Observatoire Régional de la Santé

RAPPORT

Septembre 2022

Parcours des patients précocement atteints de la maladie d'Alzheimer ou apparentées

RÉPUBLIQUE FRANÇAISE
Liberté
Égalité
Fraternité

Agence Régionale de Santé Grand Est

Etude réalisée par l'Observatoire de la Santé Grand Est et financée par l'Agence régionale de Santé Gand Est

Ont participé à la réalisation de ce document à l'ORS Grand Est : Julie Bogo, Mamoudou Kourdiou Diallo, Lucile Girard, Cécile Joie, Marion Rives

Sous la direction d'Emilie Gardeur

Nous tenons à remercier l'ensemble des partenaires qui, grâce à leur expertise et leur travail, ont permis à cette étude de voir le jour : Professeur Frédéric Blanc et Mme Gabrielle Huck (CM2R de Strasbourg), M. Serge Colson et Marine Bailly (France Alzheimer 57), Docteur Thérèse Jonveaux (CM2R de Nancy), Professeur Jean-Luc Novella, Mme Emmanuelle Maupin et Mme Angélique Laurent (CM2R de Reims), Professeur François Sellal (CM2R de Colmar). Nous remercions également les Maison pour l'autonomie et l'intégration des malades d'Alzheimer (Maia) du Sillon Mosellan, d'Haguenau et de Reims pour leur aide et leur témoignage.

Nous remercions aussi tout particulièrement l'ensemble des participants qui ont accepté de témoigner pour cette étude et de partager avec nous leurs expériences personnelles, non sans émotions.

Sommaire

Sommaire 3

Introduction 5

- Contexte : un intérêt public pour les malades jeunes MAma 5
- Les sujets jeunes vivant avec une MAma en Grand Est 6
- Vers l'étude des parcours de malades jeunes 7

Méthodologie 9

- Une revue de la littérature et des entretiens avec des professionnels 9
- Les entretiens individuels 10
- *Focus Groups* 11
- Analyses 12
- Règlement général sur la protection des données (RGPD) 12

Résultats 13

I. Devenir patient : des premiers symptômes au diagnostic 13

- Vivre et comprendre les premiers symptômes d'une maladie d'Alzheimer ou maladie apparentée 14
  1. Des difficultés à identifier la maladie : représentations, stigmatisation et confusion avec d'autres pathologies 14
  2. Vers une consultation 16
- Être diagnostiqué d'une maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées 19
  1. Être reconnu comme atteint d'une MAma 19
  2. Réactions au diagnostic 21

II. Vivre au quotidien avec une MAma : quelles adaptations ? 26

- Reconfigurations identitaires 26
  1. Reconfigurations de la perception de soi 26
  2. Reconfigurations dans la perception par autrui 28
  3. Devenir aidant : une reconfiguration qui ne doit pas être sous-estimée 30
- Des difficultés liées au parcours de soin 33
  1. Le besoin d'un suivi médical régulier par les médecins généralistes et spécialistes 33
  2. La place des autres professionnels de santé dans le parcours de soins d'une MAma 36
  3. Une reconnaissance du statut de malade ? L'exemple des traitements et protocoles expérimentaux 42
- Stratégies pour construire et réorganiser son quotidien 47
  1. Trouver un rôle social valorisant 47
  2. Maintenir des liens sociaux 49

3. Entrer dans un groupe de malades jeunes ? 52
III. Faire face à la perte d'autonomie 54
- Accès aux dispositifs de prise en charge et aux aides financières 54
1. Des aides multiples au croisement des champs du handicap et de la dépendance 55
2. Des procédures et prises en charge peu adaptées 57
3. Focus sur les MAIA 59
- Maintien à domicile et désir d'indépendance : des négociations complexes 62
1. La conduite automobile : un exemple de négociation complexe 62
2. Perceptions différentes et dilemmes éthiques des aidants 63
- Quand rester à domicile devient difficile 67
1. La difficulté d'envisager des structures perçues comme inadaptées 67
2. La figure repoussoir de l'Ehpad 69
3. Des conditions d'accès complexes 71
4. Des structures plus adaptées ? 72

Conclusion 76

I. La temporalité, un élément central du parcours des patients 76
- Dans l'accès au diagnostic de la maladie 76
- Dans le suivi médical 77
- Et enfin sur le plan du vécu personnel 77
II. Rôle d'aidant et impact sur le parcours des patients 78
- L'imposition d'un rôle social désigné par le terme « d'aidant » 78
- Sentiment de solitude… 78
- … et de culpabilité 79
III. Pistes d'amélioration des parcours 79
- Un interlocuteur identifié dans le suivi du parcours 79
- Des modalités d'accompagnement et de soutien pour les aidants 80
- Un diagnostic plus précoce 81
- Le maintien des liens sociaux 81
- La prise en charge de la dépendance 82

Annexes 83

- Bibliographie 83
- Annexe 1 - Caractéristiques des personnes rencontrées 85
- Annexe 2 - Guide d'entretien individuel 88
Guide pour un entretien seul avec le patient ou patient/aidant 88
Guide pour un entretien seul avec l'aidant 89
- Annexe 3 - Guide d'entretien pour les Focus Groups 91
Focus Group avec les patients 91
Focus Group avec les aidants 92

Introduction

Contexte : un intérêt public pour les malades jeunes MAma

Enjeux majeurs en santé publique, en 2014, la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées sont intégrées dans le plan maladies neurodégénératives 2014-2019 (PMND). Le plan régional Grand Est du PMND décline les orientations nationales à partir des éléments du diagnostic régional, réalisé en concertation avec les professionnels de santé du Grand Est et les usagers. Les objectifs du plan régional[1] sont de :

- Consolider l'expertise grâce aux centres de ressources et de compétences,
- Coordonner les parcours de proximité,
- Conforter le maillage des dispositifs issus des plans Alzheimer,
- Développer l'éducation thérapeutique du patient,
- Développer l'aide aux aidants.

Les maladies neurodégénératives, appelées aujourd'hui plutôt maladies neuro-évolutives, concernent trois grands ensembles : la maladie de Parkinson, la sclérose en plaque et les maladies d'Alzheimer et maladies apparentées (MAma). Plusieurs pathologies sont associées à ce dernier groupe, entre autres, la maladie d'Alzheimer, la maladie à Corps de Lewy et la maladie lobaire fronto-temporale. Malgré leur appartenance à une même catégorie, il est important de noter que la maladie d'Alzheimer et ses maladies apparentées sont, certes, similaires mais sont aussi facteur d'expériences hétérogènes. Ces différences sont mises en avant par les patients eux-mêmes : la zone du cerveau impactée au début de la maladie diffère selon la maladie et le malade, rendant unique et différenciée l'expérience de ces symptômes.

Si les MAma sont souvent associées au troisième âge, celles-ci peuvent également se développer chez des personnes plus jeunes. Or, la déclaration de la maladie chez une personne plus jeune n'est pas seulement une irruption précoce, elle a aussi des particularités cliniques et sociales propre à l'âge du patient. Dans un chapitre sur la « Maladie d'Alzheimer du sujet jeune », F. Pasquier, A. Rollin, T. Lebouvier et F. Lebert, expliquent que « les démences du sujet jeune concernent les personnes atteintes de maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées avant l'âge de 65 ans ». Cette limite d'âge a été définie car elle correspond au « point d'inflexion de la courbe d'incidence et de prévalence des démences »[2]. Cela signifie qu'un malade de MAma est considéré comme « jeune » lorsqu'il a moins de 65 ans ou que les premiers symptômes ont commencé avant l'âge de 65 ans.

Dans la société, l'âge est facteur d'ordre, dans le sens où des rôles sociaux, les façons de se comporter, de penser, d'agir, sont attendus des individus, entre autres, en fonction de leur âge biologique. Comme la maladie d'Alzheimer ou ses maladies apparentées sont associées à la

[1] ARS Grand Est, page « Le plan maladies neurodégénératives en Grand Est (PMND)» [en ligne] https://www.grand-est.ars.sante.fr/le-plan-maladies-neurodegeneratives-en-grand-est-pmnd , consulté le 27 juin 2022.
[2] Pasquier F, Rollin A., Lebouvier T., Lebert F. (2015), « Maladie d'Alzheimer du sujet jeune », *Démences, Traité de neurologie*, p.259-272

vieillesse, dans le sens commun, avoir une MAma avant 65 ans posent de nombreuses difficultés, notamment sociales, aux personnes malades (aides financières différentes selon l'âge, âge de la retraite, enfants encore au foyer…).

Du fait de ces enjeux chez le sujet jeune, lors de la mise à jour du PMND, la feuille de route 2021-2022 met, dans les axes prioritaires, les « parcours et réponses adaptées aux malades jeunes », notamment de Maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées. Cela concerne au minimum 55 200 personnes en France de moins de 65 ans, dont 32 123 de moins de 60 ans. Cette démarche part du constat d'un décalage entre les besoins particuliers des malades jeunes et une offre institutionnelle peu adaptée[3].

Les sujets jeunes vivant avec une MAma en Grand Est

L'Assurance maladie[4] dénombre, en 2019, 1 880 personnes de moins de 65 ans qui sont prises en charge ou ont un traitement pour une démence (dont Alzheimer)[5] en région Grand Est. Toutefois, ces chiffres semblent sous-estimer la réalité du phénomène en raison de retards de diagnostic plus importants chez les malades jeunes que chez les patients plus âgés.

Le tableau ci-dessous présente ces effectifs à l'échelle de chacun des départements de la région.

Figure 1 – Effectif et taux des personnes de moins de 65 ans prises en charge ou ayant un traitement pour une démence (dont Alzheimer) selon le département en 2019.

Département	Effectif	Taux*
Ardennes	80	29,6
Aube	90	29,0
Marne	200	35,3
Haute-Marne	50	29,0
Meurthe-et-Moselle	200	27,3
Meuse	50	27,2
Moselle	420	40,1
Bas-Rhin	410	35,9
Haut-Rhin	300	39,1
Vosges	80	21,9
Grand Est	1 880	33,8

*Taux pour 100 000 habitants (population INSEE 2019)
Source : CNAM (cartographie des pathologies) et données INSEE 2019

Ce sont 1 880 personnes de moins de 65 ans qui vivent au quotidien la maladie d'Alzheimer ou une de ses maladies apparentées (ou autre démence). Ce sont autant de familles, qui

[3] Ministère des solidarités et de la santé, « Feuille de route maladies neurodégénératives 2021-2022 » [en ligne] https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan_pmnd.pdf, consulté le 27 juin 2022
[4] Données issues de la cartographie des pathologies de la CNAM
[5] Sont comptabilisés dans cette catégorie : la démence de la maladie d'Alzheimer, la démence vasculaire, la démence au cours d'autres maladies classées ailleurs (sauf démence de la maladie de Parkinson et démence par VIH), démence sans précision, Maladie d'Alzheimer, Delirium surajouté à une démence
(Source : https://assurance-maladie.ameli.fr/sites/default/files/2022_methode-reperage-pathologies_cartographie_0.pdf, consulté le 27 juin 2022)

travaillent à intégrer ces maladies et leurs troubles dans leur quotidien, avec le lot de difficultés, de doutes et de problématiques que cela peut provoquer dans leurs vies.

Vers l'étude des parcours de malades jeunes

Dans ce contexte, l'Agence régionale de santé (ARS) Grand Est, dans une volonté d'agir auprès des sujets jeunes atteints de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, a sollicité l'Observatoire régional de la santé (ORS) Grand Est pour réaliser une étude relative aux parcours de ces patients jeunes. L'étude vise une meilleure connaissance :

- Des difficultés en lien avec les différents domaines de vie (environnement de travail, familial, social, leur santé, …),
- Des difficultés constatées pour les aidants, et dans la relation aidé-aidant,
- De l'évolution de leur situation, comment ils se projettent dans l'avenir,
- Des besoins (actuels et projetés),
- Des pistes d'amélioration qui peuvent être envisagées.

Ainsi, l'objectif de l'étude présentée dans ce document est de **comprendre les parcours de personnes précocement atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée**, dans un but, ensuite, pour l'ARS Grand Est de contribuer à l'amélioration de la qualité de vie des patients et leurs proches. Dans cette perspective, des pistes de réflexion issues des rencontres avec les patients et leurs aidants seront évoquées.

La notion de parcours en santé publique peut être de trois types :

- Le parcours de soin répond aux besoins sanitaires de la personne ;
- Le parcours de santé aux besoins de prévention, médico-sociaux et sociaux ;
- Le parcours de vie aux besoins de l'individu dans son environnement.[6]

Elle prend donc en compte une vision large de la santé. Les politiques de santé sont de plus en plus attentives aux parcours afin notamment d'identifier les points de rupture dans les prises en charge des patients. D'une logique d'organisation des parcours, on passe à l'organisation du « travail collectif » de manière à ce que « les parcours de soins et de vie s'améliorent, évitent les ruptures, assurent le maintien optimal de l'état de santé » de l'usager.

En sociologie, l'angle d'approche par les parcours permet de s'intéresser aux « actions des individus et à l'environnement avec lequel ils interagissent et ce dans la durée »[7]. S'intéresser aux parcours c'est chercher à saisir la discontinuité dans la vie des personnes (évènements, allers-retours, changements, …) avec trois angles principaux :

- La subjectivité des individus (comment les évènements sont vécus) ;
- La redéfinition de leur identité (ce qu'un évènement produit) ;

[6] Féry-Lemonnier E. (2014) « Les parcours, une nécessité », *Parcours de santé : enjeux et perspectives,* ADSP n°88, pp. 12-54

[7] Santelli E. (2019) « L'analyse des parcours. Saisir la multi-dimensionnalité du social pour penser l'action sociale », *Sociologie*, vol. 10, pp.153-171

- Les changements entre leurs différentes périodes de vie.

L'étude des parcours est à la fois la question de l'action et des choix de l'individu mais aussi les conditions qui les contraignent et les ressources qu'ils peuvent mobiliser. Cela permet de « saisir la pluralité des situations dans un groupe supposé homogène »[8].

Ainsi, dans la présente étude, nous chercherons à saisir ce que produit l'arrivée de la maladie dans la vie des patients (et de leurs aidants), mais également comment ils évoluent et s'adaptent à cette nouvelle situation au gré des contraintes qui s'imposent à eux (maladie, caractéristiques sociales, organisation du système administratif et de santé, …).

[8] Ibid.

Méthodologie

Dans le cadre de cette étude, la démarche mise en place a été exclusivement qualitative. La collecte des informations s'est effectuée en s'appuyant sur trois techniques d'enquête :

- Une revue de la littérature,
- Des entretiens individuels,
- Et des *Focus Groups*.

La pandémie de COVID-19 a eu un impact important sur la réalisation de cette étude. Les restrictions sanitaires adoptées dans le cadre de la lutte contre la pandémie ont contraint les groupes de malades jeunes qui étaient actifs dans le Grand Est au début de l'étude (au sein desquels les *Focus Groups* devaient être réalisés) à arrêter momentanément leur activité. Par conséquent, pendant près d'un an aucun terrain n'a pu être effectué. L'hypothèse d'un impact de la pandémie dans les discours et les parcours des malades et leurs aidants a également été confirmé lors de la réalisation du terrain.

Au démarrage de cette étude, un comité de pilotage a été constitué avec : Professeur Frédéric Blanc (CM2R de Strasbourg), M. Serge Colson (France Alzheimer 57), Docteur Thérèse Jonveaux (CM2R de Nancy), Professeur Jean-Luc Novella (CM2R de Reims) et M. Thomas (pilote MAIA du pays rémois). Ce Copil n'avait pu se réunir dans un premier temps mais des rencontres avec l'ensemble des membres avaient eu lieu courant automne 2019. Il s'est ensuite réuni fin janvier 2020. Les membres du COPIL ont par la suite été fortement mobilisés pour recruter des patients et groupes.

Une revue de la littérature et des entretiens avec des professionnels

La revue de littérature a été mise en place afin de mieux connaître les dispositifs utilisés par les personnes atteintes de MAma et leurs aidants. Elle a consisté à la lecture de la documentation existante, à la collecte des informations sur les dispositifs existants ou en cours de développement.

A la suite de la revue de la littérature, trois entretiens par téléphone avec des personnels du dispositif MAIA (Maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades Alzheimer) ont été menés.

Les échanges ont porté essentiellement sur les relations des professionnels avec les personnes suivies et les professionnels des équipes de soins organisées autour des patients. L'objectif était aussi de comprendre les problématiques des personnes arrivant dans ces dispositifs et ainsi contribuer à la réflexion dans le cadre de l'élaboration des guides d'entretiens à destination des patients et de leurs proches.

D'autres entretiens informels ont pu être réalisés avec des professionnels lors des prises de contact (professeurs des Centres Mémoire de Ressources et de Recherches, délégations France Alzheimer, dispositifs d'Education Thérapeutique du Patient, notamment).

Les entretiens individuels

Lors de la mise en place de l'étude, il était prévu que les *Focus Groups* soient effectués avant les entretiens individuels. Le but était alors de rencontrer des patients jeunes à un stade leur permettant de s'exprimer et de s'appuyer sur la dynamique déjà en place dans ces groupes, pour recueillir des premières informations. Les matériaux recueillis auraient alors permis de préparer les entretiens individuels avec des patients pouvant être à un stade plus avancé de la maladie. En raison des changements induits par la pandémie, les entretiens individuels ont été positionnés en amont des *Focus Groups.*

Les contacts ont été facilités par les CM2R partenaires, qui étaient à l'initiative de l'identification des patients qui correspondaient à l'approche développée. Afin d'assurer une diversité des profils, cette recherche s'est appuyée sur les critères de sélection suivants : l'âge, le sexe, le lieu de vie, la pathologie, le stade de la maladie. Une fois les patients identifiés, les premiers contacts ont été initiés par les CM2R. L'ORS Grand Est n'a pris contact avec les personnes volontaires qu'après le recueil oral de leur accord pour être contactées.

A l'exception de deux entretiens – l'un réalisé par téléphone, l'autre en visioconférence -, tous les autres ont donné lieu à une rencontre physique. Dans le cas des entretiens avec des binômes « patient - aidant », un temps d'échange individuel leur a aussi été proposé et a été mis en place dans la mesure du possible.

Au total, 4 patients seuls, 4 aidants seuls et 5 couples aidant/patients ont été rencontrés (*cf.* Annexe 1 - Caractéristiques des personnes rencontrées).

Les entretiens individuels ont été menés par deux chargées d'études qui se sont appuyées sur un guide d'entretien. Il s'agit du fil directeur qui permet de recentrer les propos sur le thème d'étude et d'introduire une dynamique et une progression dans la discussion. Il a été pensé pour disposer d'une grande souplesse afin de s'adapter au discours des enquêtés. Les thématiques du guide sont présentées en annexe (*cf.* Annexe 2 - Guide d'entretien individuel). De manière générale, les entretiens individuels, laissant la place aux patients et à leurs aidants de s'exprimer, ont été bien vécus même si parfois émotionnellement difficiles. Ces entretiens ont eu lieu de novembre 2021 à février 2022. Ils ont permis un recueil d'informations personnalisé et approfondi de leur expérience, de leur vécu mais ont également permis de revenir sur leur parcours quand cela a été possible.

Focus Groups

Le *Focus Group* est une technique de collecte qualitative qui s'appuie sur la dynamique de groupe pour explorer et recueillir les différents points de vue par la discussion collective. Il permet de mettre en exergue les expériences, les besoins, les attentes et les représentations des participants, en leur permettant d'exprimer leurs accords ou désaccords en fonction du discours des autres.

Du 13 avril au 19 mai 2022, cinq *Focus Groups* comprenant entre trois et six personnes ont finalement été réalisés au sein des groupes de malades jeunes de France Alzheimer à Metz et du CM2R de Nancy : trois des *Focus Groups* ont réuni des malades jeunes, les deux autres concernaient des proches. Au total ont ainsi été rencontrés 21 patients et aidants : dix malades jeunes dont sept hommes et trois femmes, et onze aidants, dix femmes et un homme. La plupart des patients rencontrés à ces occasions sont à un stade léger ou modéré de la maladie (*cf.* Annexe 1 - Caractéristiques des personnes rencontrées). Les guides d'entretiens utilisés pour chaque type de *Focus Group* sont présentés en annexe de ce rapport (*cf.* Annexe 3 - Guide d'entretien pour les *Focus Groups*).

Lors des *Focus Groups*, le choix de ne pas avoir de groupe mixte malades et aidants a été privilégié. Ainsi les malades ont pu parler de leur vécu de la maladie, des difficultés et des changements qu'elle a apportés dans leur vie, sans être influencés par le regard de leurs proches. De la même manière, les aidants ont pu se sentir libres d'exprimer leur propre ressenti et difficultés, sans gêne liée à la présence des malades. Cet élément est apparu important lors des entretiens réalisés avec des proches seuls. Deux guides d'entretien, l'un à destination des patients, l'autre à destination des aidants, ont permis d'aider à l'animation des *Focus Groups*. Ils ont été préparés à partir des questionnements initiaux de l'étude et enrichis des éléments recueillis lors des entretiens individuels. Les *Focus Groups* ont été préparés avec les personnes en charge des groupes de malades jeunes, notamment *via* une relecture des guides d'entretiens.

Pour le groupe des malades jeunes de l'association France Alzheimer, la psychologue qui anime d'habitude le groupe nous a également accompagnés lors du *Focus Group*. Sa présence a permis à la fois que les malades soient en présence d'un visage familier et rassurant, mais elle nous a également aidés dans la communication avec les patients. Il s'est avéré que certains d'entre eux ont pu dévier longuement du sujet. Nous hésitions à les interrompre au risque de les déstabiliser et de rompre le lien de confiance permettant l'expression de leur parole.

Une autre difficulté rencontrée lors de ces *Focus Groups* a été la mobilisation des interviewés. Certains patients et leur proches volontaires, au départ, n'ont finalement pas pu être présents en raison des contraintes personnelles. Cet élément nous a permis de mesurer, en partie, les contraintes temporelles et logistiques qui s'imposent aux personnes malades et à leurs proches.

Analyses

L'ensemble des entretiens effectués dans le cadre de cette étude a été retranscrit sous forme de synthèses. La lecture et l'analyse de chacun a permis de faire émerger des thématiques qui ont servi à élaborer un plan permettant une analyse transversale des entretiens et des *Focus Groups*.

Règlement général sur la protection des données (RGPD)

L'étude a été menée conformément au Règlement général sur la protection des données (RGPD). Des accords de participation, au format papier, ont été remplis par les participants, stipulant leur accord pour que les entretiens et *Focus Groups* soient menés et enregistrés. Un accord oral a été à nouveau demandé en début de chaque rencontre. Les enregistrements seront détruits six mois après la validation de l'étude. Le droit de retrait et de modification a été garanti aux témoins. Les noms et prénoms des patients et de leurs aidants ont été pseudonymisés. Les prénoms apparaissant dans le rapport sont donc de faux prénoms. Par ailleurs, lors des échanges avec les CM2R, une attention particulière a été apportée à la suppression des emails pouvant contenir des noms et coordonnées de patients. Enfin, l'ORS a veillé à être rigoureux dans les citations introduites dans le rapport afin de gommer les signes distinctifs qui permettraient de reconnaître les patients.

Résultats

Le parcours d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou apparentée commence par son entrée dans la maladie, avec les premiers symptômes puis l'attribution de cette qualification de « patient », « malade jeune », « malade d'Alzheimer ou de maladie apparentée ». Il se poursuit dans les changements que cette maladie produit dans sa vie et celle de ses proches : évolution de son identité, de ses liens sociaux, de son rapport au monde, et de son autonomie. Au cœur de ce parcours, relativement facile pour certains, chaotique pour d'autres, un accompagnement, une prise en charge doit lui permettre de vivre sa maladie en préservant le plus possible sa qualité de vie. Les résultats qui vont suivre permettront d'entrer dans la réalité du patient et de ses proches, et de comprendre, à travers leurs témoignages, ce que c'est de vivre avec une maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée quand on a moins de 65 ans.

I. Devenir patient : des premiers symptômes au diagnostic

Parvenir au diagnostic d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée n'est pas chose aisée. Selon les travaux de Pasquier, Rollin, Lebouvier et Lebert, le délai entre les premiers symptômes et le diagnostic de la maladie d'Alzheimer est allongé de deux ans chez le sujet jeune, en comparaison des personnes de plus de 65 ans : il passe de trois ans à cinq ans[9]. En ce qui concerne les maladies apparentées, cette période de diagnostic serait encore plus longue[10].

Depuis 2001, année du premier plan Alzheimer national, la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées sont devenues un enjeu important de santé publique. L'ensemble des acteurs impliqués dans la lutte contre les MAma encourage le repérage précoce de ces maladies. Même s'il est impossible, à l'heure actuelle, de les traiter, il est possible, si elles étaient diagnostiquées tôt, de mettre en place des mesures d'accompagnement qui permettraient de préserver les capacités de la personne malade, au moins pendant quelques temps, et de leur offrir une meilleure qualité de vie. « C'est essentiellement au stade de démence, parfois avancé, que la maladie est identifiée, ce qui retarde de manière préjudiciable la prise en charge médicale et médico-sociale des patients et alourdit la charge des familles »[11].

Dans le cadre de cette étude sur les parcours des malades jeunes, il semblait important de pouvoir rendre compte de ces difficultés dans l'identification de la maladie, et de l'impact

[9] Pasquier F, Rollin A., Lebouvier T., Lebert F. Op cit

[10] France Alzheimer et maladies apparentées (2021), [en ligne] « Maladies apparentées : face à l'errance diagnostique », consulté le 3 juillet 2022.

[11] Expertise Collective Inserm, (2007), *Maladie d'Alzheimer : enjeux scientifiques, médicaux et sociétaux*. Rapport. pp. 193-214

qu'elles ont sur le vécu des malades et de leurs proches. Nous verrons dans cette partie que plusieurs acteurs sont impliqués dans ces difficultés d'identification : d'une part les malades et leurs proches qui peinent parfois à faire le lien entre les symptômes et la nécessité de consulter ; mais également les professionnels de santé qui ne pensent pas toujours à la possibilité de développer une maladie neuro-évolutive à cet âge.

Vivre et comprendre les premiers symptômes d'une maladie d'Alzheimer ou maladie apparentée

1. Des difficultés à identifier la maladie : représentations, stigmatisation et confusion avec d'autres pathologies

Le rapprochement entre les symptômes de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées avec d'autres pathologies est fortement lié aux représentations sociales de la maladie, dont il est difficile de se détacher. Bien que la maladie d'Alzheimer ait pu être médiatisée ces dernières années, surtout à travers des documentaires et des émissions consacrées aux personnes atteintes et à leurs proches[12], cette pathologie reste mal connue de la population. En juin 2017, une étude réalisée par Ipsos montrait que 52 % des personnes interrogées avaient un faible niveau de connaissance de la maladie d'Alzheimer[13]. L'image construite du malade atteint d'une MAma est celle d'une personne d'un âge avancé, avec des troubles de la mémoire. De ce fait, lorsque la maladie touche une personne jeune, on pense souvent à d'autres pathologies avant de penser à celle-ci :

« Mon mari a été diagnostiqué à 58 ans. J'ai été surprise qu'il ait cette maladie à son âge. Il y a eu des alertes, mais à 53, 54 ans on ne pense pas directement à Alzheimer, on pense à de l'inattention, etc… » (Jade)

Une autre représentation collective associée à la maladie d'Alzheimer est celle d'une perte de la mémoire. Ainsi, lorsque les premiers symptômes ne renvoient pas à ces difficultés, ils ne sont pas identifiés comme étant liés à la maladie d'Alzheimer ou aux maladies apparentées. Or, en ce qui concerne les patients jeunes, les caractéristiques de la maladie peuvent revêtir différentes formes où les troubles de la mémoire ne sont pas toujours au premier plan. Florence Pasquier et son équipe nous expliquent que « les patients, les familles et les professionnels ont plus de mal à évoquer ce diagnostic » car, d'une part, il est « inattendu pour une personne encore jeune » et d'autre part, parce que les symptômes prennent des formes atypiques (en comparaison aux autres personnes plus âgées)[14]. Ainsi, d'autres symptômes comme l'altération du langage ou la désorientation spatio-temporelle apparaissent au début. C'est le cas de Léo qui était chef d'entreprise. Sa femme, Laurence, nous explique qu'il était amené, dans le cadre

[12] Voir par exemple : le documentaire de 2018, intitulé « La mémoire qui flanche » réalisé par Eric de Chazournes ; le documentaire de 2021 intitulé « Ma mère m'oublie », réalisé par Aymone de Chantérac ; l'émission Zone Interdite intitulée « Alzheimer, une maladie qui nous touche tous » diffusé le 20 février 2022 ; ou encore l'émission Sept à huit intitulée « Le combat des jeunes Alzheimer », diffusée le 2 janvier 2022 et portant plus spécifiquement sur les personnes atteintes avant 60 ans.

[13] Expertise collective Ipsos (2017), « Les français et la maladie d'Alzheimer ». Rapport

[14] Pasquier, Rollin, Lebouvier, Lebert (2015) Op.cit. p.261

de son travail, à animer des réunions : « on se moquait de lui parce qu'il cherchait beaucoup ses mots ». En ce qui concerne Christine : « elle avait des difficultés à se repérer dans l'espace et le temps », comme la plupart des patients que nous avons rencontrés.

Dans le cas des maladies apparentées à la maladie d'Alzheimer, la méconnaissance est encore plus forte, et la reconnaissance des symptômes parfois plus difficile. Ne touchant pas la même zone du cerveau en premier, les maladies apparentées ne présentent pas les mêmes difficultés dans les premiers temps. Pour les personnes qui sont atteintes de la maladie à Corps de Lewy se sont plutôt des hallucinations et des changements de comportement qui se sont manifestés.

Quelle que soit la maladie, les malades peuvent dissimuler leurs symptômes par peur d'être stigmatisés ou exclus par rapport à ces changements. Cette peur de la stigmatisation fait partie des obstacles à l'identification de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. Il faut savoir que le regard que porte la société en générale sur les malades d'Alzheimer et apparentées est négatif. « 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. Les représentations que l'on a des personnes atteintes par la maladie d'Alzheimer, analysées dans la presse tant nord-américaine que française, sont celles de personnes perdant leur personnalité, déshumanisées, voire déjà mortes »[15]. Pour se préserver de ces jugements négatifs, certains malades à des stades peu avancés de leur maladie peuvent être en mesure de compenser leurs failles. Ainsi, ils préfèrent ne pas en parler. Ils mettent des stratégies en place afin de cacher leurs symptômes pour que personne ne les remarque. Anne nous explique :

« Mais il planquait en fait. Le médecin nous l'a dit, le neurologue l'a dit. [...], parce que c'était quelqu'un d'intelligent et de très débrouillard. [Le neurologue] a dit "ils vont trouver des biais pour se débrouiller autrement, et ça ne va pas forcément se voir » (Anne)

La maladie peut susciter un sentiment de malaise qui pousse les malades à dissimuler les troubles et à ne pas en parler. Cette crainte est un frein à une première consultation et donc à un diagnostic précoce de la maladie.

