



HAL
open science

**Déremboursement des médicaments anti-Alzheimer :
conséquences sur le parcours de soins, opinions et
attentes des aidants informels de patients déments à
domicile. Enquête qualitative à partir de quinze
entretiens semi-dirigés**

Manon Donadio

► **To cite this version:**

Manon Donadio. Déremboursement des médicaments anti-Alzheimer : conséquences sur le parcours de soins, opinions et attentes des aidants informels de patients déments à domicile. Enquête qualitative à partir de quinze entretiens semi-dirigés. Médecine humaine et pathologie. 2020. dumas-02959949

HAL Id: dumas-02959949

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02959949>

Submitted on 7 Oct 2020

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

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

UNIVERSITE DE NICE SOPHIA ANTIPOLIS

FACULTE DE MEDECINE DE NICE

**Déremboursement des médicaments anti-Alzheimer : conséquences sur le parcours de soins, opinions et attentes des aidants informels de patients déments à domicile.
Enquête qualitative à partir de quinze entretiens semi-dirigés.**

THESE D'EXERCICE EN MEDECINE

Pour l'obtention du Diplôme d'État de Docteur en Médecine

Présentée et soutenue publiquement le 1^{er} juillet 2020

Par

Manon DONADIO

Née le 23/07/1989 à Nice

MEMBRES DU JURY :

Président du jury :

Monsieur le Professeur Olivier GUÉRIN

Assesseurs :

Monsieur le Professeur Michel BENOIT

Monsieur le Professeur Gilles GARDON

Directeur de thèse :

Monsieur le Docteur Slim ANDREA

Liste des enseignants au 1er septembre 2019 à la Faculté de Médecine de Nice

Doyen

Pr. BAQUÉ Patrick

Vice-doyens

**Pédagogie
Recherche
Etudiants**

**Pr. ALUNNI Véronique
Pr DELLAMONICA jean
M. JOUAN Robin**

Chargé de mission projet Campus

Pr. PAQUIS Philippe

Conservateur de la bibliothèque

Mme AMSELLE Danièle

Directrice administrative des services

Mme CALLEA Isabelle

Doyens Honoraires

M. RAMPAL Patrick
M. BENCHIMOL Daniel

Liste des enseignants au 1er septembre 2019 à la Faculté de Médecine de Nice

PROFESSEURS CLASSE EXCEPTIONNELLE

M.	BAQUÉ Patrick	Anatomie - Chirurgie Générale (42.01)
M.	BERNARDIN Gilles	Réanimation Médicale (48.02)
Mme	BLANC-PEDEUTOUR Florence	Cancérologie – Génétique (47.02)
M.	BOILEAU Pascal	Chirurgie Orthopédique et Traumatologique (50.02)
M.	DARCOURT Jacques	Biophysique et Médecine Nucléaire (43.01)
M.	DRICI Milou-Daniel	Pharmacologie Clinique (48.03)
M.	ESNAULT Vincent	Néphrologie (52-03)
M.	FUZIBET Jean-Gabriel	Médecine Interne (53.01)
M.	GILSON Éric	Biologie Cellulaire (44.03)
M.	GUGENHEIM Jean	Chirurgie Digestive (52.02)
M.	HASSEN KHODJA Reda	Chirurgie Vasculaire (51.04)
M.	HÉBUTERNE Xavier	Nutrition (44.04)
M.	HOFMAN Paul	Anatomie et Cytologie Pathologiques (42.03)
Mme	ICHAI Carole	Anesthésiologie et Réanimation Chirurgicale (48.01)
M.	LACOUR Jean-Philippe	Dermato-Vénéréologie (50.03)
M.	LEFTHERIOTIS Georges	Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire (51.04)
M.	MARQUETTE Charles-Hugo	Pneumologie (51.01)
M.	MARTY Pierre	Parasitologie et Mycologie (45.02)
M.	MICHIELS Jean-François	Anatomie et Cytologie Pathologiques (42.03)
M.	MOUROUX Jérôme	Chirurgie Thoracique et Cardiovasculaire (51.03)
Mme	PAQUIS Véronique	Génétique (47.04)
M.	PAQUIS Philippe	Neurochirurgie (49.02)
M.	PRADIER Christian	Épidémiologie, Économie de la Santé et Prévention (46.01)
M.	QUATREHOMME Gérald	Médecine Légale et Droit de la Santé (46.03)
M.	RAUCOULES-AIMÉ Marc	Anesthésie et Réanimation Chirurgicale (48.01)
M.	ROBERT Philippe	Psychiatrie d'Adultes (49.03)
M.	SCHNEIDER Stéphane	Nutrition (44.04)
M.	THYSS Antoine	Cancérologie, Radiothérapie (47.02)
M.	TRAN Albert	Hépatogastro-entérologie (52.01)

