. Au-delà de l'effectivité de l'expérience, les personnes interprètent ces signes, qu'elles ne reconnaissent pas toujours comme des symptômes et leur donnent sens. Les représentations des troubles sont ancrées tantôt du côté de la vieillesse, tantôt clairement du côté de la maladie. Mais pour certaines personnes, les troubles ne renvoient ni à la vieillesse, ni à la maladie. Ils ne sont pas qualifiables et n'évoquent rien de connu.

✓ *C'est la vieillesse*

Pour certaines personnes, les troubles dont elles souffrent peuvent être assimilées à la vieillesse. Cette perspective est souvent développée par les classes populaires ou les ruraux qui considèrent la vieillesse comme source de « retombée en enfance » ou de « gâtisme ». Ces personnes adoptent une vision décliniste et fataliste de l'avancée en âge et n'ont pas accès-elles ne semblent pas le souhaiter- à la vulgarisation scientifique concernant Alzheimer et les démences apparentées.

- *« Vieillir c'est déjà avoir des douleurs plus qu'on en avait avant. Et pas que physique hein. Déjà physique mais ça c'est plus vers les âges que j'ai là. Mais il y a aussi des douleurs qu'on efface pas... Enfin... [long silence, pour se remettre de l'émotion procurée par cette dernière phrase, qui renvoie certainement à la mort de son mari]. Mais physiquement, j'ai pas trop à me plaindre. Vieillir, c'est oublier aussi, et c'est gênant. Je sais pas si il y a beaucoup de personnes qui arrivent à 80 ans en ayant une mémoire intacte. Je ne crois pas. Dans vos clients, vous en avez qui ont encore une bonne bonne mémoire ? » (CMRR-MME-D-78-Mont St Martin)*

Dans ce registre, les troubles font aussi l'objet d'une certaine banalisation. Il ne s'agit pas d'une négation des difficultés qui pourrait être interprétée comme du déni. Les personnes reconnaissent avoir des difficultés à se souvenir, à s'organiser parfois dans la vie quotidienne mais soulignent le peu d'impact de ces oublis sur la vie quotidienne.

« P : bah j'ai oui, j'ai des absences un peu de mémoire oui

**G : comment vous l'avez remarqué ?**

P : non mais...c'était pas tellement visible en fait Je sais que quelque fois j'oubliais de faire certaines chose. C'est pas des choses bien...très importantes...mais enfin » (CPA-MME-P-88-Grenoble) »

D'autres personnes adoptent une attitude de **justification** qui se rapproche de la banalisation, c'est-à-dire qu'ils situent la survenue des troubles dans un contexte ou des circonstances particulières. A travers ce fonctionnement, il semble que les personnes cherchent à renvoyer au-dehors d'elle les problèmes qui les accablent, comme si les oublis ou les désorientations temporo-spatiales ne pouvaient pas relever d'une atteinte cérébrale, d'une lésion ou d'un dysfonctionnement de leur part, mais étaient considérées comme environnementales.

« Ah ben oui je commence à me rendre compte que je mémorise pas, que je mémorise plus. Parce que d'une part je m'en donne pas trop la peine, oui je me repose un peu sur mon épouse, et puis je pense que le fait d'être à la retraite, d'être écarté, mis sur la touche comme ça, de plus avoir à penser alors que ça a été ma préoccupation première pendant des années et des années, imaginer, penser, créer, tout d'un coup vous vous sentez... mal. » (CPA-ME-R-80-Tigneux)

Ces représentations des troubles permettent aux individus de préserver à leurs yeux leur intégrité et de se considérer encore positivement, en capacité de poursuivre leur existence.

✓ *Les troubles de la mémoire ou de la cognition comme maladie*

La grande majorité des personnes -29/38- utilisent le terme maladie pour caractériser les troubles dont elles souffrent : évidemment les personnes qui ont fait l'objet d'un diagnostic se situent majoritairement dans ce registre. Dans notre échantillon, 24 personnes sur les 25 adressées par le CMRR recourent à ces représentations pathologiques alors que seulement 5 personnes sur les 13 adressées par le CPA, associent les difficultés qu'elles rencontrent à un état pathologique. Pour autant, ce ne sont pas toujours les personnes qui présentent les troubles les plus importants qui les identifient à la maladie.

Il semble alors que les troubles ne peuvent être assimilés à une maladie que lorsqu'ils font l'objet d'un diagnostic, d'une désignation médicale et d'une prise en charge médicale identifiée comme spécifiquement dédiées à ces pathologies. Même lorsque les personnes reconnaissent dans leurs troubles un état pathologique, elles ne les associent pas toujours à la maladie d'Alzheimer. Des mécanismes de défense se développent, qui se fondent sur les ressources pertinentes pour ne se trouver réduit à un statut de malade et encore moins de malade d'Alzheimer.

- Se défendre d'Alzheimer.

Si la majorité de l'échantillon identifie les troubles de mémoire comme maladie, elles ne sont plus que 16 à utiliser le terme Alzheimer pour qualifier leurs difficultés : 15 issues de l'échantillon CMRR et 1 seulement de l'échantillon CPA. Elles utilisent le terme en référence au diagnostic ou à l'appréciation des proches. Cependant rares sont celles qui assument ou acceptent cette étiquette.

### ***Ne pas se sentir Alzheimer.***

Une part des personnes expriment ne pas se reconnaître comme malade d'Alzheimer. Ces affirmations reposent sur leurs représentations de ce que serait la vie d'un malade d'Alzheimer. C'est donc bien ici un registre de représentations tragiques qui est mobilisé pour se tenir à distance d'une identité qui ne paraît pas correspondre à ce qui est projeté. Ces personnes s'appuient sur la continuité de leur quotidien, le maintien de leurs liens et de leurs pratiques pour affirmer « ne pas se sentir Alzheimer ». Car leur vie suit son cours comme avant.

*« E : cette maladie, je dis volontairement maladie parce que vous l'avez nommée comme cela, vous la vivez comment. Est-ce que vous la mettez sur le compte du vieillissement ou cette autre chose ? »*

*Mme : je la vis déjà comme ayant eu de la chance, parce qu'au départ j'avais une très très bonne mémoire. Et je ne me sens pas complètement Alzheimer. Parce qu'il y a des choses qui me reviennent. Et j'ai cette chance d'avoir parfois des lueurs. J'étais largement au-dessus de la moyenne. Ça m'a beaucoup aidé, et je pense que c'est ça qui me tire vers le haut. (CMRR-MME-Z-70-Seyssinet) »*

Ce qui ressort des entretiens, c'est la volonté de ne pas se trouver réduit à une identité de malade et de ne pas se définir exclusivement à travers la pathologie reconnue.

*« E : C'est récemment que le docteur a mis l'étiquette d'Alzheimer ? »*

*Mme N. : Oh Alzheimer vous savez...*

*Son fils : Oui ça fait un mois c'est récent. Au début c'était dépression légère, le terme léger explique qu'effectivement ma mère se sente pas dépressive, parce que c'est pas un état constant. Et il y a un mois, parce que tu l'as vu deux fois en peu de temps, et il a diagnostiqué cet Alzheimer léger également.*

*Mme N. : Moi je me sens pas Alzheimer. » (CMRR-MME-D-78-Mont St Martin) »*

### ***C'est les nerfs.***

Pour d'autres personnes, lorsque les troubles viennent suite à un parcours marqué par la dépression ou l'angoisse, le registre mobilisé est celui connu antérieurement. I

*« Mme C. : Oui je pense. Je pense que maintenant ce qu'il m'arrive c'est nerveux. Parce que dormir comme je dors... J'éteins la télé, je baisse un peu les volets, je dis « tiens je vais dormir une demie heure ». Pensez-vous, je dors une heure. Et puis c'est long à me relever, et puis j'arrive plus à m'organiser comme je m'organisais avant,*

*alors je pense que ou c'est la tête ou c'est les nerfs. J'en ai parlé à mon médecin traitant ce matin. » (CMRR-MME-C-82-Fontaine)*

Dans cet entretien qui illustre cette posture, il est possible de noter que l'hypothèse Alzheimer n'est pas totalement éloignée, mais elle passe au second plan derrière ce qui est pour cette personne, plus caractéristique de ses difficultés de vie : la dépression.

**« Personne ne veut croire... »**

L'appui sur les gestes du quotidien se double des perceptions positives d'autrui. Ainsi lorsque le regard des proches, familles ou voisins, ne se modifie pas, lorsque les échanges sociaux prouvent que la personne est encore considérée comme interlocuteur à part entière, il demeure possible de se défendre de la maladie d'Alzheimer.

*« Mme J. : Par exemple, on vous a pas dit, mais il conduit, il conduit encore, mais il faut qu'il y ait quelqu'un à côté de lui, parce que c'est pas la même chose qu'avant. Le jour où on lui dira qu'il faut plus conduire, parce que ça peut arriver avec l'Alzheimer, il est bien évident que je ne sais pas du tout comment Claude va réagir. Et puis c'est vrai que bon, faut faire du sport, on en a toujours beaucoup fait l'un et l'autre, on a fait beaucoup de tennis, beaucoup de montagne, de ski et tout ça. Il a toujours été sportif, c'est pour ça que physiquement, personne ne veut croire que Claude a un Alzheimer. » (CMRR-MR-J-79-Grenoble)*

**Il a dit que ce n'était pas ça**

Pour d'autres personnes, alors même que le diagnostic a été posé, le doute semble subsister. Il s'agit parfois d'une dénégation du diagnostic, de la difficulté à mettre en correspondance les représentations de la maladie d'Alzheimer avec le vécu quotidien ou encore d'une résistance à entrer dans une carrière de malade qui obérerait tout avenir. Ces attitudes peuvent également être mises en lien avec une difficulté à saisir l'ensemble des étapes du diagnostic qui s'étale sur plusieurs mois ou encore avec les formes très nuancées de l'annonce de la maladie.

*«- E : donc si je comprends bien, le Dr ne vous a pas encore fait de test, de diagnostic plus précis que ça*

*- Mme et M. : non il dit que ça va.*

*- E : en juin 2012 il ne vous a pas fait passer des tests un peu plus approfondis ?*

*- Mme : honnêtement je ne sais pas. Je ne suis pas présente à chaque fois, mais en principe il m'appelle en fin de séance. Il m'a dit que ça suit son cours, que ce n'est pas ce qu'il pensait...*

*-E. : et il pensait à quoi à ce moment-là*

*- Mme : on pensait éventuellement à tous ces trucs, Alzheimer, mais je n'y connais pas bien... Mais il m'a dit non pas pour l'instant » (CMRR-MR-S-87-Aix Les Bains)*

*« - Mr B. : ça c'est bien passé, très bien, on a été pris rapidement.*

- *Mme B. : Le docteur est accueillant et chaleureux même. Enfin chaleureux, humain on va dire. Une première fois il nous a dit « vous avez des troubles mais il semble que ça évolue très très lentement ». Parce que ça fait longtemps, hein, ça fait quatre ans qu'il a consulté, mais ça durait déjà depuis un certain temps quand même les avertissements. Donc le docteur a dit : « apparemment, ça dure depuis longtemps mais ça évolue très très lentement, donc ne vous inquiétez pas, ça n'a probablement rien à voir avec Alzheimer, mais quand même revenez ». Bon. Donc on est revenu, là il y a eu un IRM. » (CMRR-MR-B-84-Grenoble)*

### ***SI c'est pour avoir Alzheimer, comme...***

Pour d'autres personnes, la seule manière de parler d'Alzheimer consiste à évoquer la maladie d'une tierce personne. Tout se passe comme si il n'était pas possible de parler de cette maladie pour soi-même et la manière de la tenir à distance est de la renvoyer à des tiers. Mais dans les propos, ce sont les représentations de la tragédie de la maladie qui s'expriment.

- « - *E. :- Vous dites : « j'ai envie de mourir » ?*
- *MME G. : -moi, j'ai envie de mourir tout de suite, je veux pas traîner !*
- *MME G. : Mais non, c'est pas la peine ! Si je suis cardiaque, c'est pour mourir d'un coup*
- *Époux : Ah, si t'es cardiaque, oui.*
- *MME G. : Si c'est pour avoir Alzheimer comme ta mère, eh bien c'est pas marrant !*
- *Époux : Ah oui.*
- *MME G. : Autant mourir tout de suite ! » (CMRR-MMR-G-81-Grenoble)*

Et même lorsque les personnes au moment de la prise de RDV ont évoqué clairement leur atteinte par la maladie, au cours de l'entretien, leur façon d'aborder le sujet peut consister à raconter l'expérience vécue à travers la maladie, voire la fin d'un proche.

*« Ne vous en faites pas, mais j'ai trop eu l'exemple de ma maman devant mes yeux... [Elle me reparle des places pour les personnes Alzheimer dans les maisons, qui prennent la place d'autres personnes que l'on peut soigner, alors que les malades d'Alzheimer ne se soignent pas]. Ça ne sert strictement à rien : quand vous ne reconnaissez plus les gens, quand on est obligé de vous donner à manger, je me souviens, et qu'après ils refusent de s'alimenter et qu'ils s'alimentent avec un tube à la fin... Ça ne sert plus à rien, moi c'est hors de question. Mais j'ai quand même encore dix, quinze ans devant moi, je ne suis pas pressée. Et puis mes enfants vont venir me voir, ils vont rentrer chez eux en pleurant. J'en aurai plein d'exemples encore, mais là...Je l'ai vécu » (CMRR-MME-P-58-Grenoble)*

- C'est Alzheimer

La reconnaissance des troubles, leur association avec la perspective d'une pathologie et in fine la reconnaissance de cette maladie comme étant Alzheimer peut sembler relever d'un

processus linéaire mais les matériaux empiriques ne valident pas cette hypothèse. En effet, la reconnaissance de la maladie d'Alzheimer, la possibilité d'utiliser le terme, de s'approprier le qualificatif, ne dépendant pas de l'étape de la carrière de malade mais bien plus des dynamiques interactionnelles et environnementales et des ressources dont disposent les personnes. Et même lorsque la reconnaissance d'Alzheimer peut avoir lieu, les registres d'appropriation s'avèrent divers.

### *Alzheimer, pourquoi pas ?*

Quelques rares personnes paraissent accepter le diagnostic ou l'éventualité de la maladie d'Alzheimer. Ce sont généralement des personnes dont les troubles ne perturbent pas fortement le quotidien et qui trouvent chez leurs proches un soutien positif et non disqualifiant. Ainsi, Madame CMRR-B-73-Peaugres évoque presque « tranquillement » tout d'abord la prise de conscience de la maladie puis le diagnostic.

- « Mme B. : J'ai trois enfants. La première c'est Adeline, qui elle, elle a su que j'avais Alzheimer beaucoup plus vite que moi. Je pense qu'elle l'a vu, je pense que... mes deux garçons... les garçons ça voient moins. » (CMRR-B-73-Peaugres)

### *Le reconnaître puisque les proches insistent.*

Pour d'autres, l'évocation de la maladie n'apparaît que sur insistance ou injonction des proches qui qualifient les troubles qu'ils observent. Ce consentement à s'inscrire dans la perspective des aidants ne se fait pas sans douleur, ou sans résistance. L'adoption pour soi-même du qualificatif Alzheimer est difficile pour la plupart des personnes rencontrées.

*« Mr B. : Le Dr, il a dit que c'est le commencement de cette maladie, et puis c'est tout. Alors moi je prévois à l'avance, toujours et je me dis « qu'est-ce que ça va être dans 10 ans ? ». Qu'est ce que je vais faire ? Je connais un ami, il a la même maladie que moi, et il est sur une chaise roulante, alors quand on voit ça...*

*Mme B. : Oui mais il a Parkinson alors compares pas, il a les deux. Alzheimer et Parkinson. ..*

*Mr B. : A part cette... ma maladie que j'ai en ce moment.*

*Mme B. : Il ne vous dira pas. Dis-le, c'est quoi la maladie ?*

*Mr B. : Ah y'a des mots ! Alzheimer, j'arriverai pas à le dire. Je sais pas, je suis... j'ai tellement... je veux parler vite que des fois... Diabète pas de problèmes, mais Alzheimer c'est plus dur pour moi. Mais ça je vous dis ça fait trente ou quarante ans que j'ai du mal. » (CMRR-MR-B-70-St Jean de Moirans)*

### *C'est une maladie comme une autre mais qui finit mal*

Pour d'autres personnes, plus rares, le diagnostic semble être intégré et elles n'hésitent pas alors, au cours de l'entretien à nommer la maladie à l'origine de leurs troubles. Ces personnes engagent alors des relations avec leurs proches sur la base de la vérité du diagnostic. Elles ne

paraissent pas éprouver de honte ou de culpabilité comme certaines autres face à la maladie et l'appréhendent le plus souvent sur un plan strictement organique.

« Oh oui je le dis à tout le monde moi, personnellement. J'ai pas à le cacher, c'est une maladie comme une autre apparemment, mais qui finit toujours très mal, je sais. Après elle, elle a ses problèmes à l'épaule, alors que moi j'ai pas grand-chose. A part ça, j'ai pas grand-chose. Il y a que la tête qui va pas, le reste va très bien. Je joue encore un peu aux cartes, je fais pas mal de choses. » (CMRR-MME-B-73-Peaugres)

Cette notion de maladie comme une autre mais qui finit mal semble partagée par ces personnes qui font face en vérité à ce qu'elles acceptent de nommer.

« - Oui bien sûr. Et puis je m'y suis habitué quand même. Il était pas question de... ça fait pas mourir cette maladie, heureusement, mais bon, ça me laisse des trucs comme ça, des fois j'arrive pas à parler facilement, donc... comme on est dans un village, bon j'ai tous mes copains ici, et même plus loin. Des gens qui se sont déplacés pour me voir. Un copain cardiologue qui est à Besançon, qui est descendu dès qu'il a vu ça, il a pris sa moto et il est venu à St Jean... ça fait... j'ai des bons amis.

- **Donc vous ne le cachez pas ?**

- Mr E. : Ah non... J'aurai pas fait autrement. Il faut accepter tout ça. J'en ai brassé de la terre là-bas derrière. Il faut bien se révolter un petit peu quand même. Et puis après, bon ben quand on sait que... j'ai des copains qui sont morts déjà, et qui ont pas eu le choix, donc... ça m'a... comment dire ? [long silence]. Qu'est-ce qu'on disait ? » » (CMRR-MR-E-53-St Jean en Royans)

### ***Parler de la maladie à travers l'évocation des structures support par les proches***

Enfin, pour d'autres, la maladie représente essentiellement un enjeu d'avenir, de soins et de prise en charge. C'est alors, à travers l'évocation des structures d'aide et de soins que la maladie est mentionnée, comme intégrée dans le cours objectif de ce qui reste à vivre. Ce sont surtout les *aidants* qui engagent un discours sur la maladie autour de ces préoccupations de prise en charge.

« Conjoint : oui je suis aussi en contact avec une personne qui s'occupe d'une MAIA... Une maison Alzheimer accompagnement... Je ne me souviens plus trop » ( CMRR-MME-P-67-Seyssinet)

« Conjointe : Je pose aussi des dossiers pour les maisons de retraite, si pour une raison quelconque, ou bien moi je peux aussi être malade, ou je peux disparaître. Il y a une maison qui est très bien qui s'appelle St Benoit à Chambéry, mais il y a deux ans d'attente. C'est terrible. D'ailleurs, la psychologue qui est au centre Alzheimer, elle y intervient trois fois dans la semaine je crois, c'est très bien. Je dépose partout les dossiers, comme ça... à droite, à gauche. » (CMRR-MR-B-83-Chambéry)

### 2.2.2. L'expérience de la maladie

Au-delà des représentations de la maladie, des manières de décrire les troubles, de partager le diagnostic, de s'imaginer ce que sera la vie avec cette pathologie, la recherche de sens apparaît comme cruciale pour la majorité des personnes. Malgré les indications neurologiques, les connaissances auxquelles elles accèdent dans le cadre du centre de prévention ou du CMRR, la plupart cherche à inscrire la survenue de cette maladie dans le cours des événements constitutifs de leur parcours de vie. Les tournants de l'existence, les ruptures, les drames sont autant de points de repères qui concentrent la signification des troubles. Mais dans le jeu des interactions quotidiennes, ce sont aussi des manières de faire qui se donnent à voir. Il s'agit au fond pour ces personnes de trouver la manière la plus adéquate, c'est-à-dire celle qui les préserve au mieux, de poursuivre son existence malgré les difficultés du quotidien.

- ✓ *Donner sens à la maladie : la recherche d'une étiologie du côté d'évènements traumatiques*

Alors que la grande majorité des personnes tentent de donner sens à la survenue de ces troubles, 3 seulement forment des justifications propres au registre de la santé. C'est dire qu'au fond, les connaissances scientifiques concernant l'étiologie de la maladie et l'objectivation des altérations cérébrales ne suffisent pas à combler le besoin de sens, exprimé par les malades et leurs proches. La grande majorité de l'échantillon associe la maladie à la survenue d'évènements familiaux, professionnels, de décès qui se présentent selon eux comme turning points et plus encore comme point de rupture dans la trajectoire, à la suite duquel les réorganisations de l'existence n'ont pas été possibles.

**Tableau non exhaustif, à titre illustratif exclusivement.**

<b>CMRR-MME-C-82-Fontaine</b>	<b>« Remarquez que quand je suis partie au Maroc, j'ai été tellement choquée en arrivant là-bas, moi j'étais de Grenoble, j'ai fait une grosse déprime »</b>
<b>CMRR- MR-S-87-Aix</b>	Pertes financières suite à un mauvais placement
<b>CMRR-MME-P-67-Seyssinet</b>	A été licenciée à 63 ans et remerciée de son bénévolat à la bibliothèque
<b>CMRR-MR-V-80-Sievoz</b>	Toutes les anesthésies que tu as eues pour les opérations du colon
<b>CMRR-MME-P-71-Grenoble</b>	A dû travailler en classe de transition dans des préfabriqués et l'a vécu comme un déclassement
<b>CMRR-MME-T-83Montbonnot</b>	Hémorragie nasale et AVC

<b>CMRR-MR-B-83-Chambéry</b>	Contrôles fiscaux de son entreprise
<b>CMRR-MR-D-68-St Gervais</b>	Passage à la retraite
<b>CPA-MME-P-88- Grenoble</b>	Déménagement récent : a dû laisser son appartement T3 à Seyssinet pour emménager dans une petite résidence à Grenoble
<b>CPA-MR-N-83-La Tronche</b>	« Ce qui a été marquant c'est qu'à l'âge de 55 ans on m'a fait partir en pré-retraite...ça a été une coupure »

Lorsque les personnes malades ne s'expriment pas elles-mêmes explicitement sur le sens qu'elles confèrent à leur maladie, ce sont les proches qui identifient un point de rupture à partir duquel la situation s'est dégradée. Le plus souvent, c'est un changement d'humeur, l'apparition d'anxiété ou de dépression qui sont mis en avant. Mais pour ce qui concerne les sources de la maladie, elles sont situées aussi bien dans le domaine familial, que professionnel ou de la santé.

✓ *Des attitudes face à la maladie*

L'expérience de la maladie varie fortement d'une personne à une autre. Trois facteurs paraissent déterminants dans la manière de vivre avec la maladie : les ressources identitaires de la personne, l'entourage familial et amical, l'environnement. Par ressources identitaires, nous entendons la possibilité pour les personnes de donner sens à leur trajectoire de vie et leurs ressources psychologiques : dit autrement les éléments qui leur permettent d'être assurées de leur identité. Avec la notion d'environnement familial, nous soulignons le fait que l'environnement familial, de voisinage ou amical peut être invalidant, disqualifiant ou alors fonctionner comme support. Enfin le troisième élément concerne l'environnement en tant que lieu de vie, qui inclut des repères et des liens, non nécessairement activés mais potentiellement ressources.

*« Donc je suis dans la même lignée quoi. Dans le même truc. Tout le monde fait tout pour moi, ils se sont resserrés. Et puis quand... quand il y a des nouveaux, je leur dis « ben voilà, j'ai ça. Si tu trouves que je suis un peu pas comme les autres, ben c'est comme ça ». Comme ça, tout le monde est au diapason. » (CMRR-MR-53-St Jean en Royans).*

## Du côté des personnes atteintes.

### ***Faire sans : Malgré Alzheimer, on continue comme avant***

Ce vécu concerne plusieurs personnes, qui malgré les troubles, généralement mineurs, poursuivent leur existence comme avant. L'ancrage dans une temporalité du présent est très marqué, de même que la continuité des pratiques et du sens de l'existence. Chez ces personnes, point de doute quant à la justification de leur existence et de ce qu'elles sont. On ne distingue point de faille identitaire et le cours de l'existence ne pas présenter de traumatismes marquants. Le soutien de l'entourage et la non disqualification sont également très importants.

Les pratiques du quotidien se trouvent peu transformées, les personnes ne ressentent pas le besoin de modifier leurs rythme ou leurs modes de vie. Ainsi, CMRR-MME-D-78-Mont St Martin :

*« ça fait un an ou deux que ça a commencé. Ça évolue. Ça dépend les moments, ça dépend pourquoi. Des fois j'oublie un peu les choses, mais jusqu'à présent il y a jamais rien eu de catastrophique. Mais c'est surtout physiquement. » (CMRR-MME-D-78-Mont St Martin)*

Parfois, cette attitude s'ancre dans une forme de non reconnaissance des troubles.

*« -Mme C. : Je pense pas non. Moi normalement, je pense pas que j'ai des trous de mémoire. Mais bon. Si on me le dit, c'est que... Mais autrement moi, je vis là, bien, toute seule... »*

**-E. : *Qu'est-ce que ça a changé dans votre vie quotidienne le fait que vous ayez consulté au CMRR ?***

*- Mme C. : Ah non non. Il n'y a rien qui change.» (CMRR-MME-C-88-Pontcharra)*

La famille contribue à cette continuité de la vie en soutenant le projet de maintien à domicile par exemple ou en accompagnant la personne dans la vie quotidienne sur des activités qui lui conviennent.

*« Mme C. : Moi je pense que je suis en bonne forme. J'ai pas à me plaindre, parce que je vois des personnes qui ont d'autres problèmes. »*

*Son fils : Non et puis elle sort, hier soir on est allé au restaurant, elle se tient bien à table. Une fois par semaine je l'amène avec moi faire les courses à super u, non vraiment, elle tient bien le choc. » CMRR-MME-C-88-Pontcharra)*

### ***Faire avec : on s'adapte***

Pour d'autres personnes, la maladie introduit des troubles, des difficultés quotidiennes qui ne perturbent pas pour autant l'ensemble de l'existence. L'image de soi ne paraît pas trop abîmée et la poursuite de certaines activités continue de faire sens. Cependant, des adaptations se font

jour, presque comme allant de soi. Ces phénomènes ressemblent fort aux stratégies de *déprise* classiques au cours du vieillissement (Caradec, 2007).

*« C'est surtout par rapport à l'espace. Vous voyez je gare la voiture à Grenoble, je marque sur un papier, mais si je perds le papier, il m'est impossible de la retrouver. Cela m'est arrivé l'autre jour, j'avais localisé quand même le secteur, il y avait un policier qui mettait des PV, et je suis allée le trouver pour qu'il soit compréhensif en lui expliquant que je cherchais ma voiture jaune et verte dans ce secteur. (Elle me raconte cela en riant). .. j'allais dire, elle fait partie de mon quotidien, de moi. Je fais avec. J'ai accepté, la seule chose que je n'admets pas, c'est qu'autrui me la renvoie. Je ne supporte pas que l'on me dise « tu l'as déjà dit. Je le sais... non concrètement, cette maladie, je n'en souffre plus. Je n'en souffre pas. De temps en temps je fais répéter et voilà. L'autre fois je suis tombée sur une petite jeune, je lui ai fait répéter trois fois la pauvre, voilà c'est tout. » (CMRR-MME-Z-70-Seyssinet Pariset)*

Ces stratégies adaptatives sont surtout présentes chez des personnes à fort capital intellectuel ou social qui ont par ailleurs conscience de leurs ressources.

*« Je la vis déjà comme ayant eu de la chance, parce qu'au départ j'avais une très très bonne mémoire. Et je ne me sens pas complètement Alzheimer. Parce qu'il y a des choses qui me reviennent. Et j'ai cette chance d'avoir parfois des lueurs. J'étais largement au-dessus de la moyenne. Ça m'a beaucoup aidé, et je pense que c'est ça qui me tire vers le haut. » (CMRR-MME-Z-70-Seyssinet Pariset)*

Il importe cependant que l'entourage familial ne soit ni trop jugeant ou critique, ni trop protecteur et autorise la prise de risques et la liberté revendiquée par les personnes. EN effet, ces situations sont celles dans lesquelles l'entourage familial et l'environnement viennent en soutien des activités de la personne et participent de sa continuité identitaire.

### ***Faire sous tension : Evoluer dans un univers sans unité, ni ordre, Alzheimer, c'est l'angoisse, la fatigue***

Pour certaines personnes, la maladie porte atteinte à la fois à l'identité mais aussi aux ressources vitales. Les personnes disent ne pas se reconnaître, ne plus être les mêmes, et ressentir une extrême fatigue ainsi que beaucoup d'appréhension et d'angoisse. Les gestes de la vie quotidienne posent problème, les oublis génèrent de l'inquiétude pour l'organisation du présent mais aussi pour le futur incertain. L'emprise de la maladie se fait sentir : l'ordonnancement du quotidien et des pensées est mis en cause.

*« Et là, ce qui me fait peur, c'est que j'oublie tout, tout, tout. Alors le soir, avant d'aller me coucher, comme je suis seule, la première des choses que je fais, c'est que j'arrête mon gaz, le chauffage, la porte d'entrée, et puis je recontrôle. Mais ce qui me fait peur, et j'ose pas dire à ma fille, c'est que j'oublie beaucoup. Pourtant je conduis hein....Voilà. Mais à vous, je peux vous dire que je suis plus la même, je suis plus du tout la même.... La cuisine, moi qui aimais bien recevoir, qui aimais cuisiner et tout... Et bien figurez-vous que la cuisine, bon oui j'en fais de la cuisine, mais plus la cuisine que je faisais avant. Et puis vous me dites quelque chose, si je l'ai pas marqué, au bout d'un moment je m'en rappelle plus... Ma fille Cathy n'en revient pas, « mais maman tu te fais du souci pour rien », parce que je lui dis rien, mais j'ose pas la mettre... et puis bon elle est toute seule. Mais*

*moi je vois que j'ai plus la même vie, je vais au marché, avant tous les jours je descendais au marché, là maintenant je descends au marché bien sûr, mais j'y vais moins. Conduire je conduis, mais si ça me dit un jour de pas conduire... Enfin, je suis plus la femme que j'étais. » ( CMRR-MME-C-82-Fontaine)*

Dans certains cas, le désordre de la pensée ne permet plus l'expression adaptée. C'est l'entourage qui souligne alors l'expérience vécue.

*« E : Pour quelles raisons vous pensez que c'est cette maladie ?*

*Mr D. : Parce que les symptômes... les pertes de mémoire, des fois elle est vraiment irascible, quand elle s'y met c'est... ou alors quand je lui parle de quoi que ce soit, des fois elle se met à rire, sans aucune raison. Je pense que c'est les symptômes de cette maladie, à quelque chose près. » (CMRR-MME-D-58-Vif)*

L'angoisse est aussi celle de l'avenir, d'un futur où l'on ne maîtrisera plus ses pensées et ses actes, et où l'on pèsera sur son entourage.

*« Oui, mais ça empêche pas que cette maladie, ça fait peur quand même. Ça fait peur parce que je sais très bien que plus tard je vais embêter tout le monde. J'y pense. » (CMRR-MME-B-73-Peaugres)*

### ***Faire contre : il faut lutter.***

Enfin, un dernier groupe de personnes est caractérisé par le combat engagé contre la maladie. Il ne s'agit pas d'ignorer les troubles. La maladie est présente au quotidien dans la vie des personnes et elle structure leur existence. Cela ne signifie pas pour autant que la vie ordinaire ne peut plus s'exprimer mais que toutes les manières de penser, de se projeter, d'agir s'organisent en tenant compte de la maladie voire à partir des exigences de lutte contre la maladie.

*« Donc ça fait des moyens pour...pour quand même conserver quand même une partie de la mémoire. Et moi je fais en sorte que, je puisse quand même...pas bien parler, etc. Seul ...le problème c'est que, avant, quand je lisais je lisais rapidement et je comprenais rapide. ..vite ; maintenant, il y a des mots...euh...c...c'est difficile, je suis obligé de prendre le dictionnaire. »( CPA-MR-F-62- St Egrève)*

*« Oui mais je vous dis, j'étais pas du tout à l'état de déprime, je me suis dit « il faut que je fasse travailler ma tête », donc je vous dis je poursuis à faire des langues, et puis avoir un certain nombre d'occupations, ce qui me paraît très important. »(CMRR-MR-B-84-Grenoble)*

### **- Du côté de l'entourage, une expérience qui engendre des attitudes différentes.**

Pour ce qui concerne les familles, il faut également souligner les différentes perceptions et attitudes : tantôt en concordance avec ce qui est exprimé par les personnes atteintes, tantôt en discordance. La concordance est généralement soutenante comme nous l'avons vu ci-dessus pour la situation de CMRR-MME-L-88-Pontcharra et de son fils ou de CMRR-MME-J-79-Grenoble avec sa conjointe. Dans ces configurations, le lien affectif paraît fort, la reconnaissance du parent ou du conjoint s'inscrit dans un parcours de vie marqué par la

réciprocité des échanges. Les proches adoptent des attitudes permettant à la personne malade de poursuivre son existence sur les registres antérieurs. La valorisation des aptitudes restantes est bien plus fréquente que la mise en lumière des difficultés et des carences. La discordance s'exprime en revanche dans deux situations critiques : CMRR-MME-M-83-Fontaine ou encore CMRR-MR-N-83-La Tronche. Dans ces deux cas, l'expérience de la famille diffère fortement de celle du ou de la personne malade. Des tensions importantes se font jour avec une disqualification du malade. Cette discordance repose ici sur un déni de la maladie du côté du patient et la famille manifeste alors une grande souffrance face à l'incommunicabilité qui se fait jour.

*« Mr : Je n'ai jamais fumé, mais j'ai eu plusieurs détresses respiratoires, et les médecins sont formels si j'avais fumé je serais mort. J'ai toujours la peau d'un militant. J'ai toujours des contacts en Afrique du Nord, parfois je retourne en Tunisie, j'étais invité d'ailleurs notamment pour le 60e anniversaire de l'indépendance. Je suis resté 22 ans en Tunisie.*

*E : Avez-vous des amis ?*

*Mr : mes amis sont surtout des anciens collègues de Bull informatique, du parti socialiste...*

*Mme : tout ça c'est faux. C'est imaginaire,...*

*E : J'ai cru comprendre que vous vous étiez bricoleur ? Et la lecture vous aimez lire, avant et maintenant ?*

*Mr : il a fallu meubler les studios, oui il reste encore 170 mètres carré, les pierres dans le jardin... La lecture bien sûr.*

*Mme : zéro pointé. Son compagnon maintenant c'est la télécommande ». » (CMRR-MR-N-83-La Tronche)*

Les tensions s'expriment d'autant plus lorsque les conjoints ou autres membres de famille doivent faire face aux problèmes de leur proche et à la désorganisation de l'univers quotidien qu'ils entraînent alors que le malade est dans le déni de ses troubles. Il semble de surcroît que la fermeture de la cellule familiale est plus propice à l'expression de ces incompréhensions et des conflits qui peuvent en découler. La perception décalée des malades se heurte alors aux impératifs de gestion du quotidien portés par les proches ; les attitudes de ceux-ci peuvent alors devenir critiques, stigmatisantes et contribuer à la dégradation de l'état de santé des malades.

En conclusion de ce chapitre, nous pouvons affirmer que du côté des personnes malades, Alzheimer apparaît comme un élément perturbateur de la trajectoire de vie. Cependant, la grande majorité des personnes ne se focalise pas sur les troubles, les symptômes ou la maladie. Elles cherchent pour la plupart - et y parviennent assez bien- à poursuivre leur existence, en conservant les pratiques sociales qui ont toujours été leurs. Ces personnes s'organisent pour « faire avec » ou pour « faire sans », i.e., elles développent des stratégies

d'adaptation ou d'évitement, qui leur permettent de préserver l'essentiel de leur vie. Deux types de comportements divergents se dessinent toutefois : certaines personnes organisent l'entièreté de leur l'existence autour d'Alzheimer afin de lutter contre et d'autres, submergées par l'angoisse, n'exercent plus la moindre emprise sur leur vie. Il est intéressant de voir comment ces attitudes face à la maladie et aux troubles qu'elle entraîne sont liées d'une part aux représentations de la maladie, d'autre part aux attitudes générales à l'égard de la santé et enfin aux interactions familiales.

Les personnes qui ont été, dans leur trajectoire de santé, des *négociateurs experts*, développent fréquemment des attitudes de combat, -faire contre- ,de lutte contre la maladie, qui passent pas la multiplication d'exercices, d'ateliers, de mise en jeu de leurs performances. Ceux que nous avons nommé les *réguliers soumis* se retrouvent fréquemment dans les postures d'impuissance, bouleversés par le cours des évènements. Les *alternatifs et les non maladifs* sont assez généralement dans les stratégies visant à poursuivre le cours de leur existence comme si la maladie n'était pas déclarée –faire sans- ou à développer des formes de stratégies d'adaptation, voire de ruse avec la maladie –faire avec-. Les interactions familiales apparaissent déterminantes dans l'expérience du malade. Les situations de discordance de perception entraînent des tensions génératrices de souffrance de part et d'autre alors que les situations de concordance favorisent une approche pacifiée des troubles et contribuent au maintien de l'identité des malades à travers une existence ordinaire.