Enfin, la plupart des patients jeunes étant encore en emploi, les premiers symptômes peuvent être perçus comme liés à leur charge de travail ou à des difficultés dans le cadre professionnel. Amandine, la compagne de Nicolas, explique qu'elle avait bien remarqué certains changements, mais, qu'à ce moment-là, ils les ont attribués aux difficultés que Nicolas rencontrait au travail, avec son patron. L'entourage d'Arthur a longtemps pensé que ses troubles étaient dus à la fatigue liée au travail :

« Ça a démarré, il travaillait encore, il était médecin salarié et il a commencé à avoir des ennuis parce qu'il perdait tout, il a commencé à oublier des rendez-vous [...] il a fait un burn out *en 2012 et je pense qu'il s'en n'est jamais sorti et qu'ils ne l'ont pas vraiment vu » (Maud)*

Ici, les premiers symptômes se mêlent à une pathologie professionnelle et ne sont donc pas repérés comme pouvant être le signe d'une MAma, dans les premiers temps. A travers les

[15] Pin Le Corre, Benchiker, David, Deroche, Louassarn, Scodellaro. (2009). Perception sociale de la maladie d'Alzheimer : les multiples facettes de l'oubli. *Gérontologie et société*, 32(128-129), pp. 75-88.

témoignages, il apparaît que chez les patients jeunes, la méconnaissance des différentes façons dont ces pathologies se manifestent est un facteur qui favorise la confusion avec d'autres évènements ou problèmes de santé, qui ne déclenchent pas nécessairement une consultation auprès d'un professionnel de santé.

2. Vers une consultation

Lorsque la maladie évolue, les symptômes se multiplient et les difficultés dans les activités quotidiennes s'accumulent. Au sein de l'environnement de travail, la personne peut se rendre compte que ses troubles posent soucis dans le bon fonctionnement de son travail ou de celui de ses collègues. Ce sont les manquements, à des degrés divers, qui attirent son attention ou celui de ses collègues.

« J'ai eu des problèmes au boulot, il y a une paire d'années, j'étais assez déboussolé parce que je ne savais pas ce que c'était, j'ai commencé à avoir des remarques désobligeantes. » (André)

« Comme j'avais un poste un peu important… stratégique… donc d'autres dans l'usine dépendaient de moi, de ce que je leur faisais faire… et puis… je pouvais pas me permettre d'oublier la moitié des choses, etc. » (Pierre)

D'autres patients constatent de nouvelles difficultés dans leur quotidien sur des tâches qu'ils accomplissaient aisément par le passé. D'eux-mêmes, ils décident alors d'en parler à leur médecin traitant lors d'une consultation. Ainsi, Arthur, lui-même médecin, a constaté ses troubles : *« Je me suis auto-observé et j'ai constaté qu'il y avait un problème »*. Il a décidé par la suite d'aller voir un autre médecin pour des examens. Jérôme, lui, était enseignant, quand il a constaté qu'il oubliait certaines choses, notamment dans son travail, il est allé en parler à son médecin :

« J'ai dit, ''écoute au point de vu mémoire y'a certaines choses…'' ». Il voulait en savoir plus sur son état et craignait justement la maladie d'Alzheimer. « Je me suis dit ''oh lala si jamais je commence à faire un Alzheimer'' » (Jérôme)

Parfois, c'est lorsqu'un évènement marquant arrive à la personne que celle-ci s'inquiète et en parle à son médecin. Il y alors un déclic dans l'initiation du parcours de soin. Par exemple, Nicolas s'est retrouvé totalement perdu à la sortie d'une boutique à laquelle il avait pourtant l'habitude d'aller. C'est la première chose dont il a parlé lors de notre rencontre et c'est aussi cet évènement, dont il a parlé à son médecin, qui a déclenché les démarches vers le diagnostic. Ces événements sont souvent marquants. Les malades et leurs proches les décrivent avec des mots forts comme *« affreux »*, *« horrible »*, *« angoissant »*.

« Le coup le plus flagrant, j'ai chanté énormément en chorale et là, ce n'est pas une blague, et jusqu'à preuve de contraire ça fonctionnait (…) je vous assure, d'un seul coup, le Alvin a perdu le mot qui devait permettre de continuer, un trou noir. Ça a duré au moins un quart d'heure je n'arrivais pas à placer un seul mot. J'avais déjà eu des signes mais moins importants. Celui-là ça vous fout une claque. Vous avez un espace comme quand on vous fout dans une tombe y'a plus rien, c'est terrible » (Alvin)

« J'ai encore en mémoire l'angoisse que j'ai eu la première fois que je me suis rendu compte que je ne savais pas où j'étais. Heureusement que j'avais un téléphone j'ai pu appeler mon épouse elle est venue me chercher » (Arthur)

Ces évènements, liés à l'évolution de la maladie, permettent de lever les doutes quant aux symptômes précédemment vécus. Il faut préciser que ces évènements marquants, voire traumatisants pour certains, ne sont pas une réalité pour tous et par conséquent impacteront différemment la trajectoire des malades.

En revanche, les patients ne se rendent pas toujours compte des changements de comportement et d'attitude qui surviennent dans leur vie. Dans ce cas, ce sont leurs proches qui attirent leur attention. C'est le cas d'Amir qui n'a pas perçu les premiers troubles, et qui, aujourd'hui, a toujours du mal à s'en rendre compte. C'est sa femme qui a perçu les changements, alors qu'Amir était quelqu'un de très actif :

« Là il y a des moments, je rentrais du travail il était toujours sur le canapé et je le voyais, il bougeait pas [...]. Et puis même sur le comportement, il y avait des changements. » (Kahina).

Lorsque les individus ne se perçoivent pas comme malade, ils ne veulent pas aller consulter ou ne font pas la démarche. C'est alors leur entourage qui va les inciter à consulter. Ça a été le cas pour Adeline qui a une maladie lobaire fronto-temporale. Elle commençait à avoir des attitudes inhabituelles, notamment avec sa nièce avec qui les disputes devenaient fréquentes. Delphine, sa belle-sœur, a donc tout fait pour l'amener à consulter, en lui expliquant :

« Si vraiment tu n'as rien et ben tant mieux, c'est qu'il y a des efforts à faire humainement, chacune de votre côté [Adeline est en conflit avec la fille de Delphine]. Mais s'il y a quelque chose, ben on va te prendre en charge. » (Delphine)

Pour convaincre Adeline, Delphine a dû lui montrer une photo d'elle pour tenter de lui faire prendre conscience du poids qu'elle avait perdu en quelques mois, parce qu'elle oubliait de manger. Adeline s'est rendue compte que c'était dangereux pour sa santé, et elle a accepté de voir un médecin.

Les personnes – malades ou aidants – qui ont déjà eu à faire à la maladie d'Alzheimer et aux malades apparentées, que ce soit dans le cadre familial, amical ou professionnel, peuvent reconnaitre plus rapidement les symptômes que les autres. Cette situation est surtout visible chez les malades dont l'un des deux parents a été atteint par la maladie d'Alzheimer. C'est le cas par exemple de la mère d'Anthony. Dès l'apparition de ses premiers symptômes, tenant compte de ses antécédent familiaux, sa compagne et lui ont tout de suite débuté des démarches afin que des examens puissent déterminer l'origine des troubles.

« J'ai des antécédents parce que j'ai ma maman qui était Alzheimer, qu'on avait jamais connu il y a des années de ça. En fin de compte quand on a vu qu'elle est décédée. [...] donc, de ce fait, on a suivi un peu plus et on a commencé à faire des démarches pour voir exactement où est-ce que j'en suis et ainsi de suite » (Anthony)

Néanmoins, si le fait d'avoir été confronté à la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée dans l'entourage ou dans le cadre du travail peut interpeler plus rapidement le patient ou ses

proches, cela ne débouche pas toujours sur une consultation précoce. En effet, Sabine, la femme de Pierre, constatait des changements et des difficultés qui s'immisçaient dans leur quotidien. Elle nous explique qu'elle a un peu *« trainé des godasses »* parce que *« moi je suis infirmière hein donc… »*. Pour ne pas inquiéter Pierre, elle explique ces changements par une probable fatigue, *« il y a parfois des explications qui peuvent être plausibles ».* Mais quand Pierre a commencé à avoir des problèmes au travail, elle relate ne plus pouvoir se permettre de *« laisser trainer »*. Infirmière, elle savait donc que les difficultés de Pierre pouvaient être associées à une maladie comme Alzheimer ou proche de celle-ci, mais pourtant il lui était difficile de l'accepter et d'initier une démarche médicale.

La première consultation après d'un professionnel de santé suppose donc une prise de conscience des troubles et leur identification comme relevant d'autre chose que d'une fatigue professionnelle ou d'une inattention. Si la connaissance antérieure de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées peut permettre un recours plus précoce à la consultation, il n'y a rien de mécanique. Les représentations liées à la maladie d'Alzheimer et aux maladies apparentées – perçues comme des maladies du grand âge, liée à des troubles de la mémoire – peuvent être à l'origine d'une attribution des premiers symptômes à d'autres causes par les patients atteints précocement et leur entourage. Bien souvent c'est seulement lorsque les symptômes deviennent plus importants au quotidien, au travail ou bien à travers un événement marquant pour le patient, que le besoin d'une consultation est déclenché. Dans ce cas, selon la situation, se sont les médecins généralistes ou les médecins du travail qui sont sollicités en première intention.

PISTES DE REFLEXION

La **sensibilisation de la population générale** pour faire changer les représentations sur la maladie est d'autant plus importante que les **changements de comportements sont difficiles à détecter**. Ils peuvent aisément être cachés par, ou confondus avec, des comportements dépressifs, qui bien souvent n'entraînent pas de consultation spécifique. Mettre l'accent sur **l'importance de consulter même dans les cas de doutes légers** semble alors judicieux.

Cette sensibilisation pourrait passer par des **campagnes** mais aussi, et peut-être surtout, par des **discussions avec les professionnels de santé de proximité**, d'autant plus qu'il y a des antécédents familiaux.

Être diagnostiqué d'une maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées

1. Être reconnu comme atteint d'une MAma

L'établissement du diagnostic est une étape essentielle, c'est lui qui permet de pouvoir accéder au statut de malade et de débuter une prise en charge spécifique pour la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée.

Dans la grande majorité des cas, les médecins généralistes sont les premiers interlocuteurs pour les personnes qui décident de consulter. Dans des cas plus rares, les médecins du travail peuvent également jouer ce rôle dans l'initiation du parcours de soin. Ces deux catégories de médecins ont alors un rôle important d'orientation des patients vers des spécialistes des maladies neuro-évolutives qui, eux, pourront poser un diagnostic spécifique. Il est important de souligner que nous n'avons pas inclus les médecins dans cette étude, toutefois les témoignages des malades et de leurs proches vont nous permettre de soulever des éléments de compréhension de ce qui se joue dans ces premières consultations.

Dans leurs activités cliniques, les médecins, qu'ils soient généralistes ou médecins du travail, vont mettre en rapport différents symptômes et explorer des pistes diagnostiques. En auscultant et en écoutant les malades et leurs proches, ils vont recueillir différents éléments lors des consultations. Leur travail consiste alors à mettre en cohérence les différents éléments et ainsi à s'orienter dans le tableau clinique. Ce dernier « contient généralement les esquisses d'autres pistes diagnostiques possibles, les diagnostics ''différentiels'', avec mention des associations supplémentaires de symptômes qui sont susceptibles de privilégier une piste plutôt qu'une autre. »[16] Les médecins utilisent alors leur « sens clinique », ainsi que l'écrit Dodier, pour choisir les pistes diagnostiques qui se révèleront après coup les plus efficaces. Dans le cas de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées les éléments recueillis peuvent, très souvent, être associés à d'autres pathologies. Ce qui conduit les médecins généralistes ou du travail à privilégier, dans un premier temps, une autre piste diagnostique. Une dépression ou un *burn out*, peuvent tout d'abord être diagnostiqués. C'est ainsi qu'Arthur, médecin, et Léo, cadre en entreprise, ont tous les deux d'abord été traité pour des *burn out*. Ce diagnostic différentiel semble d'autant plus fréquent chez les patients jeunes, que ces pathologies sont plus probables au vu de leur âge. C'est alors seulement après plusieurs mois et l'échec des premiers traitements que la piste diagnostique de la dépression ou du *burn out* est reconsidérée. Ainsi, par exemple, dans le cas de Léo, c'est après six mois, sans aucune amélioration des symptômes malgré les traitements, que le médecin les a dirigés vers un neurologue qui lui a finalement diagnostiqué la maladie d'Alzheimer.

L'exploration de pistes diagnostiques qui se révèleront, après coup, infructueuses, peut également être liée aux difficultés des patients et de leurs proches pour exprimer les changements qu'ils ont pu observer dans des termes qui vont interpeller les médecins, et leur

[16] Dodier N. (1993), *L'expertise médicale*, Editions Métaillé, pp. 69-90

permettre de s'orienter dans le tableau clinique. Ainsi, Anne explique qu'elle a alerté le médecin généraliste :

[Anne] « il y a quelque chose qui ne va pas : il passe ses journées à jouer aux échecs sur internet, c'est pas normal. [A l'enquêtrice] Et je pensais à Alzheimer, je sais pas pourquoi j'y ai pensé »

[Réponse du médecin] « non non, quand on joue aux échecs on n'a pas Alzheimer. »

[Anne] « Donc il a dit que c'était plutôt une dépression ».

Les proches des malades les connaissent bien, aussi ils parviennent à percevoir des changements dans leur comportement. Toute la difficulté réside dans la possibilité de faire comprendre ces signes aux médecins qui n'ont pas la connaissance fine du malade, puisqu'ils ne vivent pas avec lui au quotidien, et qui cherchent à donner une cohérence la plus probable possible aux différents symptômes. C'est alors avec l'avancée des symptômes que les médecins vont reconsidérer leur diagnostic, mais cela n'est pas sans conséquences dans le vécu des malades et de leurs proches. Ainsi, par exemple, Delphine nous confie qu'elle a trouvé *« lamentable »* l'attitude du médecin traitant d'Adeline. Elle ne comprend pas pourquoi il n'a pas fait d'examens approfondis après avoir constaté sa situation :

« Et c'est ce que je regrette avec son médecin. Il l'a vue, il a vu comment elle parlait. Il aurait dû dire ''écoutez, est-ce qu'il n'y a pas quelqu'un qui pourrait venir avec vous faire des examens. Peut-être qu'il n'y a rien, peut-être qu'il y a quelque chose, mais ça serait bien d'approfondir les choses''. Et je suis désolée mais ça c'est le rôle du médecin. Et là, Adeline elle a de la chance de nous avoir, mais un malade qui n'a personne, ben il va faire un accident grave chez lui. » (Delphine)

Il existe ici un décalage entre les perceptions du médecin et celle de Delphine, vis-à-vis du comportement de la personne malade. Cette attitude face aux symptômes du patient est perçue par certains aidants comme une banalisation des symptômes. Dans ces situations, les proches ont le sentiment que les médecins ne réagissent pas assez promptement vis-à-vis de la situation, et tardent à orienter vers un spécialiste sans lequel le diagnostic de la maladie est impossible. Les malades et leurs proches constatent en effet l'avancée des symptômes au jour le jour. Plus cette avancée est rapide et plus le décalage entre la réalité vécue par les patients et leurs proches et la compréhension qu'en a le médecin est grand. Les personnes que nous avons rencontrées ne sont pas sans ressources et choisissent parfois d'aller d'elles-mêmes chercher un autre avis médical, plus spécialisé. Suite à des erreurs inhabituelles à son poste de secrétaire dans l'entreprise familiale, Françoise a été placée en arrêt maladie pour dépression par son médecin traitant, « *pour qu'elle se repose* », nous expliquera son mari, Patrick. Après quelques temps, constatant la dégradation de la situation de sa femme, Patrick fait le choix d'aller consulter un autre spécialiste :

« Et par la suite [des premières consultations avec le médecin traitant], je me suis dit ce n'est pas normal tout ce qui se passe dans cette tête-là, il faudrait quand même que je vois un spécialiste » (Patrick)

Cette conviction qu'il y a autre chose et le fait d'insister pour qu'il y ait des examens complémentaires engendre cependant des inégalités dans les parcours. Il faut déjà que le patient et/ou ses proches soient attentifs aux symptômes et difficultés rencontrées mais qu'ils les interprètent également comme liés à une inefficacité des traitements. Cela prend souvent du temps. Cela demande ensuite d'être en mesure de nuancer la parole médicale. Plus l'orientation vers un spécialiste est réalisée tardivement dans la progression de la maladie, plus le diagnostic est posé lorsque la maladie atteint un stade modéré voire sévère, ce qui fait dire à certaines des personnes que nous avons rencontré que le parcours jusqu'au diagnostic, et un *« parcours du combattant »*.

Il faut néanmoins souligner que tous les patients et leur entourage n'éprouvent pas les mêmes difficultés et que certains médecins généralistes vont suivre plus rapidement la piste diagnostique des maladies neuro-évolutives.

PISTES DE REFLEXION

Pour aller plus loin dans la compréhension de ces différences dans la prise en charge et le temps du diagnostic, il faudrait **inclure des médecins généralistes et des médecins du travail dans une poursuite de l'enquête**. Cela pourrait permettre de dégager d'éventuels **leviers mobilisables** à cet endroit pour améliorer la prise en charge, notamment en termes de **formation des professionnels de santé**.

2. Réactions au diagnostic

Une fois orienté vers un médecin spécialiste, le processus de recherche diagnostique pourra débuter et s'intensifier avec une variabilité dans la durée et la complexité des examens en fonction de chaque situation. A ce stade de leur parcours, le discours des patients et de leurs proches est très variable selon que la période d'examens a été longue ou courte, et selon qu'elle ait été bien vécue ou non. A durée de diagnostic égale, la perception de ces évènements ne va pas être la même selon les personnes. Un an de diagnostic va paraitre long pour certains et court pour d'autres. Cette perception différente du temps est dépendante du contexte et de l'évolution de la maladie. L'évolution des symptômes peut être très rapide chez les malades jeunes, alors que les délais pour obtenir une consultation de diagnostic peuvent être longs.

De manière générale, la période de diagnostic est plutôt décrite comme une liste factuelle d'examens que le patient a passés. Lorsque ce n'est pas le cas, le patient ou ses proches racontent ce qui les a marqués émotionnellement, souvent négativement. Avant d'aborder les réactions au diagnostic à proprement parlé, il est important de souligner que les conditions dans lesquelles les examens sont réalisés impactent le vécu des malades et de leurs proches. Par exemple, en tant qu'accompagnatrices, Delphine et Michèle ont mal vécu le moment où elles devaient répondre aux questions du médecin lors des diagnostics respectifs d'Adeline et de Nicole. Delphine se sentait mal à l'aise de donner des réponses qui, selon elle, dénigraient

sa belle-sœur, tandis que Michèle ne s'attendait pas à ce qu'on lui pose des questions sur les actes intimes que Nicole arrivait toujours à faire. L'une comme l'autre ne se sentaient pas préparées à cet exercice, d'autant plus difficile qu'il se déroulait en présence des personnes malades.

Peu de patients nous ont raconté les étapes de leur diagnostic, ce sont plutôt leurs proches qui évoquent leurs souvenirs. Dans le diagnostic, ce qui est marquant pour les personnes ce sont les émotions provoquées par l'annonce. Si c'est un point commun qu'ils partagent, pourtant, les réactions sont aussi diverses que les profils et les parcours des témoins.

Comprendre ce qu'il se passe, un soulagement

Certains vivent cette annonce comme un soulagement :

« Quand j'ai su que c'est ça, ça m'a rassuré parce que je me rendais bien compte qu'il y avait des choses qui n'allaient pas » (André)

« Le fait d'avoir le diagnostic, c'est terrible comme diagnostic mais en même temps ça a été un soulagement parce que lui disait ''je suis malade, [...] au moins c'est pas moi, j'ai une maladie qui fait que je perds la mémoire'' et moi ça m'a soulagée parce que c'est comme ça, c'est les symptômes et on va vivre avec. » (Amandine)

Le soulagement est lié au fait que le diagnostic donne une clé de compréhension de ce qu'il se passe. Il s'agit d'une période compliquée pour le malade et ses proches, qui s'interrogent beaucoup sur les raisons des changements de comportements et d'attitudes observés et sur les difficultés rencontrées. Christine explique qu'avant le diagnostic elle se disait « *je suis bonne à rien, j'arrive à rien »,* aujourd'hui elle dit être plus indulgente avec elle-même.

Au sein du couple, les attitudes nouvelles du patient peuvent être source de conflits. En effet, les changements observés peuvent produire de l'incompréhension, de la frustration, voire de la colère, et le diagnostic permet de donner une explication, ce qui peut faciliter les rapports au sein du couple.

« C'était source de conflit car j'en avais marre. Je ne comprenais pas ce qu'il se passait » (Amandine)

« Ça provoquait beaucoup de conflits entre nous [...] ça [le diagnostic] a été presque un soulagement [...] de savoir que c'était pas sa faute. Que c'était pas de la paresse, que c'était pas de l'indifférence. Et pour lui aussi, parce que je suis devenue moins exigeante envers lui » (Anne)

Cette question des troubles dans les relations sociales sera approfondie dans la deuxième partie de ce rapport. La réaction sous le mode du soulagement est à remettre dans le contexte d'apprentissage du diagnostic. En effet, lorsque le diagnostic arrive à un stade encore léger de la maladie, dans lequel les personnes sont encore très autonomes, cela leur permet peut-être de voir l'annonce plus positivement.

Le choc de l'annonce

Les patients et leurs aidants décrivent aussi leur réaction au diagnostic avec un vocabulaire qui tourne autour du bouleversement, de la brutalité.

« On le prend dans la tronche quoi » (Marjorie)

Ils le vivent comme un choc, ce qui n'est pas antinomique au soulagement. Les deux peuvent être cumulés ou être vécus par phases. La brutalité du diagnostic est dépendante du contexte dans lequel est faite l'annonce. Il peut s'agir du contexte dans lequel la consultation a été prise. Par exemple, Paul ne pensait pas du tout à cette maladie, il n'avait pas conscience des symptômes. Il consultait au départ pour tranquilliser sa femme, qui après plusieurs alertes, a menacé de le quitter s'il n'entamait pas des démarches de prise en charge. Cela peut également dépendre du déroulement plus précis de l'annonce, comme dans le cas d'Anne qui a reçu le diagnostic pour son mari dans un couloir.

« Mais c'est vrai que de recevoir un diagnostic comme ça… qui a autant d'implication dans une vie. Ce sont des implications à longue échéance. Mais c'est quand même choquant que ça se passe comme ça, dans un couloir, avec des gens autour, en faisant la queue. J'ai pas trouvé ça terrible terrible. » (Anne)

Les conditions du diagnostic, comme le stade de la maladie sont donc des facteurs qui vont rendre le diagnostic plus ou moins facile à apprendre et à surmonter ensuite. Une méconnaissance ou mauvaise connaissance de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée peut d'ailleurs aussi avoir un impact sur l'expérience du diagnostic.

Patrick explique qu'il a mal vécu l'annonce parce qu'il ne connaissait pas la maladie, alors que Jade, même si elle la connaissait, l'associait à une maladie qu'on n'a pas à l'âge de son mari, elle ne s'attendait donc pas à ce diagnostic. Enfin, toujours dans cette notion de brutalité de l'annonce, celle-ci a parfois l'effet d'une *« bombe »* :

« Parce que je vous dis pas ça fait comme une bombe au niveau de la famille. […] Il faut se dépatouiller de tout ça au début, je vous dis pas ce que ça provoque comme crises, comme cris, comme disputes » (Sabine)

« C'est trop douloureux. Adeline elle en souffrait, mais elle arrivait quand même à s'en détacher, à cause de sa maladie. Mais nous la famille c'est une bombe. Mais c'est pas une bombe qui explose une fois, ça ne fait que d'exploser. Ça explose une fois parce qu'il y a le verdict, ça explose une deuxième fois parce que tu le dis aux frères et sœurs, elle réexplose une autre fois parce que tu ne sais pas comment mettre en place les choses. Et ça ne s'arrête jamais » (Delphine)

Une *« bombe »* parce que, même si les symptômes étaient là avant, apprendre que c'est bien cette maladie bouleverse un ordre passé et futur que patient et proches vont devoir travailler à reconstruire. Leur vie ne sera plus la même. Ils vont devoir revoir leur projet, leur façon de fonctionner, en intégrant cette maladie et son évolution. Dans les situations où le diagnostic est vécu comme une *« explosion »* (Delphine) dans les habitudes, les liens, le quotidien, la

difficulté va être de dépasser ce *« choc »* (Pascale), les émotions et conséquences qu'il produit dans la vie du patient et son entourage.

Ce bouleversement peut avoir un versant positif. Si on prend le cas de Nicolas et Amandine, le diagnostic a amené une adaptation de leur quotidien en fonction de la maladie. Le diagnostic a permis d'expliquer ce qu'il se passait et donc a déclenché la réorganisation des tâches, des rôles de chacun au sein du foyer. C'est alors un premier élément essentiel, mais qui ne suffit pas.

« Savoir qu'on est malade » : l'émergence des questionnements

Plus ou moins rapidement après le diagnostic, vient une phase de questionnements. Comme dans bon nombre de pathologies, la question qui anime souvent les patients et/ou leurs proches est « pourquoi moi ? ». L'absence de sens à ce qui leur arrive est souvent mal vécu par les patients et leurs familles. Il est difficile pour eux de comprendre, d'intégrer et d'accepter que la maladie n'ait pas d'explications. Sans raison valable de survenue de la maladie, il semble plus difficile pour certaines personnes d'être dans l'acceptation de ce qu'elles vivent.

Laurence et Léo ont fait les tests pour savoir si la maladie d'Alzheimer de Léo était héréditaire. Ce n'est pas le cas et Laurence nous explique que l'hérédité aurait été, certes, difficile à vivre par rapport à leurs enfants mais au moins il y aurait eu une explication alors que là « c'est la faute à pas de chance ».

Face à cette incertitude, les malades surtout, et parfois leurs proches, tentent de rationnaliser ce qui leur arrive. Ils développent des théories leur permettant de trouver un sens dans la maladie pour répondre eux-mêmes à cette question sans réponse : « Pourquoi moi ? »

Les raisons mobilisées sont diverses. Certains attribuent à l'enfance des évènements affectant cette part de leur santé (traumatismes, alimentation, …), d'autres lient leur contexte familial ou un surmenage au travail avec la déclaration des premiers symptômes.

Les questionnements sont multiples et peuvent advenir de façon concomitante ou bien en cascade. Jade nous explique qu'elle a vécu le diagnostic et ses suites en plusieurs phases. D'abord il y a eu l'acceptation puis une phase de colère où elle s'est dit « pourquoi il nous arrive ça ? » puis une autre phase de questionnement plus pragmatique :

« bon bah, il est malade, il faut agir. Mais tu fais quoi ? Qu'est-ce qu'on doit faire ? Qu'est-ce qu'on peut faire ? » (Jade).

Ces questions autour de ce qu'il est possible ou souhaitable de faire s'accompagnent souvent d'un besoin de connaissance sur la maladie elle-même. Ce besoin d'information n'est pas identifié par toutes les personnes, certaines ne souhaitant pas trop d'informations dans un premier temps. Cependant, lorsque ce besoin est présent, plusieurs proches expriment le fait qu'ils n'ont pas eu assez d'informations de la part de leur médecin sur ce qu'est concrètement cette maladie, ou encore à propos des possibles évolutions. Les proches souhaitent particulièrement être informés sur ce qu'il convient de faire pour que le malade ne se dégrade pas trop vite. Pour faire face à ce manque d'information, les personnes malades et leurs proches peuvent se renseigner sur internet, mais c'est parfois d'autant plus difficile de se trouver seul :

« Mais tu apprends pas ça [les évolutions de la maladie] sur internet, il s'agit de quelqu'un de ta famille, un être humain, c'est le devenir de la famille, qui est, en plus, tragique. Tu l'apprends pas comme ça. Moi quand j'ai fait la recherche j'étais toute seule, j'ai digéré ça toute seule. » (Delphine)

Ce besoin d'informations sur la maladie est d'autant plus important que bien souvent, au sein de la famille, c'est une personne en particulier qui va avoir la charge de transmettre la nouvelle. S'assurer d'avoir bien compris permet alors de faire face aux éventuelles questions mais aussi aux diverses réactions qui peuvent faire suite à l'annonce. Le besoin d'informations semble porter aussi sur ce qui va se passer après, dans le sens où une fois que les patients et leurs proches savent que c'est une maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée, ils se sentent parfois *« démunis »* (Rose) sur les choses qu'ils devraient mettre en place.

« Comment faire pour pas qu'il se dégrade ? Il faut des activités. Oui mais où les trouver, et demander à qui ? » (Kahina).

L'information sur ce qu'il est possible et souhaitable de mettre en place permet aux patients et à leurs proches d'avoir une prise sur la maladie. Toutes les personnes ne ressentent pas nécessairement ce besoin, ou bien ils et elles peuvent ne souhaiter que les informations utiles au moment où elles s'interrogent, sans avoir de vision à long terme. D'ailleurs l'horizon à long terme est souvent assez clair, dans la mesure où la maladie ne peut être guérie. Le besoin d'information permet notamment aux malades et à leurs proches de tenter de retarder l'apparition des symptômes, notamment aux stades les plus précoces.

Ainsi commence l'expérience des premiers troubles et du diagnostic de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée qui viennent perturber le parcours de la personne malade et de son entourage.

PISTES DE REFLEXION

Au vu des témoignages que nous avons recueillis, il semble qu'un axe d'amélioration concerne le **déroulement de l'annonce diagnostique** elle-même. Cette annonce est un premier jalon, essentiel, du parcours de soin. Une attention particulière pourrait être apportée aux **conditions de cette annonce**, dans la mesure où elle constitue un choc qu'il faut surmonter et qui nécessite un accompagnement spécifique.

Cependant, en l'état, cette **annonce** ne semble **pas suffisante**. Un second axe d'amélioration concerne **le suivi et l'accompagnement à court et moyen termes**. Ainsi, instaurer un **second rendez-vous**, suite à l'annonce, semble essentiel. Il serait l'occasion de **répondre aux questions** des personnes atteintes et leurs proches, à la fois sur la **maladie** mais également sur les **actions** qui peuvent être mises en place.

II. Vivre au quotidien avec une MAma : quelles adaptations ?

Reconfigurations identitaires

L'identité est un concept complexe, composé de deux aspects : le fait que chacun d'entre nous se perçoit ou est perçu comme une personne unique et le fait de rester la même personne dans la durée. Cette notion, développée par Gzil *et al.* dans *Alzheimer, éthique et sociétés*[17], est appelée « identité diachronique ». Or, la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée, entraîne entre autres l'altération d'une part des souvenirs biographiques, et d'autre part des capacités à remplir les fonctions socialement attribuées, ce qui affecte progressivement l'identité des personnes atteintes. Cela nous contraint souvent à penser l'identité du patient MAma jeune sous l'angle de la perte. Dans cette étude, nous proposons de changer de regard et d'utiliser plutôt le concept d'« identité plastique »[18] qui amène plutôt à considérer l'identité non comme le fait de rester soi-même mais de le devenir en permanence. Ainsi, quelles évolutions peut-on repérer dans l'identité d'une personne atteinte précocement de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée selon la progression de la maladie ? Comment ces changements sont-ils vécus ?