Liste des enseignants au 1er septembre 2019 à la Faculté de Médecine de Nice

PROFESSEURS PREMIERE CLASSE

Mme	ASKENAZY-GITTARD Florence	Pédopsychiatrie (49.04)
M.	BARRANGER Emmanuel	Gynécologie Obstétrique (54.03)
M.	BÉRARD Étienne	Pédiatrie (54.01)
M.	BONGAIN André	Gynécologie-Obstétrique (54.03)
Mme	BREUIL Véronique	Rhumatologie (50.01)
M.	CASTILLO Laurent	O.R.L. (55.01)
M.	CHEVALLIER Patrick	Radiologie et Imagerie Médicale (43.02)
M.	DE PERETTI Fernand	Anatomie-Chirurgie Orthopédique (42.01)
M.	FERRARI Émile	Cardiologie (51.02)
M.	FERRERO Jean-Marc	Cancérologie ; Radiothérapie (47.02)
M.	FONTAINE Denys	Neurochirurgie (49.02)
M.	GIBELIN Pierre	Cardiologie (51.02)
M.	HANNOUN-LEVI Jean-Michel	Cancérologie ; Radiothérapie (47.02)
M.	LEVRAUT Jacques	Médecine d'urgence (48.05)
M.	LONJON Michel	Neurochirurgie (49.02)
M.	MOUNIER Nicolas	Cancérologie, Radiothérapie (47.02)
M.	PADOVANI Bernard	Radiologie et Imagerie Médicale (43.02)
M.	PASSERON Thierry	Dermato-Vénéréologie (50-03)
M.	PICHE Thierry	Gastro-entérologie (52.01)
Mme	RAYNAUD Dominique	Hématologie (47.01)
M.	ROSENTHAL Éric	Médecine Interne (53.01)
M.	STACCINI Pascal	Biostatistiques et Informatique Médicale (46.04)
M.	THOMAS Pierre	Neurologie (49.01)
M.	TROJANI Christophe	Chirurgie Orthopédique et Traumatologique (50.02)

Liste des enseignants au 1er septembre 2019 à la Faculté de Médecine de Nice

PROFESSEURS DEUXIEME CLASSE

Mme	ALUNNI Véronique	Médecine Légale et Droit de la Santé (46.03)
M.	ANTY Rodolphe	Gastro-entérologie (52.01)
M.	BAHADORAN Philippe	Cytologie et Histologie (42.02)
Mme	BAILLIF Stéphanie	Ophthalmologie (55.02)
Mme	BANNWARTH Sylvie	Génétique (47.04)
M.	BENIZRI Emmanuel	Chirurgie Générale (53.02)
M.	BENOIT Michel	Psychiatrie (49.03)
M.	BERTHET Jean-Philippe	Chirurgie Thoracique (51-03)
M.	BOZEC Alexandre	ORL- Cancérologie (47.02)
M.	BREAUD Jean	Chirurgie Infantile (54-02)
Mme	BUREL-VANDENBOS Fanny	Anatomie et Cytologie pathologiques (42.03)
M.	CHEVALIER Nicolas	Endocrinologie, Diabète et Maladies Métaboliques (54.04)
Mme	CHINETTI Giulia	Biochimie-Biologie Moléculaire (44.01)
M.	CLUZEAU Thomas	Hématologie (47.01)
M.	DELLAMONICA Jean	réanimation médicale (48.02)
M.	DELOTTE Jérôme	Gynécologie-obstétrique (54.03)
M	FAVRE Guillaume	Néphrologie (44-02)
M.	FOURNIER Jean-Paul	Thérapeutique (48-04)
Mme	GIORDANENGO Valérie	Bactériologie-Virologie (45.01)
Mme	GIOVANNINI-CHAMI Lisa	Pédiatrie (54.01)
M.	GUÉRIN Olivier	Méd. In ; Gériatrie (53.01)
M.	IANNELLI Antonio	Chirurgie Digestive (52.02)
M.	ILIE Marius	Anatomie et Cytologie pathologiques (42.03)
M	JEAN BAPTISTE Elixène	Chirurgie vasculaire (51.04)
M.	ROHRlich Pierre	Pédiatrie (54.01)
M.	ROUX Christian	rhumatologie (50.01)
M.	RUIMY Raymond	Bactériologie-virologie (45.01)
Mme	SACCONI Sabrina	Neurologie (49.01)
M.	SADOUL Jean-Louis	Endocrinologie, Diabète et Maladies Métaboliques (54.04)
M.	VANBIERLIET Geoffroy	Gastro-entérologie (52.01)