### **Chapitre III. Diagnostic et soins : recours et réception.**

Le propos initial de notre recherche consistait à analyser les différentes attitudes envers les propositions de diagnostics et de soins émanant des structures et services localement présents. Nous avons postulé a priori que le recours au diagnostic et par la suite aux offres spécifiques de soins et d'aide, constituait pour les personnes présentant des troubles un soutien essentiel pour la continuité de leur vie, dans de bonnes conditions. Notre ambition de départ consistait à retracer des trajectoires de soins à partir du repérage des premiers signes de la maladie et de nous attacher à analyser les temporalités de ces parcours de soins. Du fait de la constitution difficile de notre échantillon, et en raison de l'absence de données précises et objectives concernant les différentes étapes de consultations médicales ayant conduit au diagnostic, dans les dossiers des deux centres référents –CPA et CMRR-, il ne nous a pas été possible de reconstituer objectivement ces trajectoires de soins. Dit autrement, les dossiers dont disposaient les deux centres ne contenaient pas d'anamnèse des différentes démarches effectuées par la personne malade, en vue de traiter ou de diagnostiquer les troubles qu'elles présentaient. Nous avons alors essayé de reconstituer ces démarches à partir du discours des personnes et/ou de leurs proches. Secondairement, à partir de l'enquête par questionnaire, pour laquelle 120 réponses ont été recueillies, nous avons analysé du côté des professionnels médicaux et paramédicaux le rôle qu'ils entendent ou prétendent jouer dans l'accès au diagnostic et aux soins des personnes qu'ils accompagnent. Et in fine, nous avons analysé les entretiens au prisme de la problématique du non recours puisqu'il ressort majoritairement de nos données de terrain que l'accès au diagnostic est tardif d'une part et non systématique d'autre part. Il génère de surcroît des perceptions différentes et ses conséquences n'apparaissent pas comme exclusivement positives. Par ailleurs, les entretiens permettent de recueillir des éléments d'appréciation des services proposés tant au CMRR du CHU qu'au CPA.

#### **3.1. Modes d'accès au diagnostic et rôle du médecin traitant**

Le recours à la médecine face aux difficultés rencontrées ne s'avère pas systématique et encore moins immédiat. Comme nous l'avons précédemment relevé, pour certaines personnes, ces troubles font partie du processus de vieillissement et elles ne voient pas en conséquence l'intérêt de consulter spécifiquement. Pour d'autres, plus au fait de ce qu'est la maladie d'Alzheimer, l'intérêt du diagnostic apparaît comme très limité, dans la mesure où il n'existe pas de traitement susceptible de guérir cette pathologie. Cette posture s'inscrit dans

un contexte de représentations exclusives d'une médecine centrée sur l'éradication des maladies et non sur un soutien du bien être des personnes. Cependant, notre échantillon est composé majoritairement de personnes engagées dans un processus diagnostique au CMRR (25/38). Les autres se sont adressées au CPA, pour des raisons qui ne sont pas toujours en lien avec la survenue des troubles mnésiques ou cognitifs. Quoiqu'il en soit, il ressort de nos entretiens que les conditions d'accès soit au diagnostic, soit aux consultations du CPA, varient selon trois modalités différentes.

### 3.1.1. Les modalités d'accès au diagnostic.

Pour un premier groupe de personnes, la consultation médicale s'inscrit dans une « **volonté de savoir** ». Ces personnes prennent la décision, en toute autonomie, de consulter pour élucider, ce qui leur apparaît comme un dysfonctionnement. Elles n'attendent généralement pas que les troubles perturbent l'ordonnement de leur vie. Il s'agit le plus souvent de personnes informées, qui suivent l'actualité médicale et ont connaissance des problématiques Alzheimer, à travers les journaux spécialisés ou encore les bulletins d'information de leur caisse de retraite.

- « **E. : Comment vous vous êtes rendu compte de ces soucis de mémoire ?**
- *Madame : Parce que j'ai vu un papier, là, pour, euh... Qui disait qu'il fallait euh... surveiller sa mémoire... à partir d'un certain âge et tout. C'est moi qui ai décidé d'aller voir le médecin.*
- **E. : D'accord. Une information que vous aviez ?**
- *Époux : Oui*
- *Madame . : Oui, un papier qui était arrivé, là.*
- **E. : Qui était arrivé d'où, vous savez ?**
- *Époux : Je pense que c'était sur le petit bulletin du département.*
- **E. : Le Conseil général ?**
- *Époux : oui, le conseil général*
- *Madame : Oui, voilà. Pour aider les personnes âgées, donc je me suis dit : « tiens, pourquoi pas... ». (CMRR-MME-T683-Montbonnot)*

Ce sont également de personnes qui ont connu dans leur entourage proche des malades d'Alzheimer, notamment des enfants de parents qui ont présenté une pathologie de ce type.

*« ça remonte à deux ans et demi. Je me suis rendue compte qu'il y avait des similitudes avec ma maman, dont je me suis occupée quand même pendant quatre ans avec mon frère et ma sœur, je suis allée voir un neuropsychiatre place Gustave Rivet, qui m'a fait faire des examens, et qui m'a dit, j'ai le même soupçon que vous. Ce monsieur, c'est la même chose que le docteur X, mais à son cabinet. » (CMRR-MME-P-58-Grenoble)*

Un deuxième groupe se dirige vers une consultation médicale « **sur pression** » de l'entourage. Ce sont les proches –conjoints ou enfants- mais aussi parfois, des membres de cercles familiaux ou amicaux moins proches, qui soulignent les perturbations, les difficultés et amènent la personne à consulter. Les personnes malades ne sont pas demandeuses au premier chef mais le plus souvent elles consentent à s'inscrire dans la démarche, pour ne pas heurter ou entrer en opposition avec leur entourage.

*« Bon moi je vais vous dire. C'est ma belle-sœur. Un jour on était chez elle, le mari de ma belle-sœur, c'est le frère de ma femme. On jouait aux cartes, et puis... Souvent ma belle-sœur elle s'était aperçu que ça n'allait pas. Un jour ça l'a énervé et elle a pris rendez-vous avec le docteur X. Et l'épouse du docteur X c'est le médecin à ma belle-sœur. C'est un médecin aussi son épouse. Alors c'est ma belle-sœur qui a pris rendez-vous. »(CMRR-MME-D-59-Vif)*

Enfin, nous pouvons identifier dans notre échantillon un troisième groupe qui accède au diagnostic « **par hasard** ». Dans ce groupe, nous retrouvons des personnes qui à la faveur d'un accident de santé autre, -problème cardio-vasculaire, traumatisme osseux...- consultent ou font l'objet d'une hospitalisation. Et au cours de ce séjour hospitalier, leur attention est attirée sur les troubles qu'elles présentent. Dans certains cas, l'orientation sur des services spécialisés, préférentiellement les services de gériatrie, se fait en continuité de l'hospitalisation initiale. L'accès au diagnostic se fait presque alors, sans que la personne soit mobilisée dans la prise de décision. D'autre part, nous trouvons dans notre échantillon – spécifiquement pour le groupe adressé par le CPA- des personnes se confrontant à une approche médicale de leurs troubles, lors d'une consultation de prévention, à laquelle ils ont eu accès, par le canal de leur caisse de retraite<sup>10</sup>. Le CPA n'a pas vocation à poser un diagnostic mais en fait une préconisation lorsque la situation est évocatrice de maladie d'Alzheimer.

*« le CPA n'a pas posé de diagnostic. C'est plus moi qui leur ai dit que ça ressemblait quand même à... Donc on a posé la question au docteur x On savait sa réponse. Et il nous l'a clairement dite, à partir de tout un ensemble de questions, et ça donne un chiffre qui permet de voir l'évolution. Ça donne une appréciation. Et c'est après que le diagnostic se fait. C'est plutôt une forte présomption, plutôt qu'un diagnostic qui est suffisant pour le Dr Moreau pour dire que... Cela s'est fait dans ce cadre-là, mais cela a été dit de façon très naturelle. Il n'y a pas eu de choses masquées ou quoique ce soit. »(CMRR-MME-Z-70-Seyssinet)*

Le rôle du médecin généraliste dans la détection des troubles et dans l'orientation vers un centre de diagnostic n'apparaît pas toujours dans les évocations.

---

<sup>10</sup> Le CPA est un centre de prévention AGIRC-ARRCO. Les caisses de retraite achètent au CPA des bilans de santé qu'ils offrent ensuite à leurs ressortissants sur invitations individuelles.

### 3.1.2. le rôle du médecin traitant dans la détection et l'orientation vers le diagnostic

Les trois modes d'accès au diagnostic que nous avons soulignés ci-dessus apparaissent explicitement au cours des entretiens. Lors de l'évocation de leur expérience de la maladie, les personnes soulignent les étapes de leur prise de conscience ou de celle de leur entourage et les démarches accomplies ensuite en conséquence. Cependant, dans les propos le rôle tenu par les professionnels de santé, et plus particulièrement par le médecin traitant en tête, ne fait pas l'objet d'une grande valorisation, même si, du fait d'une question directe, la mention du médecin traitant est présente dans tous les entretiens.

Différentes attitudes des médecins apparaissent dans ces évocations.

Dans certains cas, il semble se produire lors de la consultation une minimisation des troubles ou encore l'attribution des difficultés à une autre étiologie, notamment la dépression.

**« -E. : C'est lui qui vous a orientés vers ce diagnostic concernant les troubles de la mémoire ?**

*-Mme . : Et ben il voulait pas trop y croire je vous dis. Il mettait ça sur le coup de la déprime, il disait « oh, mon Jean il va bien ! ». « Oui, oui ben il va pas si bien que ça », je lui dis. « Il me fait des trucs qui sont pas tout à fait normaux, il oublie des rendez-vous, il fait des trucs... ». « Mais non mais non, c'est parce qu'il a un peu de la déprime, il faut qu'il se remue un peu ». Là, il a été... il a eu du mal à... Alors, est-ce que c'est parce qu'on se connaissait ? Ça fausse peut être un peu le jugement. Et puis après, il a compris. Donc il m'a dit qu'il fallait prendre rendez-vous avec cette dame, parce que pour lui il fallait pas l'emmener au truc de gériatrie, parce que ça risquait de lui foutre un coup au moral. Il avait sûrement raison. Je sais pas. » (CMRR-MR-B-83-Chambéry)*

Dans d'autres situations, une posture d'évitement c'est-à-dire de non prise en compte des plaintes mnésiques, apparaît chez le médecin. Les plaintes répétées ne débouchent pas sur une proposition de diagnostic ou de traitement. Les personnes insistent alors parfois pour obtenir une orientation vers des spécialistes ou des services dédiés.

- **« E. : C'est votre médecin traitant qui vous a demandé de voir un neurologue ?**

- *Mme . : Non, il ne répondait pas. C'est moi qui avais dit « j'aimerais que mon mari consulte un neurologue ». J'ai téléphoné à La Tronche, l'infirmière de coordination m'a dit, « vous avez rendez-vous telle date et vous venez avec un scanner cérébral ». Donc je suis retournée chez le médecin traitant qui m'a fait l'ordonnance pour le scanner cérébral et nous sommes allés à la tronche. Première visite, c'est ça. C'était il y a trois ans à peu près. » (CMRR-MR-D-68-St Gervais)*

Dans d'autres cas, le médecin traitant participe activement au diagnostic et à l'accompagnement de la maladie. Le plus souvent, il assume une fonction d'orientation vers les services diagnostics spécialisés.

*« Si, notre médecin traitant a suivi toutes nos démarches auprès des spécialistes, il intervenait en tant qu'aiguilleur et coordinateur. Au départ on est parti sur d'autres pistes avec lui. On le voit régulièrement. » (CMRR-MME- P-67-Seyssinet)*

Mais parfois, il semble poser un pré-diagnostic à travers les échanges avec ses patients ou encore plus exceptionnellement en mobilisant des batteries de tests.

*« -E. : Comment avez-vous eu le diagnostic ?*

*- Sa fille : C'est le médecin de famille. Tu te rappelles le docteur il t'avait fait des tests. Et quand ça s'est dégradé, il a dit que ça serait bien d'aller place de Metz (au CPA, Ndlr). Donc on a fait un dossier, je crois que c'est comme ça, j'espère que je ne me trompe pas, et elle est allée une fois par semaine de 2008 à 2011. C'est ça, je crois que c'est un an après que papa soit décédé que t'es allée là-bas. » (CMRR-MME-M-80-St Martin d'Hères)*

Au-delà de l'écoute, la prise en compte des difficultés des patients peut déboucher sur des essais de prescriptions médicamenteuses.

- *« Mme : oui c'est ça ça fait un an à peu près. On a d'abord vu notre médecin traitant, et c'est lui qui nous a aiguillés vers le CMRR.*
- *E : votre médecin vous a fait passer des tests déjà à ce moment-là ?*
- *Mme : non, on a discuté avec lui, il nous a même prescrit des médicaments, mais que mon mari n'a pas très bien supporté en homéopathie. Et le Dr X au CMRR n'a pas donné de médicaments, parce qu'il dit que pour l'instant il n'en a pas besoin. On l'a vu déjà deux ou trois fois, c'est tous les six mois à peu près. » (CMRR-MR-S-87-Aix les Bains)*

D'une manière générale, il semble que la communication autour des troubles s'avère difficile, notamment lorsque les médecins s'inscrivent dans une longue relation de soins et de confiance auprès de leurs patients. Ainsi, c'est parfois à la faveur d'un changement de médecin que la prise en compte des troubles peut avoir lieu et donner lieu à un diagnostic.

*« [Époux : ] on est allé à Monestier, quand elle allait pas bien, chez sa mère, on était montés tous les deux là pendant deux mois, et là on a dit : « elle va pas, on va aller chez le docteur de Monestier ». Et le docteur de Monestier a dit : « il faut faire une visite à l'hôpital », il a vu que ça allait pas, la tête, quoi. Et du coup le docteur de Monestier nous a fait prendre un rendez-vous à l'hôpital– c'est pas son médecin traitant, hein ! - après, on est venus, on a fait l'examen là-bas, j'ai dit au médecin traitant : « ben voilà, tout ça ». Il était pas bien content, mais enfin ! Qu'on ait pris l'initiative, mais enfin, c'est comme ça. » (CMRR-MME-G-81-Grenoble).*

*« fils : Ma mère a eu des problèmes de tension, il y a deux ans et ce qui a déclenché ces visites suivies chez un médecin. Et ces problèmes de santé lui créaient des vertiges et donc elle a changé de médecin parce que le médecin qui l'avait suivi une grande partie de sa vie ne faisait plus l'affaire, elle a décidé de changer de médecin. Et le docteur au fur et à mesure des consultations, bon il l'a connaissait pas, et ma mère lui a exprimé un certain malaise, un certain mal-être à vivre seule, à affronter la vieillesse et donc le docteur a eu une suspicion de dépression. Et c'est pour cette raison qu'il a pris rendez-vous avec le docteur X au CMRR ». (CMRR-MME-C-88-Pontcharra)*

Lorsque les personnes sont vues en consultation médicale et psychologique au CPA, un courrier est adressé au médecin traitant pour qu'il puisse se ressaisir de la situation et orienter ses patients vers une consultation diagnostique spécialisée. Cependant, cette articulation n'apparaît pas toujours aisée et les patients ressentent la nécessité de ménager la susceptibilité de leur médecin.

*« E. : Et vous vous mettez une échéance, pour aller faire cette visite, ou pas ?*

*Madame : Bah... Moi j'attends...*

*Fils : Là, normalement, son médecin traitant a dû recevoir un courrier du CPA pour l'envoyer chez le neurologue.*

*Madame . : Ah oui, on demande l'avis au médecin traitant. Qu'il aurait dû donner, parce qu'il avait reçu le résultat depuis le mois de juin, alors il aurait dû le donner, son avis. Alors moi je l'ai rappelé...*

*Est-ce que c'est ça qui lui a pas bien plu... ? Ça doit être un petit peu bizarre, mais bon...*

*Fils : À ta place, je rappellerais. » (CPA MME V 80 Vif)*

Au terme de cette analyse, il semble que les médecins traitants soient très inégalement engagés dans la recherche diagnostique de la maladie d'Alzheimer auprès de leurs patients. L'ancienneté de la relation de soin, sans doute l'appréhension de déstabiliser les personnes, leur impuissance face à la maladie mais également d'éventuels doutes quant à la pertinence du diagnostic, peuvent sans doute expliquer ces postures, qui ne sont pas que néfastes pour les patients. En effet, il apparaît dans de nombreux entretiens que l'accès au diagnostic, et la mise en œuvre de traitement résultent de négociations que les personnes concernées exercent dans différentes sphères. Dit autrement, contrairement à ce qui peut se passer pour d'autres pathologies, (lorsque le médecin traitant se sent absolument compétent), les incertitudes et les doutes au sujet d'Alzheimer, mettent les malades en situation de rechercher de multiples interlocuteurs, de ne pas demeurer enfermés dans la relation médecin malade. Il semble probable que l'importance de l'incertitude au sujet de la maladie ouvre de nouveaux espaces de soins négociés (Calvez, 2014.)

### **3.2. Autoanalyse des professionnels médicaux, paramédicaux et sociaux quant à leur rôle dans le diagnostic et l'accompagnement de la maladie d'Alzheimer**

L'enquête par questionnaire que nous avons menée concernait les services d'aides et de soins à domicile homologués par les conseils généraux de 4 départements. L'objectif du travail consistait à analyser la façon dont les professionnels de ces services accompagnent les personnes souffrant de troubles pouvant être liés à une pathologie de type Alzheimer et aussi de recueillir leur point de vue au sujet du diagnostic et de sa nécessité. Les professionnels que nous avons enquêtés ne font pas partie de services dédiés spécialement aux malades d'Alzheimer : leurs pratiques s'inscrivent dans le cadre traditionnel de l'aide à domicile et parfois du soin.

**Les répondants sont** majoritairement issus de services ADMR (48 soit 41 % ), de services privées (SARL : 22 soit 18.8 %) et l'ADPA (services d'aide à domicile UNA : 16 soit 13.7% et de CCAS ( 16 soit 13.7%).

Sur le plan des postures professionnelles, 52 % des répondants (61) se situent dans l'accompagnement de la vie quotidienne, 25 % se positionnent dans le domaine du soin et 23 % se situent dans le domaine de l'aide administrative, du conseil ou de l'évaluation.

Les professions les plus représentées sont responsables de services (40 d'entre eux), les auxiliaires de vie sociale (20 personnes), les aide-soignantes (19), les aides à domicile (15 personnes). Les IDE ne sont que 4 et les autres professions para-médicales 9.

71% des répondants ont un diplôme correspondant à la fonction qu'ils occupent.

56.4% des répondants exercent en milieu rural, 28.2 % en milieu urbain et 13.7 % en milieu péri-urbain.

Bien que les services répondants ne soient pas spécialisés dans la prise en charge de malades d'Alzheimer, 96 % des répondants disent rencontrer dans leur exercice professionnel des malades d'Alzheimer (112/117). Cependant, 70% des répondants estiment la part de ces malades inférieure à 40 % dans leur « clientèle ». 17.9 % estiment cette part supérieure à 60 % : ce sont principalement les professions para-médicales et les aides-soignants.

**Il est à noter que les personnes déclarant la plus forte proportion de malades d'Alzheimer dans leur clientèle exerce en milieu urbain et péri-urbain.**

## quelle part des personnes que vous accompagnez, les malades d'Alzheimer représentent-ils ?

part ?	10%	entre 20 et 40 %	50 %	+ 60 %	TOTAL
milieu rural	+6	+0	-6	-12	61
milieu urbain	-5	+0	+18	+1	31
péri-urbain	-3	-6	-1	+40	13
<b>TOTAL</b>	<b>38</b>	<b>44</b>	<b>2</b>	<b>21</b>	<b>105</b>

La dépendance est très significative.  $\chi^2 = 18,44$ , ddl = 6, 1-p = 99,48%.

Les cases encadrées en bleu (rose) sont celles pour lesquelles l'effectif réel est nettement supérieur (inférieur) à l'effectif théorique.

Attention, 5 (41.7%) cases ont un effectif théorique inférieur à 5, les règles du  $\chi^2$  ne sont pas réellement applicables.

La plupart des répondants indiquent avoir comme interlocuteur privilégié dans leur pratique professionnelle les personnes âgées elles-mêmes. D'autres professionnels médico-sociaux sont mentionnés comme interlocuteurs par 5,1 % des répondants bien avant les conjoints – cités par 3,4%- ou les enfants cités par 1,7 % seulement. Le médecin traitant n'apparaît quasiment pas comme interlocuteur de ces professionnels de grande proximité.

## dans votre pratique professionnelle, quels sont vos interlocuteurs privilégiés ?

interlocuteurs privilégiés	Nb. cit. (rang 1)	Fréq.	Nb. cit. (rang 2)	Fréq.	Nb. cit. (somme)	Fréq.
personnes âgées	101	86,3%	2	1,7%	103 (1,76)	88,0%
conjoints	4	3,4%	29	24,8%	33 (0,32)	28,2%
enfants	2	1,7%	15	12,8%	17 (0,16)	14,5%
professionnels du soin	2	1,7%	22	18,8%	24 (0,22)	20,5%
professionnels médico-sociaux	6	5,1%	14	12,0%	20 (0,22)	17,1%
professionnels de l'action sociale	0	0,0%	13	11,1%	13 (0,11)	11,1%
médecin traitant	1	0,9%	4	3,4%	5 (0,05)	4,3%
<b>TOTAL OBS.</b>	<b>117</b>		<b>117</b>		<b>117</b>	

La question est à 2 réponses multiples ordonnées.

Le tableau donne les effectifs pour chaque rang et pour la somme.

Le rang moyen de citation de chaque modalité est indiqué entre parenthèses dans l'avant-dernière colonne.

La différence avec la répartition de référence est très significative.  $\chi^2 = 213,37$ , ddl = 7, 1-p = >99,99%.

Le  $\chi^2$  est calculé avec des effectifs théoriques égaux pour chaque modalité.

Le nombre de citations est supérieur au nombre d'observations du fait de réponses multiples (2 au maximum).

Les répondants identifient pour 39 % d'entre eux les troubles cognitifs comme problème majeur des personnes qu'ils rencontrent juste avant la solitude qui est mentionnée par 35% d'entre eux comme problème majeur.

**Les représentations de la vieillesse** qu'ils développent s'organisent principalement autour des termes d'expérience -34 % des répondants- et de perte de capacités -22% des répondants. 11 % mobilisent le terme de déclin et 9.4 % celui de dégradation.

**La définition donnée par ces professionnels à la maladie d'Alzheimer est conforme en grande partie aux connaissances disponibles.**

**Pour vous Alzheimer c'est ?**

alzheimer	Nb. cit. (rang 1)	Fréq.	Nb. cit. (rang 2)	Fréq.	Nb. cit. (somme)	Fréq.
Non réponse	1	0,9%	8	6,8%	1	0,9%
les conséquences de la grande vieillesse	13	11,1%	0	0,0%	13 (0,22)	11,1%
une maladie neurologique	65	55,6%	22	18,8%	87 (1,31)	74,4%
des troubles cognitifs	32	27,4%	30	25,6%	62 (0,81)	53,0%
des difficultés psychologiques	0	0,0%	12	10,3%	12 (0,10)	10,3%
un problème de civilisation	0	0,0%	4	3,4%	4 (0,03)	3,4%
en premier lieu le problème des personnes concernées	0	0,0%	11	9,4%	11 (0,09)	9,4%
le problème de l'entourage	1	0,9%	1	0,9%	2 (0,03)	1,7%
un handicap	5	4,3%	25	21,4%	30 (0,30)	25,6%
une mort anticipée	0	0,0%	3	2,6%	3 (0,03)	2,6%
<b>TOTAL OBS.</b>	<b>117</b>		<b>117</b>		<b>117</b>	

Les personnes accompagnées sont identifiées principalement comme des « dépendants » - 50,4% - ; des vieux pour 30,8 %. 14,5 % des répondants utilisent le qualificatif de malades et 4,3 % celui de déments.

**On peut souligner ici que la maladie ne paraît pas être l'élément clef de la prise en compte des personnes chez lesquelles ces professionnels interviennent.**

A la question comment identifiez-vous les malades d'Alzheimer au sein de votre clientèle, 86,3 % de l'échantillon répond qu'un diagnostic a été fait et qu'ils en ont connaissance.

Mais 26 % indiquent que les professionnels paramédicaux ont présenté comme malades les personnes et 24,8% mentionnent avoir reconnu la maladie à partir des troubles des personnes accompagnées.

**Comment les identifiez-vous ?**

identification	Nb. cit.	Fréq.
Non réponse	2	1,7%
un diagnostic a été fait et j'en ai connaissance	101	86,3%
les troubles décrits par les proches indiquent qu'il s'agit d'Alzheimer	20	17,1%
les professionnels paramédicaux me les ont présentés comme tels	31	26,5%
j'ai observé des troubles qui m'indiquent qu'il s'agit de cette maladie	29	24,8%
je peux difficilement les identifier	1	0,9%
NR	1	0,9%
<b>TOTAL OBS.</b>	<b>117</b>	

Le nombre de citations est supérieur au nombre d'observations du fait de réponses multiples (2 au maximum).

**La part de personnes prétendument diagnostiquées dans la patientèle apparaît très importante au regard du taux de diagnostic réel dans la population**

**Cependant, la plupart des répondants paraissent convaincus que le taux de diagnostic est trop faible globalement.**

qualification	Nb. cit.	Fréq.
Non réponse	24	20,5%
trop peu	38	32,5%
peu	28	23,9%
suffisamment	13	11,1%
beaucoup	5	4,3%
NR	9	7,7%
<b>TOTAL OBS.</b>	<b>117</b>	<b>100%</b>

Moyenne = 2,13 Ecart-type = 1,28

Cet avis ne varie en aucune façon selon le diplôme ou la profession des répondants.

**94% estiment important de diagnostiquer la maladie d'Alzheimer et 74 % estiment que le non diagnostic a des conséquences néfastes pour les personnes.**

Et dans la grande majorité, il s'agit pour les répondants de pouvoir adapter les prises en charge.

Le **diagnostic précoce** est également perçu comme important pour **96.6 % des répondants**. L'intérêt est identifié comme mise en place d'un traitement (43.6%), adaptation du comportement des proches (33.9%) et orientation vers des structures adaptées principalement (23.9%)

**quel peut être l'intérêt du diagnostic précoce ?**

lesquels	Nb. cit. (rang 1)	Fréq.	Nb. cit. (rang 2)	Fréq.	Nb. cit. (somme)	Fréq.
Non réponse	5	4,3%	2	1,7%	5	4,3%
mettre en place un traitement	51	43,6%	0	0,0%	51 (0,91)	43,6%
orienter la personne sur des services adaptés	15	12,8%	13	11,1%	28 (0,38)	23,9%
adapter les comportements des proches	30	25,6%	16	13,7%	46 (0,68)	39,3%
orienter la personne vers une structure adaptée	0	0,0%	5	4,3%	5 (0,04)	4,3%
proposer des supports non médicamenteux (centre de jour, activités...)	16	13,7%	31	26,5%	47 (0,56)	40,2%
préparer la famille au futur	0	0,0%	16	13,7%	16 (0,14)	13,7%
adapter les comportements des aidants professionnels	0	0,0%	28	23,9%	28 (0,25)	23,9%
faire avancer la science	0	0,0%	1	0,9%	1 (0,01)	0,9%
<b>TOTAL OBS.</b>	<b>117</b>		<b>117</b>		<b>117</b>	

La question est à 2 réponses multiples ordonnées.

Le tableau donne les effectifs pour chaque rang et pour la somme.

Le rang moyen de citation de chaque modalité est indiqué entre parenthèses dans l'avant-dernière colonne.

La différence avec la répartition de référence est très significative.  $\chi^2 = 121,94$ , ddl = 9,  $1-p = >99,99\%$ .

Le  $\chi^2$  est calculé avec des effectifs théoriques égaux pour chaque modalité.

Le nombre de citations est supérieur au nombre d'observations du fait de réponses multiples (2 au maximum).

Les 9 personnes qui indiquent ne pas voir d'intérêt au diagnostic précoce évoquent l'absence de traitement et les perturbations qui peuvent découler de l'énoncé du diagnostic.

**75,2% connaissent les lieux possibles de diagnostic mais 20 % disent ne pas les connaître. Ce sont principalement les aides à domicile (33 % d'entre elles) et les auxiliaires de vie sociale (35%).**

**La plupart des répondants estime que le recours au diagnostic est difficile tant pour les personnes malades que pour leurs familles.**

**Pensez-vous que les personnes concernées -malades ou familles- recourent aisément au diagnostic ?**

recours	Nb. cit.	Fréq.
Non réponse	6	5,1%
cui	21	17,9%
non	83	70,9%
nsp	7	6,0%
nr	0	0,0%
<b>TOTAL OBS.</b>	<b>117</b>	<b>100%</b>

Les raisons du non diagnostic sont selon les répondants multiples. Mais les deux premiers arguments invoqués sont la banalisation des troubles et la non connaissance des lieux de diagnostic.

**qu'est-ce qui explique selon vous que les personnes ne se font pas toujours diagnostiquer ?**

pourquoinondiagnostic	Nb. cit. (rang 1)	Fréq.	Nb. cit. (rang 2)	Fréq.	Nb. cit. (somme)	Fréq.
Non réponse	4	3,4%	8	6,8%	4	3,4%
non connaissance des lieux de diagnostic	30	25,6%	0	0,0%	30 (0,53)	25,6%
banalisation des troubles	34	29,1%	3	2,6%	37 (0,63)	31,6%
acceptation de la situation	26	22,2%	25	21,4%	51 (0,68)	43,6%
négation des difficultés	12	10,3%	35	29,9%	47 (0,52)	40,2%
peur de l'avenir	7	6,0%	22	18,8%	29 (0,32)	24,8%
on ne leur conseille pas le diagnostic	4	3,4%	14	12,0%	18 (0,19)	15,4%
il n'y a pas de traitement	0	0,0%	6	5,1%	6 (0,05)	5,1%
<b>TOTAL OBS.</b>	<b>117</b>		<b>117</b>		<b>117</b>	

La question est à 2 réponses multiples ordonnées.

Le tableau donne les effectifs pour chaque rang et pour la somme.

Le rang moyen de citation de chaque modalité est indiqué entre parenthèses dans l'avant-dernière colonne.

Le nombre de citations est supérieur au nombre d'observations du fait de réponses multiples (2 au maximum).

**64% disent conseiller aux personnes de se faire diagnostiquer MAIS 57.3 % considèrent cette démarche comme difficile et 45.3 % des répondants disent qu'ils auraient besoin d'aide pour cette démarche.**

Plus globalement la moitié des répondants déclare ne pas disposer de connaissances suffisantes sur Alzheimer pour leur pratique professionnelle. Les personnes mentionnent alors leur besoin de pouvoir adapter leurs comportements, de pouvoir soutenir et conseiller les familles, de comprendre ce qui se passe pour les malades,

Il ressort de cette enquête que les professionnels qui accompagnent dans la proximité les personnes âgées dépendantes et souffrant de troubles cognitifs sont dans leur grande majorité convaincus de la nécessité de l'accès au diagnostic. Cependant, même s'ils interviennent dans l'orientation des personnes, ils ne paraissent pas disposer de la formation, des connaissances et des compétences nécessaires pour jouer un rôle de soutien des personnes et de leur entourage dans cette orientation.

### 3.3. Perception, réception du diagnostic et conséquences.

La réception du diagnostic par les personnes varie très fortement : selon les formes prises par le diagnostic, et selon la manière dont les individus se représentent la maladie et envisagent ce que peut être la vie avec. Mais plus encore, ce sont bien les caractéristiques des trajectoires de vie antérieure qui paraissent déterminantes dans la réception du diagnostic.

Pour quelques personnes, le diagnostic apparaît comme souhaitable car il permet de donner sens aux troubles, aux difficultés rencontrées et d'ajuster les comportements des proches.

*«MME (épouse) : ...je trouve que c'est important, peut-être moins pour lui, mais pour moi c'est important de savoir, pour mieux se situer, clarifier les choses aussi par rapport à notre entourage... »*  
*Mr : « Moi aussi j'ai besoin de savoir, mais il n'y a pas de thérapie, il n'y a rien à faire... » (CMRR-Mr P-78 ans- St Egrève .)*

Mais pour la plus grande part de l'échantillon, l'évocation d'Alzheimer représente une épée de Damoclès, un futur inéluctablement sombre. L'annonce du diagnostic leur apparaît comme un jugement sans merci, en l'absence de traitement en vue de guérison.

- *[Madame : ] « Parce que, on nous a dit que c'était peut-être la maladie d'Alzheimer.*
- ***E. : Qui est-ce qui vous a dit ça ?***
- *[Madame : ] : Ben, euh...*
- *[Époux : ] Les docteurs.*
- *[Madame : ] Des docteurs.*
- ***E. : Le médecin généraliste ?***
- *[Madame : ] Un docteur que j'ai vu une fois, à l'hôpital, il a dit : « il se peut que vous ayez la maladie d'Alzheimer ». J'ai dit : « merci ».*
- ***D'accord... Et ça...***
- *[Époux : ] C'est bien un début [interrompu].*
- *[Madame : ] Qu'est-ce que ça donnerait, une maladie d'Alzheimer ? (...) ça se guérit comment ? Ils ont pas trouvé encore le remède ? » (CMRR-MME-L-88-Grenoble)*

Dans certains cas, le doute quant à la nécessité de poursuivre les investigations s'exprime nettement.

- *« M. et Mme : une de nos filles est neurologue, donc bien informée de tout cela.*
- *Mme : est-ce que je dois le dire [en se tournant vers son mari]*
- *M. : mais bien sûr il faut tout dire.*
- *Mme : un moment donné mon mari s'est vraiment pas senti bien, un gros trou de mémoire une grosse prise de panique, l'ont amené à consulter son généraliste. Il lui a prescrit un scanner, dont les résultats ont été rassurants.*
- *M. c'est à dire qu'il n'y avait pas de tumeurs*

- *Mme : et du coup cela a enclenché toute la suite. C'est-à-dire la consultation que nous avons eue en juin 2013 ici. Et là c'est vrai qu'il voulait tout arrêter, la chute de moral complète.*
- *M : même maintenant j'aimerais bien tout arrêter. Parce qu'on sait que dans ce domaine-là on ne peut rien faire, avec Alzheimer il n'y a rien à faire. On n'a pas encore découvert le remède miracle. » (CMRR-MR-P-78-St Egrève)*

Les modes de diagnostic qui reposent sur des consultations répétées, des passations de tests, insécurisent les personnes, qui se confrontent à des difficultés de plus en plus importantes au fil du temps et se trouvent ainsi en échec.

*« Mme : oui et pendant les tests, les examens que l'on passe au bilan il y a des tableaux que l'on doit bien regarder, et ensuite il faut répondre aux questions. Il y a quelques temps j'étais bonne, et au dernier test très mauvaise. J'ai des choses qui restent trop peu de temps dans ma tête. On voit les choses sans les voir tout en les voyant. Ils font tout ça au test. » (CMRR-MME-B-82-Meylan)*

Face à ce déclin mis en lumière par les premières consultations ou les tests, la motivation des personnes pour le diagnostic baisse sensiblement et certaines ne vont pas jusqu'au bout de la démarche. Cette situation est fréquente par mi l'échantillon de personnes vues au CPA auxquelles une préconisation de diagnostic a été posée. Dans la majeure partie des situations, le suivi de la préconisation, ne se fait pas immédiatement et une longue période de diversion commence, pendant laquelle les personnes tentent de poursuivre leur vie à l'identique.

*« - E : Mais par rapport à vos questions de mémoire, est-ce qu'ils vous ont dit de... ? par rapport aux médecins, d'autres visites de spécialistes, par rapport à ces questions de mémoire, est-ce qu'ils vous ont dit quelque chose ? Est-ce qu'ils vous ont fait des préconisations ?*

- *MME : Ils voudraient qu'on se revoie, on m'a dit, « pour tester pour votre mémoire », c'est tout.*
- *E : D'accord. Et quand ?*
- *MME : Un an après.*
- *E : Dans un an. D'accord. Ils vont vous rappeler, ou ça sera à vous d'y aller ?*
- *MME : À moi d'y aller. J'ai plus envie d'y aller ! [Elle rit.]*
- *E : Pourquoi vous n'avez plus envie d'y aller ?*
- *MME : Je sais pas. [Elle rit.] Moi, je... [Éclat de rire.] J'aime bien rester chez moi ! »(CPA-MME-M-76-Echirrolles).*

Pour un tiers des personnes, l'annonce du diagnostic vient confirmer ce qu'elles disent savoir déjà. Il s'agit alors de la confirmation d'une intuition .

*« - E. : Et vous, Monsieur, ça vous a surpris cette annonce ?*

*[Époux : ] Non, parce que je m'étais aperçu que ça n'allait pas. » (CMRR-MME- G- 81 Grenoble)*

-

Pour un tiers en revanche, l'annonce du diagnostic est comme « un coup de tonnerre » qui désorganise la pensée et le quotidien.

*« Mme C. : Je l'ai mal pris, je l'ai mal pris. Il m'a dit « madame C., vous avez un début de maladie d'Alzheimer », et quand il m'a enlevé le Réminil, je lui ai téléphoné quelque temps après, parce qu'il m'a dit « je veux vous voir que dans un an », et je voulais qu'il me reprenne, parce que je me disais « comment ça se fait qu'il m'a enlevé le Réminil ? ». Rien que de savoir que je prenais plus le Réminil, ça allait encore plus mal. Il n'aurait pas dû, mais alors là, je suis plus moi-même, pour tout vous dire. Je le dis pas à ma fille, mais je suis plus moi-même. Je le vois tous les jours. Moi, quand on me disait de faire la sieste, malheur, moi, je faisais pas la sieste. J'avais ma machine à coudre, j'aime coudre et tout. Mais là, quand j'ai fini de manger, il faut que je me couche un moment. Et j'ai la tête vide, toujours. » (CMRR-Mme-C-82-Fontaine)*

*« Ben mal, on le vit obligatoirement mal. Parce que quand on parle de la maladie d'Alzheimer, c'est quelque chose de grave. Mais maintenant je me sens pas... non. Peut-être que j'ai plus la mémoire que j'avais avant, mais... par contre quand j'ai quelque chose à faire, j'appréhende. Ben le mot il fait peur oui. Quand on vous dit que vous avez la maladie d'Alzheimer, ça fait trois fois le tour dans la tête, c'est pas agréable. » (CMRR-MME-D-78-Mont St Martin)*

D'autres personnes enfin paraissent ne pas avoir enregistré le diagnostic ou alors elles optent stratégiquement pour un oubli ou une occultation.