Vivre avec une MAma impacte et interroge de manière nouvelle le quotidien du patient mais également de l'ensemble de sa sphère familiale et sociale. Ici, nous interrogerons ces modifications à travers trois enjeux identitaires induits par une maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée : l'identité et la perception que les personnes atteintes ont d'elles-mêmes d'une part ; le regard des autres sur leur pathologie et la façon dont cela affecte leurs relations sociales, d'autre part ; et enfin la façon dont la pathologie vient également reconfigurer l'identité de l'un ou de plusieurs des proches, qui deviennent des aidants.

1. Reconfigurations de la perception de soi

La maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée est une nouvelle composante de l'identité pour l'ensemble des patients. Cependant, celle-ci est vécue et définie différemment selon chaque personne. Parmi celles qui ont pu s'exprimer sur leur perception de la maladie, plusieurs approches se dessinent.

Certains comme Thomas, peuvent choisir d'occulter la maladie. Elle ne lui *« convenait pas trop »* (Thomas) alors il a décidé de la mettre de côté et d'essayer de vivre le plus normalement possible, au moins pendant un temps. Sans être dans un déni de la maladie, il décide volontairement de ne pas la mettre au centre de sa vie. Cette façon de voir les choses est souvent associée à un stade léger, ou parfois à du déni (d'après les professionnels ou les proches).

[17] Nizzi, M. (2012). « La maladie d'Alzheimer et son impact sur l'identité de la personne ». Dans : Fabrice Gzil éd., *Alzheimer, éthique et société* (pp. 49-59). Toulouse: Érès.
[18] Ibid.

Pour d'autres, cette façon de ne pas mettre la maladie au centre, peut aussi être une façon de ne pas se laisser déborder par elle et d'aller de l'avant.

« Attention, je ne veux pas de pitié. Je suis comme vous à mon rythme. Mais je ne veux pas de pitié. C'est comme ça, on avance » (Pascale)

Il ne s'agit pas ici d'occulter la maladie, mais de ne pas mettre les difficultés quotidiennes en avant. Ce qui importe c'est de maintenir un quotidien satisfaisant, même si des adaptations sont nécessaires. Les patients se sentent alors plutôt bien et vivent bien, en dépit des obstacles rencontrés.

Enfin, une des façons de vivre avec la maladie est de la personnifier. Christine et Pascale parlent de leur maladie comme d'un individu qui les accompagne au quotidien :

« Une fois que moi j'ai accepté la maladie, je me suis dit « de toute façon j'ai pas… elle va pas m'avoir celle-là [elle rit un peu nerveusement], enfin même si elle m'a eue, mais… je vais pas me laisser, voilà. [Pascale raconte qu'elle s'est énervée lors d'un trajet en voiture, parce qu'elle n'arrivait plus à s'orienter dans l'espace] La maladie pour moi, elle m'avait dominée […] j'accepte la maladie mais… je suis en colère contre elle quoi » (Pascale)

« Je fais comme si que c'était un copain et voilà » (Christine)

Ces façons de considérer et gérer la présence de la maladie dans leurs vies dépendent de l'histoire des patients, de leur parcours avant les premiers symptômes, de leurs connaissances et représentations sur la maladie. Par exemple, une personne qui a vu son parent avoir aussi la maladie pourrait être moins optimiste quant à son propre vécu de la maladie et, en anticipant la fin, pourrait avoir une plus grande difficulté à accepter ou vivre la situation. A l'inverse, il pourrait aussi tout à fait, parce qu'il sait que ça peut aller très vite, décider de vivre pleinement sa vie sans que la maladie soit un trop gros obstacle. Il est important, à ce stade, de comprendre que chaque vécu est unique, chaque rapport à la maladie l'est aussi. Pourtant, il existe des points communs dans l'impact que la maladie va avoir sur le parcours du malade jeune.

La maladie transforme la perception de tous les patients sur eux-mêmes. Ils vont devoir intégrer et travailler avec cette nouvelle composante, qui est mouvante et évolutive : c'est donc un travail constant sur leur identité et leur perception de soi.

Les changements dans la perception de soi peuvent se caractériser par l'impression chez le malade jeune de ne plus être la même personne, de ne plus être soi-même. C'est le cas lorsqu' Alvin fait le récit de l'événement marquant qui lui a fait prendre conscience de sa maladie. Il faisait partie d'une chorale et, lors d'une représentation, il s'est retrouvé dans l'impossibilité de se souvenir des paroles, il explique : *« Ce n'est pas le vrai Alvin qui était dans la pièce »*. Lorsqu'il parle de lui au passé il dit d'ailleurs *« il »* ou *« le Alvin »* alors qu'il utilise la première personne pour parler de lui au présent. Fiona a, elle aussi, l'impression de ne plus être la même personne :

« Quand on parle de moi, en fait, on ne parle pas de moi. Je ne reconnais pas la femme qu'on essaye de décrire. Moi dans ma tête c'est différent, dans mon petit monde c'est différent » (Fiona).

Ce qui faisait l'identité de la personne auparavant se dissout petit à petit et le malade jeune doit composer avec ces modifications. Paul se définit comme quelqu'un qui ne notait jamais rien et qui gérait beaucoup de choses, personnelles et professionnelles. C'était une caractéristique de son identité qui, du fait de la maladie, est de plus en plus difficile à tenir. Ainsi, il doit travailler à trouver des moyens pour prendre en compte ces changements. Maintenant il note tout pour s'organiser.

2. Reconfigurations dans la perception par autrui

La perception de soi par autrui se construit selon le regard réel ou projeté que les autres vont porter sur le patient. Selon la réaction de leur entourage ou des inconnus croisés, selon les représentations des patients, selon ce qu'ils veulent renvoyer d'eux-mêmes, cela va impacter leur vécu de la maladie.

Un premier élément se joue sur le décalage, ou l'absence de décalage, entre ce que la personne perçoit d'elle et ce que la société lui renvoie, ou pourrait lui renvoyer. Cela passe, par exemple, par la justesse des mots utilisés pour parler de la personne malade. Pascale nous explique qu'elle a fait sa demande de dossier MDPH pour être reconnue comme travailleuse handicapée, mais elle nous dit :

« handicapée, tout ça, invalide. Je me sens pas comme ça. Je sais que j'ai un problème, mais je me sens pas du tout… je rentre pas, je suis pas encore rentrée dans cette case, je veux pas » (Pascale).

De même, plusieurs patients ont eu leur consultation mémoire en gérontologie. Or, ils se trouvent face à un public, en salle d'attente, dans lequel ils ne se retrouvent pas. Le mot gérontologie et tout ce que cela représente ne correspond pas à l'image qu'ils ont d'eux-mêmes.

L'un des pouvoirs que le patient possède sur sa maladie est le fait de le dire ou non à son entourage ou aux gens rencontrés. Une partie des personnes atteintes ne souhaite pas dire qu'ils ont une maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée pour que la perception des gens ne change pas.

« Je ne voulais pas changer leur regard ou leur position vis-à-vis de moi. C'est que moi que ça engage […] je ne voulais pas être traité différemment. […] et je ne voulais pas non plus que mes voisins, ou tout à chacun, disent ''ah il est malade'' alors que pour l'instant je n'ai pas de signe » (Paul)

Paul sait qu'il est malade mais lui ne se perçoit pas comme tel, alors il ne veut pas que la perception que les autres ont de lui change du fait de la maladie. Il souhaite que les gens le perçoivent comme lui se perçoit.

Les réticences à assumer pleinement cette nouvelle composante de leur identité, notamment devant autrui peut se produire aussi en raison de la réaction qu'ils pourraient avoir. Fiona nous raconte qu'un jour elle s'est perdue dans la rue. Elle a pensé à aller demander son chemin à un passant, avant d'y renoncer :

« je me suis dit qu'il va se dire, elle est complètement barjo, elle est jeune » (Fiona)

L'âge du malade semble ainsi rendre plus difficile le fait de dire qu'il est malade. L'une des raisons peut être le lien qui est fait entre maladie d'Alzheimer (ou apparentée) et vieillesse. Maud souligne d'ailleurs l'incompréhension que les gens peuvent avoir face à des personnes considérées comme jeunes pour avoir la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée : *« on est trop jeune »*, *« on exagère les traits »* car *« Alzheimer = personnes âgées »* (Maud). Il y a ici un enjeu de reconnaissance de la maladie chez le patient jeune en population générale, lié à un changement des représentations sur le lien entre Alzheimer/apparentées et âge.

D'autres patients ne veulent pas le dire car ils estiment que c'est un problème de santé qui ne les concerne qu'eux et un petit nombre de personne, parfois leurs enfants ou leur famille proche, parfois uniquement leur conjoint. Dans ce cas, le choix de dire ou non qu'il est malade est important pour le patient. Cela peut être interprété comme un contrôle du sujet jeune sur l'image qu'il renvoie de lui. Choisir de dire ou non que l'on est malade est un moyen d'avoir prise sur la façon dont on veut que les gens nous perçoivent.

Au contraire, d'autres patients assument cette partie comme intégrante d'eux-mêmes et vont en parler sans difficultés. Par exemple, Christine, au moment de son rappel de vaccin pour le Covid-19 a parlé de sa maladie à la pharmacie où elle s'est nouvellement rendue :

« C'est pas une honte hein, c'est comme ça c'est comme ça » (Christine).

Dans la décision d'annoncer ou non sa maladie, la réaction des personnes est importante. Les personnes malades redoutent parfois le changement dans leurs interactions sociales suite à l'annonce. Lorsqu'il n'y a que peu ou pas de changements, c'est très positif :

« Ce qui est pas trop mal aussi c'est que tous les gens à qui j'en ai parlé ils ont pas fait ''mince'' ou quoi que ce soit, ils étaient quand même positifs donc ça c'était un bon « secours » [...] Un copain est venu y a pas longtemps il a même pas posé de questions. Il me voit naturellement et ça c'est très bien » (Nicolas)

Cependant, cela ne se passe pas toujours aussi bien que pour Nicolas. Nombre de personnes ont témoigné d'une prise de distance de certains de leurs amis, suite à l'annonce de la maladie.

Lorsque les patients ne souhaitent pas dire qu'ils sont malades, garder la face dans les interactions sociales est un travail quotidien. Pour certains, cela passe par le fait d'essayer d'être *« normal »* (ce qu'ils pensent être normal). De manière originale, Nicolas nous a présenté ça comme un jeu.

« Moi je voulais savoir aussi, sans qu'on en parle au village, si eux vont s'en apercevoir, voilà c'est pour ça [...] après les nouvelles personnes avec qui on fait connaissance on dit pas non plus, juste pour savoir à quel point je peux en être finalement » (Nicolas)

Cela lui demande cependant des efforts. La veille d'un repas avec ses voisins, il s'est répété plusieurs fois les prénoms de leurs enfants pour ne pas les oublier au moment de la rencontre. Jusqu'à un stade plus avancé dans la maladie, la personne atteinte peut donc avoir ce contrôle de l'image qu'elle renvoie aux autres.

Ainsi, le patient est dans un travail constant de monstration de soi selon les lieux où il se trouve et les personnes avec qui il interagit. Il est contraint à des choix entre ce qu'il veut montrer de

lui, ce que les symptômes et les évolutions de la maladie entraînent, et ce que les autres lui renvoient. Fiona nous explique :

« Ici j'ai le droit d'être malade, c'est un lieu qui est égoïstement pour moi, ce que je n'ai pas le droit d'être à l'extérieur. A l'extérieur, je ruse, je fais plein de choses pour qu'on ne remarque pas, jusqu'à ce que je sois fatiguée. Après la nature revient au galop. Ici c'est la soupape, on lâche tout, on a le droit d'être comme on est » (Fiona).

Elle se bat d'ailleurs pour que ce handicap invisible soit mieux connu et regrette justement que ce soit une maladie qui ne se voit pas. En effet, cela rend certaines situations très difficiles selon elle, par exemple dans les administrations ou auprès des personnes qui l'entourent. Pascale témoignait également de la difficulté liée à cette maladie invisible, lors d'une consultation médicale :

« Dernièrement j'ai dû faire des examens à l'hôpital. Et c'est sûr que c'est pas marqué sur notre front qu'on a aucun sens de l'orientation et tout ça. Ça c'est vraiment embêtant. J'arrive au secrétariat, la fille elle m'inscrit, et elle me dit [imite quelqu'un qui parle vite] « vous allez là, là, là, vous tournez à gauche, vous tournez à droite. » « Vous pouvez me le redire ? » [Recommence aussi vite] Je sais qu'ils sont occupés dans les hôpitaux, que partout il y a des manques de personnels. Mais j'étais là, j'avais les larmes aux yeux, parce que j'avais rien compris à ce qu'elle me disait. Et j'osais pas lui remander parce que il y avait plein de gens qui attendaient pour être inscrits. Et donc j'ai avancé et à un moment j'étais complètement paumée, j'ai revu une autre personne, j'ai demandé le service cardiologie, elle me dit « qui ? » Je savais plus le nom, je savais plus. A un moment j'avais envie de partir, voilà c'est ces choses-là. » (Pascale)

Au contraire, d'autres apprécient la marge de manœuvre que ça leur laisse, et l'opportunité d'être *« traité normalement »* (Paul).

3. Devenir aidant : une reconfiguration qui ne doit pas être sous-estimée

Les modifications de l'identité des malades jeunes vont avoir des conséquences sur la façon dont ils vont interagir avec leurs proches, et notamment sur la façon dont ils vont tenir leur rôle au sein de la famille. Ces transformations vont avoir un impact sur le rôle de leurs proches, qui vont bien souvent se voir assigner un nouveau rôle, celui d'aidant. Dans cette partie nous souhaitons revenir sur le fait que cette assignation ne va pas de soi et qu'elle n'est pas sans conséquences sur la ou les personnes qui vont devoir jouer ce rôle.

Il est tout d'abord important de souligner que les membres de la famille sont des soutiens pour la personne malade, c'est d'autant plus perceptible lorsque les liens familiaux sont fragiles ou absents :

« J'ai vu papa, je me dis que lui… c'était pas une chance mais lui il était pas tout seul y avait maman, y avait moi. Tandis que moi je n'ai pas d'enfants, je n'ai même pas trop de famille proche. Oui ça m'angoisse beaucoup » (André)

Cependant, la maladie affecte ainsi la position que le malade prenait et devait encore prendre pour plusieurs années, dans l'espace social familial, et plus particulièrement au sein du couple. C'est cette dimension qui va nous intéresser plus particulièrement.

Lorsque les symptômes sont à un stade léger ou modéré, les transformations peuvent paraître succinctes. Ainsi par exemple, Kahina a peur de stresser son mari avec ses propres soucis, (par exemple au travail). Elle ne lui en parle donc plus :

« Dans le couple on partage, je rentre le soir, oh ben cette après-midi c'était dur…sans raconter ce qui s'est passé mais dire ''j'en ai marre ou…'' et ça je m'autorise plus à le dire » (Kahina)

Ici Kahina souhaite protéger son conjoint, le préserver de son propre stress au travail, mais ce faisant elle ne peut plus bénéficier du soutien qu'elle trouvait auparavant dans son couple. La maladie vient donc perturber les équilibres préexistants en faisant peser une charge plus importante sur le conjoint.

Avec l'avancée des symptômes, les aidants vont également prendre en charge une partie des tâches qu'ils n'effectuaient pas auparavant. Pour certains, cela peut demander de plus gros efforts d'adaptation. Nous faisons l'hypothèse d'un effet de genre. En effet, l'administratif et les tâches domestiques sont socialement plus souvent gérées par les femmes. Or, lorsque le conjoint doit prendre en charge ces tâches, parfois nouvelles pour lui, il peut se sentir en difficultés. La femme de Thierry est à un stade avancé de la maladie, et il doit donc prendre en charge toutes les tâches de la maison (repassage, ménage, …). C'est pour lui très compliqué car il explique qu'il n'avait pas ces tâches à faire avant et que maintenant il doit tout gérer tout seul (en plus des difficultés liées à la maladie). Dans le cas de Patrick, c'était toujours sa femme qui s'occupait des papiers :

« Ça c'est des choses que j'ai appris sur le tas. Parce qu'avant moi, je rentrais jamais dans les papiers du ménage quoi. La banque [soupir] je savais même pas où j'étais à la banque ». (Patrick)

Ces changements s'ajoutent aux difficultés à gérer les émotions suscitées par ses transformations. En effet, avec l'aggravation des symptômes, les proches doivent aussi faire face aux modifications de l'identité de leur conjoint, conjointe, frère, sœur, père, mère… Cela est le plus souvent vu comme une perte, comme le montrent les mots utilisés pour évoquer l'évolution de la maladie :

« Quand on a fait les tests, elle était encore présente. Mais là, elle s'en va de plus en plus […] voilà, elle est déjà un peu partie » (Delphine)

« Non mais moi je vais vous dire, je l'ai fait mon deuil blanc. Mon épouse elle est plus là. Moi la femme que j'ai aimée elle est plus là, elle est morte, elle est partie. Quand il m'a annoncé le diagnostic, elle est partie. Tous les jours, tous les jours ça se dégrade » (Thierry).

Ces deux citations concernent des proches dont les malades jeunes sont à un stade sévère de la maladie. Pourtant, les évolutions dans l'identité de la personne atteinte sont aussi plus ou moins bien vécues par les proches dès le stade modéré, voire léger, en particulier pour le

conjoint. Cela dépend beaucoup des symptômes et de la façon dont chacun, patient et proches, réagissent face à la maladie et son avenir.

De plus, la figure de l'aidant ne va pas de soi, même si elle est pensée comme une évidence dans les dispositifs des politiques publiques actuels. Le rôle d'aidant est un rôle social qui recouvre une multitude d'aspects et surtout, qui se construit simultanément à l'évolution de la maladie du patient. Endossée par un ou plusieurs proches, selon les configurations familiales, cette nouvelle identité vient donc bouleverser les rapports conjugaux et familiaux préexistants : les liens avec leur proche atteint d'une MAma vont se transformer, impliquant des prises de décisions, telles que le recours à certains dispositifs, à leur place.

Ils éprouvent, pour beaucoup, de l'épuisement émotionnel et physique, un sentiment d'être perdu, surtout lorsqu'ils n'ont pas de repères sur lesquels s'appuyer sinon leurs connaissances et celles de leurs proches. Si certains dispositifs comme les plateformes de répit ou les cafés des aidants, leurs sont spécifiquement destinés, les aidants rencontrés témoignent tous d'un besoin de prise en compte de leur situation dans les parcours de soin des patients. Le rôle d'aidant ne va donc pas de soi et nécessite une attention particulière et spécifique dans le cadre de la maladie d'Alzheimer, en parallèle de l'attention portée au parcours du patient, les deux étant indissociables.

PISTES DE REFLEXION

En somme, la maladie d'Alzheimer et les maladies qui lui sont apparentées viennent impacter le parcours de vie de la personne atteinte et de ses proches en marquant une **rupture à partir de laquelle le patient va voir son identité se modeler autrement**. Il est alors dans une redéfinition constante de son identité, au fur et à mesure de l'évolution de la maladie et de ses interactions sociales. Le **travail de cette image de soi est une partie intégrante du parcours du malade** qui devrait être prise en compte dans l'accompagnement.

C'est pourquoi :

- Il faut noter l'importance d'un **accompagnement personnalisé**, qui prenne en compte non seulement les symptômes mais également les **changements identitaires spécifiques à chacun**.
- La **sensibilisation à la maladie d'Alzheimer et aux maladies apparentés** en population générale pourrait – en plus de permettre un meilleur repérage des symptômes - changer les représentations autour de la maladie et à la fois **diminuer la stigmatisation** et permettre des interactions plus apaisées.
- Il semble essentiel de travailler également sur **le rôle des proches dans la gestion du parcours des malades jeunes**. Il semble important de sensibiliser les professionnels de santé à cette figure de l'aidant (bien souvent pensé au singulier) et aux conséquences qu'elle a sur les proches des malades jeunes. Ces personnes, rapidement rebaptisées **« aidants », sont confrontées à des difficultés spécifiques**, notamment en termes de recomposition identitaires.

Des difficultés liées au parcours de soin

1. Le besoin d'un suivi médical régulier par les médecins généralistes et spécialistes

Dans cette étude, la majorité des diagnostics, ou des fortes suspicions de la maladie, ont été établis par des médecins spécialisés, souvent des neurologues, mais également par des gériatres, exerçant très majoritairement dans un Centre Mémoire de Ressources et de Recherche[19]. Dès lors, il semble logique aux personnes que nous avons rencontrées d'être suivies, sur le long terme, par les spécialistes qui ont posé le diagnostic. Ce suivi est particulièrement important, puisqu'il permet aux patients de prendre progressivement conscience de leurs troubles., comme c'est le cas pour Pascale :

« Parce que j'ai eu une période, je me suis même pas rendue compte, quand j'étais à [Nom de la ville], j'avais maigri de 12 kilos, d'avril à… enfin c'est pas si vieux que ça. Et il m'a dit [le médecin] « mais vous avez maigri ». Moi j'étais contente, j'avais retrouvé mon poids que j'ai toujours eu, parce que entre la ménopause et les cachets… […] il [le médecin] m'a fait prendre conscience, en fait je ne pensais pas à manger. J'avais plus envie de manger, et de boire. Alors ça quand il m'en a fait prendre conscience… moi je bois minimum, deux litres d'eau par jour, et au boulot 3-4 litres, avec les fours et tout ça. Et je ne buvais plus, je ne mangeais plus. J'avais pas faim. Je voyais la nourriture mais elle m'appelait pas. […] Je me sentais tellement bien, je me suis pas rendue compte de tout ça. Et donc là j'ai repris les anti-dépresseurs, les anxiolytiques et tout ça en plus. Donc j'ai retrouvé l'appétit et puis c'est beaucoup de grignotage. C'est comme si c'était une drogue. […] il m'a prévenu que oui, tout ce qui est antidépresseur et tout ça, ça donne envie de manger. J'en ai parlé aussi à mon généraliste, elle m'a dit la même chose. » (Pascale)

Les rendez-vous sont alors un moyen de relier certains symptômes à la maladie. Ici le médecin pose la limite entre ce qui peut être bon pour la santé et ce qui ne l'est pas. L'amaigrissement, d'abord perçu par Pascale comme positif, devient alors un problème, un symptôme de sa maladie, à travers le filtre du regard médical. Si les proches peuvent jouer ce rôle, les médecins peuvent avoir plus de poids, du fait de leur statut professionnel. L'intervention des médecins permet également d'apaiser les potentielles tensions qui pourraient naître d'interprétations divergentes. Ils peuvent également réaffirmer l'utilité de prendre les traitements au long cours – même s'ils n'agissent que sur les symptômes – malgré les effets secondaires.

Parfois, ces rendez-vous sont aussi le moment d'une prise de conscience des possibles évolutions de la maladie, par la mise en contact avec d'autres malades, dans les salles d'attente.

« C'était difficile les deux-trois premières fois quand vous allez en visite à l'hôpital et que vous voyez des personnes d'un certain âge, pas un âge avancé, pas 85 ans ou 90 ans, même si ma mère elle a 86 ans elle est impeccable. Mais je veux dire quand vous voyez des personnes de 55-65, très jeunes encore, qui sont dans un état qui vous laisse perplexe, vous

[19] Rappelons que le recrutement des patients est très majoritairement le fait de ces spécialistes eux-mêmes. Les Focus Groups ont semblé confirmer cette tendance au recours à des spécialistes des mêmes disciplines (gériatrie ou neurologie) dans l'établissement du diagnostic.

vous dites « si je dois ressembler à ça… », sans être péjoratif hein, [soupir] ça vous affecte quand même. […] déjà vous voyez le monsieur il est dans sa chaise roulante, c'est, [soupir] ça me fait tout drôle. Et surtout qu'il a 65 ans quoi. » (Paul)

Paul a évoqué ses impressions lors de la consultation avec le neurologue. Ce dernier a pu lui répondre et, même si les arguments ne portent pas totalement, le fait d'entendre le discours du médecin a un côté rassurant.

« [Paul rapporte les paroles du neurologue] ''Oui mais attention, ils ont peut-être un tout autre parcours que vous. Faut pas vous dire que… parce que vous avez… Physiquement vous faisiez beaucoup de sport, vous étiez très actif côté mémoire au niveau de votre travail donc c'est… chaque cas est différent.'' Il m'a pas convaincu, mais ça aide quand même. » (Paul)

Le suivi peut cependant être long à mettre en place une fois le diagnostic posé. C'est particulièrement le cas pour Pierre et sa femme, Sabine. Ils ont consulté un premier neurologue, et ont réalisé tous les examens nécessaires à l'établissement du diagnostic. Sabine raconte avoir consulté ce neurologue suite aux bons retours d'une de ses collègues de travail. Elle avait estimé ainsi pouvoir lui faire confiance.

« Et en fin de compte non pas du tout, en tout cas, pas pour la prise en charge. […] Il lui vérifiait ses réflexes. » (Sabine) « Oui ça je peux le faire moi-même, un marteau j'en ai aussi hein. » (Pierre) « Rien d'autre. » (Sabine)

Quand ils ont décidé de quitter ce neurologue, elle a cherché sur internet *« ne sachant pas où aller »* et ils ont trouvé un autre spécialiste, au sein d'un CM2R. Pour eux c'est l'entrée dans *« un autre monde, dans une autre prise en charge, même s'il ne fait pas beaucoup plus »* (Sabine).

Concernant le suivi du patient, l'espacement des rendez-vous peut sembler particulièrement peu adapté pour les patients et leurs aidants, notamment au début, comme dans le cas de Jérôme, le mari de Rose :

« Mon mari a été diagnostiqué dans un centre mémoire et là, et ben diagnostic et puis plus rien. On s'est senti, mais complètement, complètement démuni. Pendant trois mois on a… tout le monde nous disait ''mais on vous laisse seul, c'est pas possible !'' » (Rose)

Cette période de plusieurs mois entre le diagnostic est le second rendez-vous leur semble durer une éternité. Ce sont ici les proches de plusieurs personnes diagnostiquées qui expriment un besoin de suivi plus régulier. Une fois le choc de l'annonce surmonté, un besoin de complément d'informations se fait sentir dans les témoignages que nous avons pu recueillir. Ce besoin d'information complémentaire se heurte alors à la difficulté d'obtenir un rendez-vous rapidement. En effet, il peut s'écouler entre trois mois et un an entre deux rendez-vous. Pour les patients vivant seuls, obtenir des informations suppose de *« [se] noter les questions »* comme nous l'explique Pascale, pour ne pas les oublier. Mais c'est surtout lorsque la maladie évolue rapidement que le besoin d'un rendez-vous rapide se fait le plus pressent :

« La problématique des rendez-vous pose également un gros problème. Les rendez-vous sont longs à obtenir alors qu'on fait face à des urgences. On ne peut pas attendre trop

longtemps. […] on veut un rendez-vous tout de suite, on l'a pas. Ça sera dans les semaines, voire les mois qui suivent. Et en attendant on ne sait pas [quoi faire]. […] A part le médecin traitant qui est accessible très facilement, les autres non ». (Juliette)

Le médecin traitant peut en partie combler le besoin de ce suivi spécifique. Même s'il n'a pas le même statut auprès des patients comme de leurs proches, il est signalé comme un interlocuteur privilégié dans le suivi. Cependant cela créé parfois un flottement dans la coordination des soins, ce qui peut déstabiliser les malades et leurs proches :

« Le suivi médical qui est à chier, on ne sait vraiment pas à qui s'adresser, qui soit compétent, qui coordonne. » (Sarah)

C'est particulièrement le cas quand le médecin traitant n'a pas la même perception de la maladie et des suites à envisager. C'est le cas de Delphine, qui suite au diagnostic de sa belle-sœur Adeline, se sent seule et manque d'informations en attendant le prochain rendez-vous. Elle décide alors de provoquer un rendez-vous chez le médecin qui suit Adeline :

« Donc je dis [à Adeline] ''on va aller voir ton médecin, voir ce qu'il en pense, puisqu'il a eu le compte-rendu [des examens de diagnostic].'' Mais c'est… lamentable quoi. [Le médecin a fait comme si c'était] une angine. J'exagère, mais c'est ça. […] [Delphine émet l'idée :] ''elle pourrait aller en maison de retraite, pas définitivement, mais pour faire des activités''. J'en sais rien moi, c'est une idée comme une autre. [Delphine rapporte les propos du médecin :] ''Oh ben non, on va pas la mettre en maison de retraite tout de suite ! Hein Madame [Adeline].'' Bien sûr que la belle-sœur elle allait pas dire oui. […] Et puis elle devait donner une ordonnance pour stabiliser ses humeurs […] Et puis on arrive dans la voiture et l'ordonnance n'était pas faite. ». (Delphine)

Face à ce suivi médical qu'elle juge finalement peu sérieux, Delphine va reprendre la main et se tourne vers son propre médecin traitant, qui lui fournit de précieuses informations sur le plan social. Delphine fera en sorte qu'Adeline change de médecin traitant. Soulignons que cela ne va pas sans interrogations pour Delphine vis-à-vis du consentement de sa belle-sœur, cette dernière étant à un stade avancé de la maladie qui a évolué très vite. Elle fait ce qu'elle estime être le mieux pour sa belle-sœur à ce stade, mais sans pouvoir s'assurer que c'est effectivement ce qu'Adeline aurait souhaité. Ces situations sont vécues sur le mode d'une bataille :

« C'est un parcours du combattant quand on n'y connaît rien » (Michèle).

Ce qui nous apparaît important de noter ici c'est que la coordination des parcours repose quasi-exclusivement sur les proches des personnes malades. Les proches qui sont moteurs dans le choix des professionnels de santé qui assurent le suivi, d'autant plus lorsque la maladie évolue rapidement. Ils se sentent peu soutenus et endossent toute la responsabilité du contact des professionnels. Le recours aux différents médecins varie alors selon leurs ressources personnelles : si le temps est un critère majeur – il constitue un élément particulièrement bloquant lorsque les proches travaillent –, faire intervenir d'autres médecins (généralistes ou spécialistes) suppose également, d'une part de se sentir légitime à questionner le jugement médical, et d'autre part à pouvoir trouver des alternatives, bien souvent seul. Il a été montré

ailleurs que ces possibilités sont socialement situées[20]. Cela signifie que les ressources nécessaires dépendent de caractéristiques telles que le réseau professionnel ou amical, les ressources financières, mais elles dépendent également du fait d'être plus ou moins à l'aise avec les notions médicales et de partager des représentations, des façons de penser, et des façons de s'exprimer, proches de celles des médecins.

PISTES DE REFLEXION

Un accompagnement plus adapté pourrait passer par l'institutionnalisation d'une **coordination des parcours de soins** qui permettrait de **décharger les aidants de la responsabilité et du travail effectif** de coordination entre les différents professionnels de santé.

2. La place des autres professionnels de santé dans le parcours de soins d'une MAma

D'autres professionnels de santé peuvent être intégrés dans le parcours de soins et le suivi du patient atteint de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, voire de son aidant. Les personnes rencontrées ont parlé principalement de trois professions : les orthophonistes, les ergothérapeutes et les psychologues.