Liste des enseignants au 1er septembre 2019 à la Faculté de Médecine de Nice

MAITRES DE CONFÉRENCES DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS

M.	AMBROSETTI Damien	Cytologie et Histologie (42.02)
Mme	BERNARD-POMIER Ghislaine	Immunologie (47.03)
M.	BRONSARD Nicolas	Anatomie Chirurgie Orthopédique et Traumatologique (42.01)
M.	CAMUZARD Olivier	Chirurgie Plastique (50-04)
Mme	CONTENTI-LIPRANDI Julie	Médecine d'urgence (48-04)
M.	DOGLIO Alain	Bactériologie-Virologie (45.01)
M	DOYEN Jérôme	Radiothérapie (47.02)
M.	FOSSÉ Thierry	Bactériologie-Virologie-Hygiène (45.01)
M.	GARRAFFO Rodolphe	Pharmacologie Fondamentale (48.03)
Mme	HINAULT Charlotte	Biochimie et biologie moléculaire (44.01)
M.	HUMBERT Olivier	Biophysique et Médecine Nucléaire (43.01)
Mme	LAMY Brigitte	Bactériologie-virologie (45.01)
Mme	LONG-MIRA Elodie	Cytologie et Histologie (42.02)
Mme	MAGNIÉ Marie-Noëlle	Physiologie (44.02)
M.	MASSALOU Damien	Chirurgie Viscérale (52-02)
Mme	MOCERI Pamela	Cardiologie (51.02)
M.	MONTAUDIE Henri	Dermatologie (50.03)
Mme	MUSSO-LASSALLE Sandra	Anatomie et Cytologie pathologiques (42.03)
M.	NAÏMI Mourad	Biochimie et Biologie moléculaire (44.01)
Mme	POMARES Christelle	Parasitologie et mycologie (45.02)
M.	SAVOLDELLI Charles	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie (55.03)
Mme	SEITZ-POLSKI barbara	Immunologie (47.03)
M.	SQUARA Fabien	Cardiologie (51.02)
M.	TESTA Jean	Épidémiologie Économie de la Santé et Prévention (46.01)
Mme	THUMMLER Susanne	Pédopsychiatrie (49-04)
M.	TOULON Pierre	Hématologie et Transfusion (47.01)

Liste des enseignants au 1er septembre 2019 à la Faculté de Médecine de Nice

MAITRE DE CONFÉRENCES DES UNIVERSITÉS

M. DARMON David Médecine Générale (53.03)
Mme GROS Auriane Orthophonie (69)

PROFESSEURS AGRÉGÉS

Mme LANDI Rebecca Anglais

PRATICIEN HOSPITALIER UNIVERSITAIRE

M. DURAND Matthieu Urologie (52.04)
M. SICARD Antoine Néphrologie (52-03)

PROFESSEURS ASSOCIÉS

M. GARDON Gilles Médecine Générale (53.03)
Mme MONNIER Brigitte Médecine Générale (53.03)

MAITRES DE CONFÉRENCES ASSOCIÉS

Mme CASTA Céline Médecine Générale (53.03)
M. GASPERINI Fabrice Médecine Générale (53.03)
M. HOGU Nicolas Médecine Générale (53.03)