*« E : Le CMRR ça vous dit quelque chose ? Le professeur X dont vous m'avez parlé en arrivant dirige le CMRR.*

*Mme. : Ah oui d'accord mais autrement, ça m'a pas... occupée plus.*

*E : Est-ce qu'on vous a parlé de troubles de la mémoire ou de choses comme ça ?*

*Mme C. : Je pense pas non. Moi normalement, je pense pas que j'ai des trous de mémoire. Mais bon. Si on me le dit, c'est que... Mais autrement moi, je vis là, bien, toute seule. (CMRR-MME-C-88-Pontcharra).*

Il est étonnant de relever que parmi les personnes adressées par le CMRR comme étant diagnostiquées, bon nombre déclarent aux enquêteurs ne pas avoir encore le diagnostic ou être en cours d'évaluation.

*« - Mr : Le diagnostic est pas encore assuré à 100% non plus. J'ai rendez-vous le 17 juin avec le professeur X j'y suis allé au mois de janvier, il a dit que c'était pas assuré à 100% pour cette maladie-là.*

*- E : Donc entre 2011 et le mois de janvier, vous êtes retourné...*

*- Mr : Tous les 6 mois on y va. Il nous convoque tous les 6 mois.*

*- E : Donc vous n'avez pas de diagnostic ?*

*- Mr : Pas à 100% non. C'est pas encore certain que ce soit ça. Il me l'a même dit la dernière fois au mois de janvier. Il m'a dit « c'est peut-être pas ça ». Mais il me dit pas ce que ça pourrait être. Il me dit rien. Alors je sais pas. » (CMRR-MME-D-59-Vif)*

Cette question de la réception du diagnostic apparaît donc complexe. Les modalités de l'évaluation et le temps long qui caractérise les investigations paraissent rendre difficile pour les malades, la conscience de ce qui se joue lors de ces multiples entretiens. Pour certains, la fait qu'un suivi tous les six mois soit proposé, signifie que la réalité de la maladie n'a pu être encore établie. Pour d'autres ces séances évaluatives sont assimilées à des exercices, tels des ateliers mémoire et ils n'en voient pas la spécificité.

*« oui c'est bien ça, c'était il y a très très longtemps, mais c'est peut-être un peu prétentieux, mais cela ne m'a rien apporté. Je savais déjà répondre à tout ce que l'on me demandait. » (CMRR-MME-Z-70-Seyssinet)*

Cependant, la grande majorité des personnes insistent sur la relation « chaleureuse », « humaine », qui accompagne leurs visites au CMRR ou au CPA.

### **3.4. La question du non recours.**

D'une façon générale, il y a non-recours quand une personne n'utilise pas – en tout état de cause – une prestation financière ou non financière à laquelle elle peut avoir droit. Dans le cas présent, la question du non-recours mérite d'être posée dans la mesure où nous avons affaire à des « rapports sociaux d'usage » qui rendent effective ou pas une offre de service et qui nécessitent d'être compris pour procurer à cette offre au mieux son efficacité et son efficience<sup>11</sup>. Certes l'offre en question est particulière, mais pour autant elle peut être sujette à du non-recours. Pour examiner celui-ci, tel qu'il peut transparaître des entretiens, il convient de dire tout d'abord à quoi les personnes et leurs proches peuvent ne pas recourir.

Précisons aussitôt que nous parlons ici de personnes qui sont informées d'une offre qu'elles n'utilisent pas tout ou partie, alors même que le manque d'information est globalement la cause première de non-recours. Les enquêtes menées en réalisant deux vagues d'entretiens à une dizaine de mois d'intervalle ont concerné en effet 38 personnes rencontrées par l'intermédiaire du Centre de Prévention des Alpes<sup>12</sup> (CPA) pour 13 d'entre elles et du Centre

---

<sup>11</sup> La notion de rapports sociaux d'usage appliquée dans le domaine de la vieillesse (certes distinct de la question des maladies dégénératives) a été bien expliquée et maniée par Thomas Frinault. En particulier, voir son article : « Du ressortissant-bénéficiaire aux ressortissants-usagers : l'émergence de nouveaux rapports sociaux d'usage dans le domaine de la vieillesse, *Politiques et Management Public*, 2005, vol. 23, n° 2, pp. 43-65. <http://www.youscribe.com/catalogue/presse-et-revues/actualite-et-debat-de-societe/politique/du-ressortissant-beneficiaire-aux-ressortissants-usagers-1058647>

<sup>12</sup> « *Les centres de prévention ont pour objectif de développer la prise en charge médico-psycho-sociale des personnes actives (+ de 50 ans) ou retraitées Agirc et Arrco et de leur offrir l'opportunité de faire un bilan*

mémoire de Recherche et de Ressource (CMRR) du Centre Hospitalier Universitaire de Grenoble<sup>13</sup> pour les 25 autres. Ce sont des personnes pour lesquelles le bilan préventif personnalisé proposé par le CPA a été réalisé et a montré des symptômes de « troubles de comportement perturbateurs », ou bien qui se sont engagées dans un « diagnostic étiologique » pouvant donné lieu à un « traitement pharmacologique », ou un « traitement autre »<sup>14</sup> (le contenu des différents symptômes est rappelé plus bas). Nous n'avons donc pas affaire à des personnes qui sont totalement à côté du processus de bilan/diagnostic/traitement préconisé par la Haute Autorité de Santé (HAS)<sup>15</sup>.

Cela étant, nous sommes confrontés ici, comme dans la plupart des travaux portant sur le non-recours, au problème de l'estimation d'une population potentiellement concernée par une offre qu'elle n'utilise pas. En effet, notre échantillon ne comporte aucune personne atteinte de troubles de comportement perturbateurs qui n'ait pas réalisé au moins un bilan préventif personnalisé. Aucune ne se situe dans un « non-recours complet ». Rappelons que le non-recours est par définition mesuré par l'écart entre une population potentielle et la population effectivement bénéficiaire d'une offre donnée (voir Encadré suivant).

### ***Éléments de définition du non-recours***<sup>16</sup>

Le taux de non-recours (Nr) se calcule à partir du ratio de la population éligible qui reçoit une prestation (NeR) sur le total des individus éligibles (Ne) :

$$\text{Taux de Nr} = \frac{\text{NeR} \times 100}{\text{Ne}}$$

NeR est généralement connu, ce n'est pas nécessairement le cas de Ne : d'où la difficulté pour calculer Nr.

Selon cette approche, on ne peut parler de non-recours et ne le mesurer que lorsqu'une population potentiellement éligible (Ne) est identifiée. Il est en général difficile d'estimer, et a fortiori d'identifier, des

---

*préventif personnalisé. Ce bilan est réalisé par une équipe pluri-disciplinaire. Il aborde à la fois des éléments médicaux, psychologiques et sociaux.* » Voir le site : <http://cpagrenoble.fr/>

<sup>13</sup> Voir le site : [http://www.espace-ethique-alzheimer.org/rnrema\\_cmrrgrenoble.php](http://www.espace-ethique-alzheimer.org/rnrema_cmrrgrenoble.php)

<sup>14</sup> Nous reprenons les notions de la Haute Autorité de Santé : *Actes et prestations Affectation de Longue Durée. Maladie d'Alzheimer et autres démences, Actualisation*, juillet 2012.

[http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2009-07/lap\\_alzheimer\\_finale\\_web\\_juin2009.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2009-07/lap_alzheimer_finale_web_juin2009.pdf)

<sup>15</sup> Les étapes de diagnostic et de prise en charge sont définies et normées. Haute Autorité de Santé, *Recommandations de bonne pratique – Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : diagnostic et prise en charge. Recommandations*, décembre 2011.

[http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2011-12/recommandation\\_maladie\\_d\\_alzheimer\\_et\\_maladies\\_apparentees\\_diagnostic\\_et\\_prsie\\_en\\_charge.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2011-12/recommandation_maladie_d_alzheimer_et_maladies_apparentees_diagnostic_et_prsie_en_charge.pdf)

<sup>16</sup> Warin P., Le non-recours : définition et typologies, Grenoble, Odenore, Working paper n°1, juin 2010. <https://odenore.msh-alpes.fr/documents/odenorewp1.pdf>

Pour une version actualisée : Warin P., What is the non take-up of social benefits?, *Books&Ideas.net*, June 2014. [http://www.booksandideas.net/IMG/pdf/20140609\\_nonrecours\\_warin\\_en.pdf](http://www.booksandideas.net/IMG/pdf/20140609_nonrecours_warin_en.pdf)

Nous avons rencontré la question de l'estimation de la population potentiellement bénéficiaire dans des travaux précédents coordonnés par Catherine Gucher, portant sur l'Aide personnalisée d'autonomie (APA). Nous en avons rendu compte lors d'un colloque de la Fondation nationale de gérontologie<sup>17</sup>. Cette question se pose également pour les personnes présentant des symptômes de troubles de comportement perturbateurs et qui sont parfois diagnostiquées atteintes de la « maladie d'Alzheimer ou autres démences » selon la classification de la HAS<sup>18</sup>.

Par rapport l'estimation de la population cible, notons que la Fondation France-Alzheimer, en premier, insiste sur « *le difficile décompte des malades Alzheimer* »<sup>19</sup>. Le fait est qu'elle ne dispose que d'estimations fondées sur des données anciennes : « *Dans un article paru en ligne dans la revue European Journal of Epidemiology le 12 Juin dernier [2013], un groupe de chercheurs français dirigé par le Pr Hélène Jacqmin-Gadda, rapporte que le nombre de personnes atteintes d'une démence pourrait croître de 75% sur la période 2010-2030 (estimations réalisées à partir des données du groupe EURODEM datant des années 1990. »*<sup>20</sup> La littérature scientifique confirme la difficulté, même si des travaux produisent des estimations quant à la prévalence des démences toutes causes confondues et de la maladie d'Alzheimer (MA). Cette prévalence concernerait 6,4% de la population de plus de 65 ans pour les démences et 4,4% pour Alzheimer<sup>21</sup>, selon les estimations permises par l'étude PAQUID réalisée en Aquitaine en 1994<sup>22</sup>.

### 3.4.1. Les objets du non-recours

Dans le cas présent, les objets du non-recours sont divers. Ils renvoient à l'offre de bilan/diagnostic/traitement normée par la HAS. Aussi, le non-recours peut-il porter sur :

---

<sup>17</sup> Warin P. « Piloter la production de territoires gérontologiques », *Gérontologie et Société*, 2010, n° 132, pp. 187-198. <http://www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe-2010-1-page-187.htm>

<sup>18</sup> Haute Autorité de Santé, *Guide Médecin – Affection longue durée. Maladie Alzheimer et autres démences*, mai 2009.

[http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2009-07/gm\\_alzheimer\\_finale\\_web\\_juin2009.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2009-07/gm_alzheimer_finale_web_juin2009.pdf)

<sup>19</sup> France Alzheimer, « Le difficile décompte des malades Alzheimer », 14 novembre 2013.

<http://www.francealzheimer.org/enjeux-recherche/difficile-d%C3%A9compte-malades-alzheimer/820>

<sup>20</sup> Pour aller plus loin :

<http://www.francealzheimer.org/enjeux-recherche/difficile-d%C3%A9compte-malades-alzheimer/820#sthash.glz5bGJ6.dpuf>

<sup>21</sup> Ankri J., « Prévalence, incidence et facteurs de risque de la maladie d'Alzheimer », *Gérontologie et Société*, 2009, n° 128-129, pp. 129-141. <http://www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe-2009-1-page-129.htm>

<sup>22</sup> Letenneur L., Commenges D., Dartigues J.-F., Barberger-Gateau P., “Incidence of Dementia and Alzheimer's disease in Elderly Community Residents of South-Western France”, *International Journal of Epidemiology*, 1994, 23(6) : 1256-1261.

- Le **bilan préventif personnalisé** (BPP) proposé par le CPA aux retraité(e)s Agirc et Arrco<sup>23</sup> et à leurs conjoint(e)s. Ce bilan est gratuit, alors qu'il n'est pas remboursé lorsqu'un neuropsychologue libéral le pratique (mais d'autres praticiens peuvent le réaliser pour tous les patients : les médecins généralistes, neurologues, gériatres, psychiatres, radiologues, les orthophonistes)<sup>24</sup>.
- Le **diagnostic étiologique** (DE) de la maladie neuro-dégénérative ou vasculaire si le BPP présente des résultats évocateurs de la MA ou autre démence. Celui-ci peut intégrer : un test de mémoire, le test de Folstein ou Mini-Mental State Examination (MMS)<sup>25</sup> qui permet d'apprécier la détérioration cognitive ; le « test des cinq mots » qui évalue le déficit mnésique ; l'IADL (Instrumental Activities of Daily Living) pour définir les conséquences des troubles sur la vie quotidienne de la personne.
- Les **traitements pharmacologiques** (TP) distingués entre traitements spécifiques (inhibiteurs de la cholinestérase, antilutamate) et traitements non spécifiques (antipsychotiques, antidépresseurs, hypnotiques, anxiolytiques) et/ou **autres traitements** (AT) (entretien et stimulation de la mémoire, suivi orthophonique, suivi psychologique...), ainsi que des **aides à la vie quotidienne** (AVQ) (aides à domicile, aides aux soins d'hygiène et à la toilette, aide au suivi de traitement, aides administratives) réalisées par des équipes spécialisées Alzheimer.

Les traitements pharmacologiques, comme les consultations, examens biologiques et actes techniques qui entrent dans le cadre de l'ALD 15 « maladie d'Alzheimer et autres démences » sont pris en charge intégralement par l'Assurance maladie. De même pour les autres traitements quand ils entrent dans le cadre des programmes autorisés par les Agences Régionales de santé (ARS)<sup>26</sup>.

---

<sup>23</sup> Il s'agit des organismes de retraite complémentaire à la retraite de base versée par la Sécurité sociale ou la Mutualité sociale agricole (MSA) : Association pour le régime de retraite complémentaire des salariés (Arco) et Association générale des institutions de retraite des cadres (AGIRC). <http://www.agirc-arrco.fr/>

<sup>24</sup> Haute Autorité de Santé, op. cit., juillet 2012, p. 7.

[http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2009-07/lap\\_alzheimer\\_finale\\_web\\_juin2009.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2009-07/lap_alzheimer_finale_web_juin2009.pdf)

<sup>25</sup> Santé-médecine.net, *Les tests de mémoire dans la maladie d'Alzheimer*.

<http://sante-medecine.commentcamarche.net/contents/59-les-tests-de-memoire-dans-la-maladie-d-alzheimer#le-mini-mental-state-examination-mms-ou-test-de-folstein>

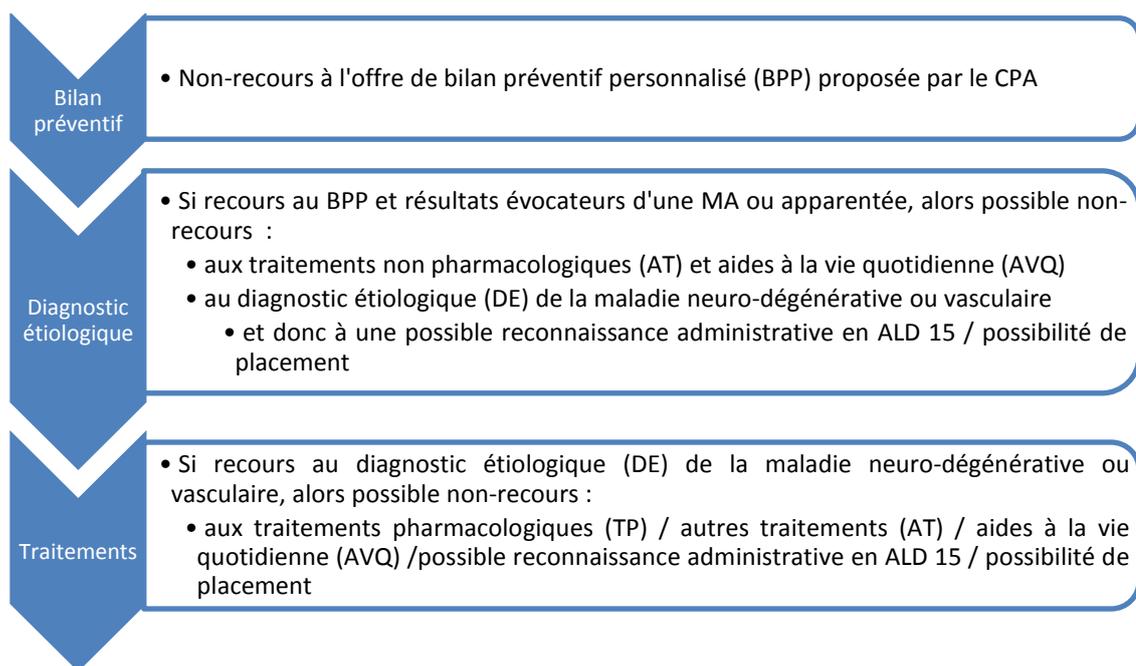
<sup>26</sup> Haute Autorité de Santé, op. cit., juillet 2012.

Toutefois, les entretiens réalisés indiquent d'autres objets de non-recours :

- En particulier entre le BPP et le DE des offres peuvent s'intercaler, proposées par un proche, un médecin traitant ou le CPA. Ce sont notamment des offres de traitements autres que pharmacologiques (AT) et d'aides professionnelles à la vie quotidienne (APVQ) (dispositifs d'entretien et de stimulation de la mémoire, suivi orthophonique, suivi psychologique). L'offre peut aussi s'adresser aux aidants ; c'est le cas de groupe de parole, mis en place notamment par des associations de proches de malades. Ces dispositifs visent à soulager les aidants en facilitant leur expression et en les (ré)confortant par l'apport de conseils ou de soutiens.
- Par ailleurs, le non-recours au DE peut empêcher une reconnaissance administrative de la maladie qui ouvre droit aux exonérations dues à une Affectation Longue Durée, ici au titre de « l'ALD 15 maladie d'Alzheimer et autres démences », et qui est nécessaire au placement dans un établissement médicalisé.

Au total, le non-recours peut porter sur une diversité d'objets et présenter un enchaînement d'offres non réalisées.

### *Une chaîne de non-recours*



Cette présentation des possibles objets du non-recours est assez simple dans la mesure elle indique l'existence d'une « offre socle » : bilan préventif personnalisé (BPP) / diagnostic étiologique (DE) / traitements pharmacologiques (TP) et/ou autres traitements (AT), aides à la vie quotidienne (AQV) et des droits d'Assurance maladie (si reconnaissance administrative ALD 15).

Du fait de la diversité des dispositifs, cette offre est évidemment plus complète. Le Plan Alzheimer a défini les dispositifs suivants afin de proposer un parcours personnalisé pour chaque malade, depuis le diagnostic jusqu'à la prise en charge à domicile et le cas échéant en établissement.

*Les dispositifs du Plan Alzheimer pour un parcours personnalisé des malades*

## Les Consultations Mémoires

Les Consultations mémoire permettent aux patients présentant des troubles de la mémoire, de bénéficier d'un diagnostic précis et d'une prise en charge adaptée de la maladie d'Alzheimer et autres maladies apparentées. Sur tout le territoire, plus de 500 points d'accueil (consultation mémoire hospitalière ou par un spécialiste libéral) sont ainsi disponibles à proximité pour chaque Français qui le souhaite.

## Les Accueils de Jour

Parce qu'ils sont contraints de veiller constamment sur les malades, les aidants sont soumis à une pression permanente. Il existe des structures qui leur permettent de « souffler » quelques heures en offrant par ailleurs une prestation thérapeutique aux malades pendant une ou plusieurs demi-journées. Les créations de places d'accueil de jour sont poursuivies par le Plan Alzheimer (environ 1000 places ont été créées chaque année). La décision de structurer davantage l'offre pour améliorer sa qualité a été prise en février 2010, en conditionnant le financement des accueils de jour au respect d'une norme d'activité (6 places minimum pour un accueil adossé à un établissement d'hébergement et 10 places minimum pour un accueil autonome) et à la mise en œuvre d'une solution pour le transport des malades (ou à défaut une atténuation du tarif pour les familles organisant elles mêmes le transport).

## PASA ET UHR

Il arrive également que le maintien à domicile ne soit plus possible, ni même souhaitable devant l'aggravation des troubles du comportement, ce qui nécessite une prise en charge en établissement. Face à de telles situations, il faut continuer à adapter les établissements pour une meilleure prise en charge des malades : d'ici 2012, pour les malades présentant des troubles du comportement modérés 25 000 places dans des pôles d'activité et de soins adaptés (1800 PASA de 12 à 14 places), vont être labellisées ainsi que 5 000 places en Unités d'Hébergement Renforcées (360 UHR de 12 à 17 places) pour les malades présentant des troubles plus sévères.

## MAIA - Maisons pour l'Autonomie et l'Intégration des Malades d'Alzheimer

Pour simplifier et améliorer l'accès aux soins, services et prestations nécessaires, le plan prévoit la création des maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades d'Alzheimer (MAIA). Il s'agit d'un point d'entrée unique pour les malades permettant d'organiser et de coordonner les prises en charge. A partir de cette structure, un professionnel unique « le coordonnateur », responsable de la prise en charge globale, sera l'interlocuteur direct de la personne, de son aidant principal et du médecin traitant.

## Équipes spécialisées Alzheimer en service auprès de Services de Soins Infirmiers à Domicile (SSIAD)

Pour faciliter la prise en charge à domicile, le Plan prévoit 500 équipes mobiles pluridisciplinaires, composées de professionnels formés à la réadaptation, la stimulation et à l'accompagnement des malades et de leur entourage dès le début de la maladie. 111 équipes spécialisées Alzheimer en service auprès de Services de Soins Infirmiers à Domicile (SSIAD) ont été autorisées.

### Plateformes d'Accompagnement et de Répit

Afin d'élargir l'offre pour répondre aux besoins très divers des malades et des aidants, 11 plateformes d'accompagnement et de répit sont en cours d'expérimentation. Elles réunissent une variété de services tels que l'accueil de jour mais aussi le répit à domicile, la garde de nuit, l'hébergement temporaire, l'accueil familial, les séjours de vacances, les activités culturelles, physiques ou artistiques, les Ateliers de réhabilitation ou de stimulation sensorielle.

### Unités Cognitivo-Comportementales

Lors de crises qui nécessitent une hospitalisation, afin d'éviter un passage par de nombreux services hospitaliers qui fragilise ces patients, 41 unités dites cognitivo-comportementales en service de soins de suite et de réadaptation les accueillent en début d'année 2011. L'objectif du Plan est de 120 unités en 2012.

Source : site Les Maisons de retraite.fr Annuaire des établissements pour personnes âgées

<http://www.lesmaisonsderetraite.fr/alzheimer/prise-en-charge-de-la-maladie-d-alzheimer.htm>

Partant de cette présentation générale, intéressons-nous au rapport aux préconisations. Pour cela, détaillons pour commencer les effectifs et proportions de non-recourants aux différents composants de l'offre socle.

### *Le rapport aux préconisations*

La grande majorité des situations a fait l'objet de préconisations (29/38) qui recouvrent trois registres : examens complémentaires en vue de diagnostic, aides à la vie quotidienne (aide à domicile, IDE...), soins supports Alzheimer (Atelier mémoire vive, accueil de jour, ESA...). Cependant, des écarts importants sont constatés entre les préconisations effectives des centres CPA ou CMRR et la situation réelle des personnes pour 19/29 personnes :

- 13 personnes n'ont sollicité et en conséquence ne bénéficient d'aucune des aides proposées et pour certaines ont parfois clairement exprimé un refus.
- Pour 6 autres personnes, les préconisations ont été partiellement acceptées. Les écarts portent principalement sur les aides à la toilette, les consultations neurologiques complémentaires, les demandes de précaution pour EHPAD et le suivi psychologique.

Le refus des aides professionnelles est marqué : chez les personnes de CSP élevée il concerne 10 personnes parmi 15, 9 sur 17 parmi les CSP inférieures et 2 sur 6 pour les CSP moyennes.

La non adhésion aux préconisations est aussi importantes chez les personnes à faible MMS que chez les autres.

#### 3.4.1.1. Les non-recourants au bilan préventif personnalisé (BPP)

Le CPA adresse son offre de BPP à des personnes actives (de plus de 50 ans) ou retraitées Agirc et Arrco et à leurs conjoint(e)s. Malgré les demandes adressées que nous avons adressées au CPA nous ne connaissons pas les effectifs des personnes contactées, ni des personnes contactées ayant réalisé un BPP. De fait, nous ne pouvons pas établir une estimation du non-recours à ce dispositif de prévention.

En revanche, quelques données générales sont intéressantes à rappeler. Ainsi, la troisième étude nationale réalisée en 2011 par les centres de prévention Bien Vieillir Agirc-Arrco indiquait que « 12,4% des retraités qui ont consulté présentaient des troubles cognitifs légers, 2,3% des personnes ont, en revanche, obtenu aux tests des résultats évocateurs d'une maladie d'Alzheimer »<sup>27</sup>. Si l'on avait pu rapporter ce pourcentage à la proportion de non utilisateurs de bilans préventifs personnalisés proposés par le CPA, il aurait été possible d'estimer le nombre de personnes pour lesquelles un BPP aurait pu remarquer des troubles de comportement perturbateurs ou soupçonner une maladie d'Alzheimer.

#### 3.4.1.2. Les non-recourants au diagnostic étiologique (DE)

Une préconisation de diagnostic étiologique a été adressée à 8 des 13 des enquêtés rencontrés par l'intermédiaire du CPA qui ont tous effectué un bilan préventif personnalisé. Seulement 2 personnes ont accepté d'engager une démarche en vue de recevoir un avis neurologique. Apparemment, l'une de ces deux personnes ne respecte pas tous les bilans mémoire chez son neurologue.

#### 3.4.1.3. Les non-recourants à un traitement pharmacologique (TP)

Parmi les 25 enquêtés pour lesquels un diagnostic a été posé (les personnes rencontrées par l'intermédiaire du CMRR), 19 affirment ne recourir à aucun traitement pharmacologique, alors que 6 d'entre elles suivent cette orientation. Cela s'explique par le choix fait par le

---

<sup>27</sup> *Les Cahiers de la retraite complémentaire*, n° 8, 2<sup>ème</sup> trimestre 2012, p. 6.

CMRR associé à l'enquête de ne pas orienter en priorité vers un traitement médicamenteux les personnes avec un diagnostic posé. D'ailleurs, les 6 personnes qui suivent un traitement pharmacologique ne présentent pas des scores plus mauvais au Test de Folstein (ou MMS)<sup>28</sup>. Parmi celles-ci, 2 présente un degré de sévérité modéré de démence, alors que parmi les 19 personnes de recourant pas à un traitement pharmacologique, 7 ont un score moyen (entre léger et sévère).

Dans ce groupe d'enquêtés, 3 personnes utilisent un patch ou timbre transdermique anti-Alzheimer. Leurs fabricants les présentent comme des médicaments. L'EXELON Patch appartient ainsi au groupe des inhibiteurs de l'acétylcholinestérase (médicaments qui empêchent la dégradation de l'acétylcholine par l'enzyme appelée l'acétylcholinestérase), soit des traitements pharmacologiques spécifiques tels que définis par la HAS.

#### 3.4.1.4. Les non-recourants aux autres traitements (AT) et aux aides à la vie quotidienne (AVQ)

##### ➤ *Les autres traitements*

Ils concernent, nous l'avons dit, les soins de supports spécialisés Alzheimer : Atelier mémoire vive, accueil de jour, suivi orthophonique, suivi psychologique.

Au total, 13 personnes se sont vues proposer ces soins. A l'issue des entretiens il apparaît qu'à peine la moitié demeure dans les dispositifs en question :

- La participation à des dispositifs d'entretien et de stimulation de la mémoire a été proposée à 8 des 13 enquêtés rencontrés par le CPA. En tout, 6 recourent à l'offre préconisée par le CPA. Il s'agit en l'occurrence de l'Atelier « mémoire vive » ; dans un cas le dispositif suivi est proposé par une mairie. En même temps, 2 participants à l'Atelier « mémoire vive » suivent également l'Atelier « Equilibre » proposée aux

---

<sup>28</sup> Le Mini-Mental State Examination (MMS) recommandé par la HAS explore l'orientation temporo-spatiale, l'apprentissage, la mémoire, l'attention, le calcul, le raisonnement, le langage et les praxies constructives. Chaque question est notée 0 ou 1. Le score total varie de 0 à 30. Le degré de sévérité de la démence est considéré comme :

- léger avec un score supérieur à 20.
- modéré entre 10 et 20.
- sévère en dessous de 10.

Source : *Santé médecine.net*, Les tests de la mémoire dans la maladie d'Alzheimer.

<http://sante-medecine.commentcamarche.net/contents/59-les-tests-de-memoire-dans-la-maladie-d-alzheimer#le-mini-mental-state-examination-mms-ou-test-de-folstein>

personnes présentant des troubles moteurs qui entraînent au stade avancé de la maladie<sup>29</sup> une perte de la marche et de la coordination.

- Parmi les 25 personnes enquêtées par l'intermédiaire du CMMR, 5 ont reçu une proposition de suivi d'un dispositif d'entretien et de stimulation de la mémoire. Les suites sont différentes pour chacune de ces personnes : une est passée vers un accueil de jour du fait de l'évolution de la maladie, une deuxième n'a pas donné suite, deux autres ont participé un temps puis abandonné (par désintérêt pour l'une des personnes), la dernière est passée directement à un traitement pharmacologique. A noter que la formule « Accueil de jour » proposée également à 3 autres personnes est suivie par 2 d'entre elles (le seul non-recourant a été rencontré par l'intermédiaire du CPA).

Toujours parmi les personnes rencontrées par l'intermédiaire du CMRR, 5 autres personnes ont reçu le conseil de se diriger vers un suivi orthophonique (pour 4 d'entre elles) ou un suivi psychologique (2 d'entre elles, donc 1 qui cumule les deux propositions). Aucune n'a donné suite.

#### ➤ *Les aides à la vie quotidienne*

Visant à faciliter la vie quotidienne, ces aides ne s'inscrivent pas dans une perspective thérapeutique ou de support en relation avec la maladie d'Alzheimer.

En tout, 20 personnes sur 38, soit à peine plus que la moitié de l'échantillon, bénéficient d'aides professionnelles à la vie quotidienne : aides à domicile, aides aux soins d'hygiène et à la toilette, aide au suivi de traitement, aides administratives. Deux autres sont en institution, l'une en FLPA, l'autre en EHPAD. Parmi les 16 personnes restantes, 8 (dont 2 rencontrées par l'intermédiaire du CPA et 6 par le CMRR) se sont vues proposer ces aides mais les ont refusées. Il s'agit là, en tout état de cause, d'un non-recours par « non demande », selon la typologie proposée par l'Observatoire des non-recours aux droits et service (Odenore).

---

<sup>29</sup> Les caractéristiques de la maladie d'Alzheimer évoluent et définissent des stades. En particulier, la lenteur des mouvements, la rigidité, les troubles moteurs et la perte de coordination évoquent un stade avancé de la maladie, avant une assistance totale quand elle atteint le stade sévère. Pour le détail des stades de la maladie d'Alzheimer : <http://www.maladiedalzheimer.com/stades-alzheimer.html>

**La non connaissance, lorsque l'offre n'est pas connue.**

**La non demande, quand elle est connue mais pas demandée.**

**La non réception, lorsqu'elle est connue, demandée mais pas obtenue ou utilisée.**

**La non proposition, quand l'offre n'est pas proposée à une personne pourtant éligible**

Il apparaît par ailleurs que le lien entre aides à la vie quotidienne et niveau dégradé de MMS est ténu. Nous observons un peu plus d'aides de ce type chez les personnes à faible score, mais globalement l'aide familiale est beaucoup plus marquée dans l'ensemble des situations :

Score  $\geq 20$

(démence légère)

Les 3 personnes ayant un score  $> 25$  ne bénéficient pas d'aides professionnelles.

13 personnes ont un score  $\geq 20$  et  $\leq 25$  : 3 ont une femme de ménage, 1 une IDE trois fois par semaine et une aide à domicile une fois par semaine ; les 9 autres ne bénéficient que d'aides familiales.

5 personnes ont un score  $> 15$  et  $\leq 20$  : une seule bénéficie d'une aide-ménagère et d'un passage le soir pour les repas, plus une IDE.

Score entre 10 et 20

(démence modérée)

5 personnes ont un Score  $\leq 15$  : 3 personnes ne disposent pas d'aide professionnelle et pour les deux autres situations, nous constatons pour l'une, une aide à domicile pour sorties l'après-midi et accueil de jour deux fois par semaine ; pour l'autre, une aide à la toilette trois fois par semaine, une femme de ménage et une dame de compagnie (APA).

Score < 10

(démence sévère)

Aucune personne de l'échantillon.

#### 3.4.1.5. Synthèse des situations de non-recours

Au total, on peut représenter sous forme de graphes très simples l'importance numérique des situations de non-recours relevées lors des 38 entretiens. Nous reportons ci-dessous pour les différents éléments de l'offre socle pour lesquels il a été possible de traiter du non-recours, l'effectif de non-recourants (cases grisées) dans le total des personnes qui ont été destinataires de propositions. Selon les éléments de l'offre, le total des personnes sollicitées peut varier. Il est par exemple de 8 pour le diagnostic étiologique, avec un effectif de 6 non-recourants.

Non-recourant :



Recourant :

Diagnostic étiologique



Traitement pharmacologique



Dispositif d'entretien et de stimulation de la mémoire



Suivi orthophonique et/ou psychologique



Aides à la vie quotidienne



Certaines personnes refusent plusieurs offres en même temps, que celles-ci s'inscrivent dans une perspective thérapeutique ou de support en relation avec la maladie d'Alzheimer, ou bien qu'elles cherchent à les aider dans le quotidien. Elles sont 6 dans ce cas (2 CPA, 4 CMRR). Parfois le cumul de non-recours est important, comme l'illustrent ces deux situations. Elles concernent deux hommes de catégorie socioprofessionnelle supérieure (l'un était kinésithérapeute, l'autre ingénieur). Le premier, de 53 ans (rencontré par le CMRR), refuse :

un suivi psychologique, un entretien avec une assistance sociale, un suivi orthophonique, une prescription d'un passage de l'équipe spécialisée Alzheimer, une mise en contact avec AmaDiem (maison d'accueil de jour). Le second, âgé de 83 ans (rencontré par le CPA), n'a pas donné suite à : un accueil en centre de jour, à une aide à domicile, à une participation à un Atelier mémoire, au conseil de demande de précaution en EHPAD. A noter que trois autres personnes (CPA) ayant également reçu ce conseil n'ont rien fait dans ce sens à l'issue des deux entretiens. Sans disposer d'éléments particuliers, on peut néanmoins se demander si dans ces deux cas le grand nombre de propositions ne peut pas être à lui seul dissuasif au sens où il produit une induction de la demande qui peut paraître intrusive et exagérée.

### 3.4.2. Les raisons du non-recours

Les raisons du non-recours ne peuvent être recherchées indépendamment des objets concernés. Pour autant, l'étude doit indiquer l'existence de possibles occurrences d'une situation à une autre, chaque entretien faisant apparaître des spécificités. Aussi, a-t-on cherché à dresser une typologie des raisons. Nous parvenons à quatre ensembles d'explications : les raisons identitaires, les relations au médecin traitant, les raisons économiques et les raisons liées à l'organisation de l'offre. La première paraît plus prégnante au regard des entretiens réalisés.

#### 3.4.2.1. Des raisons identitaires

Le premier constat est que ces rapports s'inscrivent profondément dans une histoire individuelle et familiale du corps, de la maladie et de la mort. Cela pèse fortement sur le non-recours.

➤ *Dans l'explication du non-recours aux dispositifs d'entretien et de stimulation de la mémoire*

Dès l'observation/constat d'un trouble de comportement, des personnes sont invitées par le CPA (et pour certaines incitées par des proches) à participer à des dispositifs d'entretien et de stimulation de la mémoire (Ateliers de mémoire). Le refus de participer ou l'abandon de la part d'un peu plus de la moitié d'entre elles est expliqué généralement de la façon suivante. Participer à ces dispositifs constitue aux yeux des non-recourants une quasi-reconnaissance du caractère socialement et médicalement préoccupant de leurs troubles cognitifs, sinon de leur

maladie. Si aucun diagnostic d'une maladie d'Alzheimer et autre démence n'est posé, et si un trouble cognitif ne vaut pas preuve ni même présomption avant même la réalisation d'examens cliniques neurologiques, accepter de participer à ces dispositifs donne à ces personnes le sentiment de s'installer dans la condition de malade. La proposition est vécue comme une atteinte à leur intégrité.

Mais il arrive aussi que la non participation ou une participation irrégulière aux Ateliers mémoire soit due à la perte de mémoire. Dans ce cas, les aidants contribuent bien souvent à inciter leur proche à y participer, comme l'indique cet exemple :

[CPA, Mr N, 83 ans, La Tronche – son épouse : « ...il va aux Ateliers mémoire très irrégulièrement...c'est moi qui pousse...il zappe tous ses RV ou presque...pour lui, il va très bien... »]

Le non-recours à ces dispositifs est aussi présenté comme une forme de protection. Il s'agit alors d'éviter de côtoyer d'autres personnes et de s'enliser dans le ressac d'échanges fondés sur des jeux thérapeutiques mais aussi sur des récits de vie. Il s'agit de ne ressembler à personne d'autre que soi, et surtout pas à celui ou celle que l'on craint être ou devenir.

[CMRR, Mme Z, 70 ans, Seyssinet-Pariset – son époux : « ...ils ont mis sur pieds à Seyssinet-Pariset des rencontres pour les aidants et pour les patients plus atteints que ma femme. Elle s'est posé la question d'y aller ou pas... finalement c'est non car elle ne veut pas être confrontée à des personnes qui lui renverraient l'image de sa maladie... »]

D'autres réactions entrent en ligne de compte et alimentent l'explication par les raisons identitaires. L'identité de la personne comme compagne/compagnon de vie du conjoint(e), comme père ou mère aimant et actif est essentielle à préserver. Il s'agit d'incorporer les troubles qui surgissent parfois et qui n'échappent à personne, sans pour autant les afficher et en faire la raison d'une modification des relations sociales établies. Il s'agit de rester dans les rôles connus dans le couple et la famille. Cela apparaît d'autant plus impératif quand la personne, généralement âgée, doit continuer à assumer une parentalité active à l'égard d'enfants qui en ont besoin (enfants malades, handicapés, économiquement fragiles) ou même de parents plus âgés.