Les orthophonistes : des professionnels nécessaires mais inégalement répartis sur le territoire

Pour retarder l'avancée de la maladie, les médecins insistent sur l'importance de la stimulation des fonctions cognitives. C'est ce que nous explique Laurence, la femme de Léo :

« [Léo] écoute encore les blouses blanches, qui lui ont dit qu'il fallait qu'il travaille sa mémoire, donc sur la tablette il fait que des jeux de mémoire. Il est volontaire malgré tout ». (Laurence)

D'autres, comme Amir, font des mots croisés pour garder cette stimulation. Cependant, être laissé seul pour réaliser ses exercices peut être difficile à vivre pour les patients et leurs proches. Ainsi Sabine explique :

« Tout ce qui est exercice de mémoire, [Pierre] ne va nulle part pour les faire, [le médecin] nous a dit de les faire à la maison » (Sabine)

Elle aurait aimé pouvoir être accompagnée par un professionnel dans la réalisation de ces exercices. Ainsi, le manque d'orientation sur le type d'exercices, mais aussi sur le type de professionnels à contacter, peut mettre les proches en difficultés. Toutefois ce cas semble rare.

D'après le témoignage des personnes rencontrées, les orthophonistes sont les professionnels le plus souvent indiqués par les médecins pour aider les personnes atteintes de la maladie. Ils

[20] Béliard (2019), *Des familles bouleversées par la maladie d'Alzheimer*, Eres, pp.287-317

rédigent très souvent des ordonnances permettant d'accéder à ces professionnels en étant remboursé. Cependant, selon les territoires, la question de l'accès aux orthophonistes peut être complexe. Kahina explique que son mari a eu une ordonnance pour de l'orthophonie, deux fois par semaine *« mais c'est dur à trouver »*, aussi il n'y va qu'une fois par semaine :

« Comment faire ? Qui peut nous aider pour qu'il ne se dégrade pas ? Et pas attendre qu'il soit en état très très malade. Je pense qu'il doit y avoir des choses, parce qu'ils [les professionnels de santé] disent qu'il faut entretenir la mémoire, qu'il faut faire des activités. Mais comment et avec qui ? C'est un peu ce que fait l'orthophoniste, mais elle ne peut pas le recevoir tous les jours pendant une heure. C'est pas possible. Ils ont pas le temps. » (Kahina)

Cette difficulté d'accès vient aussi se cumuler avec un sentiment d'urgence à agir au plus tôt pour préserver le plus longtemps possible les facultés cognitives de la personne. L'impossibilité de la guérison est intégrée par les personnes que nous avons rencontrées, mais ce n'est pas pour autant qu'elles acceptent de rester passives face à la maladie. Plusieurs personnes ont témoigné de la facilité d'accès à ces professionnels, choisis parce qu'ils exercent à quelques centaines de mètres de leur domicile. Pour d'autres, l'obligation de prendre la voiture pour se rendre aux rendez-vous est un facteur limitant, d'autant plus que les patients atteints de la maladie n'ont aujourd'hui plus le droit de conduire[21]. Ce sont alors leurs proches qui semblent devoir assurer les trajets, ce qui est d'autant plus complexe lorsqu'ils travaillent encore. Cela entraîne un sentiment de culpabilité chez les aidants qui ne parviennent pas à tout concilier.

Pour les patients qui vivent seuls et qui travaillent encore, l'équation entre disponibilité des professionnels et emploi est insolvable. Ainsi, Pascale a été suivie par une orthophoniste, conseillée par l'hôpital où elle a été hospitalisée quelques jours suite à une crise. Ça l'a bien aidée, mais depuis qu'elle a repris le travail, avec les trajets en train, elle ne peut plus y aller. *« Ça ça me manque »* nous confie-t-elle. Elle a trouvé une orthophoniste près de chez elle, mais elle ne pourra être suivie qu'à partir de février 2022[22], même si elle est prioritaire. Dans certains cas, il se pose la question de l'absence de ces professionnels sur le territoire proche du domicile, comme ont pu en témoigner plusieurs personnes. Le maillage territorial des professionnels est un facteur qui parait être l'un des déterminants dans le suivi des patients et leur accès à un accompagnement régulier, pouvant ainsi créer des inégalités territoriales en termes de prise en charge.

Bien que plus rare, un autre aspect mérite d'être soulevé. Il porte sur l'image que les orthophonistes peuvent avoir auprès des patients et leurs proches.

« L'orthophoniste alors là je ne peux pas, je n'y arrive pas. Me mettre en contact avec des enfants je ne supporte pas. Des enfants qui sont malades… » (Joséphine)

[21] Depuis l'arrêté du 28 mars 2022 fixant la liste des affections médicales incompatibles ou compatibles avec ou sans aménagements ou restrictions pour l'obtention, le renouvellement ou le maintien du permis de conduire ou pouvant donner lieu à la délivrance de permis de conduire de durée de validité limitée, paru au journal officiel du 3 avril 2022.

[22] Entretien réalisé en décembre 2021, Pascale a contacté cette orthophoniste depuis plusieurs mois déjà.

Joséphine n'est pas la seule à identifier les orthophonistes comme des professionnels liés aux enfants. Sabine nous explique que le médecin spécialiste lui a parlé d'une orthophoniste qui pourrait prendre en charge son mari.

« Mais finalement il n'a pas fait d'ordonnance. [...] les orthophonistes il n'y en a pas tant que ça et elles sont surbookées. [...] c'est plus important [que les orthophonistes s'occupent] des enfants. » (Sabine)

La question de l'identification des orthophonistes comme des professionnels légitimes pour intervenir auprès des personnes atteintes de MAma semble alors redoubler par leur manque de disponibilité. Cette question de l'image renvoyée par les orthophonistes pourrait probablement être contournée par une explication détaillée lors de la rédaction de l'ordonnance.

La question de la temporalité et de l'évolution de la maladie est aussi un élément important à prendre en compte. Ainsi, dans le cas d'Adeline, dont la maladie a évolué très rapidement, Delphine a mis en place des séances d'orthophonie pour l'aider à conserver la parole. Elle fait le point régulièrement avec la professionnelle pour savoir si Adeline oublie de venir, mais aussi si les séances sont utiles. Au bout d'un moment Delphine explique que *« ça ne l'était plus »*, mais elle souhaite les garder parce qu'Adeline semble éprouver un certain plaisir à y aller :

« Des fois elle revenait ''oh ben ça va mieux, ça commence à se guérir.'' C'est tout, c'est un petit moment de bonheur, factice, mais c'est pas grave. Parce qu'elle est bien chez [l'orthophoniste], elle apprécie d'y aller. Donc c'est tout. [...] Elle vit mieux. A chaque fois elle me le dit ''c'était bien et puis elle est gentille''. » (Delphine)

Ici le recours à l'orthophoniste est une façon de maintenir une certaine qualité de vie pour Adeline. On voit qu'ici l'évolution des troubles amène à changer de regard sur les exercices de la mémoire : utilisés au début pour tenter de préserver les facultés cognitives ou d'élocution, il s'agit, avec l'avancée des troubles, de maintenir une activité sociale.

Ergothérapeutes : les difficiles décalages avec la maladie

Si certains exercices visent à tenter de limiter les effets de la maladie, la mise en place d'ajustements dans l'organisation quotidienne vise à pallier les effets qui sont déjà là. L'intervention d'ergothérapeutes, notamment via les équipes spécialisées Alzheimer (ESA), permet d'adapter l'environnement du patient afin qu'il puisse vivre de manière autonome et en sécurité dans son logement. Or, cette mise en œuvre peut être réalisée en décalage avec les besoins ressentis de la personne. Ainsi, Pascale a fait intervenir un ergothérapeute pour l'aider à aménager son appartement. Si elle a conservé les aménagements invisibles, elle a finalement renoncé au système des étiquettes qu'il lui a proposé (positionnement d'étiquettes pour qu'elle se souvienne, par exemple, où sont les fourchettes). Elle juge cette mise en place prématurée car cela ne constitue pas une difficulté majeure pour le moment (elle accepte de se tromper de tiroir). L'adaptation au stade de la maladie, à l'âge du patient mais aussi à ses volontés, entre autres pour la préservation de son autonomie, semble essentielle dans cette situation. Cependant, nous pouvons imaginer que cela nécessiterait plusieurs interventions au domicile à différents stades de la maladie pour réadapter au fur et à mesure l'environnement

de la personne malade. Du fait de la demande importante et croissante de l'intervention de ce type de professionnel, la mise en place d'un tel fonctionnement paraît complexe.

Ce qui est plus problématique, à l'inverse, c'est lorsque que cette prise en charge est perçue comme trop tardive. Hélène raconte qu'une ESA est venue à leur domicile, durant une quinzaine de séances, pour les aider à rendre l'espace plus facilement accessible pour son mari et faire des exercices avec lui.

« Je trouve qu'ils sont intervenus un peu tard. [Il s'est écoulé près d'un an entre la demande et le moment où ils sont venus.] C'est dommage parce qu'elle [l'ergothérapeute] m'avait dit de mettre des petites pancartes pour trouver la douche tout ça, mais il les lit pas maintenant, il sait plus les lire. Elle m'avait conseillé de lui acheter une montre GPS mais, il faut appuyer sur un bouton. Bah il sait même pas appuyer, pour lire l'heure. Il arrive plus à lire l'heure. J'ai l'impression que tout arrive trop tard. » (Hélène)

Au vu de la temporalité du développement des maladies neuro-évolutives chez les personnes jeunes, les délais de traitement des demandes ne semblent pas adaptés. Anne nous parlera également d'un *« temps retard »* dans la prise en charge de son conjoint, notamment parce que ses horaires de travail ont entraîné des difficultés pour coordonner la venue des professionnels. Ici la difficulté repose notamment sur le fait qu'une seule personne (le conjoint) gère la totalité des procédures tout en travaillant, dans un contexte où la maladie évolue rapidement.

Psychologues[23] : des obstacles liés à la pathologie, aux caractéristiques sociales et au territoire

La question de la prise en charge psychologique nous a semblé particulièrement importante dans le parcours de soins, d'autant qu'il ne s'agit pas à proprement parler de s'intéresser aux symptômes de la maladie – comme pour les orthophonistes ou les ergothérapeutes – mais de prendre en charge les conséquences de la pathologie sur le bien-être plus général des personnes. Cela semble d'autant plus important que cette pathologie ne peut être guérie. Nous avons rencontré plusieurs cas de figure autour de la prise en charge psychologique des personnes atteintes de la maladie.

Tout d'abord il y a les personnes, peu nombreuses, qui adhèrent à la démarche et qui ont mis en place un suivi. C'est le cas de Muriel, qui est suivie par un psychologue et en parle positivement. Cela semble lui faire du bien.

[23] Les psychologues sont les professionnels qui ont été cités le plus souvent par les personnes que nous avons rencontrées. Cependant, certains ont également recours à un suivi par des psychiatres. Nous avons fait le choix de garder l'appellation « psychologue », et ces dérivés, pour lever toute ambiguïté par rapport à la psychiatrie. En effet, si du point de vue des médecins, les MAma sont clairement identifiées comme relevant d'une atteinte physique du cerveau et donc plutôt de la neurologie, les patients et leurs proches ont exprimés des peurs d'une stigmatisation plus grande lorsque les symptômes peuvent être associée à la folie, et donc dépendre, dans leurs représentations, de la psychiatrie. Cette question mériterait un développement à elle seule, que nous avons choisi de ne pas inclure dans ce rapport pour des questions de lisibilité. Pour de plus amples développements on pourra se reporter d'une part à l'ouvrage de Laëtitia Ngatcha-Ribert, intitulé *Alzheimer : la construction sociale d'une maladie* ; et, d'autre part les travaux de François Sicot, et plus particulièrement l'article intitulé « La maladie mentale, quel objet pour la sociologie ? ».

Ensuite, il y a les personnes qui ont un suivi psychologique, mais qui y vont sans adhérer :

« Je vais voir une psychiatre [...] mais j'ai pas l'impression que ça apporte grand-chose. Elle me pose des questions sur comment je me porte, sur mon quotidien, mais moi je n'adhère pas trop à ça. J'avais aussi une psychologue tous les mois, j'avais des rendez-vous réguliers, là j'ai l'impression que ça se délite un peu. Est-ce que j'en ai encore besoin ? Je ne sais pas mais si j'ai envie de la voir je peux la voir aussi. » (André)

La question qui se pose pour André est celle de l'utilité de la démarche, comprendre en quoi elle lui apporte quelque chose[24]. Ce sentiment peut être lié au déroulement des séances :

« [le psychiatre] me pose une question et après ça me… il me pose une question et il s'arrête. Moi j'ai rien à lui dire, c'est lui qui faut… C'est la première fois que je le dis devant ma femme, c'est parce que vous êtes là. Mais il répond pas, il pose pas des questions, il parle pas. Ça sert à rien que je lui… vous avez compris qu'est-ce que je veux dire. C'est pas facile de lui parler. Parce que moi je vais pas lui dire ''voilà, je suis malade'' c'est lui qu'il faut qu'il me demande, pour expliquer qu'est-ce que j'ai. Après ma femme elle commence à me faire comme ça ''il faut que tu parles'', mais parler avec qui, il me pose pas des questions. Après il donne l'ordonnance des médicaments et c'est tout. » (Amir)

Les représentations d'Amir et ses attentes vis-à-vis de cette consultation sont très éloignées du déroulement effectif de celle-ci. Il est alors désarçonné par ces consultations qui le mettent en difficulté. Il n'apprécie pas de devoir parler « seul » et souhaiterait davantage une conversation. Il se pose alors la question de la formation de ces professionnels à une prise en charge spécifique dans le cadre de la maladie d'Alzheimer. On peut émettre l'hypothèse qu'il s'agit aussi ici d'un éloignement social, les facilités à s'exprimer et à se raconter étant socialement distribuées[25]. Cela signifie qu'en fonction de son milieu social d'origine, de la façon dont on a été élevé et des expériences acquises, la place du langage et les façons de s'exprimer ne sont pas les mêmes. Le recours a des thérapies qui mettent la parole au centre de la relation thérapeutique suppose alors une adaptation des professionnels à la situation particulière de la personne qu'il reçoit et une prise en compte de ces différences sociales. On pourrait également se poser la question d'une variable de genre qui jouerait ici : en effet nous avons rencontré beaucoup plus d'hommes que de femmes atteintes d'une maladie neurodégénérative, et seules les femmes (aidantes ou patientes) nous ont explicitement fait part d'un retour positif sur cette prise en charge psychologique, quand elles peuvent y avoir accès.

Il faut, en effet, évoquer un troisième cas de figure : les personnes qui voudraient pouvoir consulter mais ne peuvent pas. C'est le cas de Pascale qui a déjà eu, par le passé, un suivi psychologique :

[24] On peut s'interroger sur de potentielles différences entre des consultations auprès d'un psychiatre et celles auprès d'un psychologue, et plus particulièrement sur leurs effets différents en termes de prises en charge des patients atteints de MAma et leurs aidants. Une revue de littérature et une enquête auprès de ces professionnels pourraient apporter des éléments de réponses.

[25] Bernstein (2018) « Classes sociales, système de parole et psychothérapie », *SociologieS* [en ligne] consulté le 01 juillet 2022.

« J'en ai besoin, je le sens, mais je n'en trouve pas [de professionnels]. […] Et puis je ne peux pas me permettre de payer 50€ la séance, non remboursée. C'est même 70€ si la psychologue se déplace. Le psychiatre de la ville d'à côté est surbooké, surtout qu'avec mon travail, je ne peux aller aux rendez-vous que tôt le matin ou tard le soir. » (Pascale)

Il se conjugue ici à la fois une question de disponibilité des professionnels sur le territoire, comme nous avons pu le voir pour les orthophonistes ou les ergothérapeutes, mais également un problème de prise en charge financière, les consultations avec des psychologues ne faisaient pas l'objet d'un remboursement par la sécurité sociale, jusqu'alors.

PISTES DE REFLEXION

Il semble important de réfléchir à une **consultation psychologique adaptée aux malades jeunes** atteints de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées. Une **formation spécifique des professionnels** (psychiatres et psychologues) pourrait permettre de les sensibiliser aux particularités de ces pathologies (comme par exemple les difficultés d'élocution ou la perte du fil de la pensée) tout en les sensibilisant aux facilités et aux difficultés à appréhender des exercices d'expression de soi selon son milieu social ou son genre.

Un meilleur accès aux consultations pourrait également être permis par la **prise en charge financière** des consultations chez les psychologues par la sécurité sociale, ce qui irait plutôt dans le sens des mesures en cours[1].

Enfin, **cette prise en charge psychologique pourrait être intégrée dans le parcours de soins** des patients. Pour ouvrir cette possibilité à des personnes qui ne l'auraient pas envisagée, mais également pour faciliter l'orientation parmi la multitude de professionnels, aux titres parfois très différents.

--

[1] Jusqu'à récemment seules les consultations auprès de psychiatres (médecins) faisaient l'objet d'une prise en charge par la sécurité sociale. Depuis l'épidémie de covid-19 la question du remboursement des consultations de psychologie a été posée. La mise en place du dispositif « MonPsy », depuis avril 2022, permet en théorie de bénéficier du remboursement de huit séances par an, par la sécurité sociale et par les complémentaires. Seulement les professionnels volontaires pour participer au dispositif ne sont pas très nombreux, parce que cela suppose qu'ils plafonnent le montant de leurs consultations à 40€ pour la première et 30€ pour les suivantes.

3. Une reconnaissance du statut de malade ? L'exemple des traitements et protocoles expérimentaux

Le suivi médical, une fois qu'il est en place, n'est pas exempt de sentiments contradictoires, notamment en ce qui concerne la prise en charge via des traitements médicamenteux. Ces derniers ont pour objectif d'atténuer les symptômes de la maladie. Nicolas, par exemple, s'est vu prescrire un traitement, qu'il ne souhaitait pas prendre au début. Lorsqu'il a finalement accepté, selon sa femme, Amandine, les symptômes étaient moins forts, il était plus calme.

Si cela peut améliorer le quotidien des personnes malades et de leurs proches, le traitement des symptômes n'est pas une manière de guérir de la maladie, ce que les médecins expliquent dès le début, comme nous le raconte Hélène :

« [La neurologue] nous a donné un petit traitement mais bon elle nous a bien précisé qu'il y avait pas de soin quoi ! » (Hélène)

Les patients et leurs proches vont alors prendre conscience qu'en l'état des connaissances actuelles, les maladies d'Alzheimer et apparentées ne peuvent être guéries. Ce qui peut générer une interrogation sur l'utilité de poursuivre les traitements. C'est ce que nous explique Anne, à propos du traitement de son mari :

« [soupir] ça consiste pas en grand-chose, ce sont vraiment des petits conseils. Là c'était une ordonnance pour quelque chose qui le calme un peu le soir et pour qu'il dorme bien, qu'il ait pas des angoisses. Que je ne lui donne pas systématiquement d'ailleurs. J'essaie de limiter. Ce sont vraiment des petits conseils. Mais j'ai l'impression que ça sert pas à grand-chose. » (Anne)

Ce questionnement peut se muer en un sentiment d'abandon, notamment lorsque que ceux qui sont perçus comme des spécialistes avouent leur impuissance face à la maladie. Pierre et Sabine confient leur sentiment sur le premier neurologue qu'ils ont pu rencontrer et qui selon Pierre *« méprise [...] les malades d'Alzheimer »* :

« [Le neurologue nous disait] ''Toute façon y a rien à faire, donc on fait rien''. C'était son attitude. Il parlait pas beaucoup et autrement il ne savait pas ce qu'il pouvait faire. Ce n'est pas un neurologue que je conseillerai à quelqu'un dans notre situation. » (Sabine)

Cette impression, transmise par les professionnels, qu'il n'y aurait plus rien à faire est perçue comme inacceptable pour les patients et leurs proches. Elle peut conduire à chercher ailleurs des recours, comme ça a été le cas de Patrick pour la prise en charge de son épouse.

« [Un an et demi après le diagnostic et une série de consultation, le neurologue] a dit ''écoutez, moi je n'ai plus aucun moyen pour votre épouse, elle est trop jeune pour moi. Je peux pas la laisser de côté, je peux plus rien faire.'' J'ai dit ''mais c'est pas possible, vous pouvez plus rien faire... ?'' Et donc c'est à partir de là... j'ai cherché un hôpital qui pouvait la suivre correctement. » (Patrick)

Après un an et demi de prise en charge, cet aveu d'impuissance est d'autant plus violent pour Patrick, que sa femme est encore jeune. Il ne peut se résoudre à l'impossibilité d'agir, bien qu'il sache qu'il est impossible de guérir la maladie. Il souhaite au moins trouver un traitement qui

puisse ralentir l'avancée de la maladie. Suite, à cette démarche, Patrick et son épouse ont déménagé dans une autre région et ont intégré un protocole de recherche. Soulignons encore une fois que cette possibilité n'est pas accessible à tous, bien que dans ce cas particulier, les conditions matérielles étaient réunies.

Participer à un protocole de recherche peut être un moyen de tenter de faire quelque chose face à cette maladie qui ne peut être guérie. Dans certains cas, ce sont les spécialistes qui proposent aux patients d'intégrer les protocoles. Si tous n'acceptent pas, certains, comme Paul, expliquent le faire :

« Pour me traiter déjà d'une part, si ça arrive à temps, ou traiter d'autres personnes, c'est pour ça que je le fais. Autrement… j'y retire peut-être aucun intérêt, mais dans ma tête c'est ''si tu fais pas les prochains ils auront toujours rien''. Donc j'essaie de contribuer. » (Paul)

Quels que soient les motifs exprimés (motivation, espoir, sentiment d'être utile…), entrer dans un protocole de recherche n'a rien de facile. Laurence explique que dès qu'ils ont appris le diagnostic de la maladie, son mari a voulu entrer dans des protocoles expérimentaux, quel que soit l'endroit où ils aient lieu. Au printemps 2021, Laurence a entendu parler d'un nouveau médicament et a demandé au spécialiste qui suivait son mari, Léo, de relancer les démarches pour qu'il puisse intégrer le protocole. Comme cela n'a pas marché, mais que leur fille est médecin, celle-ci a *« lancé une bouteille à la mer »* et un médecin parisien les a contactés. Léo a passé plusieurs étapes et tests jusqu'à ce qu'à la cinquième séance *« il tombe »* (Laurence). Il ne sera finalement retenu dans le protocole expérimental, les résultats de l'un des tests biologiques n'étant pas compatible avec les critères.

S'il est difficile de réussir les tests, ceux-ci peuvent également être difficiles à supporter pour les patients.

« Chaque test [que mon mari] passe [pour les protocoles] souvent ça le fait plonger, « ceux de [ville où se sont déroulés les tests], il était décomposé. » (Laurence)

Ces tests sont aussi des marqueurs potentiels de l'avancée de la maladie. De même que les tests qui sont réalisés lors des rendez-vous de suivis, dont nous avons déjà pu parler, il s'agit de moments durant lesquels les personnes et leurs proches peuvent, d'une certaine manière, mesurer l'avancée de leur maladie[26]. Ainsi, les difficultés pour entrer dans un protocole se situent à plusieurs niveaux. Pour avoir accès au processus de sélection, les proches utilisent les ressources qu'ils ont à leur disposition. Dans le cas de Léo, le réseau familial, dans le cas de Patrick, le réseau professionnel. Encore faut-il correspondre aux critères de sélection. Si dans le cas des malades jeunes, cela peut sembler plus facile que pour les plus âgés[27], cela n'est pas assuré.

[26] Il peut exister une différence entre la perception de la maladie par les malades et leurs proches, et les classifications médicales de la maladie. Kushtanina, Balard, Caradec et Chamahian, (2019) « Les personnes malades d'Alzheimer vivent-elles dans le déni ? Enseignement d'une recherche de sociologie compréhensive » *Revue interrogation*, n°28, [en ligne] Consulté le 30 juin 2022.

[27] Ankri (2003) "Le paradoxe des essais cliniques *", La Recherche, Alzheimer. Cerveaux sans mémoire*, hors-série n°10, pp.50-53

Pour celles et ceux qui parviennent à entrer dans un protocole, l'accompagnement peut être perçu comme meilleur.

« Je dirais qu'il y avait une autre prise en charge, dans le sens où on est rentré dans une étude, bon le temps que ça se mette en place ça a été 5-6 mois, mais on est rentré dans un protocole [...] et on a été suivi par une infirmière, toujours la même infirmière. On était suivi par elle, elle nous connaissait, on les rencontrait toujours tous les deux [avec le médecin spécialiste] ça a été vraiment une belle prise en charge de ce côté-là. (Juliette)

La prise en charge semble donc plus adaptée, non pas seulement parce qu'il s'agit d'un protocole, mais parce qu'elle comprend un suivi régulier avec les mêmes professionnels sur le temps long. Le sentiment d'abandon pourrait ainsi être réduit pas un suivi plus personnalisé. Toutefois, cette prise en charge personnalisée, dans le cas du mari de Juliette, semble prendre fin avec l'arrêt du protocole expérimental.

« A la fin, on était limite à passer dans la période expérimentale vraiment, où ils allaient lancer vraiment le médicament, ils ont arrêté. [...] C'est là qu'après on a été moins pris en compte par le docteur, par les services, on rentrait plus dans un protocole médicamenteux, on était plus pris en charge, plus guidé. Là j'ai vu la différence ». (Juliette)

La fin brutale du protocole provoque le retour d'un sentiment d'abandon, d'autant plus fort que les personnes se sont senties accompagnées pendant la durée de l'expérimentation.

Si pour Juliette et son mari se sont les équipes qui leur paraissent moins à leur écoute, le sentiment d'abandon peut aussi être ressenti de façon plus générale. Ainsi, Patrick nous raconte que Françoise, son épouse, a participé à la phase expérimentale d'un médicament qui a permis de stabiliser la maladie pendant trois ans.

« Les ingénieurs ont décidé d'arrêter le protocole du jour au lendemain. Parce que c'était un protocole qui était trop cher. Ça j'ai appris, il y a pas longtemps. Un protocole qui revenait à 51 000 € par patient, par an. Et ça, pour les français, c'était trop cher, donc on laisse les personnes, on les laisse et puis voilà. Ils deviennent fous, ou bien on ne sait plus quoi faire avec eux, on les met dans une maison. Terminé. » (Patrick)

Lorsque Patrick désigne « les français », on ne sait pas exactement s'il parle de l'Etat français ou des industries pharmaceutiques françaises. En revanche il fait clairement le parallèle, plus tard dans l'entretien, avec le fait que certaines molécules utilisées dans le traitement des maladies d'Alzheimer ont pu être validées en Amérique du Nord, tandis qu'elles ne le sont pas en Europe. La question de l'homologation des thérapeutiques dépasse largement le champ de cette étude. Signalons toutefois que cette question n'est pas neutre dans le vécu des personnes malades et de leurs proches, comme le notait Laëtita Ngatcha-Ribert[28]. Travaillant sur la maladie d'Alzheimer en général, elle montre comment les médicaments – même lorsqu'ils ne traitent que les symptômes des pathologies et ne permettent pas la guérison – ont pour effet de donner une nouvelle légitimité au statut de malade, en éloignant la maladie de représentations liées à la sénilité et en la faisant entrer « dans la sphère la plus légitime de la

[28] Ngatcha-Ribert (2012), *Alzheimer : la construction sociale d'une maladie*, Dunod, pp.151-184

médecine » : celle qui s'occupe des pathologies du cerveau. Ainsi, le sentiment d'abandon est également renforcé par le non remboursement des médicaments par la sécurité sociale.

« Alors j'en ai rien à foutre qu'ils [le gouvernement] nous remboursent plus le médicament, pour ce que ça coûte, mais le signal il est quand même vachement sympa. On dit ''il y a pas de traitement. Les seuls traitements qui existent : ça vaut rien, donc on les rembourse plus.'' C'est quand même le signal qui est donné » (Bernard)

Si dans le cas de Bernard, seul le sentiment d'abandon semble compter, cette absence de remboursement implique, pour beaucoup, la question financière. Patrick explique que le traitement de son épouse lui coûte près de 100€ par mois *« qui n'est pas remboursé, par personne. Tous les médicaments relatifs à la maladie d'Alzheimer ne sont pas remboursés. Donc vous payez de votre poche. »* (Patrick). Il en va de même pour Pascale.

« C'est des médicaments qui sont pas remboursés, parce que c'est pas prouvé. Alors que je peux leur dire que oui, c'est prouvé, j'ai plus d'hallucinations depuis. La mélatonine aussi c'est pas remboursé. Donc tous les mois j'ai 50€ de médicaments pas remboursés. C'est pas du luxe d'avoir une maladie comme ça » (Pascale)

Comme pour bien d'autres aspects de la maladie, les différences en termes de ressources – ici économiques – créent des différences dans les possibilités d'accès à certains traitements dont l'efficacité n'a pas été prouvée via un protocole expérimental, mais dont les effets peuvent être ressentis par les personnes malades. Dans tous les cas, le même sentiment de non reconnaissance et d'abandon est présent.

PISTES DE REFLEXION

A de nombreuses reprises, des proches ont pu établir des **comparaisons avec la prise en charge et les parcours de soin des personnes atteintes de cancer**. Si cliniquement, les pathologies neuro-évolutives en sont très éloignées, cette comparaison permet de mettre en lumière le besoin de **reconnaissance du statut de malade via une prise en charge spécifique.**

« [Pour le cancer] il y a des examens, des prises en charge alors que là, vous êtes dans le rien du tout. C'est comme si vous n'existiez pas, parce qu'il se passe rien quoi. On vous dit qu'il y a pas de traitement, tu continues à vivre normalement. » (Sabine)

Le besoin de ne pas se sentir abandonné est d'autant plus grand, que ces pathologies ne peuvent pas faire l'objet d'un traitement curatif. Cela ne signifie pas pour autant que les moyens d'action n'existent pas. Le recours à des traitements, une prise en charge personnalisée, le recours à d'autres professionnels de santé sont autant de moyens de faire face à la maladie et à son avancée. Cependant, il semble qu'un manque de coordination des différents acteurs et des décalages temporels dans la prise en charge compliquent le travail. Une piste de réflexion pourrait alors être la **co-construction d'un parcours de soin plus codifié pour améliorer le vécu des malades jeunes et de leurs proches.**

*« Peut-être qu'il y a une **démarche standard que les accompagnateurs** [comme elle-même] **personnalisent par la suite**. Mais au moins qu'on soit orienté. » (Delphine)*

Il ne s'agit pas de créer une démarche standardisée valable pour tous les patients, mais bien d'avoir une **trame de parcours qui puisse faire l'objet d'une discussion entre la personne, ses proches**, qui la connaissent le mieux, **et les médecins** qui sont spécialistes de la pathologie.