Liste des enseignants au 1er septembre 2019 à la Faculté de Médecine de Nice

Constitution du jury en qualité de 4ème membre

Professeurs Honoraires

M. AMIEL Jean	M. GASTAUD Pierre
M ALBERTINI Marc	M. GÉRARD Jean-Pierre
M. BALAS Daniel	M. GILLET Jean-Yves
M. BATT Michel	M. GRELLIER Patrick
M. BLAIVE Bruno	M. GRIMAUD Dominique
M. BOQUET Patrice	M. HOFLIGER Philippe
M. BOURGEON André	M. JOURDAN Jacques
M. BOUTTÉ Patrick	M. LAMBERT Jean-Claude
M. BRUNETON Jean-Noël	M. LAZDUNSKI Michel
Mme BUSSIERE Françoise	M. LEFEBVRE Jean-Claude
M. CAMOUS Jean-Pierre	M. LE FICHOUX Yves
M. CANIVET Bertrand	Mme LEBRETON Elisabeth
M. CASSUTO Jill-patrice	M. MARIANI Roger
M. CHATEL Marcel	M. MASSEYEFF René
M. COUSSEMENT Alain	M. MATTEI Mathieu
Mme CRENESSE Dominique	M. MOUIEL Jean
M. DAR COURT Guy	Mme MYQUEL Martine
M. DELLAMONICA Pierre	M. ORTONNE Jean-Paul
M. DELMONT Jean	M. PRINGUEY Dominique
M. DEMARD François	M. SANTINI Joseph
M. DESNUELLE Claude	M. SAUTRON Jean Baptiste
M. DOLISI Claude	M. SCHNEIDER Maurice
Mme EULLER-ZIEGLER Liana	M. TOUBOL Jacques
M. FENICHEL Patrick	M. TRAN Dinh Khiem
M . FRANCO Alain	M VAN OBBERGHEN Emmanuel
M. FREYCHET Pierre	M. ZIEGLER Gérard

M.C.U. Honoraires

M. ARNOLD Jacques	M. GIUDICELLI Jean
M. BASTERIS Bernard	M. MAGNÉ Jacques
M. BENOLIEL José	Mme MEMRAN Nadine
Mlle CHICHMANIAN Rose-Marie	M. MENGUAL Raymond
Mme DONZEAU Michèle	M. PHILIP Patrick
M. EMILIOZZI Roméo	M. POIRÉE Jean-Claude
M. FRANKEN Philippe	Mme ROURE Marie-Claire
M. GASTAUD Marcel	

REMERCIEMENTS

Aux membres du jury,

Monsieur le Professeur Olivier GUÉRIN,

Vous me faites l'honneur de présider mon jury de thèse. Je vous prie de bien vouloir recevoir mes remerciements sincères. Soyez assuré de mon plus profond respect.

Monsieur le Professeur Michel BENOIT,

Je vous remercie de me faire l'honneur de siéger dans ce jury pour juger mon travail. Veuillez trouver ici l'expression de ma gratitude et de mon immense estime.

Monsieur le Professeur Gilles GARDON,

Je vous suis reconnaissante de me faire l'honneur de participer au jury de cette thèse. Veuillez accepter ma gratitude pour l'accompagnement effectué et l'enseignement que vous avez dispensé tout au long de mon parcours de DES. Je vous adresse mes remerciements respectueux.

À mon directeur de thèse,

le Docteur Slim ANDREA,

Je te suis infiniment reconnaissante de m'avoir accordé ta confiance alors même que tu me connaissais peu, et du soutien que tu m'as apporté pour mener à terme ce projet de thèse. Je suis admirative des qualités humaines qui te caractérisent, dont les patients m'ont fait le retour et que j'ai personnellement pu apprécier lors de nos échanges. Je te remercie pour les conviviaux moments partagés, pour ton enthousiasme, ta disponibilité, tes conseils avisés, ta précieuse expertise, et ton accompagnement y compris dans les moments de doute !

À ceux qui ont participé à ma formation,

Aux professionnels qui m'ont aidée à recruter des aidants.

Un immense merci à tous les **aidants** qui ont participé à cette thèse. La richesse des échanges, leur puissance et votre courage m'ont donné envie de mettre en valeur ce que vous m'avez confié. Bonne route.