[CPA, Mme G, 80 ans, Vif : « ...tout s'est enchaîné, j'ai cherché une maison de retraite du fait qu'on avait eu de la peine à en trouver une pour ma mère qui à 102 ans...et je ne voulais pas que mes fils soient embêtés pour après. J'ai fait une demande... »]

L'établissement d'un diagnostic étiologique de la MA ou autre démence ne change généralement pas les réactions des personnes par rapport à l'offre. Dans plusieurs entretiens la dégradation des troubles cognitifs entre les deux entretiens n'a pas conduit les personnes à participer aux dispositifs d'entretien et de stimulation de la mémoire, ni à se tourner vers un traitement médicamenteux/non médicamenteux, ni à recourir à des aides à domicile. Cela semble être l'inverse même, avec un repli accentué sur l'environnement proche. Parmi les 25 personnes diagnostiquées, 6 ne reçoivent ni traitement pharmacologique ni autre traitement, ni aide à la vie quotidienne.

### 3.4.3. Dans l'explication du non-recours au diagnostic étiologique

Dans plusieurs entretiens, le rapport des personnes à l'offre de diagnostic est apparemment induit par leur vécu et celui de proches en matière de santé. La non envie d'entrer dans une démarche de diagnostic est expliquée par bon nombre de personnes par une lassitude des soins et/ou par le choix au moment de l'enquête de vivre avec leur maladie chronique.

Parfois, l'épreuve du deuil endurée par certaines personnes explique également leur non envie d'investiguer leurs troubles de comportement. Dit autrement, le non-recours à l'offre soignée est lié pour une part aux trajectoires et parcours en matière de santé, aux rapports à la maladie (des personnes ont/ont eu notamment des cancers), à des handicaps et à la mort de proches. Parmi les 38 enquêtés, 9 indiquent avoir perdu un ou plusieurs enfants. Pour ces personnes, les troubles de comportement font partie de l'ensemble des difficultés vécues et, comparés au reste, apparaissent plutôt secondaires. Les épreuves qu'elles ont dû traverser les conduisent assez spontanément à s'arranger avec. Elles ont structuré et renforcé leur potentiel de résilience<sup>30</sup>. Des auteurs parlent de résilience « *historique* » au sujet des personnes âgées pour signifier le potentiel de réactivité construit dans le temps et notent des formes de résilience différentes selon les âges. Tout en affirmant cette particularité, ces mêmes chercheurs ont également souligné que la résilience face à la maladie d'Alzheimer dépend de l'empathie des

---

<sup>30</sup> Le concept de résilience vulgarisé par Boris Cyrulnik est défini comme une reprise du développement après un traumatisme qu'il qualifie d'agonie psychique.

aidants<sup>31</sup>. C'est ce que l'enquête confirme d'une certaine manière en insistant notamment sur les raisons identitaires du non-recours. Elle peut présenter sous cet angle particulier une confirmation de « l'approche dispositionnelle » de la résistance au changement, qui a été largement modélisée et débattue partant d'autres objets d'étude<sup>32</sup>.

Le non-recours à la réalisation d'un diagnostic relève parfois d'un commun accord plus ou moins tacite au sein des couples. Les entretiens laissent entendre ici combien il est essentiel de maintenir le statu quo des relations affectives et sociales. Préserver ces relations, notamment de couple, n'est pas une façon de nier ses troubles mais au contraire un moyen de les appréhender. Les relations en question doivent permettre à la personne de *toujours* rester le/la conjoint(e), le/la parent(e), l'ami(e), etc. On retrouve ici la question majeure du maintien d'un ancrage relationnel principal (généralement familial) dans l'identité personnelle. On suppose même que se joue ici le principal, à savoir un usage de la mémoire et du souvenir de l'autre, du couple, des proches qui doit s'imposer le plus longtemps possible malgré les altérations de la mémoire et du raisonnement. Cet usage est majeur dans la mesure où il se présente comme une sorte de procédé conjuratoire servant à montrer qu'il reste du temps avant que ces altérations ne ruinent définitivement les relations les plus chères. On retrouve ici toute l'importance de l'usage de la mémoire et du souvenir dans la construction des filiations (identitaires ou eschatologiques) qui permettent aux individus d'asseoir leur identité dans une continuité ou un héritage<sup>33</sup>.

Notre hypothèse, ici, est que ce qui est redouté – également par le conjoint(e) – serait donc le risque de séparation que représente l'idée d'un placement en établissement à terme. Eviter ou repousser les étapes menant à une situation dont on craint les conséquences pour la vie en/de couple serait une manière commune de se protéger d'une séparation qui résonnerait comme la mort du couple. Ce n'est évidemment pas toujours le cas.

Certains couples agissent de façon à ce que la personne atteinte puisse intégrer au mieux les dispositifs censés ralentir la progression de la maladie, sans que cela ne retentisse dans le quotidien du couple et affecte son fonctionnement.

---

<sup>31</sup> Lejeune A., Maury-Rouan C., *Résilience, vieillissement et maladie d'Alzheimer*, Louvain-la-Neuve, De Boeck, 2007.

<sup>32</sup> Pour un aperçu, on peut se reporter utilement à cet article récent : Angel V., Steiner D.-D., « 'Je pense, donc je résiste' : théorie de justice et personnalité dans l'explication de la résistance au changement », *Revue internationale de psychologie sociale*, 2013, n° 1, pp. 61-99.

<sup>33</sup> De Singly F., *Sociologie de la famille*, Paris, Armand Colin, 2014, pp. 77-78.

[CMRR, Mr P, 78 ans, St Egrève – son épouse : « ...je trouve que c'est important, peut-être moins pour lui, mais pour moi c'est important de savoir, pour mieux se situer, clarifier les choses aussi par rapport à notre entourage... » Mr : « Moi aussi j'ai besoin de savoir, mais il n'y a pas de thérapie, il n'y a rien à faire... »]

➤ *Dans l'explication du non-recours au traitement pharmacologique*

Les personnes pour lesquelles un diagnostic a été posé recourent peu (6 sur 25, et 3 avec un patch anti-Alzheimer) à un traitement pharmacologique. L'explication tient principalement au fait que le CMRR du CHU de Grenoble fait le choix de ne pas prescrire de façon systématique de traitement médicamenteux. Le choix peut être différent ailleurs. Dans le cas présent, il s'agit donc au regard de la typologie du non-recours proposée par l'Odenore d'un non-recours par « non proposition ».

Comparativement à certains travaux sur le renoncement aux soins<sup>34</sup>, on ne peut pas dire dans ce cas que le non-recours à un traitement, ici pharmacologique, soit motivé par le refus d'une induction de la demande par des professionnels ou des services de santé. Cela peut être le cas notamment avec certains cliniciens-chercheurs qui sont l'un des maillons d'une recherche translationnelle qui a pour but de permettre une industrialisation de médicaments fondée sur des résultats scientifiques certifiés<sup>35</sup>.

Toutefois, des raisons d'ordre identitaire entrent en ligne de compte au de-là de l'explication par la non proposition. Notamment l'appréciation de leur âge et vieillissement conduit des personnes à refuser les implications médicales d'une reconnaissance de leurs troubles cognitifs. Il ne s'agit pas pour elles de nier ces troubles et leurs conséquences, mais de vivre avec, au mieux et le plus longtemps possible. Elles jouent d'une certaine façon sur la difficulté de distinguer vieillissement normal et pathologie, surtout quand celle-ci ne se manifeste pas dans toutes les circonstances. Avec l'avancée en âge, il est normal que la mémoire et le raisonnement soient altérés. Cette vérité scientifique<sup>36</sup> devient un argument

---

<sup>34</sup> Chauveaud C., Mazet P., Warin, P., « Ce que renoncer aux soins veut dire ». Rapport de recherche pour l'IRESP, Odenore, 2013. <https://odenore.msh-alpes.fr/content/cereso-ce-que-renoncer-aux-soins-veut-dire>

<sup>35</sup> Voir en particulier cet article de Maurice Cassier (directeur de recherche CNRS, membre du Centre de Recherche, Médecine, Sciences, Santé mentale, Société – Cermes3) : « L'innovation », in Fassin D., Hauray B., *Santé publique. L'état des savoirs*, Paris, INSERM/La Découverte, 2010, pp. 449-450.

<sup>36</sup> Gély-Nargeot M.-C., Mure C., Guérin-Langlois C., Martin K., Descours I., Effet du vieillissement cognitif sur les performances mnésiques, *La Presse Médicale*, 2000, vol. 29, n° 15, pp 849-857.

courant. Aussi, ces personnes font-elles plutôt le choix de soigner les maladies aiguës – si elles en ont les moyens – et de laisser filer leur maladie chronique.

Cela vaut également pour les proches, qui respectent le choix du parent de ne pas ou de ne plus suivre de traitement. C'est le partage d'un choix individuel, à la fois affectif et éthique.

[CPA, Mme G2, 80 ans, Vif – son fils : « ...*Ma mère a vu le neurologue il y a 1 mois. Suite à ça elle a décrété qu'elle allait bien mieux (car le spécialiste a dit que ça ne s'était pas trop aggravé). Il lui a quand préconisé de l'orthophonie et de faire travailler sa mémoire. Mais elle ne veut plus rien entendre, elle est dans le déni et rejette tout. Du coup pour sa stabilité, on ne l'embête plus, on respecte son choix... »]*

Ce non-recours choisi n'est cependant que partiel puisque plusieurs personnes qui ont subi des accidents vasculaires cérébraux (AVC) sont vigilantes sur ce plan, d'autant qu'elles associent volontiers leurs troubles cognitifs à l'AVC. Or l'AVC – en tout cas l'AVC invalidant, qui ne paraît pas avoir été le cas pour tous les enquêtés concernés – vient en tête de la liste des 30 maladies prises en charge en ALD par la Sécurité sociale<sup>37</sup>. Par conséquent, les réactions et comportements par rapport aux maladies chroniques sont plus sélectifs qu'ils ne paraissent.

Cela dit, cette façon de prioriser les maladies aiguës plutôt que les maladies chroniques tend à indiquer que nous ne sommes pas en face d'un mécanisme de déprise<sup>38</sup> lorsque l'on observe le non-recours à l'offre soignée. En revanche, il peut être question de déprise en ce qui concerne les conjoint(e)s, lorsque ceux-ci racontant leur épuisement et leur souffrance déclarent lâcher prise pour eux-mêmes.

[CMRR, Mme P, 67 ans, Seyssinet-Pariset – son époux : « ...*Moi, je suis un peu dépassé par la situation, je n'ai pas pris contact avec des structures ou des groupes, des*

---

<sup>37</sup> Pour connaître la liste se reporter au site de l'Assurance maladie : <http://www.ameli.fr/professionnels-de-sante/medecins/exercer-au-quotidien/les-affections-de-longue-duree/qu-est-ce-qu-une-affection-de-longue-duree/les-ald-exonerantes.php>

<sup>38</sup> Pour rappel, la « déprise » est une notion qui est utilisée en sociologie de la vieillesse et qui a été proposée par Jean-François Barthe, Serge Clément et Marcel Druhle en 1988 (Barthe J.-F., Clément S., Drilhe M., « Vieillesse ou vieillissement? Les processus d'organisation des modes de vie chez les personnes âgées », *Les Cahiers de la recherche sur le Travail Social*, 1988 n°15, Caen, p.11- 31). Celle-ci a par la suite été reprise et utilisée notamment par Vincent Caradec. Ce dernier la définit comme suit : « la déprise désigne le processus de réorganisation des activités qui se produit au cours de l'avancée en âge, au fur et à mesure que les personnes qui vieillissent doivent faire face à des contraintes nouvelles » (Caradec V., « L'épreuve du grand âge », *Retraite et société*, 2007, vol. 3, n°52, p.11-37).

*associations...c'est pour moi que tout change, je ne sors plus, ne lis plus, ne vais plus aux conférences, j'ai laissé mes pinceaux dans un placard. Je n'ai plus d'activité à moi, j'étais très actif... »]*

#### 3.4.2.2.Les relations au médecin traitant

La priorité qui semble être donnée par les personnes aux maladies aiguës nous conduit à être attentif à la façon dont les enquêtés ont répondu aux questions sur leurs rapports à leur médecin traitant et éventuellement au neurologue, gériatre, psychiatre ou autres spécialistes qu'ils peuvent consulter également pour un traitement.

Pour résumé, la plupart des enquêtés déclarent discuter de leur trouble cognitif avec leur médecin traitant. Celui-ci les incite à procéder à un bilan préventif personnalisé, ou les oriente souvent vers le CMRR après un diagnostic qui confirme des troubles suffisants pour préconiser un traitement. Quelques personnes en revanche indiquent ne pas parler de leurs troubles de comportement perturbateurs à leur médecin traitant ou pas avec lui en premier ; ce qui est aussi un comportement de non-recours qui s'inscrit dans la chaîne décrite plus haut.

[CPA, Mme R, 83 ans, Fontaine : « ...et vous lui en parlez à votre médecin traitant de vos petits troubles de mémoire ? Non je ne lui en parle pas... Vous pourriez lui en dire 2 mots lors de visites ordinaires ? Oui, et puis pour ma hanche, je vais y aller de toute façon... »]

Les médecins peuvent ne pas percevoir des troubles s'ils n'en sont pas informés par les patients ou leurs proches. Les consultations ne laissent que peu de temps à la recherche d'éventuels symptômes, sauf d'interroger spécifiquement les patients et de relever d'autres signes d'alerte que ceux listés par la HAS (voir tableau ci-dessous), par exemple, une prise désordonnée de médicaments<sup>39</sup>.

#### **Types de symptômes de troubles du comportement perturbateurs**

Opposition

Attitude verbale ou non verbale de refus d'accepter des soins, de s'alimenter, d'assurer son hygiène, de participer à

<sup>39</sup> Signalé comme première cause d'entrée aux urgences hospitalières pour les malades d'Alzheimer, selon la Fondation Alzheimer (source radiophonique, France Inter, 3D, dimanche 11 mai 2014, avec le Professeur Etienne-Emile Baulieu).

		toute activité.
Agitation		Comportement moteur ou verbal excessif et inapproprié.
Agressivité		Comportement physique ou verbal menaçant ou dangereux pour l'entourage ou le patient.
Comportements aberrants	moteurs	Activités répétitives et stéréotypées, sans but apparent ou dans un but inapproprié : déambulations, gestes incessants, attitudes d'agrippement, etc.
Désinhibition		Comportement inapproprié par rapport aux normes sociales ou familiales : remarques grossières, attitudes sexuelles incongrues, comportement impudique ou envahissant.
Cris		Vocalisations compréhensibles ou non, de forte intensité et répétitives.
Idées délirantes		Perceptions ou jugements erronés de la réalité, non critiqués par le sujet. Les thèmes les plus fréquents sont la persécution (vol, préjudice), la non-identification (délire de la présence d'un imposteur ou de sosies), l'abandon, la jalousie.
Hallucinations		Perceptions sensorielles sans objet réel à percevoir, alors que les illusions sont des déformations ou des interprétations de perceptions réelles. Elles sont le plus souvent visuelles.
Troubles du veille/sommeil	rythme	Troubles de la durée, de la qualité du sommeil, mais aussi par une inversion du cycle nyctéméral, dépassant le cadre polyphasique du sommeil physiologique de la personne âgée.

Source : Haute Autorité de Santé, *Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : prise en charge des troubles de comportement perturbateurs – Recommandations*, mai 2009, p. 6.

Aucune recommandation ne demande aux médecins traitants, essentiellement des généralistes, qui ne disposent d'aucune alerte d'interroger le patient ou son entourage sur des troubles de comportement, leur ancienneté et leur caractéristique. On peut néanmoins s'interroger sur un manque de guidance, comme on peut le faire par ailleurs pour reprocher aux médecins de

s'occuper essentiellement sinon uniquement des symptômes de maladies aiguës plutôt que d'aborder plus globalement et de façon préventive le patient<sup>40</sup>.

[CMRR, Mme P, 71 ans, Grenoble – son époux : *Elle voyait son généraliste, sans plus, et il ne s'est rendu compte de rien, ça a été progressif, je ne m'en suis pas rendu compte... »*]

Sur ce plan, on peut rappeler le faisceau de prises de position qui aujourd'hui convergent pour mettre la personne au centre des pratiques de la médecine au sens large, que ce soit au niveau de la recherche<sup>41</sup>, de la formation<sup>42</sup> et des soins<sup>43</sup>. En matière de traitement de la maladie d'Alzheimer des mesures sont prises dans ce sens. En particulier, les médecins généralistes sont conduits à réaliser annuellement une « visite longue »<sup>44</sup>. D'autres professionnels de santé peuvent réaliser le traitement : les neurologues, gériatres, psychiatres pour tous les patients ; les radiologues, infirmiers, neuropsychologues, orthophonistes, kinésithérapeutes, ergothérapeutes et psychomotriciens en fonction du plan de soins et d'aides. Pour certains spécialistes, le remboursement de la prestation n'est pas prévu par la législation, mais la prise en charge est possible dans le cadre de structures hospitalières ou de réseaux<sup>45</sup>.

Aussi, est-ce au niveau des traitements – lorsqu'ils sont engagés – que l'accompagnement des malades et de leur entourage présente un enjeu principal, et pour la qualité de vie des personnes, et pour la recherche scientifique de traitements qui contiennent la maladie, voire

---

<sup>40</sup> Chauveaud C., Warin P., « Le baromètre du renoncement aux soins dans le Gard », Rapport de recherche pour la CPAM du Gard/Mission déléguée « Santé/Précarité » de l'Assurance maladie, Odenore, 2014.

<https://odenore.msh-alpes.fr/content/barom%C3%A8tre-du-renoncement-aux-soins-dans-le-gard-brsg>

<sup>41</sup> Voir la teneur du rapport de l'Atelier n°4 « Santé et bien-être » de la Stratégie nationale de recherche. Ce rapport se fonde sur un objectif commun : « mieux connaître l'humain dans l'individu, la personne et la société afin de garantir la meilleure santé possible le plus longtemps possible » (p. 2). Ministère de l'Education nationale et de la Recherche :

[http://cache.media.enseignementsup-recherche.gouv.fr/file/Strategie\\_Recherche/22/8/Rapport\\_Atelier\\_4\\_314228.pdf](http://cache.media.enseignementsup-recherche.gouv.fr/file/Strategie_Recherche/22/8/Rapport_Atelier_4_314228.pdf)

<sup>42</sup> On peut se référer au rapport récent du Défenseur des Droits qui fait la proposition (déjà apparue dans d'autres rapports) d'intégrer dans la formation des professionnels de santé des modules sur les problématiques de l'accès aux soins (pris au sens large). Le Défenseur des Droits, *Les refus de soins opposés aux bénéficiaires de la CMU-C, de l'ACS et de l'AME*, Rapport remis au Premier ministre, mars 2014.

<http://www.defenseurdesdroits.fr/sites/default/files/upload/rapport-ddd-les-refus-de-soins-opposes-aux-beneficiaires-de-la-cmu-ac-s-ame-201403.pdf>

<sup>43</sup> Dans ce sens, les recommandations récentes du Collège de la Médecine Générale pour enregistrer la situation sociale d'un patient adulte peuvent conduire à des outils utiles de détection des difficultés vécues. Collège de la Médecine Générale, Groupe de travail universitaire et professionnel, *Pourquoi et comment enregistrer la situation sociale d'un patient adulte en médecine générale ?*, document provisoire, mars 2014.

[http://www.lecmg.fr/photos/doc\\_iss\\_02\\_04.pdf?PHPSESSID=4a88a3ooml42ainemj0fphdas5](http://www.lecmg.fr/photos/doc_iss_02_04.pdf?PHPSESSID=4a88a3ooml42ainemj0fphdas5)

<sup>44</sup> La visite longue est inscrite à la Nomenclature générale des actes professionnels (NGPA) sous l'article 15.2.3 (Journal Officiel du 21 février 2012). Haute Autorité de santé, op. cit., juillet 2012, p.8.

<sup>45</sup> Haute Autorité de santé, op. cit., juillet 2012, p. 8.

régénèrent ce qu'elle a détérioré. Les étapes précédentes, du bilan et du diagnostic, sont, on le voit, largement dépendantes de la volonté et des choix des personnes et de leur entourage, si bien que l'on peut s'interroger sur l'efficacité de l'offre qui à ce niveau peut être assez souvent contreproductive.

### 3.4.2.3. Des raisons économiques

En même temps, les personnes peuvent être confrontées à des conditions de vie matérielles qui les conduisent à hiérarchiser leurs priorités. En l'espèce, l'offre socle a une importance relative quand les personnes déclarent ne pas pouvoir satisfaire des besoins de soins. Le renoncement à des soins primaires ou spécialisés revêt à leurs yeux une gravité supérieure dans la mesure où elles subissent immédiatement les conséquences de ces privations. Ne pas pouvoir se faire soigner et subir ainsi une dégradation de leur état de santé et de bien-être les préoccupe davantage, en apparence, que la possible dégénérescence dont elles seraient atteintes. Dans ce cas, la dégradation ou le risque de dégradation de l'état de santé, avec ses différentes conséquences sur le bien-être, lié à l'impossibilité de se soigner l'emporte dans l'ordre des priorités sur la détérioration d'un état de santé due à une forme de maladie que l'on ne sait pas traiter aujourd'hui. Autrement dit, le non-recours à l'offre socle peut aussi être compris au regard de privations, en particulier de renoncement à des soins et de tout ce qui en découle en termes d'anxiété notamment, qui peuvent entraver une prise en compte sereine – si c'est possible – de troubles cognitifs<sup>46</sup>.

Les traitements pharmacologiques et autres sont pris en charge dans le cadre de l'ALD 15 « maladie d'Alzheimer et autres démences ». Normalement, leur accès n'a pas d'incidence financière qui pourrait engendrer du non-recours pour raisons financières.

Cela étant, l'offre socle n'est pas toujours sans coût financier pour les personnes. De rares enquêtés ont justifié leur non-recours aux Ateliers mémoire recommandés par les proches, le

---

<sup>46</sup> Pour une analyse du renoncement aux soins et de leurs conséquences, voir en particulier : Warin P., Chauveaud C. Mazet P. *et al*, *Ce que renoncer aux soins veut dire, Rapport pour l'IRES*, Grenoble, Odenore, octobre 2013, 212 p. ; Warin P., Chauveaud C., *Le baromètre du renoncement aux soins dans le GARD*, Rapport pour la CPAM du Gard et la Mission déléguée « Précarité, Santé » de la Caisse nationale d'assurance maladie, Grenoble, Odenore, septembre 2014, 104 p. ; Bodenmann P., Bischoff T., Wolff H., Warin P. *et al*, « Renoncement aux soins : comment aborder cette réalité en médecine générale ? », *Revue Médicale Suisse*, 2014, à paraître.

médecin traitant ou le CPA pour des raisons financières (un coût de 15 ou 20 euros de l'heure).

[CPA, Mme B, 82 ans, Meylan : « ...ils m'ont proposé un stage, ça coûtait relativement cher... une fois par semaine sur 3 mois... mais c'était trop cher, j'ai des difficultés financières moi... et je ne sais pas pourquoi mais les prises en charge, elles n'arrivent jamais jusqu'à moi... »]

#### 3.4.2.4. Des raisons liées à l'organisation de l'offre

L'organisation de l'offre peut aussi présenter des contraintes pouvant produire du non-recours. Le contenu et l'accessibilité de l'offre sont en cause. Parfois même il s'agit de risques induits ; dans ce cas, les raisons du non-recours sont à nouveau d'ordre identitaire.

##### ➤ *Le contenu et l'accessibilité de l'offre*

Des personnes soulignent la durée trop longue des séances d'entretien et de stimulation de la mémoire. En revanche, bon nombre de personnes (15 parmi les 22 pour lesquelles nous avons l'information) qui ne recourent pas aux Ateliers mémoire du CPA ou d'autres structures participent à des activités collectives (sorties, thé-dansant, jeux, conférences à l'université inter-âges, etc.). Ces activités leur conviennent mieux pour plusieurs raisons : d'abord pour le mélange des participants et l'aspect ludique ou culturel, mais aussi pour la proximité et les horaires. Souvent encouragées par des proches, elles considèrent ces activités comme une bonne façon d'entretenir leur corps et leur esprit, comme une source de bien-être pour des personnes qui tout normalement vieillissent.

D'autres insistent de leur côté sur l'inadaptation des horaires, le surgissement de contraintes liées à des services organisés d'aides à domicile.

[CMRR-MR-B-87, Chambéry – épouse : « Ils me disent que pour la toilette que ça serait bien. Mais pareil... je me débrouille, on se débrouille... Je surveille. Je fais ma toilette en même temps, alors je la fais peut-être pas très... je vais peut-être finir par oublier de me laver, parce que je regarde ce qu'il fait. Souvent il se passe la douche mais il se savonne pas. Alors, bon... je surveille tout ça. De toute façon, pourquoi prendre quelqu'un pour ça ? C'est pas... ça me paraît compliqué, parce que quelqu'un... il vient à quelle heure, faut avoir toute la matinée à

attendre en pyjama. C'est plus de contraintes que de... A mon avis, oui c'est plus contraignant qu'autre chose. »]

Parfois, l'inadéquation de l'offre proposée aux attentes des personnes entre en ligne de compte. On retrouve ici les résultats d'une autre recherche réalisée pour la CNSA-DREES-MIRe sur la qualité de l'aide à domicile des personnes fragiles<sup>47</sup>.

[CMRR-MR-R-80 – Tigneux : « *mais on a reçu par la mairie des papiers, si on voulait s'inscrire, c'est des Ateliers mémoire pour bien vieillir. Et donc il s'est fait inscrire et il y a été pendant six semaines, tous les vendredis. Je pense que c'est des choses imaginées par des gens qui ne souffrent pas du problème. Alors ils font des trucs mais... D'ailleurs j'ai fait part à la dame qui animait ça, je lui ai dit que je ne comprenais pas. Elle fait des listes de mots « chat, lapin, chaise, table » et puis en face il fallait mettre des mots correspondant mais pas directement. Par exemple, chaise : pied, pour pied de chaise, ou lapin : carotte. Enfin... Bon... on a fait ça, et claq claq, elle a rangé ces trucs, merci au revoir. Je me suis dit elle va nous faire un retour, sur à quoi ça sert, qu'est-ce que ça veut dire qu'on ait répondu ça ou ça, ou donner la liste d'un des tableau, mais non même pas. Ah... ça m'a servi absolument à rien, strictement à rien. On était là-bas, elle nous faisait faire des exercices, moi j'aimais bien mais j'ai pas de mérite parce que j'écris. »*

En même temps, la situation géographique peut agir sur le non recours. L'éloignement de l'offre est alors un obstacle.

[CMRR-MR-D-68 – St Gervais : « *On est dans une position où, non je crois pas que quelqu'un puisse nous aider, à part les services mis en place par les cabinets d'infirmières. Et si on veut se rapprocher de Valence, c'est aussi pour habiter dans une ville où il y ait des*

---

<sup>47</sup> Gucher C. (coord.), Alvarez S., Chauveaud C., Gallet M.-A., Laforgue D., Vial B., Warin P., « Non-recours et non adhésion : la disjonction des notions de qualité de vie et qualité de l'aide à domicile », Rapport de recherche, Grenoble, mars 2011.

<https://odenore.msh-alpes.fr/content/non-recours-et-non-adh%C3%A9sion-la-disjonction-des-notions-de-qualit%C3%A9-de-vie-et-qualit%C3%A9-de-laide>

*aides rapides. Parce qu'ici, St Gervais, village de quatre cent habitants, il faut aller à Saint Marcellin pour faire ses courses. C'est pas à côté Saint Marcellin. »*

Certaines personnes ont des difficultés pour se rendre aux Ateliers mémoire du fait d'un éloignement et/ou d'une mobilité réduite, mais aussi de leur crainte de se perdre. Les 3 personnes qui évoquent ces difficultés résident pourtant dans des communes de l'agglomération limitrophes de la ville centre et correctement desservies en transports publics collectifs.

[CPA, Mme B, 87 ans, Grenoble : « ...Le problème, c'est que là bas, ça fait loin pour moi...alors que dans la rue de Stalingrad c'est juste là, et en plus maintenant je marche avec une canne... »]

➤ *Des risques induits*

La crainte de devoir payer trop cher des aides reçues ou de devoir faire face à une récupération sur succession est également exprimée. Elle est induite parfois par une parentalité qui doit rester active ; c'est le cas de personnes qui ont la charge d'enfants handicapés, malades, sans emploi...

[CMRR-MR-B-70-St Jean de Moirans : « Et puis après, si on me parle de conseil général, c'est pareil faut faire attention, parce qu'ils vous font des aides mais après ils reprennent sur le patrimoine, alors pour le moment je pense qu'on en a encore pas trop besoin. Déjà c'est très complexe au niveau paperasserie, ils en demandent beaucoup, mais le problème c'est que ma fille est passée par là pour la grand-mère de son mari, et ils ont beaucoup payé, parce qu'ils avaient eu beaucoup d'aides du conseil général et ça leur a coûté très cher une fois qu'elle est décédée. Alors elle m'a dit « maman, fais attention à ça. »]

Au total, si l'organisation et la pratique de l'offre socle ne sont pas faites pour contraindre les personnes, il est néanmoins important de s'interroger sur ce que l'offre elle-même peut induire comme fragilité dans le fonctionnement familial. C'est le paradoxe d'une offre censée aider, mais dont on choisit de se protéger en n'y recourant pas ou en partie.

### 3.4.3. Les apports d'une approche en termes de non-recours dans une grille multifactorielle de la fragilité

L'approche en termes de non-recours a pour principale particularité d'indiquer un problème d'adhésion à l'offre composite et progressive qui est proposée, comme ici, à des personnes présentant des troubles de comportement perturbateurs.

Au travers des résultats présentés, le non-recours apparaît essentiellement comme un comportement volontaire de type protecteur. Au-delà des spécificités de chaque situation, il s'agit d'abord pour les personnes de résister à une offre qui peut fragiliser leur environnement relationnel et affectif, alors même qu'elles reposent sur lui pour gérer leurs troubles de comportement, leurs conséquences et évolutions. Partant de ce constat principal, on peut considérer que le processus de dépistage/diagnostic/traitement qui constitue aujourd'hui la réponse publique à la maladie d'Alzheimer et autre démence peut être anxiogène. Son acceptabilité par les publics potentiellement concernés n'a donc rien d'évident. Sur ce plan, on pourrait s'interroger sur l'intérêt d'un questionnement sur les anxiétés liées à l'induction de la demande par les systèmes d'offre, et sur ses possibilités d'outillage méthodologique, notamment par la psychosociologie.

Le refus total ou partiel, définitif ou non selon l'évolution des troubles et de leurs conséquences, de se porter vers un bilan préventif personnalisé, un diagnostic étiologique, ou un traitement pharmacologique ou autre, et à différents dispositifs d'aides à la vie quotidienne est significatif d'une volonté de préserver son identité de parent, de conjoint(e) ou de proche sur laquelle la personne construit sa résilience aux troubles cognitifs ou à la maladie qui s'inscrivent dans son vieillissement. Ces raisons identitaires du non-recours à tel ou tel segment de l'offre socle sont majoritaires dans l'ensemble des situations. Néanmoins elles sont couplées dans bon nombre de cas à d'autres explications : les relations aux médecins, le choix des structures (CMRR qui évite de proposer un traitement pharmacologique), des raisons économiques et d'autres liées à l'offre, à son contenu et à son accessibilité, mais aussi parfois aux risques qu'elle induit. Ces raisons complémentaires – rarement présentées de façon principale – renvoient à nouveau à des facteurs ou des acteurs (médecins, services à domicile...) de l'offre.

Le point de vue qui se dégage d'une telle approche conduit par conséquent à discuter principalement de la fragilité, non pas des personnes atteintes de troubles de comportement perturbateurs, mais du système mis en place pour proposer un parcours personnalisé pour chaque malade. Il ne s'agit évidemment pas de nier les conséquences redoutables d'une maladie dégénérative comme la maladie d'Alzheimer et de dire qu'aucune action n'est nécessaire. Notre propos consiste simplement, à l'appui de ces constats en termes de non-recours, à tenir compte des risques pour la personne (et ses proches) que constitue à un moment donné tel ou tel élément d'une offre très articulée. En un mot, il s'agit d'attirer l'attention également sur la fragilité d'un système d'action dès lors qu'il provoque des résistances et du non-recours, car la fragilité de sa pertinence pour les usagers potentiels fragilise son efficacité et son efficience.

#### NIVEAU DE L'OFFRE    PRINCIPALES EXPLICATIONS DU NON-RECOURS

**Bilan préventif personnalisé**    Raisons identitaires - Relation aux médecins

**Diagnostic étiologique**    Raisons identitaires

**Traitement pharmacologique**    Non proposition – Raisons identitaires

**Autre traitement**    Raisons identitaires – Raisons économiques – Raisons liées à l'organisation de l'offre

**Aides à la vie quotidienne**    Raisons identitaires – Raisons liées à l'organisation de l'offre

En conclusion de cette présentation, la question de la fragilité devient donc celle d'un système d'intervention au sens large qui apparaîtrait comme étant trop préventif. Même si elle paraît bien abstraite, cette question amène au final à s'interroger sur ce qui serait le plus efficace et le plus efficient pour la collectivité. Est-ce, comme aujourd'hui, de penser une politique de prévention d'une maladie que l'on ne sait pas (encore) soigner, et de mettre en place une offre de bilan et de diagnostic qui rencontre un non-recours du fait notamment des menaces qu'elle

introduit dans la vie sociale et affective des personnes ? Ou bien, est-ce de renforcer les dispositifs d'intervention et notamment d'accompagnement et d'accueil quand des traitements pharmacologiques ou autres sont engagés ? Le moindre non-recours aux aides à la vie quotidienne tendrait à le confirmer.

Il n'y a probablement pas de réponse immédiate à cette question. Mais de notre point de vue, ce n'est pas une raison suffisante pour ne pas la poser.

## **Chapitre 4. Vie quotidienne et vie sociale, adaptation et gestion de la maladie : des fragilités inégales**

Les personnes confrontées à des troubles mnésiques et cognitifs, continuent pour la plupart à mener leur vie, selon les rythmes et habitudes antérieures, en intégrant quelques ajustements rendus nécessaires par la progression des troubles. Dans notre échantillon, la part des personnes pour lesquelles une désorganisation importante de l'existence est constatée, est relativement faible (5/38). L'absence de diagnostic ou son caractère probabiliste ouvre un espace d'incertitude qui permet à la personne malade et à ses proches d'entreprendre diverses négociations, notamment dans le registre interactionnel. On observe une certaine prise de distance vis-à-vis de la désignation médicale et les personnes, mobilisant leurs représentations (Le Bihan et al, 2012), leurs croyances, les ressources acquises tout au long de leur parcours de vie, et le soutien de leurs proches, semblent opérer un travail de traduction des troubles (Rolland-Dubreuil, 2004).

Il importe de souligner que l'impact de la maladie ou des troubles ne paraît pas essentiellement lié, pour ce qui concerne l'organisation du quotidien aux résultats objectifs du MMS, tels qu'ils nous ont été communiqués par l'équipe médicale du CMRR. (Le MMS varie de 11 pour le plus bas à 27 pour le plus élevé). En revanche, la présence d'un conjoint ou des proches, l'environnement familial et social des personnes ont une importance capitale dans la continuité de l'existence et le maintien de la vie sociale. De surcroît, les formes de participation à la vie sociale, en dehors de la sphère privée et familiale, apparaissent également comme support essentiel de la continuité d'une existence reconnue comme de qualité par les personnes elles-mêmes, c'est-à-dire comme suffisamment bonne pour justifier d'être vécue. Ces deux registres inscrits dans la perspective du parcours de vie et de la trajectoire sociale des individus, semblent déterminants dans la stabilité ou la fragilisation des situations des personnes malades.

### **4.1. Les configurations d'accompagnement et d'aide : des modèles conjugaux et familiaux.**

Si l'expérience de la maladie est avant tout individuelle, elle apparaît également pour ce qui concerne notre échantillon, conjugale et familiale. Les proches, principalement les cohabitants, i.e. les conjoints sont fortement mobilisés au quotidien, parfois dans un soutien pratique, mais aussi le plus souvent dans une forme de soutien moral qui s'exprime dans *le souci* de l'autre, mais qui n'est pas moins engageant. Si les proches interviennent dans la façon dont les premiers troubles vont être appréhendés, dans l'accompagnement vers une

consultation médicale, dans la gestion des troubles au fil du temps (Rolland-Dubreuil, 2003), ils constituent également une ressource essentielle pour la continuité identitaire des personnes malades et pour la permanence de l'organisation de la quotidienneté. Pour ce qui concerne notre échantillon, les services professionnels spécifiquement dédiés à la maladie d'Alzheimer ou plus généralistes dans le domaine de de l'aide à domicile des personnes âgées, apparaissent essentiellement comme support de la vie familiale, parfois soutien des potentiels de la personne malade et enfin comme aide pour les proches.

Comme indiqué précédemment, dans le chapitre concernant le non-recours, la part des personnes faisant appel à des services spécifiquement dédiés au soutien des malades d'Alzheimer (ateliers mémoires, orthophonie, consultations médicales, neurologiques et psychologiques) est relativement faible dans notre échantillon, notamment lors du premier entretien. 13 personnes bénéficient ou ont bénéficié du support de services ou d'aides professionnelles dédiées à la maladie d'Alzheimer (parmi elles, 8 personnes diagnostiquées et 5 non diagnostiquées). Le recours à des aides moins ciblées et ayant une vocation plus généraliste d'aide et de soins à domicile aux personnes âgées est plus développé puisque 15 personnes sur 38 bénéficient de ce type d'aide. Lors de la passation du second entretien, un recours plus important aux aides professionnelles se fait jour. Typiquement, les formes d'interactions familiales et professionnelles pour ce qui concerne l'accompagnement des personnes malades, mises au jour pour notre échantillon s'apparentent à ceux mis en lumière dans la littérature (Fontaine, Gramain, Wittwer, 2007).