*« Je reviens sur le suivi médical dès lors que les intervenants – qui peuvent être neurologue, gériatre, médecin traitant – ne connaissent pas le malade, n'ont pas assez d'informations sur ce qu'il est, on ne peut pas être informé sur leur état, dans la mesure où, il n'y a pas UNE [seule] maladie neurodégénérative. La manière dont chacun la vit, et comment elle se développe, est très très individuelle. **Ce qui m'intéresse c'est de savoir, mon mec à moi, qui est comme ça, qu'est-ce que ça donne ?** Qu'est-ce que ça veut dire, et tout ça. Pas des poncifs que je peux trouver sur internet. Ça je m'en fous, je le sais tout ça. Mais je veux savoir, pour lui. Et ça nécessite un suivi qui est autre que ce qui se fait actuellement. Voir un neurologue une fois par an ça sert à rien. Un gériatre tous les six mois c'est pas mal mais [pas beaucoup mieux]. » (Sarah)*

Il faut bien noter que **toutes les personnes ne sont pas à égalité devant ce que Sarah nomme « des poncifs ».** Il est aussi essentiel d'adapter le discours et la prise en charge à l'évolution de la maladie et à la capacité des personnes malades et de leurs proches à y faire face.

« On a besoin d'avoir des informations mais à des degrés divers, selon le stade de l'avancement. On n'a pas besoin de tout savoir dès le départ » (Juliette).

Il s'agit ici aussi d'avoir une **prise en charge personnalisée** qui pourrait toutefois s'appuyer sur de **grandes étapes co-construites** entre soignants, malades et proches.

Dans cette co-construction, il convient de **prendre en compte les ressources inégales à disposition des personnes**, en termes **économiques**, **sociaux** mais aussi **en fonction du territoire** où elles résident par exemple.

Stratégies pour construire et réorganiser son quotidien

L'incertitude de la maladie et l'impossibilité d'anticiper son évolution vont venir modifier la perception que les malades jeunes ont de la vie de manière générale. En effet, sans savoir quand cela va arriver, ils savent que la maladie peut évoluer et comment elle se termine. L'apparition de la maladie s'accompagne donc, chez certains, d'une nouvelle vision de la vie.

« Ce qui a changé ? C'est moi. Je vois la vie vraiment autrement [...] Oui, j'ai envie de vivre [...] avant de, ben d'oublier, avant qu'elle [la maladie] prenne trop le dessus, j'ai envie de faire plein de choses » (Pascale)

« Vous vous dites ''si je dois ressembler à ça...'' [...] vous voyez le monsieur, il est dans sa chaise roulante, c'est... ça me fait tout drôle. Et surtout qu'il a 65 ans quoi. C'est que tu te dis ''profite de la vie'' » (Paul)

Cette incertitude sur la temporalité fait naître aussi le besoin de vivre au jour le jour, de ne pas trop anticiper, sinon *« ça va trop loin pour [eux] »* (Christine).

A l'intérieur de ce cadre incertain, d'autres changements vont amener le patient à reconstruire sa vie. Il va mettre en place des stratégies dans toutes les sphères de sa vie sociale pour vivre avec cette maladie.

1. Trouver un rôle social valorisant

Comme nous l'évoquions précédemment à propos des transformations du rôle de certains proches, la maladie entraîne des modifications dans le rôle que la personne malade tient au sein de sa famille. Ce qu'il ressort de l'ensemble des entretiens, c'est que dans les premiers temps de la maladie, et malgré les symptômes, les personnes malades tiennent à conserver une certaine autonomie. Le fait de réussir à se « débrouiller » seul, pour assurer les tâches domestiques, est valorisé et mis en avant par les personnes dont l'aidant n'est pas présent constamment au domicile. André, Joséphine et Christine, par exemple, vivent seuls et défendent le fait de réussir à se débrouiller seuls chez eux, à s'occuper de leur maison ou à faire le ménage. La maladie n'est pas un frein à cette autonomie, selon eux, bien que certains aménagements soient nécessaires. Par exemple pour les courses, Joséphine se fait aider par sa fille. Elle lui fait la liste des courses et sa fille lui livre le colis chez elle.

Le fait de pouvoir faire ses courses ou faire les courses pour le foyer parait d'ailleurs avoir une place importante pour les patients.

« Ma femme me laisse, c'est moi qui fais les courses » (Amir).

C'est un moyen de contribuer à la bonne marche du foyer. Cependant, cela demande souvent de l'adaptation. Nicolas et Amandine, depuis le confinement, vont faire leurs courses dans un plus petit magasin près de chez eux. Ils ont préservé cette habitude car ça permet à Nicolas de pouvoir aller faire les courses seul. Il peut faire le trajet qu'il connait par cœur et la taille réduite du magasin facilite son orientation. L'environnement de vie semble donc un levier pour la préservation du rôle du malade jeune au sein de sa famille.

Lorsque la personne malade vit en couple, nous pouvons observer des réorganisations afin de s'adapter aux évolutions. Depuis que Nicolas est en arrêt maladie, il s'occupe de faire les courses et les tâches ménagères à la maison. Chacun apprécie et trouve son compte dans cette nouvelle organisation. Nicolas aime pouvoir choisir ses produits au supermarché et Amandine apprécie qu'il la soulage de certaines tâches domestiques. Bien entendu, cela est possible pour les stades légers voire modérés de la maladie. Nous pouvons imaginer que cette organisation sera amenée à évoluer en fonction de l'avancée de la maladie, mais nous voyons ici l'importance pour le patient de préserver sa place et sa participation à la gestion du foyer.

Si certains aménagement sont possibles, préserver un rôle social valorisant n'est pas toujours accessible. En effet, comme nous en avons parlé en introduction, il est attendu de l'individu certains comportements attribués à son âge social, par exemple, en fonction de sa place dans la famille ou de l'âge de ses enfants. Ces attentes vont être perturbées par la maladie. Ainsi, Pierre a le sentiment, du fait de la maladie et de ses difficultés, de ne plus pouvoir tenir son rôle de père auprès de sa fille.

« Comme quand sa fille aînée lui disait ''mais pour moi t'es toujours mon père'' alors que lui il disait ''je sers à rien…'' ça aussi c'était une période difficile parce que le suicide c'était dans son langage quotidien, ou hebdomadaire, à chaque dispute » (Sabine, femme de Pierre)

Ainsi, pour faire face à la maladie, ce ne sont pas seulement des adaptations matérielles ou un suivi médical qui sont nécessaires, cela se joue dans la participation active de la personne à la vie du foyer et de la famille. La préservation d'une partie au moins de son rôle social au sein de la famille (vis-à-vis du conjoint et/ou des enfants) paraît primordiale pour les malades. Cela demande de trouver des solutions adaptées pour permettre aux malades jeunes de continuer à réaliser ces tâches. S'appuyer sur les capacités des personnes, au fur et à mesure de leur redistribution, parait être un facteur de mieux être pour les malades et leurs proches.

L'évolution de la maladie n'a donc pas uniquement des conséquences sur l'identité du malade jeune mais sur l'ensemble des situations sociales dans lequel il est intégré. « Chacun va devoir opérer des ajustements où les relations aidant-aidé vont être ponctuées de pertes, de renoncements mais surtout de processus d'adaptation et de réappropriation : sans cela la mort sociale précède la mort biologique »[29]. Adaptation et réappropriation doivent prendre en compte les capacités et volontés que la personne malade maintient au cours de sa vie, plutôt que sur les pertes, afin que la personne malade reste actrice de son parcours le plus longtemps possible. Il semble aussi pertinent de s'attacher à travailler avec le patient (et ses proches), la réorganisation de ces rôles sociaux afin qu'il puisse décider et accepter cette identité en perpétuelle évolution.

[29] Hardy L. (2021), « Risque de désaffiliation », Dans : *Alzheimer jeunes* (pp. 9-10). ASH hors-série n°8, Paris

2. Maintenir des liens sociaux

« On nous dit qu'il faut garder une vie sociale mais c'est pas évident » (Hélène).

La préservation des liens sociaux et l'intégration sociale sont mises à rude épreuve lorsqu'on a une maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée. L'une des caractéristiques de cette maladie est la difficulté à communiquer, facteur essentiel dans la création ou la préservation de liens sociaux. Selon le parcours de la personne, son cercle social avant l'apparition de la maladie, le stade de la maladie, certaines situations vont être plus enclines à l'isolement que d'autres.

L'une des spécificités du malade jeune est son intégration dans le monde du travail au moment où se déclarent généralement les premiers symptômes. Ainsi, si la personne malade avait un cercle de sociabilité essentiellement appuyé sur la sphère professionnelle, le fait de perdre son travail, de partir en pré-retraite ou d'être en arrêt maladie peut favoriser la perte des liens construits dans ce cadre. Cela vaut aussi pour d'autres activités que le patient pouvait pratiquer et auxquelles il ne pourra plus se rendre en raison de la maladie. L'un des enjeux pourrait donc être d'être attentif à ce cercle qui entoure le patient afin de reconnaître les risques d'isolement.

« C'est vrai que peut-être avant on voyait plus de gens qu'on ne voit plus maintenant, du fait qu'on avait chacun une vie professionnelle, on avait des amis qu'on ne voit plus » (Bernard)

Seule une personne interrogée était encore en emploi au moment de l'enquête, Pascale. Les autres participants étaient en arrêt de travail pour invalidité, en pré-retraite ou à la retraite. Pour la quasi-totalité des personnes, les symptômes de la maladie ou le diagnostic ont abouti à l'arrêt de leur activité professionnelle. De nombreux ajustements ont été fait pour que Pascale préserve son emploi et qu'elle puisse continuer à s'y épanouir. Quand elle a reçu le diagnostic c'est d'ailleurs son travail qui l'a aidé *« à tenir bon »* même si elle a été arrêtée pendant six mois. Elle explique la place centrale et motrice du travail dans sa vie. Néanmoins, pour qu'elle puisse conserver son emploi, une série d'adaptations ont été mises en place, nécessitant l'articulation entre monde médical, professionnel et personnel. Selon elle, le médecin du travail *« a tout fait pour l'aider »* (Pascale). Avec son employeur, ils ont fait en sorte de réduire son temps de travail, d'organiser le planning pour qu'elle ne soit pas seule dans son entreprise. Ils l'ont fait changer de lieu de travail pour qu'elle puisse être au plus proche de la gare. Ainsi, elle n'a qu'un train à prendre et peut se passer de sa voiture. Le soir, elle ne fait pas la caisse parce qu'elle met trop de temps et que ça la panique. Ces adaptations et la bienveillance de ses collègues, n'empêchent néanmoins pas Pascale de préciser qu'elle tient à rester autonome dans son travail.

« Il faut, laissez-moi être autonome » (Pascale)

Pour ceux n'ayant pu conserver leur emploi, la rupture avec la sphère professionnelle n'était pas souhaitée par tous. C'est le cas d'Isabelle, qui aurait aimé pourvoir bénéficier d'adaptations de poste. Son compagnon, Bernard regrette également le fait qu'elle n'ait pu en bénéficier. Elle aimait beaucoup son travail et aurait aimé pouvoir le garder plus longtemps, d'autant plus que le travail était central dans ses relations sociales. D'après un rapport de la Fondation Médéric

Alzheimer de 2014[30], dans leur échantillon de 40 personnes, 17 souhaitaient retravailler si elles en avaient la possibilité mais soulignent qu'elles en auraient été certainement incapables.

Une évolution dans la sphère amicale voire familiale est aussi observée par les patients et surtout leurs proches. Ces changements, souvent des pertes de liens amicaux, sont attribués directement ou indirectement à la maladie. Pour Thomas et Paul c'est respectivement le fait de ne plus pouvoir conduire et de se séparer de sa femme qui ont amené à un délitement de ces relations. Selon Sabine, ce sont les réactions des personnes face à la maladie qui amènent à la perte de ces liens. Lorsqu'avec Pierre, ils disent qu'il a une maladie d'Alzheimer, les amis et la famille ne savent parfois plus comment agir, ne savent plus quoi lui dire.

« Puis les gens ça les effraie, Alzheimer ça effraie » (Sabine).

Ces réactions et les représentations qu'a la population générale sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées rend aussi difficile la construction de nouveaux liens et l'intégration dans de nouvelles sphères sociales. La communication, rendue difficile du fait de la maladie, limite, par exemple, Paul dans ses échanges lors de son cours de danse. Il n'ose plus aborder quelqu'un pour discuter, de même qu'Amir quand il va à la salle de sport. Ces situations peuvent freiner le patient dans la poursuite d'activités en dehors de son domicile.

L'aidant est lui aussi confronté au regard des gens sur la maladie, la plupart du temps, de son ou sa conjointe. C'est le cas par exemple d'Hélène et de son mari qui ont été en vacances organisées par un groupe senior. Ces vacances ont finalement été difficiles à vivre pour elle :

« Sauf que, c'est quand même difficile de vivre en communauté avec une personne qui… il se trompait toujours de table. […] Les gens sont… ont beau être bienveillants, on comprend au bout d'un moment qu'il vaut mieux disparaitre quoi, donc on se fait le plus discret possible » (Hélène)

Outre ces limites qu'imposent la maladie, les malades jeunes se retrouvent confrontés à une autre difficulté : le manque d'activités adaptées à leurs besoins et leurs envies. Les connaissances actuelles montrent que les malades jeunes ont besoin d'être actifs, de conserver et d'utiliser leur forme physique. L'activité sportive revient ainsi souvent dans les discours. En revanche, si les personnes sont motivées pour faire des activités physiques, elles sont souvent contraintes par une offre d'activité restreinte qui ne correspond pas à leur pathologie ou qui ne correspond pas à leur âge. Pascale faisait de la danse et du karaté, or aujourd'hui elle ne peut plus en faire à cause de son manque d'équilibre. On lui a proposé du Yoga mais *« j'ai besoin de… je suis une pile électrique »* (Pascale). Paul, quant à lui, fait de la danse mais c'est une discipline qui demande de se souvenir de nombreux pas, ce qui est difficile pour lui. De plus, son groupe danse souvent pendant plusieurs heures alors que lui se sent fatigué plus vite. Seul Nicolas a participé à un dispositif qui a été mis en place par France Alzheimer et la Fédération Française de tennis de table.

« un moment on jouait mais on jouait vraiment bien et j'étais content pour le monsieur parce qu'il était content d'avoir joué aussi et d'avoir renvoyé la balle aussi comme ça. Donc quelque

[30] Bérard A. et Fontaine R. (2014), « ESEMAJ : étude socio-économique portant sur les malades Alzheimer jeunes », Rapport d'étude - Fondation Médéric Alzheimer, n°8.

part c'est vraiment sympa [...] mais c'est vrai que moi là-dessus je m'ennuierais au bout d'un moment, là c'est une fois par mois mais tous les jours je pourrais pas. Parce que c'est pas le même niveau non plus... même au niveau discussion [...] je m'ennuierais on va dire » (Nicolas).

Les malades jeunes se retrouvent dans cette impasse : soit les activités ne sont pas adaptées à leur pathologie (et son stade), soit elles ne sont pas adaptées à leur âge. La conclusion faite par l'ensemble des personnes interrogées est souvent qu'aucune activité sur le territoire n'est cohérente avec leur situation individuelle, ce qui ne les aide pas à réduire leur isolement social. C'est d'ailleurs une des demandes des aidants : disposer d'activités sportives adaptées pour des personnes *« actives physiquement mais qui n'arrivent plus à faire les choses »* (Hélène). En parallèle, de nombreux participants à l'étude ont en commun le fait de marcher, de faire de la randonnée ou de se promener quotidiennement, mais ils le font seul ou avec leur conjoint.

PISTES DE REFLEXION

Les activités physiques adaptées (APA) peuvent être une piste intéressante pour permettre aux personnes atteintes de MAma de continuer à avoir des liens sociaux. Il pourrait être intéressant de s'appuyer sur l'expérience des établissements et services médico-sociaux dans ce domaine, ou encore évaluer si des liens sont possibles avec des dispositifs déployant des activités physiques spécialisées (APS) en lien avec de la prévention tertiaire et leur adaptation à des publics cibles[1]. A noter que la maladie d'Alzheimer fait partie de la liste des ALD, établie par décret[2] pouvant bénéficier du dispositif « sport santé sur ordonnance ».

Toutefois, il faudra être vigilant dans l'intégration et/ou configuration de ces activités sur le volet de la sociabilité. Comme souligné dans l'exposé ci-dessus, les personnes atteintes de MAma vont éprouver des difficultés variables et croissantes à nouer de nouvelles relations, autant qu'à préserver les plus anciennes.

--

[1]« La pratique du sport-santé, différente du sport pour tous et du sport loisir, vise d'une part, dans le cadre de la prévention primaire, à maintenir la santé du sujet sain et à prévenir l'apparition de maladies chroniques et la perte d'autonomie et, d'autre part, elle contribue à une meilleure qualité de vie (mieux vivre avec la maladie) chez les personnes atteintes de pathologies chroniques non transmissibles et prévient l'aggravation et/ou la récidive de ces maladies chroniques (prévention tertiaire). » https://www.aube.gouv.fr/Politiques-publiques/Jeunesse-Sport/Sports/Sport-sante/Sport-sante (consulté le 26/09/2022)

[2] Article D. 322-1 du Code de la Sécurité sociale, modifié par les décrets n°2004-1049 du 4 octobre 2004 publié au JO du 5 octobre 2004 et n°2011-77 du 19 janvier 2011 publié au JO du 21 janvier 2011.

3. Entrer dans un groupe de malades jeunes ?

L'une des solutions évoquées pour accompagner à la fois le patient et ses proches, mais aussi pour permettre la construction de liens sociaux, est le groupe de malades jeunes spécifiquement dédiés à leur situation. Les avis semblent mitigés entre les témoins qui seraient plutôt favorables et demandeurs de ce type de dispositifs et ceux qui sont réticents à faire partie d'un tel groupe.

D'abord, un tel groupe pourrait permettre aux patients de s'identifier à des pairs et, en discutant de leurs situations respectives, de s'entraider. Fiona a intégré le groupe de malades jeunes car elle souhaitait connaître, parler et échanger avec des personnes qui ont ce point commun avec elle. Même si elle reconnait que chaque maladie et chaque vécu sont différents, ça la *« réconforte »* de rencontrer des personnes à qui elle peut s'identifier par rapport à un extérieur où ce n'est pas possible.

Pascale, elle, ne fait pas partie de ce type de groupe mais elle aimerait car ça lui manque dans son quotidien. Elle pense que ça pourrait permettre de lui remonter le moral, d'apprendre des choses. C'est surtout le fait de rencontrer de nouvelles personnes qui lui manque. Cependant, dans son cas, comme elle travaille, c'est difficile de se rendre aux activités. Ça ne correspond pas à ses heures de travail et, même si c'était le soir, c'est un moment où elle est fatiguée donc elle ne sait pas si ce serait bénéfique.

Comme nous le montre la situation de Pascale, le frein principal à la participation à ces groupes est une question logistique. Même pour les personnes qui ne travaillent plus, les questions logistiques peuvent limiter l'accès aux rencontres. Christine souhaiterait participer mais elle ne peut pas aller seule dans la ville où se déroule le groupe de parole. Il faudrait que sa fille l'accompagne. Or, c'est en fin de journée et sa fille a des enfants en bas-âge dont elle doit s'occuper le soir.

Une autre limite tient aux activités qui sont proposées par les organismes ou ce que les patients imaginent qui est proposé. On a proposé à Pascale d'aller aux ateliers de l'hôpital gériatrique dans lequel elle est suivie mais elle souhaite plutôt rencontrer des gens de son âge :

« et puis moi j'ai pas envie de faire tout le temps des mots fléchés, des jeux de truc. Je suis pas motivée » (Pascale).

Pour Pascale, ce sont des représentations liées à l'âge et aux activités des personnes âgées qui sont aussi un frein à sa participation. Christine, tout comme Nicolas, pensent, quant à eux, que participer à un groupe de malades, même jeunes, va avoir des conséquences négatives sur leur moral :

« Non parce que moi j'ai déjà la mienne [la maladie] alors j'ai pas trop envie… c'est déjà dur alors si c'est des cas plus durs que moi… si je me dis je vais ressembler à ça après, ça va peut-être me mettre dans le bas quoi. Je suis bien encore là » (Christine).

Cette dernière phrase est aussi un obstacle pour les patients à aller vers les organismes qui proposent des activités pour les malades jeunes. Ces dispositifs sont perçus comme arrivant à un stade plus avancé de la maladie. Les patients n'en ressentent pas forcément le besoin parce

que, selon eux, la maladie n'est pas assez évoluée. L'un des premiers obstacles à la participation à ces dispositifs est donc une méconnaissance de ce que c'est réellement :

« Je me considère pas comme assez malade pour l'instant » (Paul)

« Mais pour le moment je suis pas dans le trou hein [...] ça va pour l'instant je me sens pas isolée » (Christine)

« Quand je serai un petit peu plus débile peut-être » (Pierre)

En l'occurrence, Nicolas pense qu'il se sentirait moins à l'aise avec d'autres malades jeunes qu'avec ses amis. On voit là le lien avec les sociabilités existantes avant l'apparition de la maladie, et leur solidité préservée malgré l'évolution de celle-ci. Selon le cercle social, les besoins de s'intégrer à des groupes de malades jeunes et les risques d'isolement ne seront pas les mêmes. Il est nécessaire d'avoir une lecture des besoins des patients en fonction des ressources, entre autres sociales, qu'ils peuvent ou veulent mobiliser. Cependant, si les parcours de vie des personnes avant la maladie peuvent être à l'origine d'inégalités par rapport à ces liens sociaux, il est aussi nécessaire de prendre en compte les besoins et désirs personnels de la personne atteinte de la maladie. Il est probablement plus difficile pour une personne dont les sociabilités étaient centrées sur sa famille et peu sur de nouvelles rencontres, d'aller vers d'autres personnes. A l'inverse, une personne qui aime rencontrer de nouvelles personnes sera peut-être plus ouverte à l'idée d'intégrer des groupes de malades jeunes. Il pourrait aussi y avoir un effet de genre dans le fait de vouloir ou non rencontrer des malades jeunes et d'intégrer des groupes d'activité qui leur sont dédiés. En effet, nous avons remarqué que les femmes étaient plus ouvertes à l'idée de rencontrer d'autres malades jeunes. Au contraire, les hommes paraissent plus réfractaires car ils ne savent pas vraiment de quoi ils pourraient parler[31]. Or, dans le groupe de malades jeunes de Metz nous avons rencontré sept personnes dont cinq étaient des hommes. L'hypothèse dans ce cas est que ce sont les aidantes, épouses de ces malades qui ont initié la participation au groupe.

« J'ai ressenti le besoin de faire en sorte qu'il rencontre d'autres personnes pour lui éviter de s'isoler et par la même occasion me permettre aussi de rencontrer d'autres personnes » (Juliette)

Les patients ont par la suite pu apprécier ces rencontres et adhérer au principe de rencontrer d'autres personnes dans des situations similaires à la leur.

Ainsi, si les rôles sociaux des malades jeunes vont être rediscutés du fait de l'évolution des symptômes, continuer dans la mesure du possible à s'occuper de son foyer, à participer à sa gestion peuvent être un facteur de bien être pour la personne. En revanche, la perte de liens sociaux incombée à la maladie peut être source de difficultés pour le patient comme pour l'aidant. L'une des solutions à cette perte serait la participation à des activités en dehors du domicile de la personne. Or, ces activités sont souvent peu adaptées à la pathologie ou à l'âge du patient. Lorsque ce type d'activités existent sur le territoire, les représentations qu'en ont

[31] Dire ses difficultés et partager sur son vécu peut être plus complexe pour les hommes que pour les femmes du fait d'une socialisation genrée différenciée, liée aux représentations de la virilité qui ont cours dans notre société. Source : Gazalée O. (2017), *Le mythe de la virilité*, Robert Laffont.

les patients et des freins logistiques viennent limiter leur accès. On peut imaginer que cela a pour conséquence leur manque de développement, nourrissant ce cercle vicieux.

III. Faire face à la perte d'autonomie

L'autonomie recouvre différents aspects. Il peut s'agir de l'autonomie mesurée dans le cadre des demandes d'accès aux dispositifs d'aide. Les procédures standardisées renvoient alors à la capacité à produire un résultat sans aide extérieure. En fonction du degré d'altération de cette capacité, dans un contexte identique, la personne se verra accorder plus ou moins d'aides. L'attribution de ces aides est également fonction de caractéristiques propres à la personne, et notamment de son âge.

L'autonomie peut également être l'objet d'une évaluation réalisée par les proches du patient, qui estiment ou constatent qu'il ou elle peut réaliser seul certaines actions, ou bien qu'il ait besoin d'être accompagné. L'autonomie peut enfin recouvrir une dimension vécue par le patient lui-même. Il s'agit alors du sentiment d'être en capacité de réaliser soi-même certaines activités. Lorsque l'on s'intéresse à la perception de l'autonomie par les patients ou leurs proches, il ne s'agit pas seulement d'évaluer le résultat ou le mécanisme de l'action, mais bien du sentiment positif éprouvé lors de réalisation ou de la contribution à certaines tâches, et plus généralement de la préservation de moments ou de lieux dans lesquels la personne évolue sans être accompagnée.

Dans cette partie, nous nous intéresserons successivement à ces deux dimensions. Il sera d'abord question des recours aux dispositifs d'aides et aux difficultés qui peuvent y être liées. Nous reviendrons ensuite sur la question de l'autonomie telle qu'elle est vue par la personne malade et ses proches, et de la façon dont ces différences de perceptions aboutissent à des négociations. Enfin, nous nous intéresserons au moment où quitter le domicile devient l'un des horizons envisagés et les difficultés spécifiques rencontrées à ce moment du parcours.

Accès aux dispositifs de prise en charge et aux aides financières

Afin de conserver leur autonomie, les patients malades d'Alzheimer ont accès à plusieurs dispositifs. Tout comme dans le cas de la prise en soin, la prise en charge sociale des malades est fortement impactée par la temporalité et les évolutions de la maladie. Nous tenterons dans cette partie de montrer comment l'accès aux dispositifs peut être facilité ou empêché, à la fois du fait des représentations des personnes malades et de leurs proches, mais également du fait de la variété des dispositifs et de leurs voies d'accès.

Recourir à des dispositifs pouvant aider dans le quotidien est socialement défini. Du fait des représentations, voire des stigmatisations associées aux aides sociales, leur recours peut être difficile.

« Je me suis pas renseignée. […] et puis on n'a pas cette mentalité-là, on n'a pas, enfin voilà. […] On n'est pas dans… c'est pour ça que même, j'ai du mal à me dire, je vais être obligée de demander des aides… [elle se mouche.] » (Kahina)

Pour Kahina, le stigmate est lisible en creux : demander des aides c'est prendre le risque d'être associée à une catégorie de la population dans le besoin, alors même qu'elle tire une certaine fierté de sa position sociale. Pascale témoigne, elle aussi, qu'avant sa maladie, elle n'a « *jamais rien demandé* ». Le stigmate semble particulièrement fonctionner sur certaines catégories de la population : celles qui témoignent d'une certaine fierté à ne pas avoir recours à ces aides et à réussir par le travail. Le stigmate associé aux recours aux aides semble d'autant plus prégnant que ces deux personnes peuvent être l'objet d'autres stigmatisations car leurs parents font partie des populations immigrées ou bien des classes populaires. Entrer dans le statut de malade peut donc également déstabiliser la situation socio-économique des familles. Il va de soi que cette déstabilisation n'a pas les mêmes conséquences en fonction du niveau de vie antérieur. Mais, encore faut-il s'y retrouver dans le dédale des dispositifs et des aides disponibles. Pascale témoigne ainsi qu'elle ne *« connai[t] pas du tout ce monde-là »*. Elle a déposé un dossier à la Maison Départementale pour les Personnes Handicapées (MDPH). Elle espère que lorsqu'il sera accepté, les services de la MDPH pourront l'aider dans les démarches administratives.

1. Des aides multiples au croisement des champs du handicap et de la dépendance

Toutes les personnes atteintes de la maladie qui vivent seules nous on dit être aidées pour le volet administratif. Elles se sentent rapidement dépassées par ces questions. Elles vont donc déléguer ce travail à leurs proches, mais pour eux non plus la gestion de ces questions n'a rien d'évident. Les aides et les dispositifs à destination des malades jeunes sont multiples, et les voies pour y accéder également.

Le premier dispositif dont les patients et leurs aidants parlent le plus souvent est la déclaration d'une Affection de Longue Durée (ALD)[32]. Dans le cas de Paul, c'est le spécialiste, qui l'a diagnostiqué et assure son suivi, qui a fait les démarches et validé cette demande de prise en charge. Paul a ensuite rempli un formulaire qu'il a pu transmettre à son médecin traitant. Il semble que l'ALD soit une des démarches les plus simples pour les personnes et leurs proches dans la mesure où la déclaration se fait via les médecins. L'ALD marque bien souvent aussi la rupture avec le travail – avec un arrêt de travail de plusieurs mois – via la reconnaissance d'un problème de santé, y compris quand il n'y a pas de diagnostic.

Les parcours de fin de carrière des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées peuvent néanmoins être complexes. Nous avons rencontré un certain nombre de personnes qui sont sorties de leurs emplois à travers des ruptures conventionnelles, qui sont moins protectrices. Laurence explique que son mari, Léo, est revenu un jour du travail après avoir réalisé une rupture conventionnelle, alors que le diagnostic de la maladie était en cours d'établissement :

[32] Ce dispositif permet d'obtenir un arrêt de travail et le remboursement de soins coûteux le cas échant. Il existe deux types d'ALD (exonérante et non exonérante) mais nous ne rentrerons pas dans les détails ici. La maladie d'Alzheimer fait partie de la liste, établie par le ministère des solidarités et de la santé, des pathologies pouvant faire l'objet d'une demande d'ALD exonérante.

« Il a fait tout dans l'ordre qu'il ne fallait pas faire. Tout le monde lui a dit d'attendre, et il est revenu un jour [du travail] avec la rupture conventionnelle. » (Laurence)

Pour fuir des situations psychologiquement et professionnellement très difficiles, le recours à une rupture conventionnelle peut paraître la meilleure option, pour régler rapidement la question. Mais, ceux qui, comme Léo, se trouvent dans cette situation, peuvent très souvent faire face à des soucis administratifs et financiers, par la suite. En effet, les récentes réformes de l'assurance chômage ont durci les critères de versement des aides : devoir justifier d'une recherche active d'emploi alors qu'on a une maladie neuro-évolutive est complexe. Dans ce cas de figure, le passage à la retraite anticipée peut entraîner une trop grande perte financière pour être envisagée. Il faut souligner, par ailleurs, les possibles problématiques de concordance entre les systèmes de retraites français et étrangers dans une région comme le Grand Est, où des questions relatives aux travailleurs transfrontaliers se posent.

La retraite pour inaptitude au travail semble être un dispositif plus adapté[33], cependant il n'est pas si facile à mettre en œuvre. Bernard nous explique que dans le cas de son épouse, le dialogue entre médecins n'a pas été simple :

« ça a été compliqué parce que son médecin [traitant, qui l'a mise en arrêt de travail] s'est mis en relation avec le médecin du travail. Il comprenait [la situation] mais, je sais plus, c'était le médecin de la sécu qu'il fallait convaincre. Enfin c'est pas si simple que ça hein ! ». (Bernard).

Ce témoignage met en lumière les difficultés de coordination des différents services et la façon dont les patients et leurs proches peuvent se sentir dépassés par la complexité des dispositifs.