À mes proches, ma famille, mes amis.

À noter que les remerciements personnels ne sont pas publiés

Table des matières :

REMERCIEMENTS	9
ABREVIATIONS.....	12
INTRODUCTION.....	13
GÉNÉRALITÉS	15
I. Données épidémiologiques	15
II. Rappels sur la MA	15
III. Contexte de l'étude.....	18
IV. Généralités sur les aidants	22
MATERIEL ET METHODE	25
RESULTATS.....	28
I. Description de l'échantillon.....	28
II. Axes d'analyse	29
A. Impact direct du déremboursement sur le parcours de soins : ce qui est objectivable	29
1. Réévaluation et utilisation du traitement.....	29
2. Un suivi médical inchangé pour les patients.....	30
3. Pas de rebond des symptômes ?	31
4. Devoir payer le traitement : de l'impact financier à organisationnel	32
5. Pas de nouvelles aides proposées.....	34
B. De l'avis des aidants à l'impact indirect et ressenti.....	35
1. Les déterminants de l'avis des aidants	35
2. Vers une fragilisation de la confiance des aidants dans le système de soins ?.....	43
3. Impact psychologique : renforce le sentiment d'isolement et d'impuissance	48
4. Des avis contrastés.....	51
5. Pas de nouvelles aides donc des craintes et des attentes	52
C. Des besoins et attentes des aidants à la formulation de la demande	53
1. Une difficile prise de conscience des besoins pour l'aidant.....	53
2. Endosser le rôle d'aidant: comment et pourquoi devient-on aidant ?	54
3. Des implications du rôle d'aidant à l'identification des besoins : tout dépend des situations	58
4. Les freins personnels de recours aux aides.....	73
D. Attentes	79
1. Un maintien à domicile le plus long possible pour leur proche	79
2. En matière de soutien et accompagnement de la fonction d'aidant.....	81
3. Place du médecin traitant et attentes envers lui.....	92
4. Place des médecins spécialistes des TNC.....	97
5. En termes logistiques : démarches, transports.....	99
6. Concernant l'aspect financier	100
7. Le répit de l'aidant	102
8. Concernant les intervenants professionnels à domicile	110
9. Attentes pour leurs proche : qualité de vie, soins et thérapeutiques.....	116
10. L'avenir : attentes si l'institutionnalisation devenait inévitable.....	120
11. Particularités des attentes de l'aidant actif.....	121
12. La reconnaissance	125
DISCUSSION	129

I. Résultats principaux.....	129
II. Forces, limites méthodologiques / validité interne et externe	129
A. Liées au sujet	129
B. Liées à la méthodologie	130
III. Interprétation de nos résultats et appréciation de leur cohérence externe : comparaison et concordance avec la littérature	132
A. Un échantillon relativement représentatif des aidants à domicile de patients déments MA	132
B. Une contradiction apparente entre un impact relatif et un ressenti négatif	132
C. Place des aidants, besoins et attentes : comparaison avec la littérature et les recommandations de la HAS	136
1. Vécu, place des aidants.....	136
2. Analyser les besoins	138
3. De l'analyse des besoins à la structuration d'aides sur un territoire	143
4. Comparaison de nos attentes avec le guide de la HAS	144
5. L'espoir d'une amélioration du quotidien des aidants	145
D. Place du médecin traitant : à renforcer, encore trop imprécise dans les faits	146
IV. Propositions.....	148
CONCLUSION.....	150
REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES	152
ANNEXES.....	158
I. Annexe 1 : Guide d'entretien	158
1. Présentation à l'enquêté.....	158
2. Guide d'entretien.....	158
3. Grille de Lecture, questions de relance.....	159
II. Annexe 2 : Caractéristiques des aidants interrogés.....	161
III. Annexe 3 : Les caractéristiques des situations relatives.....	162
IV. Annexe 4 : Récapitulatif des caractéristiques relatives aux entretiens.....	163
SERMENT D'HIPPOCRATE	164
RESUME	165