Cependant, malgré cette transition d'un modèle familial à un modèle mixte qui peut être observée entre les deux passations d'entretiens, le modèle dominant d'accompagnement demeure conjugal. La grande majorité des personnes bénéficient de la présence ou de l'aide de proches. **27 personnes sur 38 sont mariées et vivent en couple et 11 sont veuves.**

L'irruption de la maladie dans les scènes conjugales et familiales entraîne nécessairement des négociations identitaires, de places, de rôles, de statut au sein de la sphère privée. Dans la plupart des cas, les interactions s'organisent dans une perspective de sauvegarde de l'identité de la personne malade et de la continuité de vie de la cellule conjugale et familiale.

Les entretiens donnent à entendre des récits de la vie quotidienne, l'évocation de souvenirs mais aussi des perspectives d'avenir qui ne s'inscrivent pas essentiellement dans le registre habituellement mobilisé pour décrire une posture d'aidant (Andrieu et alii, 2003) mais bien plus comme relevant de la préservation d'une conjugalité et de formes d'échanges au sein des

couples, inscrits dans une perspective diachronique<sup>48</sup>. Les conjoints qui évoquent la maladie de leur époux ou épouse, soulignent pour bon nombre d'entre eux les potentiels demeurés intacts, les ressources qui subsistent, le lien affectif, la réciprocité des échanges et parfois la transformation des rôles au sein du couple. Mais dans d'autres cas, numériquement moins nombreux pour ce qui concerne notre échantillon, de fortes tensions s'expriment, qui fragilisent la situation et la personne malade. Dans le discours des personnes concernées, ce sont bien alors les registres de l'aide, du soin, du fardeau qui sont mobilisés. Là encore soulignons que ces deux formes de configurations conjugales ou familiales ne sont pas en lien avec la sévérité des atteintes cognitives, telles qu'évaluées avec le MMS.

#### 4.1.1. Des situations protégées où la continuité domine

Plus de 50 % des situations se caractérisent par une dominante de continuité de l'existence malgré les troubles et les perturbations introduits par la maladie. Par continuité de l'existence, nous entendons le maintien à domicile, la poursuite des activités de la vie ordinaire, le maintien des relations sociales antérieures et en grande partie la préservation du statut des malades en tant que sujets à part entières, interlocuteurs reconnus et non disqualifiés, auxquelles demeure associé le statut de conjoint ou de parent. Dit autrement, dans ces situations, la maladie n'efface pas le sujet et ne réduit pas le lien à une relation de pourvoyance dans le cadre de la dépendance qui survient (Memmi, 1979). Deux configurations composent ces situations protégées où la continuité perdure : les situations dans lesquelles s'exprime une forme de familialisme populaire et les situations caractérisées par une forte densité du lien de conjugalité.

#### *Le familialisme des milieux populaires<sup>49</sup>*

Au sein de notre corpus, il est possible d'identifier clairement un groupe composé principalement de personnes approchant les 80 ans, voire les 90 ans pour la plupart, pour qui, les troubles qui surviennent sont appréhendés comme liés à l'avancée en âge et font alors l'objet d'une certaine acceptation tant par les personnes elles-mêmes que par leurs proches. Et même lorsque le diagnostic de la maladie est clairement posé, il fait l'objet d'une certaine relativisation ainsi qu'en témoigne cette expression de CMRR-MME-D-78-Mont St Martin :

---

<sup>48</sup> Selon le volet français de l'enquête Who cares ? d'Alzheimer Europe, 27% des aidants passent plus de 10 heures par jour à aider leur proche aux stades modérés de la maladie et 30% au stade avancé (Alzheimer Europe, 2006).

<sup>49</sup> Ce groupe représente environ 25 % de notre échantillon.

« *Oh Alzheimer, vous savez...* ». Les troubles sont alors parfois banalisés ou lorsqu'ils sont suffisamment importants pour empêcher un fonctionnement habituel, font l'objet de compensations spontanées de la part de l'entourage. En effet, les signes de la MA sont intégrés à ceux, « normaux », du grand âge ; la vieillesse est mobilisée comme masque de la maladie (Le Bihan et al., 2003, p74) et cette « normalité » des troubles induit chez les proches des attitudes qui conjuguent une grande indulgence, et une valorisation des capacités restantes : « *c'est certain, arrivés à un certain âge, on est tous un peu comme cela* », déclare une conjointe.

Ces personnes font partie de milieux populaires et illustrent cet éthos de classe des « gens de peu », où interviennent familialisme et fatalisme.

Les discours recueillis ne sont pas dans l'expression d'angoisse mais font état de cette acceptation des transformations des potentialités: « *ah bien sûr on se rend compte qu'on fait plus les mêmes choses, mais enfin c'est pas un problème* ». L'acceptation de la maladie s'inscrit sur la trame déjà tissée de l'acceptation de la vieillesse : « *eh bien, je laisse le temps filer, comme ça, sans rien faire, voilà* ». Cette façon fataliste d'appréhender la vieillesse et la maladie coïncide avec une configuration familiale dans laquelle le souci de protection respectueuse de l'autre est très présent : « *Alors je pense que ça vient du fait qu'elle est très entourée, c'est vrai que le weekend quand elle est toute seule, je la prends chez moi, on bouge un peu, on sort d'ici. Moi le soir je passe tous les soirs, les voisins sont là, mon frère l'appelle, les petits enfants l'appellent, ils viennent de temps en temps. Et je pense que ça aide. On fait des mots croisés tous les deux on rigole bien, non pas croisés des mots fléchés, ça nous occupe le soir* » (CMRR6MME-C-88-Pontcharra), explique un fils à l'enquêteur. Les notions qui ressortent de manière forte des propos recueillis relèvent effectivement de ce registre de la protection, mais non pas une protection duale, binomiale mais une protection élargie au groupe familial : enfants et beaux-enfants ; petits-enfants ; où le prendre soin de l'autre est une valeur qui se transmet, dans une logique de don-contre-don : « *mon père est décédé il y a trois ans, et les deux dernières années, papa était quand même... Tu t'en occupais à 100%, il était plus valide. C'était énorme ce que tu faisais. Papa a aucun moment on l'a hospitalisé, on a tout emménagé ici, on a mis un lit, tout ça, les infirmières venaient tous les jours, 5 fois par jour* », poursuit ce fils.

Ces configurations d'aide familiale sont marquées socialement. Elle sont particulièrement présentes dans les milieux modestes et paraissent plus répandues en zone rurale et de montagne. La proximité géographique de l'habitat favorise ces échanges soutenant.

« - MME : Bien sûr que c'est important d'avoir ses enfants à proximité ! On en use et on en abuse peut être certaines fois. Mais enfin j'essaie de pas en abuser, hein ?

- fils : Je pense que tu abuses peut être pas assez souvent au contraire.

- MME : Oui, c'est une sécurité ! Parce que je plains les personnes qui arrivent à 80 ans seules, ça doit pas être facile à gérer. J'ai une voisine à côté, c'est comme ça, mais moi j'aime autant pas connaître ça. Parce que là quand j'ai besoin, c'est ma famille tandis que quand vous n'avez aucune autre personne autour de vous, et bien ce sont des étrangers que vous appelez, alors c'est différent. Moi j'ai de la chance sur ce point-là, j'estime que d'avoir une famille c'est important, c'est ce qu'il y a de plus important dans la vie. » » (CMRR-MME-D-78-Mont St Martin)

Elles caractérisent également les formes d'aide familiale qui s'organisent autour des personnes d'origine italienne. Le parent âgé se dit entouré, et même « bien entouré », on aurait envie d'employer le terme « choyé » quand on entend telle dame, le soutien familial est dans le prendre soin : « je suis en bonne forme pour mon âge... remarquez ça vient aussi que je suis bien entourée, peut être que ça aide aussi ». L'aide apportée n'est pas toujours mentionnée comme telle : elle s'inscrit dans un tissu de relations familiales et plusieurs générations partagent la même préoccupation de la personne malade.

« - Fille : Elle n'est jamais toute seule ma mère

- Mme : Les enfants viennent plus oui, mais les petits enfants moins. Oui ils ont leur boulot, leur vie...mais quand ils viennent...Comment ils m'aident ? Ben quand il vient, mon petit-fils, il dit « mamie, demain peut-être je viens là manger ». « Pas de soucis, tu viens, tu manges et tu t'en vas ». » (CMRR-MME-M-80-St Martin d'Hères)

« - MME : oui , j'en ai deux (enfants), Michelle et Christian. Ma fille habite en dessous dans le même immeuble, c'est comme ça depuis que je suis là, elle a 63 ans. Et mon fils à cinq ans de moins. Et j'ai quatre petits-enfants, la fille un et mon fils trois. (...)ah oui pour ça, ils sont très présents. Le lundi c'est mon fils qui vient, avec parfois ma petite fille Marie, le mardi non je n'ai personne, le mercredi j'ai... J'en ai eu une je sais, le mercredi et le vendredi. Trois fois par semaine ils passent, pour manger. Marie, c'est plus souple, pas toujours le même jour. Celle qui est avocate c'est plus régulier. Et mon fils aussi c'est régulier tous les lundis. » (CPA-MME-B-87-Grenoble).

Chez ces personnes, les compétences intellectuelles ne paraissent pas au cœur de la définition identitaire : le bon fonctionnement du corps qui prime, un corps qui a été l'outil de travail pour les deux hommes de ce groupe dans notre échantillon : l'un a été charpentier, spécialisé dans les travaux acrobatiques ; l'autre, mineur et agriculteur.

Tout se passe de surcroît, comme si, pour ces personnes, l'identité n'était pas strictement individuelle mais s'inscrivait plutôt dans l'identité collective du groupe familial. Ainsi les défaillances d'une personne peuvent être rattrapées par les étayages apportés par le reste du

groupe. Le statut de la personne malade au sein du groupe familial apparaît comme préservé, et l'aide qui s'exprime repose sur le souci du maintien de l'intégrité du groupe familial. Le familialisme qui s'exprime ainsi se fonde aux origines familiales des personnes malades.

*« Ah ben je suis contente ! Parce que on a quand même une famille, on s'est toujours bien entendu, il y a jamais eu de heurts. C'est vrai, on est assez famille. J'avais mes parents aussi, c'était la famille qui comptait le plus, j'étais la dernière, j'avais un frère, j'avais une sœur qui avait quatorze ans de plus que moi, alors là, c'était ma petite maman ! On a commencé à sortir, vous savez quand on est jeune, surtout autrefois, les parents laissaient pas sortir comme ça. Alors pour aller au cinéma, ma grande sœur m'accompagnait. Même pour aller au bal ! [rire]. On n'a pas une grande famille, mais elle est bien resserrée. (...)Et puis je pense que ça vient du milieu comme je vis, comme je suis entourée, il y en a peut-être qui sont pas gâtés comme moi, moi je suis gâtée. Alors j'ai pas de raisons de vouloir être malade. Et quand on n'est pas malade, je pense qu'il faut être satisfait de ce qu'on est. » (CMRR-MME-C-88-Pontcharra)*

### ***L'expression d'un lien conjugal continu***

Des formes de soutien continu et non stigmatisantes s'expriment également dans certains couples. Le lien conjugal paraît alors support de la continuité d'une relation fondée sur de longues années partagées et une forte complicité dans des investissements communs. Pour ces personnes, le quotidien repose sur la continuité de ces activités ou de ces engagements qui est rendue possible par la présence de l'autre membre du couple.

*« On part des fois le week-end, on fait beaucoup de moto avec mon mari. On fait des petites escapades. On retrouve des couples en moto aussi. On part la première semaine de mai en Corse. On est à peu près huit, avec cinq motos. On n'est pas tatoués, rien de tout ça, mais on est en Harley-Davidson. L'hiver ce n'est pas pareil. Mais vous voyez mon mari, il voit ses amis toutes les semaines. Ils se retrouvent dans un café, moi j'y vais quand il y a d'autres femmes de temps en temps, parce qu'elles travaillent encore presque toutes...Et qu'est-ce que je voulais dire... Ah oui et quand il fait beau tous les week-ends on fait de la moto. Alors la semaine après sa passe vite. Mais l'hiver ce n'est pas pareil. Et l'année dernière en plus je n'y suis pas allée tout le temps à cause de mon opération de l'hernie discale. Et après celle de la colonne vertébrale qui me comprimait le nerf. » (CMRR-MME-P-58-St Egrève)*

La personne atteinte de troubles mnésiques ou cognitifs n'est pas essentiellement perçue comme malade mais avant tout encore partenaire de ce qui fait la vie du couple. L'aide apportée par le conjoint est une condition de la poursuite de la vie à deux qui semble ici la priorité absolue.

Ce lien de conjugalité repose sur la préservation d'un amour fort qui ne semble pas altéré par les défaillances du présent. La longévité du couple est une ressource mobilisée pour faire face à l'épreuve de la maladie. Le conjoint non valide s'attache à valoriser les aptitudes restantes,

le lien affectif et à inscrire l'aide qu'il apporte dans une dynamique de réciprocité afin d'éviter la stigmatisation.

« -Mme J. : Etre responsable, c'est comme ça qu'on a élevé nos enfants, et je pense que ça nous a guidé tout au long de notre relation, c'est vrai que quand on dit qu'on est ensemble depuis cinquante-quatre ans, il y a beaucoup de gens qui... c'est pas souvent que ça se passe, même nos petits-enfants nous disent « dis donc ! et en plus vous vous aimez ! (...) et moi, de par mes ennuis de santé, il m'aide aussi pour des choses, parce que je ne peux pas m'habiller, parce que ceci ou cela, mais je veux dire que c'est vrai que la relation que nous avons eu, que ce soit intellectuelle, dans tous les domaines, parce que la musique nous intéresse, le cinéma j'adore ça, l'actualité n'en parlons pas... Donc quand on va au cinéma, j'essaie de voir avec lui ce qu'il retient, ce qu'il retient pas, tous les jours on se dit ça, tous les jours on essaie de sortir, tous les jours on essaie de... Mais il y a des moments, des jours où je suis... pschitttt... Voilà, il s'en rend compte, et quand il s'en rend compte il n'est pas heureux. » (CMRR-MR-J-79-Grenoble)

Ces configurations conjugales sont principalement le fait d'un milieu socio-culturel et parfois socio-économique élevé. Les personnes partagent une compréhension de la maladie, et tentent de prendre ensemble les décisions qui s'imposent. Les enfants ne viennent que secondairement en appui des décisions ou des choix pris par le couple.

« - Mme : on en parle de toute façon, et puis je fais un peu comme je faisais avant. Mais je prends plus de choses en responsabilité que je ne prenais pas avant, par exemple la gestion de notre autre maison. Je fais ça avec mon fils. Maintenant il y a des choses où je le mets au courant, mais plus tard il ne s'en souvient pas.

- M : c'est vrai que je me repose beaucoup sur elle. Il y a des charges dont je m'occupais avant et qui ont été reprises par elle. L'histoire de la maison oui, mais aussi d'une façon générale. Les choix de vacances par exemple, c'est elle qui fait tout maintenant.

- Mme : oui mais tu as le droit de savoir aussi. Pour les vacances de toute façon cette année on n'est pas partis. Partir en vacances, voyager, c'est tellement de choses à faire en plus, moi ça me fatigue aussi.

- M : c'est vrai cette année on n'est pas partis, c'est vrai qu'on a de la famille qui habite très loin. Par contre une sœur de Catherine est venue nous voir et c'était formidable. Mais nous on n'y va pas c'est trop loin. Même notre maison de campagne dans la région lyonnaise, cette année on n'y a pas été. Et puis il y a eu des gros travaux à faire dessus, heureusement c'est notre fils qui a pris la relève. Il est très très gentil. » (CMRR-MR-P-78-St Egrève)

Le recours à des services supports, tels que l'écoute psychologique peut alors être envisagé comme un élément permettant le maintien de l'équilibre de la situation et la préservation des rôles et des statuts au sein du couple et de la famille.

« Oui la psychologue, Mme Y, c'est une demande que nous avons faite, c'est notre psychologue d'Alzheimer place de Metz, et puis les filles ont demandé qu'une fois tous les trimestres, et ça c'est vraiment une demande des filles, une fois tous les trimestres, on se voit tous les quatre, mes deux filles, Claude et moi, et puis surtout autour de Claude, on est là, elles peuvent poser des questions à la

*psychologue, sur ce qu'il faut faire, ce qu'il faut pas faire, puisqu'il y a des choses à dire et d'autres à ne pas dire. C'est pas la peine de lui dire « tu as oublié ceci ou cela », ça, ça sert pas à grand-chose. C'est important pour tout le monde et pour les filles d'avoir quelqu'un de neutre, qui connaît le problème, et qui... Et puis on se renseigne, dès qu'il y a des réunions, par exemple, les canadiens ont mis au point des maisons Alzheimer, ça s'appelle Ama Diem, on est allé écouter. Dès qu'il y a des choses comme ça, on essaie d'aller. Et puis l'autre fois, on est allé voir le film « Amour ». C'est pas évident... on nous a dit « vous êtes allé voir ? » comme stupéfait ! Et bien oui, on est allé voir. Les filles n'ont pas voulu, comme pour « quelques jours de printemps », mais moi je sais que la décision est prise, on se fera incinérer, et pas de problèmes de tombes, de ceci ou cela. Et surtout surtout, si on décide de partir, rien ne pourra... je ne veux pas avoir d'obstacles. Mourir dans la dignité, et jusqu'au bout, avoir cet objectif, et on est d'accord avec Claude de ce côté-là. » (CMRR-MR-J-79-Grenoble).*

Et d'une manière plus générale, le recours à des services d'aide à domicile, s'inscrit dans le projet du couple de poursuivre la vie commune à l'identique, sans que la maladie épuise la relation conjugale.

Cependant, les modifications de l'humeur qui accompagnent la maladie parfois, représentent plus que les troubles mnésiques et cognitifs en eux-mêmes une difficulté pour cette continuité relationnelle. *« Je vais être franche avec vous, je dis à mon mari « Ça m'énerve fais comme tu veux ». Voilà ce que je lui dis, il est patient. Et après je regrette. Quand je me souviens avant, comme j'étais cool, et maintenant je parle très très vite, ma fille me le dit, je suis impatiente, et tout m'énerve, tout me contrarie. Et ça c'est difficile à vivre. Ce n'était pas du tout mon caractère avant. Et ma fille me le dit, elle est honnête, « maman tu as changé ». Et ce qui me fait le plus de soucis, c'est de leur pourrir la vie comme ça. Et je n'ai fait que commencer, je le sais, croyez moi je le sais. Enfin c'est comme ça. » (CMRR-MME-P-58-St Egrève)*

La crainte de voir la relation détruite prime alors sur d'autres formes d'angoisse :

*« il y avait un couple de petits vieux, ils avaient 58 ans de mariage, c'était la dame qui avait la maladie d'Alzheimer, je l'ai vu tout de suite, elle voulait lui dire quelque chose, ça sortait difficilement, le bousculait comme ça... non jamais pas ça » (CMRR-MME-P-58-St Egrève)*

Même lorsque l'angoisse de l'avenir fait irruption dans le quotidien, le couple apparaît comme rempart essentiel.

*« -Mr D. : ça confirmera tous les bruits qu'on entend de partout. Et puis on a pas d'armes contre ça de toute façon. Donc « accepte et tais toi ».*

*-Mme D. : Mais ne t'inquiètes pas hein, on est deux. On est deux. Ça fait cinquante-deux ans qu'on fait équipe. [Mr et Mme D. se prennent la main et Mr D. baisse la tête]. » (CMRR MR D 68 ST Gervais)*

#### 4.1.2. Des situations en tension

Dans une autre moitié des situations rencontrées, les tensions sont manifestes et une fragilisation de l'homéostasie familiale se dessine. Ces situations ne sont pas nécessairement celles dans lesquelles le MMS apparaît comme le plus dégradé, même si cet indicateur paraît relativement déterminant dans l'organisation du quotidien et la mise en œuvre des configurations d'aide. Cependant, d'autres éléments tels que l'histoire familiale ou conjugale, l'isolement du couple ou son ouverture sur l'extérieur et son insertion dans un réseau social, l'état de santé du conjoint ou des enfants et enfin les formes continues ou discontinues du parcours de vie et de la trajectoire sociale, apparaissent comme influents dans le maintien vs la détérioration des modes de vie antérieurs.

#### ***La fragilisation de l'homéostasie conjugale du fait des fortes perturbations identitaires du malade et de la fatigue de l'aidant.***

Cette situation a été rencontrée dans notre échantillon dans des modalités différentes en termes d'âge et de temporalité de la maladie.

Le premier cas (CMRR, M. B, 83 ans, Chambéry) est emblématique de l'épuisement du conjoint aidant, âgé, fragilisé notamment par la vigilance permanente nécessaire pour assurer la sécurité et la gestion du quotidien. Le couple dispose de nombreuses ressources (sociales, financières, familiales). Et pourtant entre les deux rendez-vous, Monsieur est entré en institution.

Dès le premier contact, à la prise de rendez-vous téléphonique, Madame B explique que la maladie « a évolué très rapidement et qu'il [son mari] décline fortement ». De plus, dit-elle, « il est devenu très impatient et au bout de cinq minutes, il n'arrive plus à être concentré sur une conversation et il peut s'énerver rapidement ». Il est devenu impatient ; elle a l'impression parfois qu'il n'est plus la même personne. Madame dit que son mari perd envie et intérêt. Leur vie sociale, auparavant dense, s'est fortement réduite car c'est devenu trop lourd pour elle de « tout gérer ». Pour mieux faire face à la situation, elle a « suivi des stages de formations pour les aidants. Pour essayer d'abord qu'il reste le plus longtemps possible à la maison ». Grâce aux stages « je me suis améliorée aussi moi parce que... bon ça m'empêche pas par moments de péter les boulons hein... quand même... des fois je ne devrais pas m'emporter comme ça mais je m'emporte. Mais autrement, je comprends des trucs et puis je prends patience... C'est une lutte un peu permanente, mais une lutte que je fais avec un peu plus d'apaisement qu'autrefois ». Elle consulte également une neuropsychiatre tous les quinze jours « pour m'aider ». Le couple a deux filles. Même si elles n'habitent pas à proximité -l'une vit à Genève, l'autre à Montpellier, elles sont apparemment présentes dans le soutien de leur mère, selon les propos de celles-ci. Le facteur déclencheur d'entrée en institution a été une chute de Monsieur : Madame l'a retrouvé par terre dans sa chambre un après midi. Ne pouvant le relever seule, paniquée, elle a fait appel à un ami médecin. C'est ce dernier qui lui a fait prendre conscience explique-t-elle, qu'elle ne pouvait plus s'occuper seule, à leur domicile, de son mari. La preuve en est dit-elle, qu'elle a été très fatiguée du fait de la charge de son mari. De plus, depuis le premier entretien quelques mois plus tôt, l'état de santé de Monsieur s'était détérioré, il parlait de moins en moins, s'impatientait de plus en plus, et ne sortait plus de

l'appartement, ce qui contraignait Mme à en faire de même afin de ne pas le laisser seul : « Et les seules 10 minutes, où je l'ai laissé seul, il est tombé et ça a été la fin ». D'après ses dires, Mr B. vit très mal le fait d'avoir été séparé de sa femme et de son domicile, et ne communique pratiquement plus avec personne. Elle a « pris 10 ans depuis qu'on s'est vu » et vit elle aussi mal le fait d'être seule. Elle visite son mari tous les jours, mais elle pleure chaque soir en rentrant, car son mari lui reproche de l'avoir abandonné.

Dans cette situation, l'identité de Monsieur est fortement perturbée par la maladie ; les effets de celle-ci se caractérisent par la « perte de soi » ; les interactions avec autrui sont perturbées ; on assiste à un repli social du couple. De plus, les effets de la maladie évoluent rapidement. Malgré les ressources mobilisées par Madame, dont se former afin de mieux comprendre et faire face aux troubles du comportement de son mari, il a été jugé –par un ami et toutefois médecin-, qu'il était trop risqué pour eux deux que Monsieur reste à domicile. Ce placement « sécuritaire » est vécu comme un échec et est source de souffrance pour l'un et l'autre.

Un deuxième cas est celui d'un couple plus jeune où la maladie de Madame semble être à un stade avancé (CMRR, Mme P., 67 ans, Seyssinet Pariset). Elle s'exprime peu pendant les entretiens dans lesquels il n'est guère question de la maladie. C'est Monsieur, ingénieur à la retraite, qui assure la gestion du quotidien et le soutien auprès de sa femme quasiment exclusivement, même si une auxiliaire de vie a été recrutée entre les deux rencontres

Monsieur essaie de faire au mieux mais la situation est difficile à vivre. L'absence de soutien de leurs filles rajoute à son fardeau : « je suis un peu dépassé par la situation, je n'ai pas pris contact avec des structures, où des groupes, des associations de types France Alzheimer. Effectivement j'aurais pu rencontrer des personnes. Mais je gère la situation de mon mieux ».

Le repli social induit est fort : « (je n'ai pas) des activités qui me sortent de cet espace d'emprisonnement dans lequel je me trouve depuis deux-trois ans. De plus, le comportement de Madame n'est pas facile à gérer : « elle décharge une grosse agressivité contre moi. ... Elle est infernale. Je ne peux pas me laver tranquillement ». L'entrée en institution est envisagée, du moins, un établissement a été visité : « ça ne nous convient pas... Pour l'instant tout repose sur moi. Si je me casse quelque chose... Qu'est-ce qu'on fait, on sera bien obligé d'envisager à l'accueil temporaire ».

Entre les deux entretiens, « Le changement (induit par la maladie) c'est surtout pour moi. C'est pour moi que tout change, je ne sors plus, je ne vais plus à aucune conférence, je ne lis presque plus, j'ai laissé mes pinceaux dans un placard... Je n'ai plus d'activité à moi, j'étais très actif ». Le recours à des aides professionnels – une deuxième personne intervient depuis la première rencontre- ne permet pas de compenser ce sentiment de « perte de soi dans l'aide ».

Monsieur est épuisé par son engagement auprès de sa conjointe. La situation est fragile, dans le sens où tout événement peut rendre impossible son maintien dans l'état et déclencher une entrée en institution dans la précipitation : un problème de santé de Monsieur, une crise d'agressivité de Madame, le départ imprévu d'une aide... Le niveau de ressources du couple n'y changera rien.

D'autres situations de ce type ont pu être observées. Elles concernent le plus souvent des personnes disposant d'un fort capital intellectuel et économique. La diminution des capacités intellectuelles du fait de la maladie est vécue de manière flagrante car elle crée une forte perturbation identitaire pour ces personnes habituées à mobiliser leurs ressources cognitives. La gestion de la maladie reste au

niveau conjugal, et s'inscrit dans une longue histoire de couple. Un certain souci d'indépendance vis-à-vis des enfants, s'exprime : ils ne sont pas impliqués dans la gestion du quotidien, volontairement laissés à l'écart, voire pas informés du diagnostic. Les couples luttent ensemble contre la maladie et chacun en souffre pour l'autre. Les troubles liés à la maladie sont mal vécus : « ça m'énerve de ne pas me rappeler » dit l'un ; un autre explique qu'il parle trois langues et qu'il ne comprend pas faire des fautes d'orthographe et chercher ses mots ; « ce qui me sape le moral, c'est de voir que je perds la mémoire, c'est très dur à accepter » ; « le fait de perdre la tête, c'est très difficile à vivre ». Habités à avoir la maîtrise sur les événements, ils vivent d'autant plus mal d'être atteints d'une maladie incurable.

### ***Une fragilité liée à des relations conflictuelles accentuées par la maladie, et des tournants douloureux dans la trajectoire de vie***

Ces situations s'inscrivent dans des trajectoires de vie marquée par des épreuves, notamment de santé, ayant touché la famille.

La maladie d'Alzheimer intervient au sein d'un couple dissocié, dans des expériences du présent différenciées. Leurs relations sont conflictuelles ainsi qu'il apparaît nettement pendant les entretiens, ne dissimulant même pas les tensions et désaccords entre eux devant l'enquêteur.

M. et Mme N de la Tronche ont une fille psychotique dont ils ont élevé le fils car elle n'en avait pas la garde ; aujourd'hui, celui-ci les rejette, ce qu'ils vivent douloureusement. Ainsi il leur a récemment déclaré : « j'aurais préféré être en famille d'accueil ». M. atteint par la MA, semble être dans une certaine apathie, ne sort quasiment jamais de chez eux, passant ses journées devant la télévision. Mme exprime une forte insatisfaction de sa vie actuelle, elle est dans l'amertume ; dit vouloir déménager depuis 5 ans, elle n'apprécie pas du tout le quartier et la maison est ancienne et nécessite de l'entretien. Au second entretien, ils habitent toujours au même endroit (le sujet de l'éventuel déménagement n'est pas abordé). Mme semble épuisée moralement, n'est pas en mesure d'être un soutien pour M, même pour le suivi médical. Elle ne paraît pas considérer les signes de la MA, dans une forme de déni de la pathologie qui pourrait expliquer, même partiellement, le comportement de son mari. Lors de la deuxième visite, ils n'ont toujours pas d'aide à domicile, ce dont pourtant madame dit en avoir besoin « pour se vider la tête ». Les relations sont très tendues.

*« Mr : je ne te demande pas de me donner ton diagnostic. Elle adore sa copine Colette, sa coco. Elle te procure un certain bonheur, non ?.*

*Mme : on n'a pas la même valeur des choses...pour notre fille et notre petit-fils, c'est de vendre notre bien afin de faire face aux échéances. On sait que le marché maintenant, ça va aller en décroissant. Parce que la crise est importante. Et les biens vont se vendre à la baisse. C'est sans intérêt pour lui. Alors pourquoi tu ne le dis pas, sois clair une fois dans ta vie ». (CMRR-MR-N-83-La Tronche)*

Mme et M. G. de Grenoble ont eu une fille lourdement handicapée, qu'ils ont gardé chez eux et qui est décédée deux ans plus tôt, période où auraient commencé les signes de la MA. Selon M. : « elle a tenu le coup tant qu'elle a pu. Puis quand elle a perdu sa fille, elle a plus rien, elle a plus envie de vivre »

Leur vie a été façonnée par le soin à la fille, Mme a peu travaillé et ils n'ont guère développé de réseau social : « On n'a pas beaucoup d'amis parce que, c'est pareil, avec une fille handicapée, on n'avait pas une vie à sortir, à voir des amis ». Les échanges entre elle et M sont très tendus pendant l'entretien. Madame semble rejeter la posture de l'aidée, ayant été aidante de sa fille. Pourtant son mari a pris de ses parents vieillissants et dont la mère a eu également la MA.

La famille de M et Mme B de Saint Jean de Moirans est particulièrement touchée par la maladie : leurs deux enfants ont une maladie génétique rare : « ils ont des anévrismes à l'aorte abdominale, qui a été transmis par moi » (Mme). Et la fille « la transmet à celle qui vit là, et mon fils a transmis à un de ses enfants, l'ainé. Alors c'est lourd ». De plus, leur fille a perdu son mari à 35 ans d'une autre maladie rare. Aussi, se retrouvent plus dans la position d'aidants de leurs enfants que d'aidés : « C'est sûr qu'on peut difficilement avoir de l'aide de nos enfants, par rapport à ce qu'ils sont malades, et ma fille est veuve en plus, elle a deux enfants elle gère tout toute seule, elle a un gros patrimoine à gérer. Elle est toujours très très prise. Administrativement elle pourrait nous aider, mais mon fils il nous aidait physiquement lui. Quand on lui demandait des trucs, il nous aidait, maintenant il peut plus. C'est mon mari qui va l'aider là-bas ».

La maladie d'Alzheimer est comme « la maladie de trop », l'épreuve qui ne peut être surmontée. Les propos des aidants soulignent la difficulté à vivre la maladie du proche et occultent les ressources restantes de la personne malade qui se trouve fréquemment mise face à ses difficultés et ses échecs. Les tensions familiales passées, les difficultés relationnelles antécédentes, trouvent un terreau favorable à leur expression, dans les troubles du comportement. Les formes relationnelles deviennent alors tout à fait asymétriques et une certaine violence peut s'exprimer.

*« - fille : non, il faut arrêter maman avec ça. Arrête de dire que ton appareil ne marche pas, il marche très bien cet appareil. Ce qu'il y a, c'est qu'il faut se concentrer, et ton problème c'est la concentration, il faut vraiment que tu apprennes à te concentrer. Quand tu es avec quelqu'un, il faut que tu te concentres sur cette personne et que tu laisses tomber tout le reste. Même chose pour le téléphone, il faut te concentrer sur le téléphone. Et comme je lui dis, avec l'appareil, il faut qu'elle mette l'interphone. Parce que quand elle appuie l'appareil sur l'écouteur, ça ne va plus*

*-fille : vous voyez là, je suis méchante, je l'insulte,... Je dis simplement que tu peux faire des efforts*

*- Mme : et tu trouves que je ne fais pas assez d'efforts pour écouter... ?*

*- fille : bien oui. Mais vous voyez qu'on ne fait pas quelque chose qu'on se fait engueuler, et si on fait ça ne va pas quand même. Mais bon je suis habituée. » (CPA-MME-M-83-Fontaine)*

La conscience du risque de maltraitance existe chez les proches, mais pour autant,

contrairement à Madame B., la plupart ne cherche pas à l'extérieur les aides dont ils pourraient avoir besoin et un huis-clos familial s'installe parfois, lorsque la vie sociale se rétrécit, du fait des difficultés de communication du malade.

*« Oui oui. Avec une jeune psychologue qui est vraiment formidable, formidable. C'est vrai que je me suis améliorée aussi moi parce que... bon ça m'empêche pas par moments de péter les boulons hein... quand même... des fois je ne devrais pas m'emporter comme ça mais je m'emporte. Mais autrement, je comprends des trucs et puis je prends patience. » (CMRR-MR- B- 83- Chambéry).*

Ces situations de tension se caractérisent également par un positionnement asymétrique : le malade est assez souvent disqualifié, l'aidant n'hésite pas à parler péjorativement de ses comportements en sa présence, il n'est pas nommé par son prénom, ni par son statut conjugal ou familial mais avec un pronom –il ou elle.

La transformation des rôles au sein du couple ou de la famille constitue un marqueur de ces situations de déséquilibre, où la fragilité s'installe.

*« Maintenant je m'occupe de beaucoup de choses, je n'avais pas l'habitude de faire tambouille ou quoi que ce soit. Et encore c'est de la cuisine facile, du surgelé. Je ne vais pas m'embêter, en plus je n'y connais rien. (...) Le plus gros bouleversement a été qu'il fallait que je m'occupe de tout avant c'est elle qui faisait tout. Maintenant elle m'a abandonné, c'est moi le chef cuisinier. » CMRR-MME-P-71-Grenoble*

Les configurations d'aide que nous avons mis en lumière au regard de la fragilité qu'elles recèlent, révèlent l'importance du soutien conjugal et familial et finalement le faible impact dans notre échantillon du recours aux aides professionnelles, alors même qu'elles pourraient constituer une forme de soutien à la continuité de vie. Cependant, entre les deux entretiens, de nouvelles aides ont pu être requises, dans 5 situations, principalement sur le registre des tâches ménagères. Ce soutien pratique ne modifie pas pour autant les formes de gestion de la maladie qui demeurent essentiellement familiales.

#### **4.2. La vie sociale entre continuité et ruptures**

Comme pour toute autre pathologie longue ou chronique, l'expérience de la maladie d'Alzheimer se construit dans le temps. Toutefois, comme il s'agit d'une maladie évolutive et dégénérative, cette expérience se construit conjointement à la progression des symptômes et dans des modalités dans lesquelles la personne prend une part plus ou moins active. Sur la " scène " de la maladie d'Alzheimer comme sur les scènes d'autres maladies chroniques (Baszanger, 1986), divers acteurs s'expriment et agissent, dont le malade en premier lieu, en vue de la construction négociée de la maladie. Il s'agit d'en définir les contours et permettre la préservation d'espaces non concernés par la maladie. Un des enjeux de cette négociation est

le maintien des insertions sociales habituelles. Face aux troubles qu'elle ressent, les personnes malades et leur entourage, vont progressivement intégrer le diagnostic ou l'hypothèse du diagnostic, mobiliser autour de ce diagnostic leurs représentations, en donner une interprétation et aménager le quotidien en conséquence. Au-delà, c'est aussi avec le regard des autres, leurs représentations et leurs peurs que le malade devra composer. Vivre avec une maladie grave conduit à des réajustements dans la vie quotidienne, à des redéfinitions de soi et des rapports aux autres qui ont des conséquences aux niveaux biographique et identitaire mais aussi sur la vie sociale (Rolland-Dubreuil, 2003).

Pour 20 personnes sur les 38 qui forment notre échantillon, l'annonce du diagnostic ou l'apparition de troubles cognitifs ou mnésiques a entraîné une modification de la vie sociale : pour 17, il s'agit d'un affaiblissement de la vie sociale, pour 3 d'une réouverture sur l'extérieur et sur des réseaux de sociabilité. Les 18 personnes pour lesquelles la vie sociale s'est maintenue ne sont pas particulièrement moins atteintes – si l'on se réfère au MMS- mais en revanche, elles sont pour 11 d'entre elles en couple. Les trois personnes qui ont vu leur vie sociale reprendre sont pour deux d'entre elles entrées en institution et l'une a profité de séjour de vacances organisé par son fils afin de soutenir son conjoint.

Ainsi, le risque d'un retrait des scènes de la vie sociale et d'un appauvrissement des sociabilités est réel, néanmoins, la majorité de notre échantillon conserve une vie sociale et relationnelle, grâce à différents supports. La vie en couple en est une essentielle. Mais nous pouvons établir également que d'autres éléments concourent à soutenir la vie sociale et relationnelle dans la maladie : un réseau amical et/ou de voisinage ancien ; une famille étendue et solidaire ; la participation habituelle à des collectifs militants ou de loisirs ; la pratique d'activités de loisirs à l'extérieur du domicile et enfin la pratique d'activités sportives.