D'autres aides existent qui ne sont pas directement liées au travail. La difficulté pour les malades jeunes et leurs proches c'est qu'ils se trouvent, bien souvent, à la limite entre deux types de dispositifs du fait de leur âge : ceux relatifs au champ du handicap et ceux relatifs au champ de la dépendance et du grand âge. Ainsi en droit, une personne « limitée dans son activité ou sa participation à la vie en société en raison d'une altération substantielle, durable, ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un handicap ou d'un trouble de santé invalidant »[34] sera considérée, avant 60 ans, comme une personne en situation de handicap, et après 60 ans comme une personne âgée. Ce qui influence les aides dont elle peut bénéficier. Les personnes en situation de handicap pourront, entre autres, bénéficier de la Prestation Compensation Handicap (PCH). Cette aide, délivrée par la MDPH, permet d'avoir accès à cinq types d'aides (humaines, techniques, d'aménagement, charges spécifiques et animalières). Lorsque les personnes bénéficient d'une reconnaissance de leur situation de handicap, elles peuvent également demander à bénéficier de l'Allocation Adulte Handicapé (AAH), qui garantit un minimum de ressources en complément des autres aides. Après 60 ans, les personnes pourront bénéficier de l'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA), délivrée par le conseil départemental. Il s'agit d'une aide majoritairement financière, qui peut, le cas échéant, servir à financer une partie de l'hébergement de la personne dépendante. Ainsi, selon leur âge et leurs ressources, les

[33] Ce dispositif n'est cependant ouvert qu'à partir de 62 ans
[34] Article L.114 du code de l'action sociale et des familles (CASF).

personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées ne dépendent pas des mêmes types de dispositif, ce qui complexifie la lisibilité des dispositifs et in fine leur accès.

Cette difficulté est renforcée quand les démarches doivent être réalisées de manière croisée entre plusieurs organismes. Ainsi, au mois d'Octobre Chloé s'est rendue compte que sa mère ne recevait plus l'AAH. Il a fallu faire des démarches en catastrophe auprès de la sécurité sociale pour montrer qu'elle n'avait pas le droit à l'allocation supplémentaire d'invalidité, pour pouvoir de nouveau toucher l'AAH. Cela engendre un stress financier dans la mesure où Christine ne peut pas subvenir à ses besoins sans l'AAH. Christine va donc appeler plusieurs fois Chloé pour s'assurer que c'est bien fait. Ces difficultés viennent s'ajouter aux difficultés liées aux représentations sur ces aides. Il est alors d'autant plus important de pouvoir bénéficier d'un accompagnement personnalisé pour réaliser ces démarches.

2. Des procédures et prises en charge peu adaptées

Outre la difficulté à franchir le cap de la décision de recourir à ces aides, et les difficultés d'orientation entre les différentes aides, il faut encore souligner la difficulté de se soumettre aux procédures d'évaluation des besoins qui ne sont peu adaptées au cas de malades jeunes. Michèle, qui aide sa sœur Nicole à obtenir des aides, explique qu'elles ont eu des problèmes avec les entretiens d'évaluation. Elles ont eu du mal à convenir d'un rendez-vous avec les personnes du conseil départemental chargées de cette évaluation. Le rendez-vous a finalement été transformé en entretien téléphonique :

« la personne disait ''alors je m'adresse à Nicole [nom de famille] », donc ma sœur, qui est malade, et elle lui posait des questions. J'ai essayé de lui expliquer que Nicole avait des problèmes de compréhension et que c'était pour ça qu'on demandait une visio. Parce que là par téléphone, ma sœur elle comprenait rien. Il fallait que je fasse la traductrice mais Nicole ne savait pas à qui elle répondait. » (Michèle)

Si le format téléphonique pris par cet entretien est en partie lié à la situation pandémique qui a touché le pays et fortement perturbé l'ensemble des services médico-sociaux, il ne faut toutefois pas négliger la difficulté à obtenir un rendez-vous, et les besoins spécifiques des personnes qui sont évaluées.

A ces difficultés d'accès aux rendez-vous, viennent s'ajouter des difficultés liées à l'évolution de la maladie, qui n'est pas prise en compte. Thierry et sa fille Marjorie sont dans une situation très délicate. La maladie de leur proche a évolué beaucoup plus vite que ce que le médecin prévoyait. Ils se retrouvent dans l'urgence pour toutes les démarches à entreprendre.

« Quand vous demandez à la MDPH, alors on est dans une situation CRITIQUE, moi je parle d'une situation critique parce que les aides, c'est pas dans six mois que j'en aurai besoin, c'est tout de suite ! Et quand vous envoyez un dossier on vous dit ''réponse entre quatre et six mois''. Derrière on vous renvoie ''il faut un complément de dossier'' donc ça va encore trainer et donc on traine on traine on traine » (Thierry)

La maladie continuant d'évoluer, un décalage s'est créé avec les délais administratifs.

« En plus le complément de dossier peut pas être apporté parce que le bilan date de l'année dernière et que aujourd'hui, ils en sont plus du tout au même stade. Il faudrait faire des bilans toutes les deux semaines pour qu'on soit à jour, ce qui est impossible à faire » (Marjorie)

Les difficultés peuvent également venir d'une orientation vers ces dispositifs qui fonctionne en décalage. Delphine s'est d'abord tournée vers le médecin spécialiste pour obtenir un rendez-vous, suite à une avancée importante de la maladie, mais il n'y avait aucune possibilité d'avoir un rendez-vous rapidement. Elle s'est alors tournée vers son médecin traitant qui lui a donné le contact du Centre Local d'Information et de Coordination (Clic) qui l'a orienté ensuite vers le Centre Intercommunal d'Action Sociale (CIAS). Elle a ainsi pu faire face à la perte brutale d'autonomie de sa belle-sœur en mettant en place un service de repas, mais aussi une assistance administrative, et une aide personnalisée à la santé. Elle déplore de ne s'occuper que tardivement de ces questions, depuis qu'elle est en retraite et qu'elle a été voir son médecin. *« Avant je n'ai rien eu. A part le résumé et le bilan par courrier. ».* Il existe une réelle demande d'orientation vers des dispositifs au moment de l'annonce du diagnostic, ou peu de temps après. Lorsque cette orientation existe, notamment par le biais des conseils d'une assistante sociale, elle facilite grandement les démarches.

Parfois des difficultés sont aussi rencontrées une fois que les services adaptés sont identifiés. En effet, il reste encore à les mettre effectivement en place.

« [Pour l'aide à la toilette dont son mari à désormais besoin] j'ai eu une ordonnance pour des soins infirmiers, mais quand j'appelle les infirmiers [libéraux], ils me disent qu'il faut s'adresser au SSIAD [Service de Soins Infirmiers A Domicile]. Je me suis adressée à un SSIAD mais ils n'ont pas de disponibilités. » (Anne)

Anne se retrouve ici plongée dans les questions de division du travail de soin à domicile entre professionnels, qui doivent se répartir les différentes tâches[35], ajouté à la problématique de la disponibilité de ces professionnels.

Le maintien à domicile est une des préoccupations majeures des personnes que nous avons rencontrées. Elles ressentent cependant que la prise en charge n'est pas toujours adaptée.

« J'avais des aides humaines qui venaient tous les après-midis, j'avais des infirmiers aussi. […] Avec l'aide humaine on n'était pas tout à fait d'accord sur les mêmes points [elle rit], [il y a une] mauvaise compréhension. […] Quand je reçois une aide humaine et qu'elle me dit qu'elle a 15 ans d'expérience avec les malades âgés, je me dis ''oula on est loin d'être des malades âgés, on n'a pas les mêmes besoins les mêmes attentes.'' » (Fiona)

Comme pour d'autres aspects de leur prise en charge, les malades jeunes sont ici confrontés à la difficulté de la reconnaissance de leur spécificité. Ce qui peut être lié à un problème de formation, particulièrement à domicile :

[35] Feyfant (2017), Ce que la dépendance fait au métier d'infirmière libérale : ethnographie d'une épreuve de professionnalité, Thèse de Doctorat, Toulouse.

« je pense qu'il y'a beaucoup de propositions mais y a de très très mauvaises formations, ou ils ne trouvent pas les bonnes personnes, j'en sais rien, mais je pense qu'il y a un manque et de compétences et de formation ». (Muriel)

Cette question de la formation des professionnels devient de plus en plus prégnante avec l'avancée de la maladie. Et elle n'est pas cantonnée au domicile, nous le verrons, même si c'est peut-être là qu'elle se voit le plus.

Lorsque les aides sont mises en place et fonctionnent, cela produit un intense sentiment de soulagement pour les proches des personnes malades :

« Une fois les problèmes financiers réglés, on va pouvoir souffler et s'occuper de nous […] Maintenant on va pouvoir souffler parce que tout fonctionne. » (Amandine)

« Moi je suis très reconnaissante des aides qui sont apportées. S'il y avait pas la MDPH, s'il y avait pas ces aides-là, je sais pas comment je ferais. Je pourrais pas continuer à travailler. Et c'est très important, déjà pour avoir une retraite un de ces jours, et puis même moralement, quand je vais au travail je pense à autre chose, c'est quand même important. » (Anne)

Les difficultés d'accès sont fonction des ressources des malades et de leurs proches. Ainsi, une proximité avec le monde médical ou avec le monde administratif permet de s'y retrouver plus facilement. Amandine, qui travaille chez pôle emploi, a par exemple accès aux ressources matérielles de son entreprise, mais aussi aux codes pour comprendre le fonctionnement administratif. Il apparaît alors important que des acteurs spécialisés dans l'orientation vers ce type de dispositifs d'aide puisse accompagner les personnes malades et leur entourage. Cela permet de pallier leur absence de connaissances et, en partie au moins, de soulager le travail administratif effectué par les proches.

3. Focus sur les MAIA

Les gestionnaires de cas des MAIA que nous avons rencontrés nous ont expliqué qu'ils interviennent seulement lorsque les cas sont *« complexes »*[36], c'est-à-dire lorsque les problématiques sanitaires mais aussi sociales se multiplient. Les patients leur sont adressés par d'autres professionnels, lorsqu'ils se sentent démunis. La prise en charge par une même personne, le ou la gestionnaire de cas, est perçue positivement par les proches sur qui repose la charge administrative. Pour Michèle, ce qui est vraiment positif c'est qu'elle n'est plus *« ballotée de conseiller en conseiller »*, mais peut se reposer sur une seule et même personne. Cette personne prend d'ailleurs régulièrement de leurs nouvelles pour savoir comment les démarches ont avancé. Cela permet une certaine centralisation, même s'il reste difficile de mener de front les différents dossiers et de penser à relancer les personnes qui ne répondent pas.

Parfois, l'accès au dispositif MAIA n'est pas aisé, notamment parce qu'il semble que la *« complexité »* d'une situation ne soit pas définie exactement de la même façon, entre les

[36] Le caractère complexe d'une situation est évalué sur la base de critères nationaux (en termes de santé, d'environnement de vie et de critères sociaux).

proches et les professionnels[37]. Ainsi, Sabine a contacté par téléphone la MAIA la plus proche, sur les conseils du médecin spécialiste qui suit son mari :

« Quand [la personne au téléphone] a entendu l'âge elle a dit ''moi je peux pas vous aider'', quand elle a entendu toutes les choses à propos de la retraite, de [nom du pays frontalier], toutes les démarches qu'il fallait faire par rapport à ça » (Sabine).

Il faut souligner ici que du fait de leurs moyens limités, les MAIA ne peuvent prendre en charge qu'une infime partie des dossiers, ceux qui sont les plus complexes. Si les gestionnaires de cas ont bien conscience, par expérience, des spécificités des parcours des personnes atteintes de MAma avant 65 ans, ils ne discriminent pas les dossiers selon les âges des personnes.

En résumé, certaines difficultés rencontrées dans les parcours des patients sont le produit d'un décalage entre la situation spécifique des malades jeunes Alzheimer ou apparentées et les aides qui sont, pour le moment, à leur disposition. Leur âge fait qu'ils sont à la frontière entre plusieurs aides aux fonctionnements différents, qui apparaissent tous comme complexes et jamais complètement adaptés à leur cas particulier. Leur pathologie qui les empêche de faire eux-mêmes les démarches et qui peut évoluer très vite, rend la coordination avec le système administratif compliqué. Les aidants se sentent souvent perdus face à une sphère qui leur est parfois totalement inconnue.

[37] Les MAIA seront maintenant intégrées aux DAC, les dispositifs d'appui et de coordination qui rassemblent tous les dispositifs de coordination
https://www.grand-est.ars.sante.fr/dispositifs-dappui-la-coordination-dac-lunification-est-lancee

PISTES DE REFLEXION

A travers leurs expériences les proches nous ont expliqué qu'il y a des difficultés d'accès aux informations. Elles pourraient être centralisées, notamment autour de la consultation de diagnostic :

*« A l'hôpital, il y a l'annonce et puis c'est tout. J'aurais aimé un **accompagnement social** pour savoir quoi faire comme démarches. » (Kahina)*

« C'est fatiguant, épuisant. Et moi ce que je regrette en tout cas, sachant que cette maladie existe, sachant qu'on peut mettre des aides en place (repas, assistante administrative et santé), les organismes qui gèrent ce genre de pathologies [le CM2R] pourraient orienter vers ces solutions, vers les associations. » (Delphine)

La **centralisation des informations** au sein des centres spécialisés, a minima des **plaquettes d'information** qui répertorient des dispositifs, des aides et les façons d'y accéder, permettrait de soulager le très important travail de recherche effectué par les proches. Il ne s'agit pas de leur fournir une seule et unique solution, mais de leur **donner à voir les différents dispositifs** qui existent, voire les **orienter vers des organismes qui puissent les renseigner en fonction de leur situation particulière**. Le contact avec une personne en chair et en os semble constituer un réel bénéfice :

« Le docteur peut proposer aussi une assistante sociale [...] moi j'ai été vraiment très bien suivie par l'assistante sociale, mais on l'a pas, on nous le propose pas tout de suite. Alors que c'est tout de suite qu'on en a besoin. Et... c'est au bout d'un moment, au bout de démarches... de... je sais pas, ils se rendaient peut-être compte qu'on était en train de galérer... bon voilà, c'était évident depuis le début... et [le docteur] m'avait proposée de rencontrer l'assistante sociale. [...] heureusement, mais ça c'est joué à quelques mois près. Gilles a pu bénéficier de la PCH, alors que... alors qu'il allait avoir 60 ans. Mais ça s'est joué à quelques mois près. Mais pourquoi on attend de nous la présenter ? » (Juliette)

Les professionnels que nous avons rencontrés estiment que leurs moyens (matériels et en temps) pour traiter l'ensemble des demandes sont limités. C'est d'ailleurs une des raisons pour lesquelles les **MAIA** se concentrent sur les cas « complexes », et même à l'intérieur de ces cas complexes, ils se trouvent obligés de **prioriser les urgences**.

Enfin, la question de la **formation des professionnels intervenants au domicile** sur la spécificité de la prise en charge des malades jeunes semble également une piste importante.

La réflexion sur l'amélioration de la prise en charge sociale des personnes atteintes précocement de maladies neuro-évolutives **devrait tenir compte des différentes grandes étapes du parcours de soins**, elles-mêmes **fonction de l'évolution de la maladie**. Il semble important de pouvoir donner les informations pertinentes au bon moment. Pour cela pouvoir bénéficier d'un **accompagnement personnalisé qui dure dans le temps** participerait à une meilleure **reconnaissance de la spécificité** des malades jeunes et à la **lutte contre le sentiment d'abandon** ressenti par leurs proches face à l'organisation de l'ensemble de ces dispositifs.

Maintien à domicile et désir d'indépendance : des négociations complexes

1. La conduite automobile : un exemple de négociation complexe

L'une des premières difficultés émergeantes d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée est celle de pouvoir se déplacer seul. Pourtant, le besoin de se déplacer, d'être libre de ses mouvements est important pour les malades jeunes. Néanmoins, certains patients ne peuvent plus se déplacer seuls, au risque de se perdre. Dans ce cas, il est nécessaire pour eux d'avoir une personne qui leur permette d'accéder à cette mobilité (aidant, intervenant au domicile). S'ils ne sont plus indépendants dans ce cas, ils peuvent préserver une certaine autonomie en faisant appel à une aide extérieure. Arthur et sa femme ont trouvé une personne qui vient deux fois par semaine pour l'amener au cinéma ou marcher. *« Pour moi c'est mon bol d'air, je peux sortir »* (Arthur). Sans cela, le fait de ne pas se déplacer comme ils veulent est plutôt mal vécu par les patients.

« Mon plus gros problème c'est de ne pas pouvoir me déplacer comme je veux » (André)

« Ce qui me gêne beaucoup c'est le fait de ne pas pouvoir me déplacer comme je veux » (Murielle)

Le plus souvent, c'est l'aidant principal qui accompagne le malade jeune dans ses déplacements et ses activités. Cette dépendance à l'égard de l'autre membre du couple peut être perçue comme une contrainte par les deux parties. Cela pose particulièrement problème lorsque l'aidant travaille encore. Ainsi, plus la personne malade va avoir des difficultés à se déplacer seule, plus l'aidant va être sollicité, si une aide extérieure n'est pas mobilisée.

Depuis le 28 mars 2022, un arrêté[38] ajoute les maladies d'Alzheimer et apparentées aux pathologies incompatibles avec la conduite. Le permis de conduire de ces personnes ne pourra pas être renouvelé ou délivré. En cas d'accident, ils risquent de ne pas être couverts par leur assurance. Si cette donnée est arrivée au cours de l'enquête, la question de la voiture et des déplacements s'est posée dès les premiers entretiens. Selon leur lieu de vie, les personnes rencontrées ont besoin de leur voiture pour aller faire leurs courses, se rendre aux rendez-vous médicaux, faire des activités. Or, la maladie, pouvant affecter les facultés nécessaires à la conduite (réactivité, repérage dans l'espace, etc.), il devient difficile pour les patients de poursuivre leurs déplacements véhiculés en toute autonomie. André avait commencé une activité manuelle mais ayant perdu le droit de conduire et n'ayant personne pour l'amener, il ne peut plus s'y rendre. Pour Thomas, la perte récente de son permis de conduire, est difficile à vivre car il avait l'habitude d'amener sa femme pour faire les courses. *« Là je ne peux plus rien faire. Ça fait peur »*. En plus de limiter sa mobilité, nous voyons ici que cela modifie aussi son rôle au sein du couple, comme nous l'avons vu précédemment. Pour Pierre, conduire, même s'il ne fait que les trajets qu'il connait bien, est important pour garder son indépendance.

[38] Arrêté fixant la liste des affections médicales incompatibles ou compatibles avec ou sans aménagements ou restrictions pour l'obtention, le renouvellement ou le maintien du permis de conduire ou pouvant donner lieu à la délivrance de permis de conduire de durée de validité limitée, paru au journal officiel du 3 avril 202

Avant cet arrêté, la conduite était un sujet de négociation, entre aidant et patient. En effet, après recommandations du neurologue en fonction des capacités identifiées chez les patients, la décision finale revient au patient, mais le plus souvent surtout à l'aidant. Le patient peut se rendre compte du danger, seul ou grâce à son aidant, et décider d'arrêter de conduire. Certains se désintéressent aussi de cette activité :

« Moi j'ai plus de voiture, je ne roule plus depuis que j'ai la maladie, parce que j'étais dangereux. Je m'en suis rendu compte mais avec ma compagne oui. » (Anthony)

« Du jour au lendemain il n'a plus utilisé la voiture. Il s'en est désintéressé. Je pense qu'il se sentait en difficulté et donc il a arrêté » (Maud)

Ici, le désintérêt pour la conduite, pourrait être une conséquence de la maladie. Cependant, l'arrêt de la conduite peut être source de mal être chez le sujet jeune. Jérôme le ressent comme *« un non, une punition »*. L'aidant n'est pas épargné par cette décision. Laurence nous explique que son mari conduit encore très bien et donc la décision de vendre sa voiture est très difficile pour elle. Kahina est réticente aussi à *« devoir confisquer »* la voiture de son mari. Elle a peur qu'il ne sorte plus à cause de ça et qu'il *« se dégrade encore plus »* (Kahina).

Ce sont les aidants qui vont aussi devoir subir, dans certains cas, la lourde tâche de prendre, d'annoncer, voire de négocier cette prise de décision. Si le neurologue ne tranche pas sur l'absence totale de conduite, l'aidant et le patient vont trouver des arrangements, tels que prendre la voiture sur des petits trajets habituels mais pas sur les longs trajets.

Le décret infléchit la décision d'un point de vue légal mais cette disposition ne va pas dans le bon sens pour les aidants : parfois ce n'est pas cohérent vis-à-vis des facultés de la personne sur le moment et c'est aussi à l'aidant de devoir gérer la réaction du patient face à cette décision. Cela va donc impacter négativement la charge d'accompagnement de l'aidant et contribuer à augmenter la position et le sentiment de dépendance du patient.

2. Perceptions différentes et dilemmes éthiques des aidants

Les difficultés rencontrées autour de la conduite automobile se retrouvent dans d'autres domaines du quotidien. Lorsque c'est encore possible, les malades jeunes revendiquent le besoin de préserver leur autonomie. La dépendance est difficilement imaginable pour eux, même si, en fonction de l'évolution plus ou moins rapide de leur maladie, ils deviennent dépendants de leurs aidants ou d'une aide extérieure. Il est important pour certains patients de faire les choses par eux-mêmes, ou du moins d'essayer. Certaines personnes pensent d'ailleurs que c'est ce qui va leur permettre de préserver leurs capacités plus longtemps.

« Il faut nous faire avancer, pas nous faire reculer. […] C'est pas parce qu'on a ça, qu'il faut nous… au contraire, il faut nous secouer […] Il faut pas trop assister les personnes. En général dans la vie, on assiste les personnes de trop et c'est pas leur rendre service. Surtout les gens jeunes, comme nous » (Pascale)

Comme nous avons pu l'évoquer précédemment, Pascale a reçu la visite d'un ergothérapeute qui lui a proposé de mettre des étiquettes sur ses placards pour qu'elle puisse se repérer mais elle a décidé de les enlever :

« Je veux pas m'infantiliser, je veux pas. C'est pas me rendre service » (Pascale).

Il est clair, pour Pascale, que ces adaptations ne stimulent pas ces fonctions cognitives. Elles sont d'autant plus difficiles à accepter qu'elles lui renvoient une image négative d'elle-même. Pourtant, certaines adaptations peuvent être très bien acceptées. Ainsi, Christine a déménagé pour être plus proche de ses enfants. Elle vit dans une plus grande ville, ce qui lui permet d'avoir de nombreux commerces à proximité de chez elle, comme la pharmacie ou le supermarché. Le trajet étant court, cela lui permet également de pouvoir se rendre chez sa fille en voiture toute seule[39]. Son fils n'habitant pas très loin, il peut également venir manger avec elle certains midis dans la semaine. Le fait qu'elle ait toutes les commodités à proximité est, pour elle, une opportunité pour son autonomie car maintenant elle *« peut tout faire toute seule »* (Christine).

Malgré tout, il faut garder à l'esprit que tous les patients ne sont pas désireux de cette préservation de leur autonomie, tous ne la revendiquent pas ou ne la placent pas au même niveau. Certaines personnes disent ne pas avoir nécessairement envie de sortir, ou bien craindre de se perdre. Dans cet enjeu de l'autonomie, les aidants prennent alors une place prépondérante. Ce sont eux qui doivent mettre en place des compensations au fur et à mesure de la réduction du champ de l'autonomie des patients. Ainsi, par exemple, Patrick est initiateur des sorties de sa femme. Il nous explique qu'elle a voulu un chien. Il lui demande donc de le sortir. Patrick explique que ça lui permet d'aller se promener et c'est important pour lui qu'elle fasse *« un peu ce qu'elle a envie »*. Sa femme dispose d'un boitier qui la géolocalise, ce qui permet à Patrick de savoir où elle se trouve et de ne pas s'inquiéter.

Cependant, ces ajustements ne sont pas toujours bien acceptés. Ils révèlent bien souvent des décalages de perceptions entre la personne malade et ses proche, à propos de ce qui est le mieux. Ainsi, par exemple, Pierre ne souhaite pas faire d'activités seul. Il préfère rester avec sa compagne. Pour cette dernière, il est nécessaire qu'il fasse des choses pour lui-même, qu'il ait ses propres activités. Le décalage peut également se produire dans le sens inverse. Amir pense être encore capable de réaliser certaines tâches, et il reproche à sa femme, Kahina, d'être trop présente :

« Elle est tout le temps avec moi. Laisse-moi me débrouiller un petit peu, moi aussi » (Amir).

Kahina, quant-à-elle, souhaite qu'Amir reste stimulé, et craint que, s'il reste seul, ça ne soit pas le cas. Dans les deux cas, ce qui semble se jouer derrière ces préoccupations des proches c'est de retarder l'évolution de la maladie. Cet enjeu, que nous avons déjà évoqué, est d'autant plus central que les proches intègrent que l'évolution ne pourra être que négative. Il s'engage alors un combat contre le temps pour lutter au maximum contre les effets de la maladie, bien que ceux-ci soient inéluctables.

Ce qui se joue également derrière cette question c'est le rôle des proches dans la prise de décision. En effet, avec l'avancée des symptômes, les proches se sentent de plus en plus responsables des décisions à prendre. Cependant, bien souvent ils ne savent pas vraiment où

[39] Le décret concernant le permis de conduire, très récent au moment de notre enquête, n'est pas nécessairement connu de tous. Nous avons d'ailleurs pu le vérifier lors de l'un des focus group où cette nouvelle réglementation a été abordée et où elle a soulevé de nombreuses réactions.

placer le curseur et se demandent souvent si c'est ce n'est pas trop tôt pour prendre la responsabilité de certaines décisions à la place de la personne malade. Ces questionnements se teintent bien souvent d'une certaine culpabilité, vis-à-vis de la réduction du champ d'action du patient. Par exemple, Laurence se pose la question de la tutelle/curatelle, entre autres, pour tout ce qui est financier. Cependant, elle ne veut pas en arriver là car *« ça lui [son mari] enlève encore des trucs »*. Il leur faut alors faire la part des choses et décider, souvent seuls de ce que le patient peut encore faire ou non. Ces questionnements se retrouvent également dans l'aide à apporter au quotidien, lorsqu'arrive un stade de la maladie, où l'aidant doit être tout le temps présent, jusqu'à devoir assister la personne malade dans tous les gestes du quotidien (se laver, s'habiller, etc). Les changements produits par cette diminution de l'autonomie sont complexes à intégrer dans le quotidien. Les proches cumulent l'accompagnement du malade jeune avec leur vie personnelle et, dans certains cas, leur vie professionnelle. Plusieurs situations nous ont été décrites. Juliette, qui travaille encore, ressent ce manque de temps pour l'accompagnement :

« Il est difficile d'avoir du temps pour pouvoir accompagner le malade à tous ses rendez-vous sachant qu'il ne peut pas se déplacer seul » (Juliette).

On retrouve ici la question de l'autonomie dans les déplacements qui est une question centrale dans les parcours des patients jeunes et de leurs proches. Mais même lorsqu'ils ne travaillent plus, la question de la gestion du temps est une problématique importante :

« Il faut savoir que l'aidant qu'il travaille ou qu'il ne travaille plus n'a pas de temps [...] A la maison je ne peux pas avoir une autre activité qu'être avec lui, on n'a pas de temps [...] c'est extrêmement agaçant, frustrant, on peut pas y faire grand-chose » (Sarah)

« En tant qu'aidante, on fait toujours tout, toute seule. Je dis toujours que je suis VSL [...] je l'amène, je l'attends, je repars, pour tous ses rendez-vous [...] c'est infernal parce qu'on se lève pour eux, on ne dort pas les nuits, donc on sort du lit pour eux, on donne les médicaments, etc. » (Louise)

Certains aidants viennent à dire que c'est comme d'avoir un enfant. *« J'ai l'impression d'avoir un enfant adulte »* (Louise) ou un deuxième travail. Là encore, ce statut d'aidant a un impact sur ce qu'il perçoit du malade et sur leur relation. La relation conjugale est transformée en un rapport d'assistance à sens unique, et il devient difficile pour les proches de trouver du temps pour eux. Il s'enclenche alors parfois des mécanismes de culpabilité, les proches devant arbitrer eux-mêmes entre le temps qu'ils consacrent à la personne malade et le temps qu'ils ont pour eux. Sans surprise, ce dernier se réduit bien souvent considérablement. C'est un accompagnement qui nécessite aussi parfois de lâcher prise. Par exemple, quand Louise part de chez elle :

« je suis inquiète quand je le laisse seul, là il est tout seul, je ne sais pas ce qu'il va me faire comme bêtise. On est angoissé parce qu'on dit bon on part, s'il lui arrive quelque chose où est ma responsabilité s'il était tout seul » (Louise).

En effet, la maladie continuant de progresser, la perte d'autonomie devient, à un moment donné, trop importante. Plus la maladie avance et plus ces difficultés se cumuleront avec des

questionnements d'ordre éthique. En effet, moins le patient va devenir capable d'exprimer ses souhaits, et plus les décisions seront prises par ses proches. Dans ce cas, ceux qui sont identifiés comme les aidants ont une grande responsabilité, qu'il n'est pas toujours facile d'assumer. Les proches vont se questionner sur ce que la personne malade aurait souhaité dans telle ou telle situation, et qui n'a pas pu être discuté avant.

Parfois, les aidants doivent également être vigilants quant à la santé physique des personnes malades. Anne nous raconte que son mari n'identifie pratiquement plus la douleur. Elle peut donc mettre du temps à se rendre compte qu'il a un problème de santé et avoir du mal à identifier ce qu'il se passe réellement. L'aidant devient alors garant et responsable, non pas uniquement de la qualité de vie du malade jeune, mais aussi de sa santé de manière générale et de la préservation du corps du patient.

Le soutien familial devient alors essentiel, pour pouvoir échanger et ne pas porter seul le poids des décisions et de leur mise en œuvre. Pour les conjoints, la famille permet de prendre du recul et d'avoir un soutien émotionnel fort. Ce sont, par exemple, les enfants d'Anabelle qui ont fait les démarches pour placer leur père en insistant auprès d'elle sur le fait qu'elle devait se soulager.

« Nos enfants nous ouvrent les yeux. Nous, on a tellement la tête dans le guidon » (Juliette).

Cela nous permet de comprendre que malgré un aidant principal, au cœur du quotidien du patient, il existe souvent tout un système d'aide autour du patient, qui permet entre autres à l'aidant d'être soutenu ou allégé dans les tâches nécessaires au bien-être de la personne malade. Les liens sociaux, les sociabilités des personnes malades et de leurs proches avant l'irruption de la maladie peuvent être protecteurs lorsqu'ils perdurent. Cela fonctionne également avec les nouveaux liens qui se créent, notamment entre les proches qui participent aux groupes de malades jeunes ou aux cafés des aidants.