#### 4.2.1. Le risque du repli.

Face à la maladie d'Alzheimer, la vie sociale des personnes paraît fréquemment diminuée, alors même que de nombreux travaux mettent en évidence son effet protecteur, dans le sens où elle participe de la stimulation du réseau neuronal qui permettrait de compenser plus longtemps les lésions induites par la maladie d'Alzheimer (INSERM, 2014). Ainsi, si les liens sociaux contribuent à la préservation de la réserve cognitive, ils perdurent difficilement, dans la mesure où un double mouvement de repli du côté des malades et de rejet du côté de la société, se manifeste. « La littérature internationale met en évidence la stigmatisation dont sont victimes les personnes atteintes, voire leur entourage ; l'image dominante des malades semble en effet les exclure de la vie sociale » (Pin Le Corre et alii, 2009, p.84). Les

représentations sociales de la maladie (N'Gatcha-Ribert, 2008) jouent un rôle délétère sur la vie sociale des malades de ce point de vue et un sentiment de honte vis-à-vis d'autrui est parfois ressenti du côté des malades, qui les amène à se replier sur la sphère privée.

De surcroît, l'attitude protectrice des proches, peut conduire à l'instauration d'une forme de huis-clos familial qui fonctionne comme paravent vis-à-vis de l'extérieur. Une étude concernant les perturbations des activités de la vie quotidienne – activités basales/activités instrumentales/activités sociales-, menée chez 172 patients atteints de maladie d'Alzheimer à des stades différents, met en évidence que les perturbations les plus précoces, observées chez des personnes dont le score au MMSE était > 26, étaient un retrait des activités sociales et de loisirs. Différents facteurs paraissaient intervenir dans cette réduction des activités sociales : le déclin cognitif mais non exclusivement et non systématiquement et plus encore l'apathie qui caractérise les stades débutants de la maladie (Derouesne et alii, 2002).

Nous avons pu relever ces situations d'apathie chez certaines personnes.

*« Mais moi je vois que j'ai plus la même vie, je vais au marché, avant tous les jours je descendais au marché, là maintenant je descends au marché bien sûr, mais j'y vais moins. Conduire je conduis, mais si ça me dit un jour de pas conduire... Enfin, je suis plus la femme que j'étais. (...) Et puis j'ai des amis que je recevais, et bien maintenant je reçois plus personne. Et puis hier, j'ai dit « je voudrais faire des pâtes à l'italienne », ma belle-mère m'avait appris. Et vous croyez que je m'en rappelle ? Je m'en rappelle plus. Je perds beaucoup la... je perds pas la mémoire parce que... mais je perds d'un côté la mémoire parce que je sais plus... je fais à manger mais plus comme avant. Ben tout le monde m'aime bien. « Nanou, il faut revenir à l'école ». Mais... il y a quelque chose qui se passe, je ne sais pas... Déjà rien que pour faire la cuisine, alors dans le fond j'ai honte de discuter avec les gens parce que je me dis qu'ils vont s'apercevoir que je suis malade. » (CMRR-MME-C-82-Fontaine).*

La relation avec autrui exige des formes de communication partagées, un support langagier accessible et un partage cognitif des situations (Bercot, 2003). Tant que le langage est préservé, les personnes peuvent accepter de se confronter à des oublis, ou des méprises mais les difficultés d'expression génèrent une forte angoisse et un désir de repli sur des sphères protégées.

#### 1° entretien :

*« Mme : voilà c'est le moment présent, même dans son côté social, les gens ne se rendent compte de rien, il est très agréable avec les gens.*

*M. : les copains avec qui je fais de la montagne ne savent absolument rien du problème que j'ai, cela ne se voit pas. À part le problème de leur prénom, peut-être qu'un jour ils s'en rendront compte. »*

#### 2° entretien 8 mois plus tard :

*« Mr : oui, mais ce que je souhaite c'est que cela n'aille pas plus loin. Mais j'ai quand même repris la montagne. Mais physiquement, je suis bon, je ne suis pas du tout handicapé. Mais c'est le moral, et les problèmes de parole. Je ne parle plus à personne presque. » (CMRR-MR-P-78-St Egrève).*

Les difficultés de communication peuvent entraîner un retrait des scènes sociales trop ouvertes, où le risque de devoir affronter l'inconnu et l'incommunicabilité est très fort et porteur d'angoisse. Cependant, la ressource que constitue un réseau relationnel ancien, permet le maintien d'une sociabilité au cours de la maladie et de son évolution.

#### 4.2.2. La ressource des relations durables et habituelles

La crainte de se trouver en difficulté face à des attentes sociales que la personne ne peut honorer peut générer une forme de retrait des scènes publiques de la vie sociale : l'espace public se trouve alors désinvesti au profit de la sphère privée où perdurent des relations plus protectrices. La sociabilité se rétrécit sur un espace relationnel sûr, et se joue avec des amis de longue date, fidèles dont on ne craint pas le regard.

*« Mr- Pas tellement c'est depuis que je sais que j'ai cette maladie, ça a accentué la situation. Ça vous travaille l'esprit. Alors je combats, voyez, on est dans une association du secours catholique, je m'en occupe pas mal. Et puis après faudrait changer un peu, je vais aller aux boules, parce que j'adore, j'ai tous les papiers pour aller, je vais aller. Mais, oui je veux changer un peu d'ordinaire. J'aime bien le foot par contre, j'aime bien le foot. Je vais à Grenoble, je suis bien.*

*Mme - : Il a besoin quand même d'être sécurisé. Aller tout seul quelque part, entrer dans un restaurant... il a besoin que je sois là. C'est cette peur de l'expression je pense. Mais il a toujours eu plus ou moins. La timidité, beaucoup de timidité.*

*Mr -. : Ou alors si je connais bien... par exemple je vais de temps en temps à un bistrot à La Buisse, je suis comme chez moi, je parle avec les bonhommes, tout, pas de problèmes. Mais si je ne connais pas, je vais être en train de regarder... je ne suis pas en sécurité. » (CMRR-MR-B-70-St Jean de Moirans)*

Ces amis privilégiés, sont aussi ceux avec lesquels des relations de transparence peuvent s'établir au sujet de la maladie. Ils n'exigent aucun effort d'occultation de la situation ou de compétences langagières spécifiques. Ils entretiennent le lien sur la base d'habitudes partagées et d'affection nourrie.

*« - MME : On ne sort pas euh... On a des amis qu'on voit en couple, et puis sinon mon mari il fait partie d'une association alors de temps en temps, j'y vais aussi. Mais ça ne me gêne pas... terriblement.*

- ✓ *Mr : Oui, oui. Un couple d'amis, à Meylan, comme nous.*
- ✓ *MME : Ils viennent nous voir régulièrement, si on ne sort pas ensemble. Je sais que j'ai une visite, et on se reçoit. Oui, oui. Je les apprécie beaucoup, parce qu'ils sont charmants, et je ne voudrais pas les perdre.*
- ✓ *E. : ils connaissent votre maladie ?*
- ✓ *MR : Oui, oui, bien sûr, on ne se cache pas, à personne. C'est la vie, on ne peut rien faire. » (CMRR-MME-P-78-Meylan).*

Pour d'autres personnes, la sociabilité essentiellement familiale qui a toujours prévalu se maintient malgré les difficultés car elle s'inscrit dans une dynamiques culturelle familialiste totalisante, à partir de laquelle toute la trajectoire de vie a été organisée. Cette forte densité

des relations familiales peut se prolonger à travers les relations de voisinage et s'appuie sur la communauté d'origine et de langue.

*« Oui oui ! Regardez, j'ai mes amies, la mama d'un filleul, la voisine, une cousine, voilà. Elles sont venues ce matin, enfin marraine. Très souvent là, oui oui. On discute ! [rire]*

*Ah ben oui hein. Et je fais mon anniversaire ici, avec ma famille de Corato, là-bas, de l'Italie, qui vont venir là, ça, ça me fait plaisir. Parce que moi j'aime pas être toute seule, pas trop. Un peu la famille, les amies, la marraine. »(CMRR6MME-M-80-ST Martin d'Hères).*

#### 4.2.3. Déprise et aménagements relationnels et sociaux

D'autres personnes enfin, cherchent à maintenir leurs réseaux de sociabilité tant dans les sphères publiques que privées. Pour cela, ils adoptent des attitudes d'auto-protection, qui consistent à aménager l'espace et la forme des relations qu'ils engagent. Ces manières de négocier la sociabilité en fonction des troubles ressentis, s'apparentent aux phénomènes de déprise (Clément, Mantovani, 1999), qui ne se traduisent pas par un abandon total des activités supports de sociabilité ou plus encore de toute forme relationnelle mais bien davantage par une dynamique de reconfiguration des réseaux de sociabilité et de réaménagement des pratiques.

*« C'est... bon par contre, je jouais au bridge, maintenant je joue plus parce que je sais bien que j'embête les autres, parce que j'ai oublié toutes les conventions. Donc... voilà. Donc je joue plus au bridge. Je joue au tarot par contre, je me suis mis au tarot. Oui je m'adapte, parce que il y a moins de règles. J'en fais pas énormément, je fais cinq ou six kilomètres par jour, c'est pas énorme. Je fais partie d'un club de marche, et là on fait dix kilomètres quand même. » (CPA-MME-B-73-Peaugres)*

#### 4.2.4. Les formes de la vie sociale et leur évolution.

Si la grande majorité des personnes qui composent notre échantillon maintient une sociabilité élevée malgré la maladie, et une présence sur diverses scènes sociales, les formes de cette vie sociale et relationnelle varient fortement. Nous avons retenu, à partir de l'analyse des entretiens, 4 indicateurs qui témoignent de la diversité de ces formes de vie sociale : réseau d'amis, activités de loisirs en dehors du domicile, engagements dans des collectifs militants ou associatifs, activités physiques et sportives (voir annexe vie sociale). Ces 4 domaines renvoient chacun différemment aux sphères privées et publiques. Ils mobilisent des aptitudes et des compétences diverses, spécifiquement relationnelles ou encore physiques. Ils engagent des représentations de soi et des autres, des manières de voir le monde. En ce sens, ils sont susceptibles de recouvrir les pratiques de sociabilité de la majeure partie des enquêtés.

Au regard de ces indicateurs, nous pouvons identifier un groupe de 7 personnes qui disposent de très fortes ressources permettant la préservation de la diversité de la vie sociale et des relations de sociabilité. La plupart d'entre elles bénéficie d'un capital social et culturel important et du soutien du conjoint et des enfants. Ils sont favorablement positionnés sur les 4 indicateurs de la vie sociale.

A l'opposé, un groupe composé de 11 personnes n'a aucune activité de loisirs, apparaît très défaillantes pour ce qui concerne la participation à un collectif -10 d'entre elles-, et n'a pour la grande majorité -8- aucun réseau amical ou de voisinage. Notons cependant que pour la plupart de ces personnes, ces carences sont compensées par un fort soutien familial.

Les autres présentent une vie sociale plus centrée sur la sphère privée mais néanmoins riche sur le plan relationnel et des loisirs.

Ainsi, il apparaît globalement que la majorité de l'échantillon ne subit pas lors de l'apparition des troubles ou à l'annonce du diagnostic, une réduction notoire de la vie sociale. Des relations informelles sont conservées, et certains engagements sont maintenus, au sein de collectifs qui apparaissent comme véritablement « intégrateurs » lorsqu'ils permettent aux malades de maintenir leur présence et leur rôle malgré l'apparition des troubles. On constate ainsi un effet protecteur de l'engagement de long terme, des liens durables et des habitudes.

*« Alors, côté occupations, on fait de l'apprentissage du français au centre social, pour les étrangers, je fais aussi pas de l'apprentissage, mais de l'étude du français pour une association qui s'appelle « coup de pouce étudiants », alors je travaille avec une fille qui est en thèse à Grenoble, à l'université, qui travaille sur le cœur, qui vient du Vietnam, qui a fait toutes ses études plutôt en anglais, et qui est dans un milieu où on parle qu'anglais, dans une cité universitaire où on parle anglais et alors elle vient faire une heure de français avec moi par semaine. Alors ces petites choses qu'on fait là, surtout sur l'apprentissage du français, ça me paraît très très important quoi. Parce qu'on oublie ses propres problèmes, et puis on rend un tout petit service malgré tout. Ça dit qu'on est encore un peu utile quoi, qu'on n'est pas complètement idiot. Voilà. » (CMRR-MR-B-84-Grenoble).*

*«- Mr : C'est la relation avec les autres que je continue. Enfin, avant je n'étais pas tellement branché sur cela, mais maintenant je me dis qu'il vaut mieux que je continue à avoir des relations, donc je le fais comme ça vient, mais je ne m'oblige pas tellement à courir après les gens.*

*Mme : Et la dernière opération à laquelle Claude a participé, avec notre fille qui est au 170 aussi, on a fait une association de la crique sud, et on a soutenu des opérations, le week-end dernier on a mangé tous ensemble. Il y a une continuité quand même dans tout ça. » (CMRR-MR-J-79-Grenoble)*

*« Mme : Quand j'ai besoin de sortir le soir je fais appel à des amis qui viennent me chercher. Au mois de janvier la, il y aura les 50 ans du club. Et je suis restée en relation avec beaucoup de professeurs, de patineurs*

*E : et là vous allez donc y aller à ces cérémonies ?*

*Mme : ah oui bien sûr » (CPA-MME-B-82-Meylan)*

Qu'il s'agisse d'engagements militants, associatifs ou sportifs, le collectif permet le maintien de relations. Les valeurs de solidarité partagées par les militants et les sportifs, facilitent la participation sociale même amoindrie des personnes qui ont eu un passé d'engagement.

Lors de la passation du second entretien, après 6 à 8 mois, nous n'avons pas constaté de véritables situations de repli. En revanche, certains aidants ont souligné les transformations subies par leur propre vie, du fait de la dégradation de l'état de santé de leur conjoint.

Il semble donc que le maintien de la vie sociale des malades peut se faire au détriment d'une vie sociale autonome de leurs proches.

#### **4.3. Pour une approche multifactorielle de la fragilité.**

Notre perspective initiale, en engageant ce travail de recherche reposait sur l'hypothèse d'une fragilité des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer d'autant plus grande que le diagnostic apparaissait tardivement et que le recours aux services d'aide et de soin était limité. Cette hypothèse apparaissait alors comme pouvant être déduite de la littérature existante au sujet de la maladie d'Alzheimer. « La fragilité se caractérisant par un risque d'aggravation de l'état de santé et d'entrée dans la dépendance, par un risque accru de chutes, de pathologies en cascade, menant à l'hospitalisation puis au décès » (Bortz, 2002, cité in Armi, Guilley, 2004). Nous avons donc souhaité dans un premier mouvement, mesurer la fragilité des patients à partir d'une grille support tirée de la recherche psychogériatrique (voir annexe). Cependant, sur la base des approches interactionnistes de la santé, au fil de nos enquêtes, et à travers les entretiens, nous avons été amenés à considérer non pas exclusivement la fragilité des personnes malades, mais plutôt la fragilité des situations de vie, dans lesquelles de nombreuses interactions entrent en ligne de compte. Nous nous sommes ainsi appuyés sur la mise en perspective de définitions de la fragilité n'appartenant pas seulement aux sciences médicales mais s'établissant également dans le domaine des sciences sociales. La convergence de certains travaux amènent à penser la fragilité comme difficulté à s'adapter et à faire face aux défis de l'environnement (Fretwell, 1994; Strawbridge *et al.*, 1998), et comme incapacité à sauvegarder l'équilibre des situations antécédentes. Certains auteurs évoquent une « homéostasie qui s'altère suite à des stress multiples » (Rockwood, 1997, Hamerman, 1999). La notion de résilience nous est alors apparue d'autant plus pertinente qu'elle entraine en résonance avec nos hypothèses sur le lien entre trajectoires de vie et fragilité face à la maladie. Partant de l'analyse de ces trajectoires, nous avons mis en évidence des traumatismes

jalonnant les parcours de vie et nous nous sommes intéressés aux compétences adaptatives développées par les personnes face à ces traumatismes. Dans cette perspective de la résilience, nous avons cherché à saisir, quels pouvaient en être les supports. A ce titre, nous avons porté notre attention sur les configurations familiales mais aussi la vie sociale des personnes, ainsi que sur les systèmes d'aide à la vie quotidienne et de prise en charge de la maladie, comme autant de facteurs pouvant constituer des ressources à part entière, permettant aux personnes malades de continuer à poursuivre une *existence ordinaire*. En effet, il ressort des entretiens, que la conduite de l'existence dans les cadres habituels s'impose comme une priorité des malades et de leurs proches. La réduction de l'intensité de certaines activités, la diminution de leur fréquence, de leur rythme sont généralement mentionnée comme « normales » et comme pouvant être intégrées pour une bonne partie de l'échantillon. En revanche, le risque de rupture – de liens, d'habitudes de vie, d'identité- ressort comme menace ultime, destructrice. Ainsi, nous avons établi un lien direct entre cette fragilité, pouvant se définir comme *menace de rupture de pratiques et de sens* et la préservation de la qualité de vie des individus. La littérature fait état d'un lien essentiel entre le bien-être, la qualité de vie et les réseaux sociaux. Plus spécifiquement, les relations familiales intergénérationnelles paraissent jouer un rôle important (von Kondratowitz *et al.*, 2003). D'une manière plus globale, les différentes approches de la qualité de vie croisent des aspects objectifs –niveau de ressources, de santé, conditions de vie- et des aspects subjectifs – sens de la vie, relations positives, acceptation de soi-. Partant de nos entretiens, nous nous sommes attachés à produire un indice simple de qualité de vie, afin de le croiser avec les éléments constitutifs des situations de fragilité. Ce faisant, nous mettons en évidence les liens entre fragilité et qualité de vie.

#### 4.3.1. Une approche psycho-gériatrique de la fragilité.

Notre objectif était de mesurer l'état et l'évolution des fragilités des populations ayant consulté pour une suspicion de maladie d'Alzheimer. Il s'agissait d'une part de mesurer la tendance à la procrastination (échelle de Lay, 1986 ; validation française Bailly & Iharragorry-Devaux, 2011) : difficulté à prendre des décisions et à passer à l'action, ce qui augmente la tendance à rester chez soi, à ruminer et à éviter de consulter ou de participer à des ateliers mémoires par exemple qui ralentiraient l'évolution de la maladie.

D'autre part, nous avons mesuré le lieu de contrôle (Locus of Control, Rotter, 1966), c'est-à-dire la tendance à considérer qu'il est possible de contrôler certains aspects de notre existence ou au

contraire à considérer que ce qui nous arrive est majoritairement dû au hasard (chance ou malchance). Une échelle spécifique a été adaptée au domaine de la santé (Wallston, 2005) et distingue trois types de lieu de contrôle : le lieu de contrôle interne (je peux avoir un impact sur ma santé), le lieu de contrôle externe « chance » (mon état de santé est dû au hasard) et le lieu de contrôle externe « autrui expert » (ma santé dépend des médecins). Plus le lieu de contrôle interne est élevé, plus la personne aura tendance à mettre en place des actions pour améliorer sa santé, tandis que plus le lieu de contrôle « chance » est élevé, plus la personne aura tendance à s'en remettre au destin et donc à rester passive face à la maladie. Enfin, plus le lieu de contrôle « autrui expert » est élevé, plus l'individu aura tendance à s'en remettre aux médecins, donc suivre leurs conseils, ce qui peut être une aide à la mise en œuvre d'actions adaptées, mais peut aussi générer une forme de dépendance au corps médical.

Nous proposons l'hypothèse selon laquelle plus le degré de procrastination et de lieu de contrôle « chance » sont élevés, moins les patients auront recours aux soins et plus leur état de santé risque de se dégrader, de même que leur relation avec l'entourage (donc fardeau plus important pour l'entourage). A l'inverse, plus le lieu de contrôle interne et le lieu de contrôle « autrui expert » sont élevés, plus les personnes auraient tendance à aller consulter et participer à des activités et ateliers permettant de répondre au mieux à leur problématique.

## **Méthode : Partie 1 = les patients**

### *Procédure*

Les patients et leurs proches ont été contactés suite à leur visite au CPA ou au CMRR dans le but de compléter des questionnaires de fragilité. Ces personnes devaient être vues une première fois en 2013, puis une seconde fois en 2014 afin d'analyser l'évolution de ces fragilités et de les mettre en lien avec l'évolution de la maladie et du recours aux soins.

### *Mesures*

Dans le but de faciliter la réponse à ces questions pour des personnes en difficulté sur le plan cognitif, nous avons modifié les échelles proposées de sorte que le choix de réponse soit « oui » ou « non » au lieu d'un degré allant de 1 à 5.

L'échelle de procrastination de Lay (1986) comprend 5 items, codés 0 (non) ou 1 (oui). Le score global de procrastination est donc compris entre 0 et 5.

L'échelle de lieu de contrôle par rapport à la santé (Wallston, 2005) est composée de 18 items, chacune des trois sous-échelles (interne, chance, autrui) comportant 6 items, codés 0 (non) ou 1 (oui). Le score global de chaque sous-échelle est donc compris entre 0 et 6.

### *Participants*

Au total, 24 patients (8 hommes et 16 femmes), âgés de 60 à 93 ans, ont accepté de répondre aux questionnaires portant sur les fragilités en 2013, puis 5 en 2014 lors d'un second entretien.

## Résultats

Le score moyen de procrastination au premier entretien est de 2,17/5, soit en dessous du score moyen (voir Tableau 1). Lors du premier entretien, les participants ont donc un degré faible de procrastination. Le score moyen de Lieu de Contrôle interne est de 4,37/6, ce qui est supérieur au score moyen. Le lieu de contrôle interne lors du premier entretien est élevé, alors que le lieu de contrôle « chance » est faible (2,54/6) et le degré de lieu de contrôle « expert » est modéré (3,17/6). Il n'y a pas de différences significatives pour ces scores selon le genre (Tableau 2), l'âge (Tableau 3) ou la cohorte (CPA, CMRR, Tableau 4).

Les scores moyens au premier entretien révèlent un faible degré de fragilité pour les personnes ayant consulté au CPA ou CMRR en vue d'un premier dépistage de troubles cognitifs.

**Tableau 1 : Scores moyens échelles de fragilité au premier entretien**

	N	Minimum	Maximum	Moyenne	Ecart type
Ptotal1_1	24	1,00	5,00	2,1667	1,27404
Lint_Total_1	24	1,00	6,00	4,3750	1,05552
Lch_Total_1	24	,00	6,00	2,5417	1,86452
Lau_Total_1	24	,00	6,00	3,1667	1,43456
N valide (liste)	24				

**Tableau 2 : Scores selon le genre (1 = M ; 2 = F)**

	Genre	N	Moyenne	Ecart type	Moyenne erreur standard
Ptotal1_1	1,00	8	2,1250	,99103	,35038
	2,00	16	2,1875	1,42449	,35612
Lint_Total_1	1,00	8	4,2500	1,38873	,49099
	2,00	16	4,4375	,89209	,22302
Lch_Total_1	1,00	8	2,7500	1,83225	,64780
	2,00	16	2,4375	1,93111	,48278
Lau_Total_1	1,00	8	3,8750	1,55265	,54894
	2,00	16	2,8125	1,27639	,31910

**Tableau 3 : Scores selon l'âge (supérieur ou inférieur à 80)**

	2 = >80	N	Moyenne	Ecart type	Moyenne erreur standard
Ptotal1_1	1,00	7	2,4286	1,13389	,42857
	2,00	7	1,1429	,37796	,14286
Lint_Total_1	1,00	7	4,2857	,75593	,28571
	2,00	7	4,2857	,75593	,28571
Lch_Total_1	1,00	7	1,4286	1,27242	,48093
	2,00	7	2,7143	1,60357	,60609
Lau_Total_1	1,00	7	3,4286	1,39728	,52812
	2,00	7	2,4286	1,13389	,42857

**Tableau 4 : Scores selon la cohorte (1 = CPA ; 2 = CMRR)**

	Cohorte	N	Moyenne	Ecart type	Moyenne erreur standard
Ptotal1_1	1,00	9	2,2222	1,09291	,36430
	2,00	14	2,0714	1,43925	,38465
Lint_Total_1	1,00	9	4,7778	,66667	,22222
	2,00	14	4,0714	1,20667	,32250
Lch_Total_1	1,00	9	3,1111	1,83333	,61111
	2,00	14	2,0714	1,85904	,49685
Lau_Total_1	1,00	9	3,3333	1,32288	,44096
	2,00	14	2,8571	1,35062	,36097

Toutefois, lors du second entretien (Tableau 5), le score moyen de procrastination est de 3,6 /5, soit nettement supérieur au premier entretien (Tableau 6). Cette différence est significative ( $p < .05$ ). Quant aux autres dimensions de fragilité, la différence entre premier et second entretien n'est pas significative, ce qui correspond aux données de la littérature qui montrent que le lieu de contrôle est davantage un trait qu'un état (contrairement à la procrastination). Il serait donc intéressant de pouvoir comparer l'évolution des personnes en fonction du type de lieu de contrôle entre le premier et le second entretien en termes d'état de santé, de nombre de consultations et participation aux ateliers, ainsi qu'en termes de relation aux proches. Etant donné que seuls 5 participants ont complété les questionnaires lors du second entretien, les analyses sont limitées.

**Tableau 5 : Scores moyens échelles de fragilité au second entretien**

	N	Minimum	Maximum	Moyenne	Ecart type
Ptotal_2	5	3,00	5,00	3,6000	,89443
Lint_Total_2	5	4,00	5,00	4,4000	,54772
Lch_Total_2	5	,00	2,00	1,4000	,89443
Lau_Total_2	5	1,00	4,00	2,4000	1,34164
N valide (liste)	5				

**Tableau 6 : Comparaison des scores premier et second entretien**

		Moyenne	N	Ecart type	Moyenne erreur standard
Paire 1	Ptotal1_1	1,5000	4	1,00000	,50000
	Ptotal_2	3,7500	4	,95743	,47871
Paire 2	Lint_Total_1	4,2500	4	,95743	,47871
	Lint_Total_2	4,2500	4	,50000	,25000
Paire 3	Lch_Total_1	2,7500	4	2,06155	1,03078
	Lch_Total_2	1,7500	4	,50000	,25000
Paire 4	Lau_Total_1	2,5000	4	1,00000	,50000
	Lau_Total_2	2,0000	4	1,15470	,57735

Les scores moyens au premier entretien révèlent un faible degré de fragilité pour les personnes ayant consulté au CPA ou CMRR en vue d'un premier dépistage de troubles cognitifs. Toutefois, lors du second entretien, le score moyen de procrastination est de 3,6 /5, soit nettement supérieur au premier entretien (2,2/5). Cette différence est significative ( $p < .05$ ). Quant aux autres dimensions de fragilité, la différence entre premier et second entretien n'est pas significative, ce qui correspond aux données de la littérature qui montrent que le lieu de contrôle est davantage un trait qu'un état (contrairement à la procrastination). Il semblerait que pour ces patients, le dépistage ait pu donner lieu à une déstabilisation, une perte de confiance en soi, qui génère une plus grande passivité et une plus grande difficulté à prendre des décisions. Ce résultat, bien qu'il ne concerne qu'un faible nombre de patients ayant répondu au questionnaire lors du second entretien, nous amène à plus de prudence concernant la recommandation de dépistage précoce des troubles cognitifs.

## **Méthode : Partie 2 = les aidants**

### *Procédure*

Les aidants ont complété les questionnaires lors du premier entretien au même moment que les patients qu'ils accompagnaient.

### *Mesures*

L'échelle de fardeau de Zarit a été proposée. Elle comporte 22 items, codés de 0 (jamais) à 4 (presque toujours). Le score global varie de 0 à 88.

### *Participants*

Au total 13 aidants ont accepté de répondre au questionnaire au premier entretien.

### **Résultats**

Le score moyen de fardeau est de 31,38/88, ce qui indique une charge légère. Il n'y a pas de différence significative en fonction du genre (Tableau 7), ni du type de lien de parenté, ni de la cohorte (CPA ou CMRR).

**Tableau 7 : Scores moyens selon le genre**

	Genre	N	Moyenne	Ecart type	Moyenne erreur standard
ZTOTAL	1,00	7	32,4286	19,82303	7,49240
	2,00	6	30,1667	22,67524	9,25713

#### 4.3.2. Fragilité psychosociale et résilience.

Au-delà de cette approche psycho-gériatrique, nous avons cherché à identifier dans une perspective psychosociale les facteurs contributifs à la fragilité des situations. Prenant appui sur la littérature existante, mais aussi sur les entretiens approfondis que nous avons menés, grâce au support du traitement avec le logiciel N'vivo, nous avons pu identifier différents éléments susceptibles d'intervenir dans une fragilisation des situations. Pour l'ensemble des critères, nous avons opéré une même cotation sur la base suivante en adaptant son contenu pour chaque item :

1 : situation la plus critique

2 : situation gérable

3 : situation très favorable

Cette échelle essentiellement des éléments objectifs de situation, sachant qu'ils ont fait l'objet de requêtes précises au cours des entretiens et qu'à chaque fois que cela a été possible, il a été demandé une description plutôt qu'un jugement sur le domaine concerné. Ainsi, pour ce qui concerne les antécédents de santé, nous avons demandé aux personnes interrogées, non ce qu'elles pensaient de leur santé mais quels étaient les accidents de santé rencontrés. Le classement de ces antécédents selon leur gravité ou leur caractère plus ou moins pénalisant a été fait par nous-mêmes.

L'ensemble des facteurs retenus dans un premier mouvement pour la construction de cette échelle de fragilité psycho sociale est la suivante :

- ✓ MMS
- ✓ Accidents de santé antérieurs
- ✓ Situation familiale
- ✓ Présence d'enfants
- ✓ Relations amicales et de voisinage
- ✓ Support familial, notamment des conjoints en cas de cohabitation
- ✓ Activités de loisirs
- ✓ Milieu social

La mobilité géographique et résidentielle traditionnellement analysée comme facteur intervenant dans la construction du parcours de vie dans la vieillesse, a également été prise en compte dans cette échelle. Il s'avère toutefois pour ce qui concerne notre échantillon que son impact est peu probant sur la fragilité des situations.

Dans un second temps, il nous est apparu que les traumatismes survenus au cours du parcours de vie, avaient une incidence sur la stabilité ou les possibles difficultés à maintenir l'homéostasie d'une situation. Par ailleurs, la période de survenue de ces événements tranchants a semblé décisive. Un effet croisé de ressources en fonction de l'âge, de tuteurs de résilience plus disponibles dans l'enfance qu'au cours de la vieillesse, de position dans le parcours de vie, et de perte d'énergie vitale liée à l'avancée en âge ou à l'existence de pathologies semble rendre les traumas tardifs, même lorsqu'ils paraissent objectivement moins importants –par exemple un contrôle fiscal ou encore le passage à la retraite – plus perturbateurs que les traumas de l'enfance plus essentiels comme le décès des parents.

Nous avons donc ajouté à notre échelle :

-Traumatismes de l'enfance

-Perte d'un enfant

-Traumas tardifs

Enfin, le traitement qualitatif des entretiens a fait apparaître l'effet spécifiquement protecteur de l'activité physique et sportive et de la participation à un collectif militant ou associatif.

Ces deux items ont donc, in fine, été ajoutés à notre échelle présentée en annexe à travers son application sur l'ensemble de l'échantillon.

### **Légende de codification des items :**

**Situation familiale** : Veuf : 1 ; Veuf remarié : 2 ; Marié : 3

**Enfants** : Absents ou inexistantes : 1 ; Présents un peu : 2 ; Très soutenant : 3

**Amis** : Pas d'amis : 1 ; Peu ou peu présents : 2 ; Amis présents : 3

**Milieu social** : classes populaires : 1 ; classes moyennes : 2 ; classes supérieures : 3

**Mobilité** : Arrachement : 1 ; Sans impact : 2 ; Positive : 3

**MMS** : < 20 : 1 ; Pas de MMS : 2 ; 20 ou + : 3

**Aide familiale** : Comportements inadaptés et agressivité : 1 ; Acceptation sans impact : 2 ; Soutien : 3

**Loisirs et vacances** : Néant : 1 ; Peu : 2 ; Réguliers : 3

**Perte enfant** : Perte enfant jeune : 1 ; Perte enfants âge adulte après 35 ans : 2 ; Pas de perte : 3

**Traumas enfance** : Perte d'un ou deux parents : 1 ; Eloignement famille ou perte frère ou sœur : 2 ; Pas de trauma : 3

**Trauma tardif** : trauma encore douloureux et présent : 1 ; trauma surmonté : 2 ; pas de trauma : 3

**Accident de santé antérieur** : Grave : 1 ; Banal : 2 ; Pas : 3

**Engagements et participation à des collectifs** : Pas d'engagement : 1 ; Participation à des collectifs : 2 ; Engagements avec responsabilités : 3

**Activités physique** : Pas d'activité physique en dehors éventuellement de sortir faire une course : 1 ; Pratique activité physique ordinaire (ex. jardin) ou a beaucoup pratiqué jusqu'à peu : 2 ; Pratique d'un ou plusieurs sports régulièrement : 3

Cette échelle multifactorielle de la fragilité envisagée dans une perspective psychosociale a été utilisée pour chaque situation des 38 personnes de notre panel. A partir des observations, nous avons pu tirer sur le plan qualitatif quelques enseignements de cette échelle :

#### ✓ **Pour ce qui concerne le lien entre parcours de vie et fragilité :**

- Les personnes ayant subi des traumatismes dans la première partie de leur existence, paraissent avoir été en mesure de développer certaines compétences de résilience, qui leur permettent de développer par la suite des attitudes plutôt protectrices, telles que le développement de fortes sociabilités, d'engagements, et de loisirs.
- En revanche, les traumatismes tardifs qui surviennent à la fin d'un parcours de vie

relativement protégé, semble ne pas pouvoir être dépassés et engagé des situations de repli ou une vulnérabilité plus grande face aux risques de rupture de sens et de pratiques.

✓ **Pour ce qui concerne le lien entre MMS et vie sociale :**

La forte dégradation du MMS est fortement corrélée avec la réduction des activités sociales. En revanche, la réduction des activités sociales n'intervient qu'à un stade avancé de la maladie. Par ailleurs cette dégradation peut parfaitement être compensée pour ce qui concerne la vie sociale par l'entourage immédiat, notamment par la présence d'un conjoint soutenant.

✓ **Lien entre milieu social et fragilité.**

Le familialisme des milieux populaires apparaît comme très protecteur par rapport aux risques de rupture. En revanche, les ressources intellectuelles et économiques des milieux supérieurs ne constituent pas en soi une forme de protection. Elles peuvent apparaître au contraire comme élément de fragilisation, sauf dans les situations où la densité de la relation conjugale compense la vulnérabilité de la personne malade.

Globalement il semble que la densité morale de certaines relations familiales ou sociales fonctionne comme protection du risque d'anomie introduit par la maladie. A ce titre, la participation à des *collectifs intégrateurs* paraît un élément essentiel de la continuité de la vie des personnes.

✓ **Le statut particulier de l'activité physique.**

La pratique d'une activité physique et sportive apparaît toujours corrélée au maintien d'une vie sociale sous diverses formes, sans qu'il soit possible de mettre clairement en évidence un lien de causalité évident.

4.3.3. Fragilité et qualité de vie.

**Hypothèses concernant les facteurs ayant un impact sur la qualité de vie générale des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer**

Nous avons souhaité mesurer à quel point le degré de maladie (score MMS) affectait la qualité de vie générale des personnes atteintes. Pour cela, nous avons d'abord calculé un indice de qualité de vie basé sur les données recueillies lors des entretiens concernant 3 dimensions : les jugements sur l'existence actuelle, l'évolution de la vie sociale depuis le diagnostic et les projets concernant l'avenir. Nous avons choisi ces dimensions pour identifier un indice de qualité de vie générale, plus proche des définitions récentes du bien-être qui prennent davantage en compte les dimensions psychologiques que physiques. Ainsi le modèle proposé par Seligman (2012) repose sur 5 dimensions, dont 3 sont fondamentales au bien-être

durable : le sens de la vie, les relations sociales, et l'engagement dans des actions qui ont du sens pour l'individu concerné. Nous avons codée chacune des dimensions recueillies dans les entretiens des 38 participants en 3 niveaux.

### **Jugements sur l'existence :**

- 1 : jugements très négatifs, la vie ne vaut pas vraiment d'être vécue/ vaut à peine d'être vécue
- 2 : la vie est difficile mais malgré tout, vaut le coup (il y a du bon)
- 3 : jugement positif sur l'existence

### **Evolution de la vie sociale avec la maladie :**

- 1 : la vie sociale s'est réduite
- 2 : pas de changement
- 3 : amélioration pour une personne

### **Projets :**

- 1 : aucun projet ou uniquement négatifs en lien avec la maladie
- 2 : projet de continuer comme aujourd'hui
- 3 : projets positifs (voyages, déménagements, ...)

### **Vécu maladie**

- 1 : Très difficile, maladie non acceptée, quotidien perturbé
- 2 : Position de résistance, organisation du quotidien autour de la maladie
- 3 : Tout comme avant en s'adaptant : vivre avant tout

Nous avons traité les données sur SPSS22 en calculant un indice de qualité de vie association les 3 variables citées ci-dessus. Le coefficient de corrélation est satisfaisant (alpha de Cronbach = . 64) étant donné le faible nombre de sujets (38) et le faible nombre d'items composant l'indice de qualité de vie (3). Puis nous avons réalisé un tableau des corrélations de Spearman étant donné que les données ne suivent pas une répartition normale (Gaussienne).

### **Résultats**

#### **Hypothèse 1 : Plus le score MMS est faible, plus la qualité de vie est réduite.**

Les résultats indiquent que le score MMS n'est pas corrélé à la qualité de vie générale des personnes atteintes d'Alzheimer. Ces résultats plaident en faveur de modèles d'adaptation (coping) portant davantage sur le vécu des personnes d'une situation donnée que sur le caractère objectif de la situation source de stress (Lazarus & Folkman, 1984).

Nous nous sommes alors intéressés aux autres facteurs pouvant influencer la qualité de vie. Parmi les facteurs de risque, nous avons identifié les traumas au cours de l'enfance (perte d'un parent, déracinement suite à une mobilité mal-vécue) et les traumas tardifs (perte d'un enfant, accidents de santé). Dans la lignée des travaux portant sur la résilience cités en introduction de ce rapport, nous avons émis l'hypothèse selon laquelle les traumas précoces n'auraient pas d'impact négatif sur la qualité de vie actuelle, tandis que les traumas récents auraient un impact.