Comme nous l'avons vu, l'autonomie est donc un enjeu primordial dans le parcours du patient mais qui doit être lu et entretenu au regard des capacités et des choix du patient, le plus longtemps possible. Il faut être attentif ensuite à la responsabilité qui pèse sur l'aidant, de devoir négocier, entretenir ou réduire ce champ d'autonomie de la personne, en prenant en compte à la fois ce que le patient aurait désiré, s'il n'est plus en capacité de l'exprimer mais aussi ce qui est nécessaire à l'aidant pour continuer de vivre. Nous conclurons la partie sur cette question que Kahina laisse en suspens : *« A un moment on arrive plus, on va devoir les placer […] on nous prône l'autonomie mais, dans quelles conditions ? »*

PISTES DE REFLEXION

Il semble essentiel de trouver les ressources que les **patients** pourraient mobiliser pour **préserver leur autonomie**, au regard de leurs capacités, de ce qu'ils peuvent mais aussi souhaitent faire. A cet égard **une interdiction stricte**, comme c'est le cas de la conduite automobile, qui ne tient pas compte des spécificités individuelles, **semble inadaptée**.

Dans le même temps, il est important que **les décisions ne reposent pas entièrement sur les proches** (conjoint, frère, parent…) de la personne malade. Nous avons montré la **complexité** à faire des choix pour la personne lorsqu'elle éprouve des difficultés à les exprimer pour elle-même. On retrouve ici des **questionnements éthiques** communs à d'autres pathologies. Il pourrait alors être mis en place des **discussions** entre proches et **professionnels de santé** pour déterminer le choix le plus adapté.

Quand rester à domicile devient difficile

Dans cette partie nous souhaitons nous intéresser aux recours aux différentes structures d'accueil qui jalonnent le parcours de soin des patients. Nous mettrons l'accent sur la diversité des besoins en fonction des évolutions de la maladie et des ressources de l'aidant. Comme nous avons pu le voir avec les démarches administratives, nous verrons dans cette partie que l'aidant est au cœur de la demande de recours aux structures qui peuvent accueillir les malades jeunes. C'est souvent aux moments où l'autonomie quotidienne se réduit fortement que les solutions d'hébergement sont envisagées. Cette décision complexe, à un moment où les proches sont déjà fatigués émotionnellement, psychiquement et physiquement, engendre encore plus de culpabilité que précédemment.

1. La difficulté d'envisager des structures perçues comme inadaptées

Amandine revient sur la formation, organisée par France Alzheimer, à destination des aidants, qu'elle a suivie. Elle juge une partie de la formation particulièrement difficile, notamment du fait de l'intervention de la psychologue qui selon elle *« noircit un peu le tableau »*. Elle était la seule aidante dont le mari était aussi jeune et les sujets abordés lui semblaient en inadéquation avec ce qu'elle et son mari vivent. La psychologue lui a notamment conseillé d'anticiper les prises de rendez-vous dans les Ehpad.

« je l'ai regardé…[j'ai dit] non non mais c'est… à moi perso elle me l'a dit, et je lui ai dit ''sans que vous ayez vu mon conjoint c'est impossible que vous disiez une chose pareille'' […] La psycho, elle anticipe des choses qui ont pas forcément lieu d'être par rapport à moi et… j'entends que, peut-être, à un moment, il y aura un établissement spécifique, un Ehpad. J'en sais rien, peut-être dans 10 ans, dans 20 ans, dans 30 ans » (Amandine)

Les structures ne font pas partie de l'horizon à court et moyen terme. Elles ne correspondent pas à la perception que les proches ont de la maladie et la façon de la prendre en charge.

« Pour moi la vie continue et basta. Eux ils sont dans autre chose. Ces personnes [les autres aidants de la formation proposée par France Alzheimer] elles ont 80 ans. On est en train de parler d'Ehpad, moi je suis à des kilomètres de ça. » (Amandine)

D'après les témoignages que nous avons recueillis, cette démarche n'est pas toujours adaptée à la situation particulière et au moment du parcours où en sont les patients. Dans les stades les plus légers de la maladie, il existe alors un décalage perçu entre le vécu du patient et de son aidant et le discours des professionnels qui leur conseillent d'anticiper les démarches. Ces dernières peuvent, en effet, être longues et complexes, d'autant que le nombre de places est réduit d'une part et que d'autre part ce recours a un coût qu'il faut anticiper. Il s'agit aussi probablement pour les professionnels d'essayer de préparer psychologiquement les proches à cette étape. Cependant, la répétition de cette consigne par les différents intervenants professionnels, à un stade où elle est en décalage avec le quotidien des patients et de leurs proches peut être difficile à vivre.

« Moi ce que [les médecins] m'ont toujours dit c'est ''de toute façon il faut vous mettre dans la tête qu'il faudra le placer.'' Ça je l'ai entendu maintes et maintes fois. » (Annabelle)

S'il peut être nécessaire d'anticiper la médicalisation de la prise en charge dans un contexte où la guérison ne peut être espérée, cet horizon fait potentiellement passer les personnes atteintes du côté de la dépendance et du grand âge. Ce qui est très compliqué à envisager pour les proches des patients jeunes. Cela renvoie de façon répétée à l'inéluctable dégradation, alors que, comme nous l'avons vu, dans les premiers stades de la maladie, les proches souhaitent entreprendre des démarches pour limiter la dégradation des malades jeunes. Il est alors particulièrement difficile pour les proches d'entendre les professionnels parler d'un recours à ces structures alors que ça ne correspond pas à leur réalité. Certains aidants considèrent alors qu'une des solutions est de ne rien changer, tant que c'est possible.

« Vous imaginez [Pierre] dans une structure Alzheimer avec des personnes de 80 ans ? [...] j'ai cessé de m'agiter dans tous les sens pour essayer de trouver quelque chose parce qu'il n'y a rien. Donc on a continué à aller au ciné, d'aller au restau, de balader la chienne, de faire du vélo, toutes ces choses-là qu'on faisait avant. » (Sabine)

Comme une sorte d'entre-deux, il existe des structures d'accueil temporaire comme les hôpitaux de jour, qui, lorsqu'elles sont connues ne sont pas nécessairement perçues comme adaptées, elles non plus.

« Il est pas assez mal pour l'hôpital. Si je l'emmène et qu'il voit des gens qui vont très mal, est-ce que ça va pas le démoraliser encore plus ? Enfin, lui, il dit qu'il a pas de questions. Mais moi j'en ai plein des questions. » (Kahina)

On retrouve ici la question que se posent les proches à propos de la bonne temporalité pour recourir à ces dispositifs. L'enjeu, pour les proches est de déterminer à quel moment il est le plus opportun de recourir à ces dispositifs. Jusqu'à présent, cette décision leur revient très souvent, et ils ne peuvent pas toujours bénéficier des conseils des professionnels de santé : les rendez-vous espacés de plusieurs mois ne permettant pas un suivi suffisamment régulier et personnalisé. De plus, les activités proposées par les accueils de jour ne sont pas

nécessairement adaptées à l'âge ou à la pathologie des patients jeunes atteints de MAma. Il est d'autant plus difficile pour les proches d'évaluer l'adéquation entre les activités proposées et l'état du patient, que celui-ci a des difficultés à s'exprimer. Hélène nous explique par exemple que son mari va plusieurs fois par semaine à l'accueil de jour, elle a le programme des activités mais il n'est plus en capacité de lui raconter lui-même ce qu'il a fait. Elle pense que son mari ne réalise pas certaines activités et craint qu'il passe sa journée assis dans un coin et ne participe pas. Néanmoins, le fait qu'il paraisse content d'y aller chaque matin la rassure ainsi que le fait qu'il s'y sente bien. Les aidants cherchent ce qui leur parait le mieux pour leur conjoint, mère, sœur… mais la recherche est parfois longue, fastidieuse, souvent vaine.

Pour autant, les proches sont capables de verbaliser ce qui importe dans ce type de structure. Ainsi, Juliette nous livre sa vision d'une prise en charge idéale :

« Un endroit où des jeunes malades se retrouvent et font des activités. Essayer de trouver une structure où ils peuvent faire des activités parce qu'ils ont un besoin énorme de se sentir vivant, de se retrouver ensemble, de faire du sport… Afin que mon mari puisse faire des activités physiques adaptées j'ai dû presque tout chercher la salle, la personne (le coach) etc… Normalement ça devrait être l'inverse, quand on est diagnostiqué jeune Alzheimer, on devrait nous proposer tout ça car ces activités restent les seuls soins qu'ils peuvent avoir. » (Juliette)

Tout comme pour Sabine qui en témoigne plus haut, la principale préoccupation des proches est d'assurer le maintien d'une vie aussi normale que possible, en fonction des évolutions de la maladie. Ils sont conscients que des adaptations seront nécessaires et cherchent toutes les alternatives possibles à la fois pour les activités mais aussi dans la recherche d'un lieu de vie. Cette expression prend un sens particulièrement important avec l'avancée de la maladie. Elle permet de mettre en avant ce qui est essentiel pour les personnes malades et leurs proches : continuer à vivre.

2. La figure repoussoir de l'Ehpad

Quand les proches perçoivent que l'évolution de la maladie entraîne un degré de dépendance certain, que la dégradation est perçue comme trop importante, et/ou qu'ils prennent conscience de leur épuisement progressif, la situation vont les conduire à envisager l'accueil dans des structures qui prennent en charge la dépendance au grand âge, et dont l'EHPAD est la figure principalement identifiée, mais qui représente une problématique importante pour les proches :

« La maladie de mon mari a évolué considérablement ces derniers mois, il ne peut plus rester seul, par conséquent, s'occuper de lui devient de plus en plus dur. Je suis consciente de ne pas pouvoir y arriver seule parce que mentalement, physiquement, émotionnellement c'est très compliqué. Je suis donc à la recherche d'une solution mais malheureusement il y'en a pas 50 mille, il y'a que l'Ehpad, et ça c'est dramatique. Ce qui est encore plus dramatique, c'est qu'il n'y a pas d'Ehpad pour les jeunes malades » (Jade)

Il est d'autant plus problématique pour les proches de se résoudre au choix d'une structure, qu'ils ont le sentiment de prendre cette décision seuls et de façon contrainte, parce qu'ils ne

savent plus comment faire autrement, même si cette solution ne leur semble pas adaptée. Cette difficulté est renforcée parce qu'il leur faut également convaincre les autres membres de la famille du bénéfice de ce placement.

« J'ai déjà visité des Ehpad pour essayer d'anticiper et trouver la structure la plus adaptée à ma sœur. [Pour mon beau-frère] c'est comme si on la mettait en prison. J'essaie de lui expliquer ''on la confie à des professionnels et qu'elle aura des activités, un lien social, qu'elle sera en sécurité la nuit'' mais il n'est pas prêt ». (Michèle)

Cette image dégradée des Ehpad, n'est pas qu'une question de représentations liées au grand âge. Au moment de la réalisation des entretiens, une enquête journalistique a récemment mis en lumière des conditions de prises en charge problématiques de certaines structures[40]. La connaissance de ses enquêtes est une source de questionnements et parfois d'anxiété chez les proches des malades jeunes. Ainsi Hélène évoque cette enquête récente très médiatisée. Elle explique qu'elle a peur, car elle sait que si son mari ne se sent pas bien dans cet endroit, il ne saura pas le verbaliser. Que ces enquêtes soient connues ou non, la question de la prise en charge concrète s'impose également à travers le récit d'expérience de connaissances qui ont déjà dû recourir à ce type de solutions. Ainsi, pendant l'un des Focus Group Annabelle témoigne de la situation de son mari :

« Aujourd'hui, je souhaite reprendre mon mari avec moi, même si je sais que ça sera ingérable pour moi. Ça se passe très très mal, à l'UVP [unité de vie protégée]. Les conditions de traitement des malades sont déplorables. Il y a de la maltraitance toute la journée. Je ne souhaite plus voir mon mari dans ces conditions. J'espère qu'il va partir, même si c'est dur [elle se met à pleurer], je ne veux pas qu'il vive comme ça, je pense même à le faire partir en Tunisie quand j'ai vu tous les reportages, là où il y a un soignant par malade ». (Annabelle)

Ces conditions de prise en charge dégradées pour les professionnels, et dégradantes pour les personnes malades, sont liées aux conditions de travail des soignants, les proches des malades en sont très conscients :

« J'ai eu le témoignage d'une personne qui travaillait où Gilles était gardé, elle m'a dit que tout était compté ''tant de temps pour la douche, le repas, tant de temps pour ça, tant de temps pour ci''. C'est déshumanisé. L'accompagnement n'est pas effectif notamment la nuit : [la soignante raconte] ''on laisse la personne crier dans sa chambre alors qu'elle est tombée de son fauteuil''. Elles sont en sous-effectif et manquent de temps ». (Juliette)

« Je pense que c'est un boulot qui n'est pas reconnu du tout au niveau du salaire. Déjà pour faire ce boulot-là, il faut être empathique, il faut vraiment aimer ça. Mais si tu te retrouves avec un salaire dérisoire ce n'est pas motivant. Ils devraient revoir les conditions de travail du personnel soignant ». (Annabelle)

[40] Castanet V. (2022), *Les fossoyeurs*, Fayard. Cet ouvrage centré sur les établissements Orpéa, a, par ailleurs, donné lieu à différentes investigations (une mission conjointe de l'inspection générale des affaires sociales (IGAS) et de l'inspection générale des finances (IGF), des travaux de la commission des affaires sociales de l'Assemblée nationale et une commission d'enquête du Sénat) qui s'intéressent à l'ensemble des EHPAD.

Le manque de temps est d'autant plus problématique puisque, comme nous l'expliquent leurs proches, le temps est ralenti chez les patients atteints de MAma. Ils ont besoin de plus de temps pour comprendre et réaliser les choses. Ce qui semble difficilement compatible avec les rythmes de travail des Ehpad. La question du temps disponible est en effet directement corrélée au nombre de personnes présentes pour s'occuper des résidents. Cette question est d'autant plus prégnante, que les attentes des proches sont de l'ordre de la prise en charge personnalisée, qui répondent à leurs besoins :

« Moi mon objectif c'est que ma sœur elle soit bien, qu'elle soit apaisée, en bonne santé physique, que d'un point de vue moral elle se sente bien. [de trouver un endroit] où elle puisse conserver tout ce qu'elle a encore, d'un point de vue cognitif, qu'elle puisse garder sa communication avec sa famille proche et moins proche, qu'il y ait un lien et que sa vie se passe bien. Donc quand je choisis une structure je me demande est-ce que ma sœur pourrait bien vivre dans cet Ehpad, est-ce qu'elle serait tirée vers le haut et stimulée ?». (Michèle)

Ainsi, il revient également aux proches de choisir la structure qui pourra accueillir au mieux la personne malade. Cependant, ce choix est limité par un certain nombre de facteurs : les revenus disponibles bien évidemment, mais également la présence de structures sur le territoire et la possibilité de bénéficier d'une place, ce qui n'a rien d'évident.

3. Des conditions d'accès complexes

Lorsque l'Ehpad est malgré tout envisagé comme une solution, les proches se heurtent bien souvent à la question des places disponibles :

« Nous ce qu'on demande c'est qu'elle aille dans un Ehpad. Ou même qu'elle soit prise une journée, deux jours, trois jours par semaine que je puisse faire ce que j'ai à faire ». (Thierry)

« La première fois que j'ai appelé un Ehpad pour une place on m'a dit ''bah vous appelez pour qui ?'' Je dis ''pour ma maman'' [l'Ehpad] ''elle a quel âge ? 80-90 ans ?'' [Marjorie] ''bah non 56 ans en fait'' [l'Ehpad] ''ah c'est un problème [...] bah je sais pas quoi faire'' qu'elle me dit. » (Marjorie)

Les refus sont bien souvent motivés par des questions d'âge et de manque d'adaptation de la structure. Dans le cas de Nicole et de sa sœur Michèle l'âge est aussi un problème. Après discussion de l'évolution rapide de la maladie de Nicole avec le spécialiste qui la suit, en présence des deux sœurs, la question de l'Ehpad a été abordée. Michèle a commencé des démarches sur un site internet, mais lorsqu'elle renseigne la date de naissance de sa sœur elle s'est trouvée bloquée, et n'a pu poursuivre la procédure.

Parfois, il est possible de trouver des places disponibles dans des structures adaptées.

« Je faisais des recherches pour mon mari j'ai contacté un organisme qui s'appelle CAP-retraite, elle aide à placer les gens, je suis tombée sur des gens super bien et j'ai découvert en fin de compte qu'il y'avait deux structures pour malades jeunes mais en région Parisienne ». (Jade)

Mais ces structures peuvent être géographiquement éloignées du lieu de résidence actuel. L'éloignement géographique est un élément très important, qui freine la décision d'entrée. Les

proches ne pouvant concevoir de ne voir les personnes que le week-end par exemple, du fait de l'éloignement. Ils auraient alors d'autant plus l'impression d'abandonner les personnes malades, renforçant ainsi leur sentiment de culpabilité.

Une autre difficulté d'accès concerne le coût de ces hébergements à temps plein. Patrick tente de se projeter :

« Le jour où ma femme, je pourrai plus l'avoir à la maison, qu'est-ce que je vais faire ? Il va falloir que je paye pour la mettre dans une maison quelque part, dans un EHPAD. Ça ça va me coûter 2500 € par mois, sur les 4000€ qu'on a de retraite, un peu plus de 4000, qu'est-ce qu'il va me rester ? Il va me rester 1500 € pour vivre… alors c'est pour ça que maintenant, je vis au jour le jour. C'est malheureux à dire, mais c'est comme ça. » (Patrick)

« Même financièrement c'est dur. Mon mari il a 430€ de retraite et 200 et quelque de complémentaire. Et là je suis presque à 3000€ par mois. Je suis obligée de gratter [sur ses économies]. C'est ce que je disais au neurologue, si un jour moi je suis malade il n'y aura plus rien, même si on a un peu d'économies, ça fait vite d'être nettoyé hein » (Annabelle)

Ces deux témoignages mettent en lumière des disparités dans les situations, en fonction des inégalités sociales de revenus. En effet même si les problématiques financières sont présentes dans les deux cas, elles ne se jouent pas exactement au même niveau. Dans le cas de Patrick, il s'inquiète de sa capacité à maintenir un niveau de vie équivalent suite à l'entrée en institution de sa femme. Cette question est importante, cependant elle ne doit pas masquer la différence qui existe avec la situation d'Annabelle qui s'inquiète d'avoir à puiser dans ses économies et qui doute de pouvoir subvenir elle-même à ses besoins dans le cas où elle se trouverait elle-même dans une situation de dépendance. Il faut rappeler ici que nous n'avons, a priori, pas rencontré de personnes dans des situations financières très précaires[41].

Malgré ces difficultés d'accès, le recours à une structure d'accueil est parfois indispensable, notamment lorsque le proche doit lui-même être hospitalisé, ou est épuisé. Choisir un hébergement en Ehpad est une décision d'autant plus difficile que les alternatives ne sont, aujourd'hui, pas très nombreuses.

4. Des structures plus adaptées ?

Les autres structures qui sont mentionnées par les proches, le sont toujours en miroirs des manquements constatés dans les Ehpad. Parmi toutes les structures qui ont pu être mentionnées, une catégorie est particulièrement ressortie : les Unités Cognitivo-Comportementales (UCC) :

« Gilles est décédé dans une UCC. Ce ne sont que des unités de passage vers les Ehpad pour adapter leur traitement. Ces unités sont les seules qui sont adaptées pour nos malades. Dans les autres structures ils sont perdus, ils sont lâchés dans un monde qui ne tient pas compte de leur maladie. […] A l'UCC on m'a dit ''s'il y'a une chose que vous pouvez faire remonter,

[41] Il faut toutefois nuancer : cela a pu être le cas, mais aucune des personnes rencontrées n'a fait explicitement état de difficultés insurmontables financièrement. Ce constat peut être en partie lié au dispositif d'enquête : notamment lors des Focus Group dans lesquels ce genre de question est difficilement dicible, parce qu'elle contient en elle-même des risques de stigmatisation.

c'est la formation, formez-nous''. Nous même quand on y était, on les formait au ressenti des malades à leur prise en charge, on les guidait. Et les personnes de l'UCC m'écoutaient pour savoir comment prendre en charge Gilles. A l'UCC ils ont plus d'effectifs et ils sont plus à l'écoute. Ils adaptent leur accompagnement aux besoins du malade. Ils me laissaient également intervenir quand je voulais. » (Juliette)

« Quand mon mari était à l'UCC c'était pareil. J'étais écoutée par le personnel et ils adaptaient les services aux besoins du malade. Les malades ont besoin de douceur. Il faut améliorer la formation, et adapter l'offre à chaque malade car ils sont différents. J'ai constaté un grand manque d'accompagnement dans l'Ehpad de mon mari. Il est souvent laissé seul ». (Annabelle)

Ces témoignages sont riches d'éléments qui permettraient de mieux prendre en charge les malades dans leurs spécificités, tant sur le plan des moyens humains et matériels que de la formation.

Le fait d'avoir plus de temps pour s'occuper des patients, semble permettre, en outre, de mieux prendre en compte et gérer l'agressivité de certains patients :

« Un certain nombre de malades deviennent violents, il faut savoir que ça existe et que le malade peut être violent, il faut le prendre en compte. » (Sarah)

« Je préfère plutôt parler de comportement difficile à gérer que d'agressivité. Il faut être à l'écoute et prendre du temps. Ce qui les rend agressifs, c'est quand ils ne comprennent pas, quand ils se sentent bousculés. On leur demande d'aller trop vite, dans un laps de temps que nous on a déterminé alors que c'est pas le leur. Ce n'est pas vraiment de l'agressivité c'est plus une défense qu'autre chose. » (Juliette)

Ainsi, avoir plus de temps permettrait de mieux prendre en compte cette question. Les UCC semblent d'ailleurs adaptées à gérer ce type de situation, c'est même leur raison d'être, puisqu'elles doivent permettre la prise en charge et la régulation des troubles du comportement, avant le retour à domicile ou le placement en Ehpad. Il est notable que ces structures, conçues comme des structures temporaires et spécialisées dans une phase aiguë des symptômes de la maladie soient celles qui ont été plébiscitées pour la bonne prise en charge des patients. La présentation qui en est faite met en avant la disponibilité et l'écoute des professionnels de santé, à la fois vis-à-vis des patients, mais également une écoute des aidantes qui peuvent aider à mieux comprendre les spécificités de la personne malade, notamment quand celle-ci ne peut s'exprimer parce qu'elle est en crise. On comprend donc que c'est la qualité de l'accompagnement des personnes, et l'intégration des proches dans le service qui fait de ces unités des structures plus adaptées.

Toutefois, l'accès aux UCC semble très limité. Ici comme ailleurs, il semble qu'il y ait un manque de places, et que les distances à parcourir pour s'y rendre s'allongent :

« Des UCC, y'en a plus qu'à Nancy et à Strasbourg. Pour nos jeunes malades, il y en a plus que deux au sein desquelles se posent un véritable problème de places. [Comme] le Docteur connaissait mon mari, il a insisté pour qu'il puisse y accéder, mon fils a également mis une

pression pour qu'il puisse y accéder, autrement je sais que ça aurait été trop compliqué ». (Juliette)

L'accès en est alors réservé à des cas particuliers pour lesquels les médecins et les proches peuvent parfois faire pression. Si les UCC semblent, à l'heure actuelle, être une des alternatives satisfaisantes pour les proches des malades jeunes, le manque de place et leur caractère temporaire dans le parcours des patients en font des solutions finalement peu accessibles.

D'autres types de structures semblent elles aussi plus adaptées. Hélène évoque des maisons spécialisées « maladie d'Alzheimer et apparentées ».

« Ils sont en famille, ils participent chacun à leur niveau et il y a des maitres et maitresses de maison qui s'en occupent. Ils sont pas plus de 10 dans une maison. Ça existe en Moselle, ça commence à exister. [Avec ces structures] on n'aurait pas l'impression de les mettre dans ces foutus Ehpad… parce que moi ce que j'ai peur dans l'Ehpad c'est qu'il va végéter quoi, pire encore. Il va tourner en rond. » (Hélène)

Cette solution, tout comme les villages Alzheimer ont la particularité d'être des habitats collectifs, de taille modeste et avec un nombre important de professionnels. Ces habitats collectifs permettent également d'éviter la rupture des liens de couple au quotidien. Ce qui n'est pas possible dans les Ehpad. Cette question est source d'inquiétudes comme nous l'explique Sabine :

« Je me dis qu'un jour il faudra peut-être qu'on quitte cette maison, mais si c'est à cause de lui [de sa maladie] bah j'essaierai de trouver une structure… si c'est pas dans la région bah tant pis [elle fait référence au village Alzheimer de Dax] Si moi je peux l'accompagner là, bah on ira là-bas tous les deux, pour pas passer par la case, moi je suis toute seule ici et lui il est tout seul dans un Ehpad » (Sabine)

Pour certains, la structure idéale pourrait donc permettre de vivre à deux, dans un environnement sécurisé et avec le concours de professionnels de santé. Au risque d'insister, il s'agit d'endroits pensés pour y vivre :

« Il faudrait trouver plus d'endroits où ils peuvent se distraire, quand ils sont en capacité de vivre à la maison dans un premier temps. Puis, dans un second temps, des endroits où ils peuvent habiter convenablement, mieux que ce qui existe en ce moment. Pourquoi pas des endroits où ils pourraient habiter en plus de se distraire ? » (Sarah)

Et pas seulement d'endroits conçus comme des institutions où les personnes malades sont *« placées »* pour reprendre un terme utilisé par Annabelle. Dans les éléments importants qui ont pu être relevés, la présence d'un extérieur, et plus particulièrement d'un jardin semble jouer un grand rôle :

« Une chose importante que je voulais mentionner : il y avait un jardin. Et le jardin pour les malades c'est une bouffée d'air, Gilles ne bougeait plus trop quand je lui disais ''viens on va se promener au jardin'' eh bien il venait, on mettait les chaussures et il y allait ». (Juliette)

On retrouve ici une des activités souvent pratiquées par les personnes malades lorsqu'elles vivent à domicile : les promenades. Le maintien de ce type d'activités permises dans certaines

unités ou dans certains types d'habitats collectifs sont aussi un moyen de maintenir une qualité de vie.

PISTES DE REFLEXION

Nous avons tenté de montrer que le recours aux structures de soins est une question très complexe. Il est difficile pour les proches de se positionner en raison de l'inadéquation perçue entre le fonctionnement des structures existantes que sont les Ehpad et les besoins de la personne malade. Il apparaît que les Ehpad sont mal perçus parce qu'ils ne permettent pas le maintien d'une vie de qualité.

Ce qui ressort des témoignages recueillis c'est l'idée d'un habitat de petite taille, permettant aux personnes malades de bénéficier d'un nombre de professionnels de santé suffisant. Ce type d'habitat permettrait en outre de ne pas rompre les liens conjugaux existants.

Sarah lance l'idée :

« En ce qui concerne la mise en place de dispositif adapté au jeune, en plus du pôle Etat et département, il y'a aussi le pôle élu locaux et les bailleurs sociaux qui sont en mesure de créer de logement. Je me demande si un appel à candidature ou un concours lancé conjointement par le département et l'ARS auprès des collectivités des agglomérations dans le but de créer des structures adaptées avec un cahier de charge qui serait établi avec notre aval parce qu'on a des choses à dire. Cela ne permettrait-il pas de donner un petit peu d'élan à ce qui doit être fait rapidement ? (Sarah)

Conclusion

Parvenu au terme de ce rapport, il apparaît qu'au-delà des singularités des histoires de vie des personnes atteintes précocement par une maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée, il existe des similitudes dans les besoins et dans les difficultés rencontrées. Par ailleurs, bien que nous nous soyons concentrées sur les parcours des personnes malades elles-mêmes, il s'est révélé impossible de ne pas prendre en compte le parcours des proches de ces personnes, notamment de celle(s) qui vont jouer un rôle actif dans l'accompagnement de la personne malade. C'est à partir de ces deux dimensions que nous souhaitons conclure ce rapport, et à partir d'elles que nous présenterons un certain nombre de pistes d'amélioration des parcours.

I. La temporalité, un élément central du parcours des patients

Comme nous avons pu le voir tout au long de ce rapport, les situations dans lesquelles se trouvent les personnes précocement atteintes par une MAma sont singulières. Les expériences sont uniques, modelées par des ressources (économiques, sociales et culturelles) diverses, mais également par des besoins et des attentes variées. Pour autant, au-delà de ces situations particulières, il est possible de dégager un certain nombre de points communs à leurs parcours. L'un des principaux points communs, qui se retrouve aux différentes étapes de la maladie, est lié au décalage temporel entre le vécu des personnes et leur prise en charge. Ce décalage est repérable à différentes étapes :

Dans l'accès au diagnostic de la maladie

Nous avons montré comment les difficultés à identifier les premiers symptômes de la maladie comme devant faire l'objet d'une consultation médicale retardent l'accès au diagnostic. Les personnes présentant ces symptômes et leurs proches ne recourent pas systématiquement à un avis médical, parce qu'elles n'en éprouvent pas le besoin : les symptômes n'étant pas jugés suffisamment importants, ou étant mis sur le compte d'autres facteurs, notamment en lien avec le stress au travail. Lorsqu'une consultation auprès d'un médecin généraliste ou auprès d'un médecin du travail est finalement prise, nous avons montré comment ces derniers diagnostiquent bien souvent, en première intention, des pathologies dont les symptômes sont proches (comme la dépression ou le burn out par exemple) et qui sont plus probables au vu de l'âge des personnes. Ces difficultés entraînent bien souvent un diagnostic des MAma tardif et des difficultés de prise en charge d'une maladie qui en est déjà à un stade plus avancé. Toutefois, une fois diagnostiquées, les conditions de l'annonce et l'accompagnement sont aussi soumis à des décalages temporels.

Dans le suivi médical

Au moment de l'annonce et dans les premiers temps, ce suivi est en décalage avec les besoins et le vécu des personnes malades et de leurs proches. Si l'annonce représente un choc qui nécessite du temps pour être appréhendé, le temps entre deux consultations suite à l'annonce est jugé beaucoup trop long. En effet, les personnes malades et leurs proches ont souvent des questions qui émergent, elles ont également besoin de précisions tant sur le plan médical que social. Elles vont parfois rechercher des informations sur internet pour mieux comprendre ce qu'est leur maladie. Si les pathologies peuvent être connues, particulièrement lorsqu'il s'agit de la maladie d'Alzheimer, la façon dont les symptômes se développent à un jeune âge ne trouvent pas d'échos à leurs représentations de la maladie. A ces questionnements viennent s'ajouter bien souvent ceux de la famille et des amis.

Les questions vont également porter sur les actions à mettre en place pour prévenir la dégradation de la maladie et les dispositifs d'aides financiers et matériels qui peuvent être activés. Face à toutes ces questions, les rendez-vous avec les spécialistes sont trop espacés. Par la suite, une fois les informations prises, les autres professionnels qui interviennent dans la prise en charge (orthophonistes ou ergothérapeutes par exemple) sont parfois difficiles à joindre et interviennent parfois trop tardivement par rapport à l'évolution des symptômes.

Et enfin sur le plan du vécu personnel

Les reconfigurations identitaires qui surviennent dans la vie des patients, sont difficiles à gérer. Ils doivent faire face à leur nouveau statut, celui de malade d'Alzheimer, tout en essayant, au moins dans les premiers temps, de maintenir un rôle social positif au sein de leur foyer mais également à l'extérieur.

Ici le maintien des liens sociaux, ou parfois la création de nouveau liens, semble essentielle pour éviter le repli sur soi. Cependant, cela suppose de trouver des activités accessibles et adaptées à la fois à leurs goûts, à leur âge, à leur pathologie et qui soient accessibles sur leur territoire de vie. A ces reconfigurations, vont s'adjoindre des décalages qui émanent de perceptions différenciées de « ce qui est le mieux pour la personne malade », entre ce que la personnes malade perçoit d'elle-même, et ce que ces proches percevront d'elle., En effet, si l'acquisition du statut de malade bouleverse l'identité et le rapport au monde de la personne, ce nouveau statut a également des conséquences sur le statut de ces proches, et plus particulièrement de celles et ceux qui vont s'engager dans l'accompagnement de la personne.

II. Rôle d'aidant et impact sur le parcours des patients

La personne malade existe dans un environnement social qu'il est important de prendre en compte pour comprendre son parcours. Vivre seul ou en couple, à proximité ou non d'autres membres de sa famille ou d'amis, a un impact sur le parcours des personnes malades, et ceci dès le début. De la même façon, les caractéristiques du ou des proches qui vont s'impliquer dans l'accompagnement (leur façon de jouer leur rôle, les ressources qu'ils peuvent mobiliser aussi bien économiques que sociales ou culturelles) vont directement impacter la forme et la fluidité des parcours des personnes malades. Ici, comme précédemment, un certain nombre de points communs peuvent tout de même être dégagés.

L'imposition d'un rôle social désigné par le terme « d'aidant »

Pour tous, il existe une première difficulté dans l'imposition de ce rôle social : ils doivent en même temps gérer l'annonce pour eux-mêmes, avec toutes les émotions qu'une telle annonce suscite et les conséquences qu'elle peut avoir sur la manière d'envisager le futur ; mais ils doivent également endosser ce rôle d'aidant qui suppose une reconfiguration de leur rôle familial, en plus d'être le ou la conjoint·e, le frère, la fille ou la belle-sœur. Ils et elles doivent endosser la responsabilité de nombreuses décisions, à la fois en termes de suivi par les professionnels de soins, et d'aides à mettre en place, mais aussi et peut-être plus fondamentalement de décisions sur la conduite à tenir au quotidien. Ils et elles se demandent ce qui est le mieux pour leur proche : jusqu'où doivent-ils l'aider ? quelles décisions doivent-ils prendre pour lui ? et comment gérer ce transfert de responsabilités ? Les transformations au quotidien supposent ainsi des réorientations dans leur organisation et de dégager du temps pour de nouvelles tâches. Ces difficultés sont exacerbées par le fait que, bien souvent, le proche qui s'engage dans cet accompagnement travaille. Cette activité étant nécessaire à la bonne santé financière du foyer, mais également, selon les cas, à un certain équilibre moral et psychologique.

Sentiment de solitude…

Les proches qui endossent le rôle d'aidant ressentent très souvent un **sentiment de solitude** devant l'étendue de leurs responsabilités et de ces nouvelles tâches dans des domaines qui leur sont bien souvent inconnus. Actuellement, ce sont bien souvent les proches qui sont garants de la coordination entre les différents professionnels qui interviennent dans le parcours de soin du patient. Ils sont également ceux qui s'occupent de mettre en place les aides financières et matérielles, depuis le montage des différents dossiers jusqu'à la sollicitation et la négociation avec les professionnels qui interviennent à domicile, ou les structures qui peuvent accueillir leur proche. Il leur faut alors parvenir à s'orienter entre les différentes démarches et la multitude de professionnels, ce qui est d'autant plus difficile qu'ils ne sont pas familiers de ces questions. Ici l'aide d'une assistante sociale, lorsqu'elle existe, est perçue de façon très positive.

… et de culpabilité

Endosser la responsabilité de la prise de décision entraîne bien souvent un sentiment de culpabilité vis-à-vis de la personne malade. Les proches se questionnent d'une part sur le fait même de prendre des décisions à leur place, et d'autre part sur la nature des décisions. Ce sentiment de culpabilité augmente d'autant plus que le degré d'autonomie de la personne diminue. Cette perte d'autonomie survient alors que, bien souvent, les aidants sont épuisés émotionnellement et moralement, voire physiquement. Ainsi, la décision de s'orienter vers un hébergement en structure doit être prise dans un contexte complexe, d'épuisement de l'aidant d'une part et d'autre part au manque de places dans les structures existantes et plus particulièrement au manque de structures adaptées aux besoins des malades jeunes. Ce qui importe pour les proches c'est de s'assurer que les personnes malades, dont ils ne sentent responsables, puissent vivre le mieux possible. Ce sentiment de culpabilité lié aux questionnements éthiques ressenti par les proches se renforce d'autant plus que la question de la fin de vie approche. Les questionnements sur la façon de faire au mieux, tout en respectant les volontés de la personne sont alors portées à leur paroxysme. Cette question de la fin de vie, qui est bien souvent un impensé au début du parcours du malade – tant la préoccupation principale est alors de lutter contre la dégradation de la personne malade – gagnerait pourtant à être mieux anticipée, comme nous le confiait des aidantes dont les conjoints sont à un stade très sévère de la maladie. Il s'agit ici d'un besoin qui semble dépasser le seul cadre des MAma. Ce besoin d'anticipation, lorsqu'il a été énoncé, serait en effet nécessaire avant même le début des symptômes. En effet, s'il intervient trop tôt dans le parcours du malade, il risque d'être en décalage avec les besoins.

III. Pistes d'amélioration des parcours

Les rencontres avec les personnes malades et leurs proches ont permis de comprendre ce qu'ils vivent et comment peuvent être envisagées des améliorations à la lumière de cette réalité. Il s'agit alors d'agir, en remettant au centre de la réflexion le parcours passé, les choix des individus contraints par des ressources différentes mais également les contraintes sociales qui pèsent sur les malades et leurs proches notamment dans la redéfinition de leurs rôles sociaux. Nous présenterons ici quatre grands axes d'améliorations qui regroupent les différentes pistes de réflexions élaborées au fur et à mesure de ce rapport.

Un interlocuteur identifié dans le suivi du parcours

Un premier axe d'amélioration concerne le suivi des parcours des personnes précocement atteintes d'une MAma. Afin de lutter contre le sentiment d'abandon, mais également de simplifier la recherche d'informations, il semble pertinent de mettre en place un suivi via un interlocuteur unique – sur le mode des gestionnaires de cas – qui puisse centraliser les informations et assurer un suivi personnalisé. Il s'agirait alors pour les personnes malades et leurs proches d'avoir un même interlocuteur qui puisse les orienter en fonction de leurs besoins

vers les professionnels et dispositifs les plus pertinents et les accompagner dans leurs démarches.

Le gestionnaire de cas devrait pouvoir s'appuyer sur une trame de parcours élaborée conjointement entre professionnels de la santé, du social, mais aussi associations de patients et de proches. Il ne s'agirait pas d'une standardisation des parcours, mais bien de déterminer de grandes étapes, à décliner en fonction de la temporalité de la maladie et de la singularité des besoins et des expériences de chacun. Ces parcours pourraient ainsi également être adaptés en fonction des maladies apparentées, puisque les besoins des personnes malades sont différents.

Des modalités d'accompagnement et de soutien pour les aidants

Il est apparu, au cours de cette enquête, un besoin d'accompagnement spécifique des proches qui s'engagent dans l'accompagnement des personnes malades. En effet, le vécu et les ressources des proches impactent directement les parcours des personnes malades. Il nous semble que **pour aller plus loin dans les axes d'amélioration à envisager, une étude complémentaire pourrait ici être menée, tout particulièrement sous l'angle du genre**.

Dans le cadre de son dispositif d'enquête « CARE » (Capacités, Aides et Ressources des seniors[42]), la DREES met en exergue que 59,5 % des aidants de seniors à domicile sont des femmes[43] (données 2015). Il apparait également un biais de genre quant à la typologie des aides apportées : les femmes apportant plus souvent leur concours à la fois pour les tâches ménagères, pour les tâches administratives et pour les tâches de soin à la personne (aide à la toilette ou à se vêtir par exemple) ; tandis que les hommes apportent plus souvent une aide pour le bricolage[44]. Ces éléments se retrouvent dans l'ensemble des études sur le genre, et ils sont analysés comme le produit à la fois d'un contexte social et économique, et de normes genrées, qui assignent plus souvent les femmes à certains types de tâches. Les entretiens que nous avons menés nous invitent à penser que la différence de genre pourrait également se manifester dans le vécu des aidants, dans leur propension à ressentir plus ou moins de culpabilité dans les décisions prises ou dans la possibilité de se ménager du temps. La question du vécu de cet accompagnement mobilise des dispositions de genre : c'est-à-dire des façons de faire qui sont étiquetées plutôt comme relevant de qualités féminines, comme la disponibilité émotionnelle ou le soin aux autres, alors qu'elles sont en réalité le produit d'une éducation et de normes sociales.

[42] Dans cette enquête la population dite « senior » correspond aux personnes de 60 ans et plus vivant à domicile
[43] Source : DREES, enquête Capacités, Aides et REssources des seniors, ménages, volet aidant (CARE-M), 2015.
[44] Source : DREES Social, « Les proches aidants des personnes âgées, les chiffres clés », 2019 https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/infographie-video/les-proches-aidants-des-personnes-agees-les-chiffres-cles-edition-2019.

Un diagnostic plus précoce

Un deuxième axe d'amélioration concerne la phase de diagnostic, qui devrait intervenir au plus tôt, dans la mesure où c'est l'établissement d'un diagnostic (ou d'une suspicion) qui va permettre d'entrer dans le parcours de maladie, et de bénéficier de l'accompagnement décrit dans l'axe un.

Pour contribuer à améliorer l'accès au diagnostic, trois types d'actions sont envisageables.

- Le premier concerne **l'accès au diagnostic** lui-même, par une **priorisation de l'accès** des patients jeunes au processus diagnostic et aux différents examens afférents.

- Le second concerne la **sensibilisation voire la formation des professionnels de santé** que sont les médecins généralistes et les médecins du travail, vis-à-vis du dépistage des maladies neuro-dégénératives avant 65 ans, enfin d'optimiser les diagnostics différenciés.
  Dans le but d'améliorer la sensibilisation des professionnels de santé, et tout particulièrement des médecins généralistes et des médecins du travail, il pourrait être intéressant de réaliser une **enquête auprès d'eux**, pour mieux comprendre les différences dans la prise en charge et le temps du diagnostic. C'est particulièrement important dans la mesure où, durant cette étude, aucun professionnel de santé n'a été interrogé. Cela pourrait permettre de dégager d'éventuels **leviers mobilisables** à cet endroit pour améliorer la prise en charge. A cet effet, il pourrait également être utile de s'intéresser plus particulièrement au moment de l'annonce diagnostic, souvent vécue difficilement par les personnes malades et leurs proches.

- Enfin, le troisième type d'actions, concerne des **campagnes de sensibilisation en population générale** qui permettraient à la fois une **meilleure reconnaissance des signes** par les personnes concernées et leur entourage – notamment en réduisant la minimisation des symptômes – mais également de **changer l'image véhiculée par la maladie**. Ce dernier aspect pourrait contribuer à diminuer la stigmatisation des personnes malades, ce qui est également un plus pour maintenir leurs liens sociaux.

Le maintien des liens sociaux

Un troisième axe d'amélioration porte plus particulièrement sur cette question. Il est apparu au cours de l'enquête que le maintien de liens sociaux, au travers d'activités libres ou encadrées est un moyen efficace de limiter l'intensification des symptômes, mais également de préserver une qualité de vie. A ce sujet, outre les liens sociaux familiaux et amicaux, l'accès à des activités adaptées semble crucial. Cela peut se réaliser via des groupes de malades jeunes, qui peuvent aider patients et proches. Nous avons également identifié deux types de dispositifs qui pourraient être développés : Des dispositifs d'Education thérapeutique du patient (ETP) et des dispositifs d'Activités physiques adaptées (APA).

En ce qui concerne les **programmes d'ETP**, il est important qu'ils puissent être progressifs, adaptés à l'évolution de la maladie. Ils ne seraient pas nécessairement réguliers dans le temps, mais pourraient intervenir en fonction des besoins. Les programmes d'ETP pourraient être élaborés en concertation entre des professionnels de santé qui les porteraient sur le territoire, des associations de patients et de proches et le CM2R référent. Ces programmes pourraient également comporter, en plus de l'éducation thérapeutique proprement dite, un volet d'activités adaptées à la fois à l'âge et aux pathologies Alzheimer et apparentées.

Les APA, pour leur part, permettent de maintenir du lien social dans un cadre qui s'éloigne de celui de la maladie. Il pourrait être intéressant de s'appuyer sur l'expérience des établissements et services médico-sociaux dans ce domaine, ou encore évaluer si des liens sont possibles avec des dispositifs déployant des activités physiques spécialisées (APS). A noter que la maladie d'Alzheimer fait partie de la liste des ALD, établie par décret, pouvant bénéficier du dispositif « sport santé sur ordonnance ». Par ailleurs, il pourrait être intéressant d'établir des partenariats entre des associations de patients, et notamment France Alzheimer, et des fédérations sportives, orientées vers des pratiques loisirs.

La prise en charge de la dépendance

Enfin, un quatrième et dernier axe concerne les structures prenant en charge la dépendance. A ce propos il apparaît clairement que les Etablissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (Ehpad) ne sont pas adaptés pour accueillir les personnes atteintes précocement de MAma. Les témoignages que nous avons pu recueillir dessinent des solutions qui sembleraient plus adaptées. Ainsi, le développement d'habitats collectifs de petites tailles, coconstruits et financièrement soutenus, selon les configurations locales, par les pouvoirs publics (villes, communautés de communes, et/ou départements, etc.), seraient plus adaptées. Ils permettraient notamment de maintenir une vie conjugale entre les membres du couples – lorsque cela est souhaité –, de créer des liens sociaux de proximité, d'avoir une proximité des professionnels de soins – qui doivent être affectés en nombre suffisants – et de s'adapter au degré d'évolution de la maladie. Chacun de ces habitats est à réfléchir localement, en fonction des besoins de la population et de la configuration des professionnels de santé sur le territoire.

Annexes

Bibliographie

Ankri J. (2003), "Le paradoxe des essais cliniques", *La Recherche, Alzheimer. Cerveaux sans mémoire*, hors-série n°10, pp.50-53 (16:38)

ARS Grand Est, page « Le plan maladies neurodégénératives en Grand Est (PMND)» [en ligne] https://www.grand-est.ars.sante.fr/le-plan-maladies-neurodegeneratives-en-grand-est-pmnd, consulté le 27 juin 2022.

Béliard A. (2019), *Des familles bouleversées par la maladie d'Alzheimer*, Eres, pp.287-317

Bérard A. et Fontaine R. (2014), « ESEMAJ : étude socio-économique portant sur les malades Alzheimer jeunes », Rapport d'étude - Fondation Médéric Alzheimer, n°8.

Bernstein B. (2018), « Classes sociales, système de parole et psychothérapie », *SociologieS* [en ligne] consulté le 01 juillet 2022. URL : http://journals.openedition.org/sociologies/8245 ; DOI : https://doi.org/10.4000/sociologies.8245

Bungener M. (2014) « Vivre à domicile avec la maladie d'Alzheimer au regard des « capabilités par faveur », Retraite et société, n°69, pp. 59-75

Castanet V. (2022), *Les fossoyeurs*, Fayard.

Dodier N. (1993), *L'expertise médicale*, Editions Métaillé.

Expertise Collective Inserm, (2007), *Maladie d'Alzheimer : enjeux scientifiques, médicaux et sociétaux*. Rapport. pp. 193-214

Expertise collective Ipsos (2017), « Les français et la maladie d'Alzheimer ». Rapport.

Féry-Lemonnier E. (2014) « Les parcours, une nécessité », Parcours de santé : enjeux et perspectives, ADSP n°88, pp. 12-54

Feyfant V. (2017), *Ce que la dépendance fait au métier d'infirmière libérale : ethnographie d'une épreuve de professionnalité*, Thèse de Doctorat, Toulouse.

France Alzheimer et maladies apparentées (2021), [en ligne] « Maladies apparentées : face à l'errance diagnostique », consulté le 3 juillet 2022.

Gazalée O. (2017), Le mythe de la virilité, Robert Laffont.

Hardy L. (2021), « Risque de désaffiliation », Dans : *Alzheimer jeunes* (pp. 9-10). ASH hors-série n°8, Paris

Kushtanina V., Balard F., Caradec V. et Chamahian A., (2019) « Les personnes malades d'Alzheimer vivent-elles dans le déni ? Enseignement d'une recherche de sociologie compréhensive » *Revue interrogation*, n°28, [en ligne] Consulté le 30 juin 2022.

Ministère des solidarités et de la santé, « Feuille de route maladies neurodégénératives 2021-2022 » [en ligne] https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan_pmnd.pdf, consulté le 27 juin 2022

Ngatcha-Ribert L. (2012), *Alzheimer : la construction sociale d'une maladie*, Dunod, pp.151-184

Nizzi, M. (2012). « La maladie d'Alzheimer et son impact sur l'identité de la personne ». Dans : Fabrice Gzil éd., *Alzheimer, éthique et société* (pp. 49-59). Toulouse: Érès.

Pasquier F, Rollin A., Lebouvier T., Lebert F. (2015), « Maladie d'Alzheimer du sujet jeune », Démences, Traité de neurologie, p.259-272

Pin Le Corre S., Benchiker S., David M., Deroche C., Louassarn S., Scodellaro C. (2009). Perception sociale de la maladie d'Alzheimer : les multiples facettes de l'oubli. *Gérontologie et société*, 32(128-129), pp. 75-88.

Santelli E. (2019). « L'analyse des parcours. Saisir la multi-dimensionnalité du social pour penser l'action sociale », Sociologie, vol. 10, pp.153-171.

Sicot, F. (2006). « La maladie mentale, quel objet pour la sociologie ? » *Déviance et Société*, 30, pp. 203-232.

Annexe 1 - Caractéristiques des personnes rencontrées

Prénom	Statut	Age	1ers symptômes	Pathologie	Diagnostic	Catégorie socioprofessionnelle (avant emploi si arrêt)
Nicolas	Patient	53	2018	Alzheimer	2021	Cadre
Amandine	Aidante de Nicolas (conjointe)	nd	nc	nc	nc	nd
Gérard	Patient (non rencontré)	67	2015-2016	Alzheimer	2017	nr
Hélène	Aidante de Gérard (conjointe)	nd	nc	nc	nc	nd
Pascale	Patiente	58	2017-2018	MCL	2019	Employée
Christine	Patiente	58	2019	Alzheimer	2020	Ouvrière
Chloé	Aidante de Christine (Fille)	nd	nc	nc	nc	Profession intermédiaire
Isabelle	Patiente	nr	2016	Suspicion Alzheimer	2016 (début suivi)	Employée
Bernard	Aidant d'Isabelle (compagnon)	nd	nc	nc	nc	nd
Nicole	Patiente (non rencontrée)	53	2017-2018	Alzheimer	2019	Profession intermédiaire
Michèle	Aidante de Nicole (sœur)	nd	nc	nc	nc	nd
Adeline	Patiente (non rencontrée)	65	2020	LFT	2021	Ouvrière
Delphine	Aidante d'Adeline (belle-sœur)	60	nc	nc	nc	Employée
Dimitri	Patient (non rencontré)	nd	nd	nd	nd	nd
Anne	Aidante de Dimitri (conjointe)	60	2016	Alzheimer	2018	Cadre
André	Patient	64	2019-2020	Alzheimer	2021	Profession intermédiaire
Amir	Patient	64	2017-2018	Alzheimer	2021	Ouvrier
Kahina	Aidante d'Amir (conjointe)	60	nc	nc	nc	Cadre
Paul	Patient	58	nr	MCL	2015-2016	Cadre

Prénom	Statut	Age patient	1ers symptômes	Pathologie	Diagnostic	Catégorie socioprofessionnelle
Françoise	Patiente (non rencontrée)	65	2010	Alzheimer	2012	Employée
Patrick	Aidant de Françoise (conjoint)	68	nc	nc	nc	Chef d'entreprise
Pierre	Patient	65	2013	Alzheimer	2016	Cadre
Sabine	Aidante de Pierre (conjointe)	nd	nc	nc	nc	Profession intermédiaire
Joséphine	Patiente	76	nd	Alzheimer	nd	Cadre
Gilles	Patient (non rencontré)	nd	nd	nd	nd	nd
Juliette	Aidante de Gilles (conjointe)	56	nc	nc	nc	Profession intermédiaire
Albert	Patient	70	nd	Alzheimer	nd	nd
Sarah	Aidante d'Albert (conjointe)	57	nc	nc	nc	Profession intermédiaire
Anabelle	Aidante	68	nc	nc	nc	nr
Anthony	Patient	62	nd	Alzheimer	nd	nd
Jade	Aidante d'Anthony (conjointe)	60	nc	nc	nc	nr
Jérôme	Patient	70	nd	MCL	nd	nd
Rose	Aidante de Jérôme (conjointe)	nr	nc	nc	nc	nr
Arthur	Patient	53	nd	Alzheimer	nd	Cadre
Maud	Aidante d'Arthur (conjointe)	60	nc	nc	nc	Profession intermédiaire
Léo	Patient	58	nd	Alzheimer	nd	Cadre
Laurence	Aidante de Léo (conjointe)	59	nc	nc	nc	Profession intermédiaire
Murielle	Patiente	62	nd	Autre maladie apparentée	nd	Profession intermédiaire
Fabienne	Aidante de Murielle (sœur)	58	nc	nc	nc	Profession intermédiaire
Thierry	Aidant (conjoint)	60	nc	nc	nc	nr
Marjorie	Aidante (fille de Thierry)	30	nc	nc	nc	Profession intermédiaire

Prénom	Statut	Age patient	1ers symptômes	Pathologie	Diagnostic	Catégorie socioprofessionnelle
Fiona	Patiente	52	nd	Alzheimer	nd	nd
Thomas	Patient	73	nd	Alzheimer	nd	Profession intermédiaire
Alvin	Patient	77	nd	Suspicion Alzheimer	nd	Ouvrier
Louise	Aidante d'Alvin (conjointe)	73	nc	nc	nc	nr

LEGENDE

nr : non renseigné

nd : non demandé

nc : non concerné

MCL : maladie à corps de Lewy

LFT : maladie Lobaire Fronto-temporale

Annexe 2 - Guide d'entretien individuel

Ce guide a été conçu comme un repère pour la passation des entretiens avec les patients et leurs aidants. Il a été élaboré comme un guide souple, avec des questions principales par thématique (consigne initiale) puis avec des thématiques sur lesquelles nous recherchons des informations et à faire parler la personne. Les relances ont ensuite été faites en fonction de la situation d'entretien.

Guide pour un entretien seul avec le patient ou patient/aidant

Introduction de l'entretien

- Rappel de l'étude et ses objectifs
- Explication des conditions de passation de l'entretien (discussion, liberté de parole,…)
- Rappel sur le RGPD (enregistrement, anonymat)
- Réitération de la demande d'accord pour participer à l'étude

Présentation de la personne

Consigne initiale : Pouvez-vous vous présenter ?

La situation actuelle : le parcours du patient à un moment T

Consigne initiale : Pouvez-vous me parler de votre quotidien ?

- Activités (loisirs et/ou professionnelles)
- Liens sociaux/entourage (famille, amis, autres malades, relation avec l'aidant, etc)
- Parcours de santé et des soins (accompagnement, dispositifs utilisés ou non, évolution de la maladie)
- Perception du quotidien et de la maladie (difficultés, ce qu'ils apprécient, contournements des difficultés)
- Pistes d'amélioration

Des 1ers symptômes au diagnostic : les débuts d'un parcours comme patient

Consigne initiale : Pouvez-vous me raconter comment votre maladie a commencé ? / Pouvez-vous me parler du début de votre maladie ?

- Evolution des symptômes jusqu'au diagnostic
- Déroulé du diagnostic (moment, faits marquants, prise en charge, ressenti/réaction, perception de cette expérience)
- Impact dans les différentes sphères de vie avant/après diagnostic (travail, famille, relations sociales, etc)
- Apports du diagnostic (changements survenus avec cette annonce)

- Pistes d'amélioration (ce que la personne aurait préféré)

Perspectives et intentions pour la suite du parcours (OPTIONNEL)

Consigne initiale : Comment voyez-vous l'avenir ?

- Projets (type de projets/envies, échéances en mois, jours, etc, façon dont ils se projettent, ce qui permettrait leur réalisation)
- Adaptation aux futures évolutions
- Préoccupations pour la suite

L'expérience et la place de l'aidant dans le parcours du patient (pour l'aidant)

Consigne initiale : Comment vivez-vous votre expérience d'aidant ?

- Investissement (temps, déplacement)
- Emploi/activités
- Dispositifs utilisés (satisfaction, refus de certains dispositifs, améliorations)
- Principales difficultés (adaptation, contournements, évitements)
- Perception des différentes périodes (1er symptômes → diagnostic → aujourd'hui)
- Relation avec le patient

Conclusion de l'entretien

Consigne initiale : Qu'avez-vous pensé de l'entretien ?

- Sentiment par rapport à la situation
- Autres points qui auraient pu être abordé
- Points qu'il faudrait éviter

Guide pour un entretien seul avec l'aidant

Introduction de l'entretien

- Rappel de l'étude et ses objectifs
- Explication des conditions de passation de l'entretien (discussion, liberté de parole,…)
- Rappel sur le RGPD (enregistrement, anonymat)
- Réitération de la demande d'accord pour participer à l'étude

Présentation de la personne

Consigne initiale : Pouvez-vous vous présenter ?

Parcours du patient

Consigne initiale : Pouvez-vous nous raconter le parcours de … (votre conjoint, votre sœur, etc) ?

- Avant les 1ers symptômes

- Des 1ers symptômes au diagnostic

  → Expérience des symptômes jusqu'au diagnostic (évolution, doute, questionnement, faits marquants, ressenti/réaction, conséquences)
  → Déroulé du diagnostic (faits marquants, prise en charge, ressenti/réaction, perception de cette expérience)
  → Impact dans les différentes sphères de vies avant/après diagnostic (travail, famille, relations sociales, etc)
  → Apports du diagnostic (changements survenus avec cette annonce)
  → Pistes d'amélioration (ce que la personne aurait aimé qui soit autrement)
- Du diagnostic à aujourd'hui

  → Evolution des activités (loisirs, professionnels, rencontres et liens sociaux/entourage)
  → Parcours de santé et de soins (accompagnement, dispositifs utilisés – apports, insatisfaction -, refuse de certains dispositifs, évolution de la maladie, administratif)
  → Plus largement, les difficultés auxquelles ils ont fait face, adaptation, besoins et attentes par rapport aux évolutions de la maladie
  → Pistes d'amélioration

L'expérience et la place de l'aidant dans le parcours du patient

Consigne initiale : Au cours de ce parcours, comment avez-vous vécu et comment vivez-vous votre place d'aidant ?

- Investissement (temps, déplacement)
- Emploi/activités
- Dispositifs utilisés (satisfaction, refus de certains dispositifs, améliorations)
- Principales difficultés (adaptation, contournements, évitements)
- Perception des différentes périodes (1er symptômes → diagnostic → aujourd'hui)
- Relation avec le patient
- Comment envisagez-vous l'avenir ?

Annexe 3 - Guide d'entretien pour les Focus Groups

Les Focus Groups avaient pour objectifs d'approfondir certains thèmes évoqués en entretiens individuels (perception de la maladie, activités notamment groupes de malades jeunes, entourage, expérience de l'aidant)

Focus Group avec les patients

Tour de table – présentation de chacun (âge, maladie) et de l'équipe de l'ORS

Thème principal : La maladie

Il s'agit du fil conducteur du focus group, le cadre dans lequel on va inscrire la discussion. C'est cet élément auquel vont revenir régulièrement les malades jeunes.

- Qu'est-ce que c'est votre maladie ? *Quels sont les premiers mots qui vous viennent à l'esprit en pensant à votre maladie ? (si la première question est difficile)*
  - → Comment vous la vivez ?
  - → Qu'est-ce que vous pensez de cette maladie ?

- Est-ce que les gens sont au courant de votre maladie ? Entourage ? Voisins ? Amis ? Travail ?
  - → Comment réagissent-ils quand vous leur en parlez ?
  - → Comment ils se comportent avec vous maintenant qu'ils savent ?
  - → Et avec ceux qui ne savent pas ? Comment ça se passe ?

Thème secondaire : Le quotidien des malades jeunes et ses activités

- A quoi ressemble votre quotidien ?
  - → Quelles sont vos difficultés au quotidien ?
  - → Qu'est-ce que vous faites pour contourner/éviter/solutionner ces difficultés ?
  - → Qu'est-ce que la maladie a changé dans votre vie ?
- Pourquoi, au tout début, vous êtes venu dans ce groupe, qui se réunit ici tous les jeudis ?
  - → Comment en avez-vous entendu parler ?
  - → Qu'est-ce qu'il vous apporte ?
  - → Qu'est-ce que vous apprécié dans ces rendez-vous du jeudi ? Qu'est-ce que vous n'appréciez pas ?
- Quelles autres activités vous faites la semaine ? (ex : sportives, culturelles, activités à domicile, bénévolat,…)
  - → Qu'est-ce qui vous plait dans ces activités ?
  - → Avec qui vous les faites ?
  - → Trouvez-vous que ces activités sont adaptées pour vous ?
  - → Quelles autres activités aimeriez-vous faire ?
  - → Quelles activités vous avez dû arrêter à cause de la maladie ?

Question de clôture : Qu'est-ce qui pourrait améliorer votre quotidien en tant que malade jeune ?

Focus Group avec les aidants

Tour de table – présentation de chacun (Age, pathologie de malade, lien avec le malade) et de l'équipe

Thème 1 : Constats – Les difficultés

- Quelles sont vos **principales difficultés** en tant qu'aidant ?
  - → Quelles sont les conséquences de cette difficulté dans votre quotidien ? Dans votre expérience d'aidant ? Pour le malade ?
  - → Comment contournez-vous cette difficulté ?
  - → A votre avis, à quoi est dû cette difficulté ?

Thème 2 : Perspectives – Des pistes d'amélioration ?

- Comment améliorer la situation des jeunes malades ?
  - → Qu'est-ce que vous pensez que ça va changer/apporter ?
  - → Qui devrait le mettre en place ?

- Comment améliorer votre situation en tant qu'aidant ?
  - → Qu'est-ce que vous pensez que ça va changer/apporter ?
  - → Qui devrait le mettre en place ?

Observatoire Régional de la Santé Grand Est

Siège
Hôpital Civil – Bâtiment 02, 1er étage
1 place de l'hôpital
67091 Strasbourg cedex

Site de Nancy
2 rue Jacques Parisot
54500 Vandoeuvre-lès-Nancy

Tél : 03 88 11 69 80
Mail : contact@ors-ge.org
Site internet : www.ors-ge.org