**Hypothèse 2 : Les accidents de santé récents ainsi que la perte d'un enfant ont un impact sur la qualité de vie actuelle, tandis que les traumas plus anciens n'en ont pas.**

Le tableau des corrélations présenté ci-dessous montrent effectivement une corrélation tendancielle des traumas récents et de la qualité de vie, et une absence de corrélation entre les traumas anciens et la qualité de vie générale telle que mesurée par les 3 dimensions présentées.

**Corrélations**

			Qualité_vie_gnle	Trauma_enfance	Perte_enfant	Accident_sante	MMS
Rho de Spearman	Qualité_vie_gnle	Coefficient de corrélation	1,000	,152	,066	,072	,168
		Sig. (bilatéral)	.	,423	,696	,668	,434
		N	38	30	38	38	24
Trauma_enfance		Coefficient de corrélation	,152	1,000	-,043	-,147	-,124
		Sig. (bilatéral)	,423	.	,820	,439	,625
		N	30	30	30	30	18
Perte_enfant		Coefficient de corrélation	,066	-,043	1,000	,042	-,017
		Sig. (bilatéral)	,696	,820	.	,803	,936
		N	38	30	38	38	24
Accident_sante		Coefficient de corrélation	,072	-,147	,042	1,000	,125
		Sig. (bilatéral)	,668	,439	,803	.	,561
		N	38	30	38	38	24
MMS		Coefficient de corrélation	,168	-,124	-,017	,125	1,000
		Sig. (bilatéral)	,434	,625	,936	,561	.
		N	24	18	24	24	24

**Hypothèse 3 : L'engagement social et l'activité physique sont des facteurs positivement corrélés à la qualité de vie générale.**

Nous avons également cherché à tester l'impact des facteurs habituellement associés au bien-être des individus que sont l'engagement social (e.g., Hunter & Linn, 1981) et l'activité physique (e.g., Fox, 1999). Les résultats indiquent effectivement une corrélation positive entre ces variables.

**Corrélations**

			Qualité_vie_gnle	Engagement_col	Sport
Rho de Spearman	Qualité_vie_gnle	Coefficient de corrélation	1,000	,426**	,545**
		Sig. (bilatéral)	.	,008	,000
		N	38	38	38
	Engagement_col	Coefficient de corrélation	,426**	1,000	,396*
		Sig. (bilatéral)	,008	.	,014
		N	38	38	38
	Sport	Coefficient de corrélation	,545**	,396*	1,000
		Sig. (bilatéral)	,000	,014	.
		N	38	38	38

\*\* . La corrélation est significative au niveau 0.01 (bilatéral).

\* . La corrélation est significative au niveau 0.05 (bilatéral).

NB

Seulement 4% de données manquantes sur les échelles de vulnérabilité

## Conclusion Générale.

Notre travail a été engagé dans une perspective hypothético-déductive, sur la base d'hypothèses émises par les membres de l'équipe de recherche, à partir de l'analyse de la littérature existante et des acquis des recherches menées antérieurement. Pour des raisons diverses déjà évoquées, certaines de ces hypothèses ont dû être abandonnées au cours du travail. Il s'agit notamment des hypothèses portant sur l'influence des représentations et des images mentales concernant l'offre de santé et de soutien, dans l'accès au diagnostic et aux différents services d'aide à la vie quotidienne et de soutien spécifiquement organisés autour de la maladie d'Alzheimer. Privés d'une partie de notre enquête empirique, nous nous sommes alors fortement mobilisés sur les autres aspects de la recherche, en développant d'une part l'approche non-directive et centrée en partie sur l'évocation de la trajectoire de vie lors des entretiens et d'autre part en investissant dans une analyse systématisée des données d'enquête, avec le support du logiciel N'Vivo, qui favorise un traitement approfondi des données qualitatives et des analyses thématiques croisées. Par ailleurs, nous avons longuement travaillé à une analyse transdisciplinaire avec la mise en perspective et la recherche de corrélation entre les analyses sociologiques des données d'entretiens et l'analyse statistique des données résultant de la passation des échelles de fragilité. Grâce à ces approches transdisciplinaires, nous avons réussi à produire d'une part une échelle multifactorielle de fragilité et d'autre part à saisir les liens entre fragilité et qualité de vie. Ces apports constituent un point important de notre recherche. Ces résultats sont intervenus grâce à l'approche inductive adoptée pour le traitement des matériaux d'enquête et à la mise en œuvre d'une lecture transdisciplinaire des données.

Au final, et à titre de résultats, cette recherche nous a permis de :

- 1) Mettre en évidence les liens entre les parcours de vie et notamment les traumatismes survenant à différentes étapes du parcours de vie et les modes de réaction et de gestion de la maladie d'Alzheimer (chapitre 1 et 4). Nous avons relevé la manière dont ces tournants de l'existence ont des répercussions inégales en termes de fragilité face à la maladie d'Alzheimer, selon la période du cycle de vie dans laquelle ils surviennent. Les traumas qui surviennent au début du parcours de vie semblent autoriser le développement de compétences de résilience que les personnes mobilisent par la suite et notamment face à des problématiques de santé. En revanche, les traumas tardifs apparaissent nettement comme facteurs de fragilisation qui amenuisent les capacités d'adaptation et de réaction face à la maladie. **Sur ce point cependant, il paraîtrait intéressant de poursuivre la recherche de façon systématisée sur les enjeux de la mobilisation de compétences de résilience acquises au long du parcours de vie lors de la survenue de la maladie d'Alzheimer. Il serait également pertinent de viser la mise en forme de programmes de soutien visant à la mobilisation et au soutien de ces compétences, tout au long de l'évolution de la maladie.**

- 2) **D'identifier les modalités de recours ou de non recours au diagnostic et aux services de soins et de soutien et de saisir les raisons de ce non accès, de ce non recours ou de cette non adhésion aux aides proposées (chapitre 3).** Cette analyse et celles qui suivent sur la fragilité et la qualité de vie nous amènent à nous interroger sur la pertinence d'un diagnostic précoce, alors que les troubles ne sont pas encore très marqués dans la vie quotidienne, tant cette énonciation de la maladie apparaît comme perturbatrice des interactions sociales et familiales dans certaines situations. Les raisons de non recours que nous avons identifiées sont essentiellement identitaires et constituent une forme de protection du statut de la personne en tant que personne à part entière et non pas seulement malade, en tant que conjoint ou en tant que parent. Le diagnostic apparaît dans certains cas comme élément de fragilisation de situations dont l'homéostasie pourrait sinon être maintenue, au prix des efforts des proches. Dans les stades plus avancés de la maladie en revanche, le non recours aux services de soutien –aides et soins à domicile, accueils de jour...- paraît devenir un point de fragilisation des interactions familiales et donc de la situation. L'enquête par questionnaire a également permis de **vérifier l'implication des professionnels des services d'aide et de soins à domicile dans l'accompagnement des malades d'Alzheimer mais aussi de mettre en exergue leur besoin de formation et d'accompagnement.**
  
- 3) **De saisir les diverses façons de se représenter la maladie d'Alzheimer** et de rejoindre ici les travaux antécédents qui ont mis en évidence la variété des formes d'appréhension de la maladie et de réception, selon la trajectoire de vie antérieure, entre maladie, folie et vieillesse (Le Bihan, Campeon et Mallon 2012). **A partir des évocations des trajectoires de santé, nous avons pu esquisser une typologie des postures face aux soins qui conduisent à expliquer les attitudes et comportements face à l'offre spécifique de soins dans le cadre de la maladie d'Alzheimer (chapitre 2).** Car même s'il existe une spécificité des comportements face à cette pathologie, il est possible d'affirmer que les attitudes et les comportements de santé tout au long de l'existence, apparaissent comme relativement prédictifs de ce que seront les réactions et les modes de gestion de la maladie d'Alzheimer.
  
- 4) **D'apporter une contribution significative à une définition de la fragilité psychosociale des personnes atteintes de pathologie de type Alzheimer. En effet, nous avons pu identifier les différents facteurs de cette fragilité et construire en conséquence une échelle de fragilité multifactorielle que nous avons utilisée pour analyser les situations des différentes personnes composant notre échantillon. Les dimensions de trajectoire de vie et de vie sociale apparaissent comme déterminantes dans cette fragilité. A partir de ces premières analyses et sur la base d'un indice créé ad hoc, nous avons mis en évidence les corrélations entre les différents éléments de la fragilité et la qualité de vie (chapitre 4).**

Une partie de ces résultats découle de nos travaux d'analyse interdisciplinaires engagés sur la fin de notre recherche. Ainsi, une partie des résultats a pu faire l'objet d'une validation statistique mais une autre partie ne se fonde pour l'instant que sur l'analyse qualitative, n'ayant pu, faute d'effectifs suffisants, faire l'objet d'une validation statistique définitive.

Les points restant à démontrer statistiquement concernent la formation et la mobilisation de compétences de résilience face à la maladie d'Alzheimer en fonction de la période du cycle de vie, à laquelle sont advenus divers traumatismes. Il nous paraît important de pouvoir travailler à cette validation de nos outils à partir de cohortes plus importantes et d'une utilisation systématisée auprès des publics concernés, dans des centres de prévention ou des centres de diagnostic.

Car l'enjeu paraît important. En effet, nous pourrions ainsi identifier assez vite des situations en risque fort de fragilisation face à la maladie pour leur apporter un soutien ad hoc, non pas centré sur le soutien des compétences cognitives ou mnésiques mais sur la mobilisation et le soutien des compétences de résilience.

## Bibliographie

ALZHEIMER EUROPE, 2006, *Who cares ? The state of dementia care in France*, Luxembourg, Alzheimer Europe.

Amieva H., et coll., 2014, "Compensatory mechanisms in higher-educated subjects with Alzheimer's disease: a study of 20 years of cognitive decline.", *Brain*, édition en ligne du 27 février 2014.

Andrieu S., Bocquet H., Ankri J., Gillette-Guyonnet A., Nourashemi F., Salva A., Grand A. & Vellas B., 2005, *Evolution de l'aide informelle apportée aux patients présentant une maladie d'Alzheimer à un an. Maladie d'Alzheimer et déclin cognitif. Recherche pratique et clinique*, Paris, Serdi Edition.

Armi F., Guilley E., 2004, « La fragilité dans le grand âge », *Gérontologie et société*, n° 109, pp. 47-61.

Bailly, N., Ilharragorry-Devaux, M.-L., 2011, « Adaptation et validation en langue Française d'une échelle de prise de décision », *Canadian Journal of Behavioural Science/Revue canadienne des sciences du comportement*, n°43(3), pp.143-149.

Barthe JF., Clément S. et Drulhe M., 1988, « Vieillesse ou vieillissement ? Les processus d'organisation des modes de vie chez les personnes âgées », *Revue du Centre de recherches sur le travail social*, n°15.

Baszanger I., 1986, « Les maladies chroniques et leur ordre négocié », *Revue française de sociologie*, vol. 27, n°1, pp. 3-27.

Beaulieu E., 2004, « La notion de conditions de vie en sciences sociales : une exploration de la littérature », UQAM, *Les cahiers de CRISES*, (coll. Etudes théoriques), ET0411.

Béliard A., 2008, « Théories diagnostiques et prise en charge. Le recours à une consultation mémoire », *Retraite et société*, n° 53, pp. 147-165.

Béliard A., 2010, « Des familles bouleversées. Aux prises avec le registre diagnostique Alzheimer », Thèse pour le doctorat de sociologie, Paris 8.

Bercot R., 2003, *Maladie d'Alzheimer : le vécu du conjoint*, Ramonville Saint Agne, Erès.

Bertaux D., 1997, *Les récits de vie. Perspective ethnosociologique*, Paris, Nathan.

Bourdieu Pierre, "L'illusion biographique", *Actes de la recherche en sciences sociales*, n°62-63, 1986, pp.69-72.

Blanpain N., 2008, « Perdre un parent pendant l'enfance : quels effets sur le parcours scolaire, professionnel, familial et sur la santé à l'âge adulte ? », *Etudes et résultats*, DREES, n° 668.

Bourdieu, P. 1980 *Le sens pratique*, Paris, Ed. de Minuit.

Bortz W.M., 2002, "A Conceptual Framework of Frailty : A Review", *Journal of Gerontology : Medical Sciences*, 57A, n° 5, pp.283-288.

Calvez M., 2014, « La négociation du soin et la situation de maladie. Questions pour la sociologie médicale », in Pennec S., Leborgne-Uguen F., Douguet F. (dir), *Les négociations du soin*, Rennes, PUR (coll. Le sens social).

Caradec V., 2007, « L'épreuve du grand âge », *Retraite et société*, 2007/3, pp.11-37.

Caradec V., 2009, « Vieillir, un fardeau pour les proches ? », *Lien social et politiques*, n°62, p.111-122.

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.

Carricaburu D., Ménoret M., 2004, *Sociologie de la santé. Institutions, professions et maladies*, Paris, Armand Colin.

Chevance A., 2003, « Alzheimer, le mal de Léthé. Une hypothèse psychogène de la maladie d'Alzheimer est-elle crédible ? », *Cliniques méditerranéennes* 1/ 2003, n° 67, pp. 75-86.

Clément S, Mantovani J, 1999, « Les déprises en fin de parcours de vie », *Gérontologie et Société*, n°90, pp. 95-108

Daigneault P.-M., Jacob S., Tereraho M., 2012, "Understanding and improving the take-up of public programs: Lessons learned from the Canadian and international experience in human services", *International Journal of Business and Social Science*, vol. 3, n°1, pp 39-50.

Darnaud T., 2007, *L'impact familial de la maladie d'Alzheimer*, Lyon, Chronique sociale.

Dartigues J.F., 1998, Les démences en France en 1998. Etude PAQUID et autres analyses.

Delbes, Gaymu, 2003, *Population et sociétés*, INED, n° 389.

Dartigues J.F. (dir) et l'équipe de l'ISPED-INSERM. (2005), « La maladie d'Alzheimer et les troubles apparentés ». Rapport OPEPS n°2454. Juillet 2005.

Derouesne C.; Thibault S.; Lozeron P.; Baudoin-Madec V.; Piquard A.; Lacomblez L.; 2002, « Perturbations des activités quotidiennes au cours de la maladie d'Alzheimer: Etude chez 172 patients à l'aide d'un questionnaire rempli par le conjoint », *Revue neurologique*, vol. 158, n°6-7, pp. 684-700.

Dramé et al., 2004, « La fragilité du sujet âgé : actualité - perspectives », *Gérontologie et société*, 2004/2 n° 109, p. 31-45.

Eynard C., 2012, *Alzheimer' system. Entre invisibilité et surexposition*, Lyon, Ed. Chroniques sociales.

Fassin D., 1990, « Maladie et médecine », dans D. Fassin et Jaffré Y. (Dir.), *Sociétés, développement et santé*, Paris: Les Éditions Ellipses, pp. 38-49.

Fontaine R., Gramain A., Wittwer J., 2007, « Les configurations d'aide familiale mobilisées autour des personnes âgées dépendantes en Europe », « ÉCONOMIE ET STATISTIQUE N° 403-404, pp. 97-115.

Fox, K. R., 1999, « The influence of *physical activity* on mental *well-being*. », *Public Health and Nutrition*, n°2, pp.411-8.

Fretwell M.D., 1994, « Acute hospital care for frail older patients. » *In Mc Graw Hill Principles of geriatric medicine and gerontology*, New York, N.Y., pp.241-248.

Fried L.P., 1994,, «Frailty», In Hazzards WR, Bierman RL, Blass JP, Ettinger WH, Halter JB, éd., *Principles of Geriatric Medicine and Gerontology*, New York, NY, USA , McGraw Hill Inc. p. 1149-56.

Gallez C., 2005, *Rapport sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées*, Office Parlementaire d'évaluation des politiques de santé.

Gallois P., Vallée J-P., Le Noc Y., 2007, « Diagnostic précoce de la maladie d'Alzheimer : comment et pourquoi ? », *Médecine*, Société Française de documentation et de recherche en médecine générale, vol.3, n°3, pp.18-22.

Gaucher J., Ribes G., Sagne A., Ploton L., 2009, « Bilan de vie et travail psychique de l'après coup. L'expertise des vieux. », *Gérontologie et Société* n° 130, pp.57-64.

Goffman E., 1968, *Asiles. Etudes sur la condition sociale des malades mentaux*, Paris, ed. de Minuit.

Gualdo N., 2001, «La question de la recherche sur la maladie d'Alzheimer illustrée par le programme ABORD» Thèse de médecine, Université Lyon-1, 26 Avril 2001.

Gucher C. (dir.), Laforgue D., Warin P., Alvarez S., Chauveaud C., 2011, « Non recours et non adhésion : la disjonction des notions de « qualité de vie » et « qualité de l'aide à domicile », rapport de recherche CNSA-DRESS, HAL-SHS.

Hamerman D., 1999, «Toward an Understanding of Frailty», *Annals of Internal Medicine*, vol. 130, n° 11, pp. 945-950.

Hughes E. C., 1950, 1996, « Carrières, cycles et tournants de l'existence », in Everett C. Hughes, *Le regard sociologique*, Textes rassemblés et présentés par Jean-Michel Chapoulie, Paris, Editions de l'EHESS, pp165-173, traduction de «Cycles, Turning Points, and Careers», communication présentée à la 8e conférence annuelle de Theology in Action, South Byfield, Massachusetts, septembre 1950 (et reprise dans l'ouvrage *Sociological Eye*, 1971, New Brunswick, Transaction Books).

Hunter, K. I., Linn, M. W., 1981, «Psychosocial differences between elderly volunteers and non-volunteers», *International Journal of Aging and Human Development* n°12, pp.205-13.

Inserm, 2007, *Maladie d'Alzheimer. Enjeux scientifiques, médicaux et sociétaux*, Expertise collective, Paris, Editions Inserm.

Kohli M., 1986, « The world we forgot : A historical review of the life course », In V.W. Marshall (Ed.), *Later life. The social psychology of aging* (pp. 271-303). Beverly Hills : Sage.

Kohli M., 2002, « Le paradigme du parcours de vie : bilan, enjeux et nouveaux horizons ». *Présentation dans le cadre du Séminaire résidentiel du DEA romand de sociologie, Le parcours de vie : entre individualisation et régulations. Bulle (Suisse): 3 mai 2002.*

Lalivé d'Épinay C., Bickel J-F., Spini D., 2005 , « Le parcours de vie : émergence d'un paradigme interdisciplinaire », In J.-F. Guillaume (Ed.), *Parcours de vie. Regards croisés sur la construction des biographies contemporaines* (pp. 187-210). Liège. Les Editions de l'Université de Liège.

Lalivé d'Épinay C., Spini D., et al., 2008, *Les années fragiles*, PUL, (collection sociologie contemporaine).

Lay C.H., 1986, "At last, my research article on procrastination", *Journal of Research in Personality*, n°20, pp.474-495.

Lazarus, R. S., & Folkman, S., 1984, *Stress, appraisal and coping*, New York : Springer.  
Le Bihan B, Campéon A. et Mallon I (dir), 2012, *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.

Le Moigne Philippe, 2010, « La qualité de vie : une notion utile aux sciences sociales ? », *Sciences sociales et santé*, Volume 28, n°3, 2010. pp.75-84.

Maisondieu, J., 1989, *Le crépuscule de la raison*, Paris, Centurion.

Menahem G., 1994, « Problèmes de l'enfance, statut social et santé des adultes », CREDES.

Messy, J., 1985, « Le temps du miroir brisé », *Le journal des psychologues*, n° 26.

Monnier A., Pennec S., 2005, «Orphelins et orphelinage» dans « Histoires de familles, histoires familiales », *Les Cahiers de l'INED*.

Montani, C., 1994, *La maladie d'Alzheimer (Quand la psyché s'égare)*, Paris, L'Harmattan.

Morris N., Sherwood S. & Mor V., 1984, "An assessment tool for use in identifying functional vulnerable persons in community", *Gerontologist* n°24 pp. 373-9.

Myslinski M., 1987, "Un Oedipe si vivace...Les conséquences de la maladie d'Alzheimer sur la relation mère-fille », *Psychiatrie et psychologie de la démence, ACTUALITES PSYCHIATRIQUES*, n° 8, 1987/10, pages 50-56

Ngatcha-Ribert L., 2004, « Maladie d'Alzheimer et société : une analyse des représentations sociales », *Psychologie et Neuro-Psychiatrie du Vieillissement*, vol.2, n°1, p.49-66.

Ngatcha-Ribert L., 2012, *Alzheimer : la construction sociale d'une maladie*, Paris, Dunod (coll. Santé Social).

Ngatcha-Ribert L., 2008, « Évolutions récentes de l'image de la maladie d'Alzheimer », *Réalités Familiales*, n°85-87.

Oorschot van W., 1991, "Non-Take-Up of Social Security Benefits in Europe", *Journal of European Social Policy*, vol 1, no 1, pp. 15-30.

Oorschot van W., 1995, *Realizing Rights. A Multi-level Approach to Non-Take-Up of Means-Tested Benefits*, Aldershot: Avebury.

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.

Pin Le Corre Stéphanie *et al.* 2009, « Perception sociale de la maladie d'Alzheimer : les multiples facettes de l'oubli », *Gérontologie et société* 1/ 2009, n° 128-129, pp. 75-88.

Ploton L., Cyrulnik B., 2014, *Résilience et personnes âgées*, Paris, ed. O. Jacob.

Ploton L., 2001, « La question de l'articulation neuro-psychique, illustrée par le débat sur la psychogenèse de la maladie d'Alzheimer », *Gérontologie et société* 2/ 2001, n° 97, pp. 49-62.

Quinodoz D., 1994, « Le travail de vieillir », *L'information Psychiatrique*, n°4 avril, pp.319-328

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.

Revil H., 2014, « Le non recours aux soins de santé », *La vie des idées*.

Rolland-Dubreuil C, 2003, « Vieillir en famille avec la maladie d'Alzheimer », *Empan*, n° 52, pp.107-115.

Rolland-Dubreuil C, 2003, « Se définir et être défini comme « malade Alzheimer » : les figures de la maladie chez les personnes atteintes et leurs aidants », in *L'aide aux aidants : l'apport de la recherche médico-sociale*, Héritier (F.)/ préf., Fondation Médéric Alzheimer, Paris.

Rolland-Dubreuil C., 2004, « Constructions du malade Alzheimer et expériences de la maladie », in Bouchayer, F, Cresson, G, Pennec, S & Schweyer, FX (dir) *Normes et valeurs dans le champ de la santé*, Rennes, Ecole Nationale de Santé Publique, chap.18.

Rockwood K., 1997, "Medical management of frailty: confessions of a gnostic.", *Canadian Medical Association Journal*, n°157, pp.1081-1084.

- Rosman S., 1999, « Quelques réflexions méthodologiques sur la mesure de la qualité de vie (Commentaire) », *Sciences sociales et santé*, Volume 17, n°4, pp. 65-73.
- Rossier, J., Rigozzi, C., Berthoud, S., 2002, « Validation de la version française de l'échelle de contrôle de Levenson (IPC), influence de variables démographiques et de la personnalité », *Annales Médico-Psychologiques*, n°160(2), pp.138-148.
- 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.
- Salkovskis, P.M., Rimes, K.A., Warwick, H.M.C., Clark, D.M., 2002, "The Health Anxiety Inventory: Development and validation of scales for the measurement of health anxiety and hypochondriasis", *Psychological Medicine*, n°32(5), pp.843-853.
- Schütz A., 2007, *Essais sur le monde ordinaire*, préface et traduction de Thierry Blin, Paris, éditions Le Félin.
- Sheikh, J.I., Yesavage, J.A. ,1986, "Geriatric Depression Scale: recent evidence and development of a shorter version", *Clin Gerontol*, n°5, pp.165-72.
- 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, pp. 73-95.
- Seligman, M. E. P., 2012, *Flourish : a visionary new understanding of happiness and well-being*, Atria Books.
- Soun E., 2004, *Des trajectoires de maladie d'Alzheimer*, Paris, L'Harmattan.
- Strawbridge W.J., Shema S.J., Balfour J.L., Higby H. R. AND Kaplan G.A. ,1998, "Antecedents of frailty over three decades in an older cohort.", *Journal of Gerontology : Social Sciences*, 53B, n° 1, pp. 9-16.
- Thomas P, 2002, *L'entourage familial des patients atteints de la maladie d'Alzheimer. Étude Pixel*, Rueil-Malmaison: Novartis Pharma France; France Alzheimer.
- von Kondratowitz H-J *et al.*, 2003 , « La qualité de vie des personnes âgées dans les États-providence européens », *Retraite et société* 1/ 2003 (n° 38), pp. 133-169.
- Wallston, K.A., 2005, « The Validity of the Multidimensional Health Locus of Control Scales", *Journal of Health Psychology*, n°10(5), pp. 623-631.
- Ware, J.E., Sherbourne, C.D., 1992, "The MOS 36-item short-form health survey (SF-36)", *Medical Care*, n°30(6), pp.473-483.
- Warin P., 2012, "Le non-recours aux droits", *SociologieS* [En ligne], Théories et recherches, mis en ligne le 15 novembre 2012, consulté le 21 novembre 2014. URL : <http://sociologies.revues.org/4103>.
- Zarit, S.H., Reever, K.E., Bach-Peterson, J., 1980," Relatives of the Impaired Elderly: Correlates of Feelings of Burden", *The Gerontologist*, n° 20(6), pp.649-55.



## **ANNEXES.**

## Annexe 1. Caractéristiques Echantillon.

identifiant	sexe	âge	Sit famille	Avec/ss enfants	Profession antérieure	MMS lors 1°entretien	MMS initial au diagnostic	MMS actualisé 2° entretien
CPA	M	80	Marié	1 fils (+ 1 décédé)	Ingénieur	Non réalisé	Pas diagnostic	non
CMRR-1	M	83	Marié	2 filles	Chef d'entreprise	14/30	14/30	NC (Non suivi au CMRR)
CMRR-2	M	84	Marié	2 filles, 1 fils	Ingénieur	25/30	25/30	25/30 en déc 2013
CMRR-3	F	80	Veuve	1 fille, 3 garçons	Femme au foyer	16/30	16/30 le 17/09/2012	11/30 le 20/11/2013
CMRR-4	M	70	Marié	1 fils, 1 fille	Ouvrier	23/30	23/30 le 05/2012	NC
CMRR-5	F	82	Veuve	2 filles	Femme au foyer	24/30	27/30	26/30 en 07/2013
CMRR-6	F	88	Veuve	2 fils (+ 1 décédé)	Fonctionnaire des impôts	24/30	24/30 en 01/2013	23/30 en 12/2013
CMRR-7	M	84	Marié	3 enfants	Professeur d'université	29/30	29/30	26/30 en 07/2013
CMRR-8	M	79	Marié	2 filles	Ingénieur	23/30	27/30	24/30
CMRR-9	F	59	Mariée	2 enfants	Vendeuse	15/30	14/30	16/30
CMRR-10	M	53	Marié	2 fils	Kiné	21/30	21/30	11/30
CMRR-11	F	73	Mariée	1 fille, 2 garçons	Sans emploi	22/30	26/30	20/30
CMRR-12	M	68	Marié	1 fille	Ingénieur	26/30	26/30	20/30
CMRR-13	F	78	Veuve	1 fils, 1 fille	Femme d'artisan	22/30	19/30	17/30
CPA-2	M	83	Marié	1 fille	Ingénieur	Fait en janvier 2013 par neurologue privé		
CMRR-14	F	67	Mariée	2 enfants dont 1 fille à la Réunion	Salariée en pharmacie	14/30 en mai 2012	18/30	15/30
CPA-3	F	82	Veuve	2 enfants décédés	Journaliste sportive			
CMRR-15	M	80	Marié	2 enfants qui habitent à côté	Mineur + « paysan »	En 2007(je n'ai pas cette donnée), 18/30 en 2012	En 2010 mais non connu pour nous	Non suivi au CMRR
CMRR-16	F	71	Mariée	3 enfants	Professeure de mathématiques	13/30 en février 2012	16/30	5/30
CPA-4	F	81	Mariée	3 enfants dont 1 décédé	Faisait du bénévolat dans assos	Neurol.privé Scanner passé il y a 2 ans		
CPA-5	F	91	Veuve	5 enfants, dont 3 à Grenoble	Sans (femme de militaire)	Non		
CPA-6	F	87	Veuve	2 enfants	Couturière	Non		
CPA-7	F	83	Veuve	3 enfants	Vendeuse sur	Non		

				dont 1 décédé	les marchés			
CMRR-17	F	58	Mariée	2 enfants +1 belle fille	Comptable de l'entreprise familiale	23/30	22/30	20/30
CMRR-18	F	70	Marié	1 fille (adoptée)	Enseignante Education Nationale	26/30 en oct 2009 ?? 30/30	29/30	26/30
CMRR-19	M	87	Marié	4 enfants dont 2 décédés	Commerçant	22/30 en juin 2012	19/30	19/30
CMMR-20	M	78	Marié	4 enfants	Ingénieur	Diag en cours	24/30	24/30
CPA-8	F	80	Veuve	3 enfants	Garde d'enfants			
CPA-9	F	83	Mariée	3 enfants	Travailleuse Familiale			
CPA-10	F	76	Mariée	2 enfants	Employée de maison			
CPA-11	F	84	Veuve	7 enfants dont 1 fille décédée à 7 ans	Agent technique entreprise de nettoyage			
CMRR-21	F	78	Mariée		Couturière	Mars 13 (18/30)	17/30	
CMRR-22	F	83	Mariée	3 enfants dont décédés dramatiqu ement	Artiste peintre sculpteur	06/2013 (14/30)	15/30	14/30
CMRR-23	F	81	Mariée	1 enfant handicapée décédée à 50 ans environ	Femme au foyer	11/2013 (23/30)	23/30	23/30
CMRR-24	M	86	Veuf, Vit avec sa compa gne		Ouvrier puis concierge	10/2013 (16/30)	16/30	15/30
CMRR-25	F	88	Mariée	3 enfants	Aide comptable	Pas encore passé d'examens (prévu pour le 16/01)	21/30	nc
CPA-12	H	62	marié	3 enfants	Agent de maîtrise, tourneur	En cours		
CPA-13	F	88	veuve	4 enfants	ASH	?		

## **Annexe 2. Grilles d'entretiens, thématiques d'analyse pour N'Vivo, Questionnaire à destination des professionnels.**

**DEMINE - NRDS – Alzheimer**

**Guide d'entretien semi-directif, premier entretien CPA**

### **La personne**

- Son identité : sexe, âge, lieu de naissance,...
- Situation familiale : C, M, S, D, V, enfants ? encore à charge ?
- Diplôme ou niveau d'étude :
- Habitation : rural, urbain, individuel, collectif, propriétaire, locataire...
- Sa nature, caractère : optimiste / inquiet / anxieux / pessimiste / ...

### **Sociabilité**

- Relations famille : visites, fréquence, téléphone...
- Activités sociales : loisirs, sports, cinéma, recevoir...
- Vacances : familiales, amis, organisées...
- Activités associatives, politique...Aller vers les autres...

### **Parcours de vie / parcours professionnel**

- Vie familiale actuelle et passée : linéaire, chaotique, rupture...
- Vie professionnelle : pénibilité ou pas
- Harmonie / inadéquation entre les 2
- Environnement social : lieu de vie, fréquentations, entraide... milieu de vie
- Habitude de solliciter de l'aide sous différente forme ? Dans quel domaine.

### **Evènements marquants**

- En rapport avec le travail, la famille, la santé... quels sont-ils ?
- influence ou perturbation de la vie ?

### **Parcours de soins / santé**

- Dans le passé : éducation à la santé, maladie importante, chronique et durable, vaccination, hospitalisation, accidents... la personne et son entourage
- Hygiène de vie : alimentation, alcool, tabac, sports...
- Etat de santé en général actuellement
- Problèmes de santé qui limitent dans le quotidien ?

- Médecin traitant ? Fréquence visites
- Spécialistes ? Fréquence visites
- Couverture complémentaire. Laquelle ?
- Reporter un RV ? Lequel et pourquoi ?
- Renoncer à des soins ? Lequel et pourquoi ?
- Suivi des prescriptions médicales en général
- Préventions, dépistages divers
- Utilisation d'appareillage médical, nouvelle technologie médicale
- Se fait aider, assister par une personne dans son quotidien. Qui et rythme
- Pourquoi ce bilan de santé au CPA ou recours au CMRR

### **Réception/perception des prescriptions**

- Surpris, étonnement, doute face à la préconisation d'1 diagnostic Alzheimer pour la personne / pour sa famille
- Crainte, appréhension sur le résultat possible pour la personne / pour sa famille
- A l'intention de faire le diagnostic, à quelle échéance. Si non, pourquoi ?
- D'autres préconisations

### **DEMINE - NRDS – Alzheimer**

#### **Guide d'entretien semi-directif, premier entretien CMRR**

Idem que CPA jusqu'à la thématique parcours de soins

### **Parcours de soins / santé**

- Dans le passé : éducation à la santé, maladie importante, chronique et durable, vaccination, hospitalisation, accidents... Vous et votre entourage
- Hygiène de vie : alimentation, alcool, tabac, sports...
- Etat de santé en général actuellement
- Problèmes de santé qui vous limitent dans votre quotidien ?
- Médecin traitant ? Fréquence visites
- Spécialistes ? Fréquence visites
- Couverture complémentaire. Laquelle ?
- Reporter un RV ? Lequel et pourquoi ?
- Renoncer à des soins ? Lequel et pourquoi ?
- Suivi des prescriptions médicales en général
- Préventions, dépistages divers
- Utilisation d'appareillage médical, nouvelle technologie médicale
- Se fait aider, assister par une personne dans son quotidien. Qui et rythme
- A quand remonte le diagnostic Alzheimer
- Réception du diagnostic par la personne et ses proches.

- Surprise, doute préalable par rapport au diagnostic
- Information préalable, anticipation

### Votre vie depuis

- La vie sociale et familiale : ce qui a changé ? Quelles conséquences ?
- Projets d'avenir
- Les aides professionnelles, familiales
- Le suivi
- Si refus de propositions de soins ou d'aides, pourquoi ?
- D'autres accompagnements, lesquels
- Perception de la maladie
- Les craintes pour l'avenir ?

### DEMINE - NRDS – Alzheimer

#### Guide d'entretien semi-directif, deuxième entretien.

- Depuis la dernière fois

<b>Des changements</b>	Sur quels plans	Ce qui a changé
		A quel moment
		Raisons du changement
<b>La vie quotidienne</b>	Appréciation générale	C'est comment
		Emotions et humeur
		Ennui /peur/tristesse
	Les activités	A l'intérieur
		A l'extérieur
		Décrire la journée d'hier
	Les travaux domestiques	ménage
		repas
	Les sorties	où
		Avec qui
		comment
	Cet été les vacances	
<b>Environnement relationnel et social</b>	Les relations	Leurs formes
		Leur fréquence
		Qui
		Des gens qu'ils ne voient plus

	Les relations familiales	Leur conjoint
		Leurs enfants
		Nature de ces relations
		Transformation de ces relations
	Les relations amicales	nature
		fréquence
		évolution
	La participation sociale	Participation à des activités collectives
		Arrêt de ces activités sociales et engagements
		Relations avec commerçants
		Relations avec administrations
Perception de l'état de santé	Appréciations générales	Bon ou mauvais
		Jugement sur l'évolution
	Symptômes ou manifestations dérangeantes	Depuis quand
		fréquence
		ressenti
		Conséquences sur le quotidien
		Conséquences sur les relations
	diagnostic	Connaissance ou non
		Ressenti/ce diagnostic
		Changements induits par le diagnostic
Suivi médical	Médecin généraliste	fréquence
		forme
		perception
		Raisons du recours ou non
	Neurologue ou spécialiste	fréquence
		forme
		perception
		Raisons du recours ou non
	Psychologue ?	fréquence
		forme
		perception
		Raisons du recours ou non
	traitements	Oui/non
		Raisons du recours ou non
	Autres éléments de soins	Oui/non
		Raisons du recours ou non
	Perceptions de ce suivi	Satisfaction ou non
	Perspectives d'avenir	
Autres supports	Utilisation (centres jour, associations...)	Oui/non

		raisons
		satisfaction
	connaissance	
Aides non médicales	Aides à domicile	
	Soins à domicile	
Quel recours en cas de problème	famille	
	Connaissance des services	
Jugement sur l'organisation des soins et des supports		

**Grille de codage et d'analyse thématique pour traitement N'vivo.**

Vouloir savoir  
 Vieillesse  
 Vie sociale et loisirs  
 Turning points  
 Territoire-offre  
 Territoire-distance  
 Temporalité-maladie  
 Solitude tristesse, ennui  
 Soins et aides support Alzheimer  
 Santé  
 Renoncement aux soins, Recours, non recours  
 Projections temporelles  
 Principes valeurs  
 Parcours de vie  
 Mort décès  
 Jugements portés sur existence  
 Famille  
 Expérience maladie  
 Diagnostic  
 Aides autres que soins  
 Aidants  
 Activités du quotidien

## Recherche Fondation Plan Alzheimer -SFR Santé Société-UPMF Grenoble

### 1. Quel est votre profession ?

- |   |  |
|---|--|
| <input type="radio"/> responsable de service    | <input type="radio"/> IDE                            |
| <input type="radio"/> ASoignant                 | <input type="radio"/> aide à domicile                |
| <input type="radio"/> auxiliaire de vie sociale | <input type="radio"/> assistant social               |
| <input type="radio"/> CESF                      | <input type="radio"/> médecin                        |
| <input type="radio"/> kiné                      | <input type="radio"/> autre profession para-médicale |

### 2. quelle est votre fonction ?

- |   |                                     |
|---|-------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> accompagnement de la vie quotidienne | <input type="checkbox"/> soin       |
| <input type="checkbox"/> aide administrative                  | <input type="checkbox"/> conseil    |
| <input type="checkbox"/> évaluation                           | <input type="checkbox"/> diagnostic |
| <input type="checkbox"/> orientation                          |                                     |

*Vous pouvez cocher plusieurs cases (2 au maximum).*

### 3. dans quelle institution travaillez-vous ?

- |  |  |
|--|--|
| <input type="radio"/> conseil général      | <input type="radio"/> CCAS               |
| <input type="radio"/> centre de prévention | <input type="radio"/> CARSAT             |
| <input type="radio"/> caisses de retraite  | <input type="radio"/> Centre Hospitalier |
| <input type="radio"/> EHPAD                | <input type="radio"/> ADPA               |
| <input type="radio"/> ADMR                 | <input type="radio"/> Cassiopée          |
| <input type="radio"/> AAPUi                | <input type="radio"/> en libéral         |

### 4. Quelle est votre ancienneté dans votre fonction actuelle ?

- |  |  |
|--|--|
| <input type="radio"/> inférieure ou égale à 1 an | <input type="radio"/> entre 1 et trois ans |
| <input type="radio"/> de trois à 10 ans          | <input type="radio"/> plus de 10 ans       |

### 5. dans quel milieu exercez vous principalement ?

- |                                    |                                     |
|------------------------------------|-------------------------------------|
| <input type="radio"/> milieu rural | <input type="radio"/> milieu urbain |
| <input type="radio"/> péri-urbain  |                                     |

### 6. avez-vous un diplôme correspondant à la fonction que vous occupez ?

- |                           |                           |
|---------------------------|---------------------------|
| <input type="radio"/> oui | <input type="radio"/> non |
| <input type="radio"/> nr  |                           |

### 7. si oui, quel diplôme ?

### 8. quel est votre niveau de formation ?

### 9. dans votre pratique professionnelle, quels sont vos interlocuteurs privilégiés ?

- |  |   |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> personnes âgées               | <input type="checkbox"/> conjoints                          |
| <input type="checkbox"/> enfants                       | <input type="checkbox"/> professionnels du soin             |
| <input type="checkbox"/> professionnels médico-sociaux | <input type="checkbox"/> professionnels de l'action sociale |
| <input type="checkbox"/> médecin traitant              |   |

*Ordonnez 2 réponses.*

### 10. quelles sont selon vous les 2 problèmes majeurs des personnes que vous rencontrez ?

- |   |   |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> solitude               | <input type="checkbox"/> problèmes financiers                             |
| <input type="checkbox"/> troubles cognitifs     | <input type="checkbox"/> difficultés dans les actes de la vie quotidienne |
| <input type="checkbox"/> problèmes de motricité | <input type="checkbox"/> problèmes sensoriels                             |
| <input type="checkbox"/> confinement à domicile | <input type="checkbox"/> ennui  |
| <input type="checkbox"/> dépression             | <input type="checkbox"/> difficultés administratives                      |

*Ordonnez 2 réponses.*

### 11. quels sont les trois termes que vous associez à la vieillesse ?

- |   |  |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> déclin             | <input type="checkbox"/> dégradation         |
| <input type="checkbox"/> croissance         | <input type="checkbox"/> sagesse             |
| <input type="checkbox"/> expérience         | <input type="checkbox"/> pertes de capacités |
| <input type="checkbox"/> troubles cognitifs | <input type="checkbox"/> Alzheimer           |
| <input type="checkbox"/> grabataires        | <input type="checkbox"/> sérénité            |
| <input type="checkbox"/> déprise            | <input type="checkbox"/> isolement           |
| <input type="checkbox"/> ennui              | <input type="checkbox"/> inutilité           |
| <input type="checkbox"/> mort               |  |

*Ordonnez 3 réponses.*

### 12. qui sont principalement les personnes que vous accompagnez ou soignez ?

- |                                   |                                      |
|-----------------------------------|--------------------------------------|
| <input type="radio"/> des vieux   | <input type="radio"/> des dépendants |
| <input type="radio"/> des malades | <input type="radio"/> des déments    |

*retenir un seul qualificatif*

### 13. dans votre activité, vous arrive-t-il de rencontrer des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ?

- |                           |                           |
|---------------------------|---------------------------|
| <input type="radio"/> oui | <input type="radio"/> non |
| <input type="radio"/> nr  | <input type="radio"/> nsp |

### 14. quelle part des personnes que vous accompagnez représentent-elles ?

- |                                   |  |
|-----------------------------------|--|
| <input type="radio"/> 10%         | <input type="radio"/> entre 20 et 40 % |
| <input type="radio"/> 50 %        | <input type="radio"/> entre 60 et 80 % |
| <input type="radio"/> plus de 80% |  |

## Recherche Fondation Plan Alzheimer -SFR Santé Société-UPMF Grenoble

### 15. comment les identifiez-vous ?

- |  |  |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> un diagnostic a été fait et j'en ai connaissance                | <input type="checkbox"/> les troubles décrits par les proches indiquent qu'il s'agit d'Alzheimer |
| <input type="checkbox"/> les professionnels paramédicaux me les ont présentés comme tels | <input type="checkbox"/> j'ai observé des troubles qui m'indiquent qu'il s'agit de cette maladie |
| <input type="checkbox"/> je peux difficilement les identifier                            | <input type="checkbox"/> NR  |

*Vous pouvez cocher plusieurs cases (2 au maximum).*

### 16. Selon vous, quel pourcentage a bénéficié d'un diagnostic ?

### 17. pensez-vous que ce soit ?

- |                                    |                                |
|------------------------------------|--------------------------------|
| <input type="radio"/> trop peu     | <input type="radio"/> peu      |
| <input type="radio"/> suffisamment | <input type="radio"/> beaucoup |
| <input type="radio"/> NR           |                                |

### 18. pensez-vous qu'il soit important de diagnostiquer la maladie d'Alzheimer ?

- |                           |                           |
|---------------------------|---------------------------|
| <input type="radio"/> oui | <input type="radio"/> non |
| <input type="radio"/> nsp | <input type="radio"/> nr  |

### 19. pourquoi ?

### 20. connaissez-vous les lieux possibles du diagnostic d'Alzheimer ?

- |                           |                           |
|---------------------------|---------------------------|
| <input type="radio"/> oui | <input type="radio"/> non |
| <input type="radio"/> nsp | <input type="radio"/> NR  |

### 21. pouvez-vous les nommer ?

### 22. pensez-vous que les personnes concernées -malades ou familles- recourent aisément au diagnostic ?

- |                           |                           |
|---------------------------|---------------------------|
| <input type="radio"/> oui | <input type="radio"/> non |
| <input type="radio"/> nsp | <input type="radio"/> nr  |

### 23. pensez-vous qu'il y a un intérêt au diagnostic précoce ?

- |                           |                           |
|---------------------------|---------------------------|
| <input type="radio"/> oui | <input type="radio"/> non |
| <input type="radio"/> nsp | <input type="radio"/> nr  |

### 24. si oui, lesquels ?

- |   |  |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> mettre en place un traitement  | <input type="checkbox"/> orienter la personne sur des services adaptés   |
| <input type="checkbox"/> adapter les comportements des proches                                  | <input type="checkbox"/> orienter la personne vers une structure adaptée |
| <input type="checkbox"/> proposer des supports non médicamenteux (centre de jour, activités...) | <input type="checkbox"/> préparer la famille au futur                    |
| <input type="checkbox"/> adapter les comportements des aidants professionnels                   | <input type="checkbox"/> faire avancer la science                        |

*Ordonnez 2 réponses.*

### 25. si vous pensez qu'il n'y a pas d'intérêt, pourquoi ?

- |   |   |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> il n'y a pas de traitement                                 | <input type="checkbox"/> cela effraie les personnes |
| <input type="checkbox"/> cela modifie négativement les comportements de l'entourage | <input type="checkbox"/> cela ne sert à rien        |
| <input type="checkbox"/> le diagnostic ne peut jamais être certain                  |   |

*Ordonnez 2 réponses.*

### 26. au sujet d'Alzheimer, pensez vous disposer de connaissances suffisantes à votre pratique professionnelle ?

- |                           |                           |
|---------------------------|---------------------------|
| <input type="radio"/> oui | <input type="radio"/> non |
| <input type="radio"/> nr  | <input type="radio"/> nsp |

### 27. si non, de quelles connaissances auriez vous besoin ?

### 28. qu'est-ce qui explique selon vous que les personnes ne se font pas toujours diagnostiquer ?

- |   |   |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> non connaissance des lieux de diagnostic | <input type="checkbox"/> banalisation des troubles              |
| <input type="checkbox"/> acceptation de la situation              | <input type="checkbox"/> négation des difficultés               |
| <input type="checkbox"/> peur de l'avenir                         | <input type="checkbox"/> on ne leur conseille pas le diagnostic |
| <input type="checkbox"/> il n'y a pas de traitement               |   |

*Ordonnez 2 réponses.*

### 29. Vous arrive-t-il de conseiller aux personnes que vous rencontrez de se faire diagnostiquer ?

- |                           |                           |
|---------------------------|---------------------------|
| <input type="radio"/> oui | <input type="radio"/> non |
| <input type="radio"/> nr  |                           |

### 30. comment qualifiez vous cette démarche ?

- |  |  |
|--|--|
| <input type="radio"/> c'est difficile              | <input type="radio"/> c'est osé                    |
| <input type="radio"/> on prend des risques         | <input type="radio"/> on ne sait pas comment faire |
| <input type="radio"/> on ne sait pas à qui le dire |  |

**Recherche Fondation Plan Alzheimer -SFR Santé Société-UPMF  
Grenoble**

**31. auriez-vous besoin d'aide pour cette démarche ?**

- oui                                       non  
 nsp                                          nr

**32. laquelle ?**

**33. pensez vous que le non diagnostic a des conséquences ?**

- positives                                       négatives  
 pas de conséquences

**34. pour vous Alzheimer c'est ?**

- |   |   |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> les conséquences de la grande vieillesse | <input type="checkbox"/> une maladie neurologique                             |
| <input type="checkbox"/> des troubles cognitifs                   | <input type="checkbox"/> des difficultés psychologiques                       |
| <input type="checkbox"/> un problème de civilisation              | <input type="checkbox"/> en premier lieu le problème des personnes concernées |
| <input type="checkbox"/> le problème de l'entourage               | <input type="checkbox"/> un handicap  |
| <input type="checkbox"/> une mort anticipée                       |   |

*Ordonnez 2 réponses.*

### Annexe 3 : Echelle vulnérabilité patients

**Indiquez si les phrases suivantes vous correspondent en général :**

	Oui	Non
1. Si je tombe malade, c'est mon propre comportement qui détermine avec quelle rapidité je me rétablis.		
2. Je perds beaucoup de temps à me décider sur des sujets mineurs.		
3. Quoique je fasse, si je dois tomber malade, je tomberai malade.		
4. Avoir des contacts réguliers avec mon médecin est la meilleure manière pour moi d'éviter la maladie.		
5. Même après avoir pris une décision, je repousse le passage à l'action.		
6. La plupart des choses qui affectent ma santé m'arrivent par accident.		
7. Chaque fois que je ne me sens pas bien je devrais consulter un professionnel de la santé.		
8. Je maîtrise ma santé.		
9. Ma famille a beaucoup à voir avec le fait que je tombe malade ou que je reste en bonne santé.		
10. Je ne prends pas de décision si ce n'est pas indispensable.		
11. Quand je tombe malade, c'est de ma faute.		
12. La chance joue un grand rôle dans la rapidité avec laquelle je me rétablis.		
13. Les médecins maîtrisent ma santé.		
14. Mon état de bonne santé est principalement dû à la chance.		
15. Ce qui est le plus important pour ma santé, c'est ce que je fais moi-même.		
16. Si je prends soin de moi, je peux éviter la maladie.		
17. Je reporte les prises de décision jusqu'à ce qu'il soit trop tard.		
18. Quand je me remets d'une maladie, c'est en général parce que d'autres personnes (docteurs, infirmières, famille, amis...) ont bien pris soin de moi.		
19. Quoique je fasse, je tomberai probablement malade.		
20. Je repousse les prises de décision.		
21. S'il doit en être ainsi, je tomberai malade.		
22. Si j'agis de façon appropriée, je peux rester en bonne santé.		
23. En ce qui concerne ma santé, je ne peux faire que ce que mon médecin me recommande de faire.		

## Annexe 4 : Echelle de ZARIT pour les proches

Voici une liste d'énoncés qui reflètent comment les gens se sentent parfois quand ils prennent soin d'autres personnes.

Pour chaque énoncé, indiquer à quelle fréquence il vous arrive de vous sentir ainsi : jamais, rarement, quelquefois, assez souvent, presque toujours. Il n'y a ni bonne, ni mauvaise réponse.

### Cotation :

0 = jamais

1 = rarement

2 = quelquefois

3 = assez souvent

4 = presque toujours

### À quelle fréquence vous arrive-t-il de...

Sentir que votre parent vous demande plus d'aide qu'il n'en a besoin ? 0 1 2 3 4

Sentir que le temps consacré à votre parent ne vous en laisse pas assez pour vous ? 0 1 2 3 4

Vous sentir tiraillé entre les soins à votre parent et vos autres responsabilités (familiales ou de travail) ? 0 1 2 3 4

Vous sentir embarrassé par les comportements de votre parent ? 0 1 2 3 4

Vous sentir en colère quand vous êtes en présence de votre parent ? 0 1 2 3 4

Sentir que votre parent nuit à vos relations avec d'autres membres de la famille ou des amis ?  
0 1 2 3 4

Avoir peur de ce que l'avenir réserve à votre parent ? 0 1 2 3 4

Sentir que votre parent est dépendant de vous ? 0 1 2 3 4

Vous sentir tendu en présence de votre parent ? 0 1 2 3 4

Sentir que votre santé s'est détériorée à cause de votre implication auprès de votre parent ? 0 1  
2 3 4

Sentir que vous n'avez pas autant d'intimité que vous aimeriez à cause de votre parent ? 0 1 2  
3 4

Sentir que votre vie sociale s'est détériorée du fait que vous prenez soin de votre parent ? 0 1  
2 3 4

Vous sentir mal à l'aise de recevoir des amis à cause de votre parent ? 0 1 2 3 4

Sentir que votre parent semble s'attendre à ce que vous preniez soin de lui comme si vous étiez la seule personne sur qui il puisse compter ? 0 1 2 3 4

Sentir que vous n'avez pas assez d'argent pour prendre soin de votre parent encore longtemps compte tenu de vos autres dépenses ? 0 1 2 3 4

Sentir que vous ne serez plus capable de prendre soin de votre parent encore bien longtemps ?  
0 1 2 3 4

Sentir que vous avez perdu le contrôle de votre vie depuis la maladie de votre parent ? 0 1 2 3  
4

## Annexe 5. Vie sociale

### Vie sociale

Identifiant	Situation familiale	enfants	Amis/voisins	MMS	Activités de loisirs vacances	Milieu social	Participation à des Collectifs engagements	Activités physiques
CPA-1	3	3	1	2	1	3	2	3
CMRR-1	3	3	2	1	2	3	2	1
CMRR-2	3	3	3	3	3	3	3	3
CMRR-3	1	3	3	1	3	1	2	1
CMRR-4	3	2	3	3	3	1	3	1
CMRR-5	1	2	3	3	3	1	1	1
CMRR-6	1	3	2	3	1	2	1	2
CMRR-7	3	3	3	3	3	3	3	1
CMRR-8	3	3	3	3	3	3	3	3
CMRR-9	3	2	1	1	2	1	1	1
CMRR-10	3	2	3	3	3	2	2	3
CMRR-11	2	2	2	3	3	1	2	2
CMRR-12	3	2	2	3	2	3	2	2
CMRR-13	1	3	2	1	1	1	1	2
CPA-2	3	1	1	2	2	3	1	1
CMRR-14	3	3	1	1	2	3	1	2
CPA-3	1	1	2	2	2	2	3	3
CMRR-15	3	3	3	2	3	1	2	2
CMRR-16	3	3	1	1	1	2	1	1
CPA-4	3	2	2	2	3	3	2	3
CPA-5	1	3	1	2	1	2	1	1
CPA-6	1	3	2	2	1	2	1	2
CPA-7	1	3	1	2	1	1	1	1
CMRR-17	3	2	3	3	3	2	2	1
CMRR-18	3	2	3	3	3	3	3	3
CMRR-19	3	3	1	1	2	3	1	1
CMMR-20	3	3	3	3	3	3	3	3
CPA-8	1	3	3	2	3	1	2	1
CPA-9	1	3	1	2	1	1	1	2
CPA-10	3	2	3	2	2	1	1	1
CPA-11	1	3	1	2	1	1	1	1
CMRR-21	3	3	3	1	3	1	1	2
CMRR-22	3		2	1	3	3	1	1
CMRR-23	3	1	2	3	1	1	1	1
CMRR-24	2	3	2	1	3	1	1	3
CMRR-25	2	2	1	3	1	1	1	1
CPA-12	3	3	3	2	2	2	1	3
CPA-13	1	3	2	2	1	1	1	1

### Légende :

**Situation familiale** : Veuf 1 ; Veuf remarié 2 ; Marié 3

**Enfants** : Absents 1 ; Présents un peu 2 ; Très soutenant 3

**Amis** : Pas d'amis 1 ; Peu ou peu présents 2 ; Amis présents 3

**Milieu social** : Classes populaires - :1 ; Classes moyennes : 2 ; Classes supérieures : 3

**MMS** : < 20 : 1 ; Pas de MMS : 2 ; 20 ou + : 3

**Loisirs et vacances** : Néant : 1 ; Peu : 2 ; Réguliers : 3

**Engagements et participation à des collectifs** : Pas d'engagement : 1 ; Participation à des collectifs : 2 ; Engagements avec responsabilités : 3

**Activités physique :**

Pas d'activité physique en dehors éventuellement de sortir faire une course : 1

Pratique activité physique ordinaire (ex. jardin) ou a beaucoup pratiqué » jusqu'à peu : 2

Pratique d'un ou plusieurs sports régulièrement : 3

## Annexe 6. Tableau des aides

En rouge : préconisations émises par CPA ou CMRR ou informations communiquées sur les aides par ces deux centres

En surligné ocre, changements survenus entre les deux entretiens et mentionnés par les malades ou leurs proches

	<b>Aides professionnelles</b>	<b>Soins et supports ALZH</b>	<b>Aide familiale</b>	<b>MMS</b>	<b>Aides au 2<sup>o</sup> entretien</b>
CMRR-9	Avait une femme de ménage mais ne l'a plus	Non Avis neuro conseillé Avis favorable pour entrée en FLPA	Fils + belle-fille 3 ou 4 fois/semaine		Toujours aucune aide. Le médecin a conseillé orthophonie mais n'en veut pas.
CPA-7	APA pour son mari qui a la maladie d'ALZH et est en établissement. Pas d'aide pour elle-même	Rien on lui a conseillé de voir un neuro mais hésite aide à domicile conseillée, - atelier mémoire vive au CPA proposé	La petite fille et son frère vont venir habiter avec elle Une fille gère l'administratif		Ses petits enfants se sont installés avec elle A pris RDV chez le neurologue : RDV le 3/07
CPA-10	Aide à domicile une fois/semaine	Avis neurologique conseillé Dit qu'elle ne veut pas	Mari + Fils aide administrative une fois/semaine		Idem. Pas d'aide supplémentaire.
CPA-12	non	Avis neurologique conseillé	conjointe		Non réalisé
CPA-11	Aide à domicile 3x/semaine	Atelier mémoire vive CPA Demandes de précaution pour EHPAD conseillées Avis neurologique conseillé	filles		Demandes d'EHPAD faites Atelier mémoire CPA tous les mardis La fille souhaiterait interventions suppl. les ve sadi
CPA-13	Aide à domicile 2h/semaine Vit ds une résidence senior	Mémoire vive CPA (marche) Demandes de précaution EHPAD conseillées	filles		Non réalisé
CPA-9	En FLPA depuis 8 mois	Atelier mémoire vive CPA Ddes précaution en EHPAD conseillées	Fille curatelle		Atelier mémoire APA aide à do 2x2 h par semaine + AV 30 mn tous les soirs pour repas y compris le W E
CPA-6	Aide ménagère APA ? Dossier de précaution en EHPAD	Atelier mémoire	Fille habite ds le même immeuble + fils tous les lundis + petite fille qui travaille au CPA		Non réalisé

	<b>Aides professionnelles</b>	<b>Soins et supports ALZH</b>	<b>Aide familiale</b>	<b>MMS</b>	<b>Aides au 2° entretien</b>
CMRR-3	Ménage + aide le soir infirmier tous les matins et une personne pour les repas du lundi au jeudi le soir, et le jeudi à midi.	CPA puis accueil jour SMH 2 fs/semaine	Fille + belle-fille+ fils	16/30	Non réalisé
CMRR-4	non	non	Conjointe pas d'aide des enfants malades	23/30	Toujours pas d'aide
CMRR-5	Ménage une fois/semaine	traitement	filles	24/30	Pas d'aide supplémentaire
CMRR-9	Non Aide ménagère proposée en 2012.	Traitement Suivi orthophonique depuis fin 2012	conjoint	15/30	Non réalisé
CMRR-15	non	Traitement Contact avec Isère Alz Proposition de passage infirmier pour la toilette		18/30	Non réalisé
CMRR-21	En attente d'une aide à domicile. Dossier fait depuis 1 semaine	non	Conjoint Un fils à Grenoble un peu distant Une fille en Bretagne	18/30	Une intervenante une heure et demie par semaine pour repassage A fait une demande d'APA
CMRR-23	non	Traitement En liste d'attente pour ESA Suivi infirmier	conjoint	23/30	Changement de traitement. Patches tous les jours depuis 3 mois. Mr aimerait portage de repas mais s'interroge car cela priverait sa femme d'une activité
CMRR-24	non	non	compagne	16/30	Traitement. Trop fort. A été revu. La compagne souhaiterait un suivi avec atelier mémoire
CMRR-25	non	non	conjoint	21/30	Tous les matins passage IDE pour bas de contention et prise de tension
CPA-5	EHPAD Narvik depuis 3 mois				Toujours EHPAD
CPA-3	Aide à domicile	Atelier mémoire CPA envisagé mais n'y va pas	Une sœur handicapée Fille en difficultés financières		Atelier mémoire une fois par semaine à la mairie

	<b>Aides professionnelles</b>	<b>Soins et supports ALZH</b>	<b>Aide familiale</b>	<b>MMS</b>	<b>Aides au 2° entretien</b>
CMRR-6	IDE 3x/semaine Aide à domicile une fois/semaine Dossier APA en cours	non	Fils passe tous les soirs Un voisin a la clef Autre fils tel	24/30	Non réalisé
CMRR-10	Non	Non Suivi psychologique proposé mais refusé, entretien assistante sociale, suivi orthophonique, prescription d'un passage de l'ESA (équipe spécialisée Alz à domicile, mis en contact avec AmaDiem)	conjointe	21/30	Non réalisé
CMRR-13	non	Traitement CPA (ateliers mémoire), assistante sociale	enfants	22/30	Non réalisé
CMRR-16	Aides à domicile pour sortie l'après-midi	Accueil de jour les Alpains 2x/semaine AVS pour toilette 3x/semaine ESA MAIA	filles	13/30	Non réalisé
CPA-4	Femme de ménage	Entretien ergonomie, atelier mémoire vive CPA + suivi psycho Suivi neurologique en privé Aide-ménagère	conjoint		Mr fait un stage d'aide aux aidants. Atelier mémoire musique au centre social + entraînement avec psychologues Aide-ménagère
CPA-1	non	Ateliers mémoire mairie six mois Inscrit à atelier équilibre Avis neurologique conseillé	Conjointe Fils + belle-fille		Toujours pas d'aide Toujours ateliers du Bien vieillir dans sa commune
CPA-2	non	A zappé bilan mémoire chez le neurologue Groupe de parole au CPA une fois/semaine  - accueil en centre de jour conseillé - demandes de précautions à faire en EHPAD - aide à domicile conseillée, - atelier mémoire vive au CPA proposé	conjointe		Demande APA. 12 séances de rééducation stimulation à domicile ( ?) Ne veut pas C jour des Alpains alors que son épouse souhaiterait pouvoir s'évader
CMRR-1	Non puis entrée en établissement au 2° entretien	Oui A jour une fois par semaine + orthophoniste 1x/semaine	Conjointe A fait formation aidant	14/30	Est entré en EHPAD

	<b>Aides professionnelles</b>	<b>Soins et supports ALZH</b>	<b>Aide familiale</b>	<b>MMS</b>	<b>Aides au 2° entretien</b>
CMRR-2	non	non	Conjointe + fils	25/30	Non réalisé
CMRR-7	non	patch	conjointe	29/30	Toujours pas d'aide
CMRR-8	Femme de ménage Aide administrative 1x/semaine	Consultations psy au CPA en famille A suivi un atelier mémoire qu'il n'a pas apprécié	Conjointe + filles	23/30	
CMRR-11	Femme de ménage 1x/semaine depuis très longtemps	Non Suivi orthophonique	?	22/30	Non réalisé
CMRR-12	non	Non ESA, orthophonie Fait partie d'un protocole de recherche	Conjointe et rapprochement des enfants envisagé	26/30	Non réalisé
CMRR-14	Aides à la toilette 3x/semaine + femme de ménage + femme de compagnie APA	Accueil de jour 2x/semaine + une personne 4 après-midis par semaine	Conjoint Groupe de paroles aidants MAIA	14/30	Toujours centre de jour + 1 personne 4 matinées par semaine et maintien aussi des 4 après-midis + aide-soignantes le matin pour la toilette Ont fait séjour de répit à Annecy
CMRR-17	non	Patch Psycho tous les mois		23/30	Toujours patch
CMRR-18	non	A participé à ateliers mémoire Traitement Rééducation neuropsychop évoquée dans un courrier	conjoint	26/30	Ont repris une femme de ménage deux heures par semaine. Avaient arrêté au moment de la retraite.
CMRR-19	non	Patches	conjointe	22/30	Toujours aucune aide
CMRR-20	non	Suivi psycho proposé	conjointe	24/30	Une aide pour le ménage deux heures par semaine
CMRR-22	non	Rencontre avec AS mais refus des aides	conjoint	14/30	Toujours pas d'aide

## Annexe 7. Echelle multifactorielle de fragilité appliquée à l'échantillon

Identifiant	Trauma enfance	Perte enfant	Accident de santé antérieur	Situation familiale	Traumas tardifs	enfants	Amis/voisins	Aide familiale (en couple)	MMS	Activités de loisirs vacances	Milieu social	mobilité	Participation à des Collectifs engagements	Activités physiques
CPA-1	1	1	1	3	+	3	1	3	2	1	3	3	2	3
CMRR-1	3	3	1	3	+	3	2	3	1	2	3	2	2	1
CMRR-2	3	3	1	3	-	3	3	3	3	3	3	2	3	3
CMRR-3	2	3	3	1	-	3	3	2	1	3	1	1	2	1
CMRR-4	2	3	2	3	-	2	3	3	3	3	1	1	3	1
CMRR-5	3	3	1	1	+	2	3	2	3	3	1	1	1	1
CMRR-6	3	1	3	1	-	3	2	3	3	1	2	3	1	2
CMRR-7	3	3	1	3	-	3	3	3	3	3	3	2	3	1
CMRR-8	-	3	1	3	-	3	3	3	3	3	3	3	3	3
CMRR-9	-	3	2	3	+	2	1	1	1	2	1	3	1	1
CMRR-10	-	3	3	3	+	2	3	3	3	3	2	3	2	3
CMRR-11	1	3	2	2	-	2	2	1	3	3	1	1	2	2
CMRR-12	3	3	2	3	+	2	2	3	3	2	3	3	2	2
CMRR-13	1	3	3	1	-	3	2	1	1	1	1	3	1	2
CPA-2	3	3	2	3	+	1	1	1	2	2	3	1	1	1
CMRR-14	3	3	3	3	+	3	1	3	1	2	3	1	1	2
CPA-3	2	1	1	1	-	1	2	1	2	2	2	2	3	3
CMRR-15	-	3	1	3	+	3	3	3	2	3	1	3	2	2
CMRR-16	3	3	1	3	-	3	1	3	1	1	2	3	1	1
CPA-4	3	1	3	3	-	2	2	3	2	3	3	3	2	3
CPA-5	3	1	3	1	-	3	1	1	2	1	2	1	1	1
CPA-6	1	3	2	1	-	3	2	3	2	1	2	2	1	2
CPA-7	3	1	1	1	+	3	1	3	2	1	1	1	1	1
CMRR-17	3	1	2	3	+	2	3	3	3	3	2	1	2	1
CMRR-18	1	3	2	3	-	2	3	3	3	3	3	3	3	3
CMRR-19	3	1	1	3	-	3	1	3	1	2	3	3	1	1
CMRR-20	-	3	2	3	-	3	3	2	3	3	3	3	3	3
CPA-8	1	1	1	1	-	3	3	3	2	3	1	3	2	1
CPA-9	1	3	3	1	-	3	1	2	2	1	1	3	1	2
CPA-10	1	3	1	3	+	2	3	2	2	2	1	3	1	1

CPA-11	1	1	1	1	-	3	1	3	2	1	1	1	1	1
CMRR-21	3	3	1	3	-	3	3	3	1	3	1	1	1	2
CMRR-22	1	1	1	3	-		2	3	1	3	3	3	1	1
CMRR-23	1	1	3	3	-	1	2	3	3	1	1	3	1	1
CMRR-24	3	3	1	2	+	3	2	3	1	3	1	3	1	3
CMRR-25	3	3	1	2	-	2	1	2	3	1	1	1	1	1
CPA-12	1	3	2	3	+	3	3	2	2	2	2	1	1	3
CPA-13	1	3	2	1	+	3	2	2	2	1	1	1	1	1

## Annexe 8. Indice de qualité de vie

Identifiant	Trauma enfance	Perte enfant	Accident de santé antérieur	Situation familiale	enfants	Amis/voisins	MMS	Activités de loisirs vacances	Milieu social	Participation à des Collectifs engagements	Activités physiques	Evolution vie sociale Avec maladie	Projections et projets	Jugements sur existence	Vécu maladie
CPA-1	1	1	1	3	3	1	2	1	3	2	3	=	+	2	3
CMRR-1	3	3	1	3	3	2	1	2	3	2	1	-	-	1	1
CMRR-2	3	3	1	3	3	3	3	3	3	3	3	=	+	3	3
CMRR-3	2	3	3	1	3	3	1	3	1	2	1	=	+	3	2
CMRR-4	2	3	2	3	2	3	3	3	1	3	1	=	-	1	3
CMRR-5	3	3	1	1	2	3	3	3	1	1	1	-	-	1	1
CMRR-6	3	1	3	1	3	2	3	1	2	1	2	=	=	3	3
CMRR-7	3	3	1	3	3	3	3	3	3	3	1	=	=	3	3
CMRR-8	-	3	1	3	3	3	3	3	3	3	3	=	=	3	2
CMRR-9	-	3	2	3	2	1	1	2	1	1	1	-	-	1	1
CMRR-10	-	3	3	3	2	3	3	3	2	2	3	=	=	2	2
CMRR-11	1	3	2	2	2	2	3	3	1	2	2	=	-	2	2
CMRR-12	3	3	2	3	2	2	3	2	3	2	2	-	+	2	3
CMRR-13	1	3	3	1	3	2	1	1	1	1	2	=	=	3	3
CPA-2	3	3	2	3	1	1	2	2	3	1	1	-	-	1	1
CMRR-14	3	3	3	3	3	1	1	2	3	1	2	-	-	2	2
CPA-3	2	1	1	1	1	2	2	2	2	3	3	-	+	1	2
CMRR-15	-	3	1	3	3	3	2	3	1	2	2	=	-	2	3
CMRR-16	3	3	1	3	3	1	1	1	2	1	1	-	-	2	2
CPA-4	3	1	3	3	2	2	2	3	3	2	3	=	+	2	3
CPA-5	3	1	3	1	3	1	2	1	2	1	1	=	=	2	2
CPA-6	1	3	2	1	3	2	2	1	2	1	2	-	-	1	1
CPA-7	3	1	1	1	3	1	2	1	1	1	1	=	-	1	2
CMRR-17	3	1	2	3	2	3	3	3	2	2	1	-	-	1	2
CMRR-18	1	3	2	3	2	3	3	3	3	3	3	=	+	3	2
CMRR-19	3	1	1	3	3	1	1	2	3	1	1	-	=	2	2
CMRR-20	-	3	2	3	3	3	3	3	3	3	3	=	+	2	3
CPA-8	1	1	1	1	3	3	2	3	1	2	1	=	-	3	3
CPA-9	1	3	3	1	3	1	2	1	1	1	2	=	=	1	2

CPA-10	1	3	1	3	2	3	2	2	1	1	1	-	-	2	2
CPA-11	1	1	1	1	3	1	2	1	1	1	1	=	-	1	1
CMRR-21	3	3	1	3	3	3	1	3	1	1	2	=	+	3	3
CMRR-22	1	1	1	3		2	1	3	3	1	1	-	-	1	2
CMRR-23	1	1	3	3	1	2	3	1	1	1	1	-	-	2	2
CMRR-24	3	3	1	2	3	2	1	3	1	1	3	-	=	3	3
CMRR-25	3	3	1	2	2	1	3	1	1	1	1	+	+	1	3
CPA-12	1	3	2	3	3	3	2	2	2	1	3	-	+	1	1
CPA-13	1	3	2	1	3	2	2	1	1	1	1	-	-	1	2

# TABLE DES MATIERES

<b>Introduction</b>	<b>p. 4</b>
• <i>Orientations problématiques</i>	<b>p. 4</b>
• <i>Éléments du cadre théorique</i>	<b>p. 9</b>
• <i>Retour sur la méthode</i>	<b>p. 12</b>
• <i>Les résultats</i>	<b>p. 17</b>
<b>Chapitre 1. La maladie au prisme des trajectoires de vie. Le poids des évènements « tranchants »</b>	<b>p. 19</b>
<b>1.1. La part de l'enfance</b>	<b>p. 21</b>
1.1.1. <u>Une trajectoire marquée par le décès d'un parent pour 30 % de l'échantillon</u>	<b>p. 23</b>
1.1.2. <u>Difficultés économiques, perte de frères et sœurs ou parents défailants</u>	<b>p. 25</b>
<b>1.2. Mobilités résidentielles et professionnelles</b>	<b>p. 27</b>
1.2.1. <u>Mobilités résidentielles</u>	<b>p. 27</b>
1.2.2. <u>Trajectoires professionnelles</u>	<b>p. 29</b>
<b>1.3. La mort, le deuil comme « turning points » essentiels</b>	<b>p. 30</b>
1.3.1. <u>Un veuvage silencieux</u>	<b>p. 31</b>
1.3.2. <u>Le décès d'un enfant comme évènement tranchant</u>	<b>p. 32</b>
<b>1.4. Corréler des trajectoires et des attitudes ?</b>	<b>p. 34</b>
1.4.1. <u>Pour une typologie des enquêtés au regard de leur parcours de vie</u>	<b>p. 35</b>
<b>Chapitre 2. Nommer, qualifier et vivre Alzheimer : entre santé et maladie.</b>	<b>p. 37</b>
<b>2.1. Représentations et trajectoires de santé antécédentes</b>	<b>p. 37</b>
2.1.1. <u>Une santé perçue comme globalement satisfaisante</u>	<b>p. 38</b>
2.1.2. <u>Antécédents et pathologies actuelles</u>	<b>p. 40</b>
2.1.3. <u>Suivi médical et postures vis-à-vis de la santé</u>	<b>p. 41</b>
<b>2.2. Alzheimer entre santé, vieillesse et maladie : des représentations à l'expérience</b>	<b>p. 45</b>
2.2.1. <u>Des représentations multiples</u>	<b>p. 46</b>
2.2.2. <u>L'expérience de la maladie</u>	<b>p. 53</b>
<b>Chapitre 3. Diagnostic et soins : recours et réception.</b>	<b>p. 60</b>
<b>3.1. Modalités d'accès au diagnostic et rôle du médecin traitant</b>	<b>p. 60</b>
3.1.1. <u>Les modalités d'accès au diagnostic</u>	<b>p. 61</b>
3.1.3. <u>Le rôle du médecin traitant dans la détection et l'orientation vers le diagnostic</u>	<b>p. 61</b>

<b>3.2. Autoanalyse des professionnels médicaux, paramédicaux et sociaux quant à leur rôle dans le diagnostic et l'accompagnement de la maladie d'Alzheimer</b>	<b>p. 66</b>
<b>3.3. Perception, réception du diagnostic et conséquences</b>	<b>p. 71</b>
<b>3.4. La question du non recours</b>	<b>p. 74</b>
3.4.1. <u>Les objets du non recours</u>	<b>p. 76</b>
3.4.2. <u>Les raisons du non recours</u>	<b>p. 87</b>
3.4.3. <u>Les apports d'une approche en termes de non-recours dans une grille multifactorielle de la fragilité</u>	<b>p. 100</b>
<b>Chapitre 4. Vie quotidienne et vie sociale, adaptation et gestion de la maladie : des fragilités inégales</b>	<b>p. 103</b>
<b>4.1. Les configurations d'accompagnement et d'aide : des modèles conjugaux et familiaux</b>	<b>p. 103</b>
4.1.1. <u>Des situations protégées où la continuité domine</u>	<b>p. 105</b>
4.1.2. <u>Des situations en tension</u>	<b>p. 111</b>
<b>4.2. La vie sociale entre continuité et ruptures</b>	<b>p. 115</b>
4.2.1. <u>Le risque du repli</u>	<b>p. 116</b>
4.2.2. <u>La ressource des relations durables et habituelles</u>	<b>p. 118</b>
4.2.3. <u>Déprise et aménagements relationnels et sociaux</u>	<b>p. 119</b>
4.2.4. <u>Les formes de la vie sociale</u>	
<b>4.3. Pour une approche multifactorielle de la fragilité</b>	<b>p. 121</b>
4.3.1. <u>Une approche psycho-gériatrique de la fragilité</u>	<b>p. 122</b>
4.3.2. <u>Fragilité psychosociale et résilience</u>	<b>p. 127</b>
4.3.3. <u>Fragilité et qualité de vie</u>	<b>p. 130</b>
<b>Conclusion</b>	<b>p.135</b>
<b>Bibliographie</b>	<b>p. 137</b>
<b>Annexes</b>	<b>p. 144</b>