ABREVIATIONS

MA : Maladie d'Alzheimer

CT : Commission de la transparence

HAS : Haute Autorité de Santé

SMR : service médical rendu

IRM : Imagerie par Résonance Magnétique

TDM : Tomodensitométrie

LCS : Liquide cérebrospinal

MMSE : Mini-Mental State Examination

AMM : Autorisation de Mise sur le Marché

NMDA : N-méthyl-D-aspartate

ALD : Affection de Longue Durée

ASMR : Amélioration du service médical rendu

CNAM : Caisse nationale d'assurance maladie

TNC : Trouble Neurocognitif

CMRR : Centre Mémoire de Ressources et de Recherche

CPP : Comité de Protection des Personnes

DERMG : Département d'enseignement et de recherche en médecine générale

EHPAD : Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes

ESA : Équipe Spécialisée Alzheimer

APA : Allocation Personnalisée d'Autonomie

IDE : Infirmier Diplômé d'État

CCAS : Centre Communal d'Action Sociale

CAF : Caisse d'Allocations Familiales

INTRODUCTION

La maladie d'Alzheimer (MA) est la plus fréquente des maladies neurodégénératives. Les symptômes évoluent dans le temps. Cette progression est variable d'un individu à l'autre (1)

A son stade le plus évolué se trouve la démence, un syndrome défini par la présence simultanée des deux critères suivants :

- altération durable d'une ou plusieurs fonctions cognitives (ou fonctions intellectuelles : mémoire, attention, langage, gnosies, praxies, raisonnement, jugement, etc.) et/ou comportementales (personnalité, affects, régulation des conduites sociales, etc.) ;
- les troubles ci-dessus sont suffisamment sévères pour entraîner, indépendamment des autres atteintes (de la motricité, par exemple), une altération de l'autonomie dans la vie quotidienne.

Les causes des démences sont dominées par les maladies neurodégénératives (70 à 90 % des démences) et surtout par la MA (plus de 70 % des démences neurodégénératives) (2)

Les médicaments anti-Alzheimer disponibles à ce jour en 2020, ont une efficacité « minime et transitoire », « ne ralentissent pas l'évolution vers la dépendance » et sont peu maniables en raison d'effets indésirables « disproportionnés et parfois mortels » (des troubles digestifs dont des vomissements parfois graves ; des troubles neuropsychiques dont hallucinations, confusions, sensations vertigineuses, céphalées, conduisant parfois à des comportements violents, des convulsions; des troubles cardiaques dont des bradycardies, des malaises et des syncopes, troubles de la conduction cardiaque et insuffisance cardiaque) et ils exposent à de nombreuses interactions médicamenteuses (3). Pour mémoire, ces molécules sont le donépézil (ARICEPT®), la rivastigmine (EXELON®), la galantamine (REMINYL®), et la mémantine (EBIXA®).

En France, le ministère des Solidarités et de la Santé a donc décidé que ces médicaments ne seraient plus remboursés ni agréés aux collectivités depuis le 1^{er} août 2018 (4)

Cette mesure était prévisible car fin 2016, la commission de la transparence (CT) de la Haute Autorité de Santé (HAS) avait conclu que leur service médical rendu (SMR) était insuffisant, et avait en conséquence demandé leur déremboursement (5).

En mai 2018, la HAS publie un « guide parcours de soins des patients présentant un trouble neuro cognitif associé à la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée », affirmant qu'il n'y a rien attendre de thérapeutique du côté de ces médicaments. Ce guide signale clairement qu'il n'est plus question de faire reposer l'accompagnement des patients et de leur entourage sur une illusoire médication (6).

Mme Agnès BUZYN, ministre de la santé en 2018, a affirmé dans les médias que « tout l'argent économisé par ce déremboursement sera intégralement réorienté vers l'accompagnement des malades, les centres mémoire et le secteur médico-social qui les prend en charge » (7).

Pour information, en 2015, le remboursement de ces médicaments aurait coûté quelques 90 millions d'euros (8).

Si ce déremboursement est salué par une grande partie de la communauté médicale et scientifique notamment des médecins généralistes (9), des associations de familles et de patients, cinq grandes sociétés savantes, des organisations professionnelles et plusieurs praticiens contestent l'évaluation de la HAS ainsi que la décision du gouvernement, par le biais de tribunes dans les médias ou de pétitions insistant sur son iniquité, craignant des conséquences sur les symptômes des patients, sur la recherche médicale et un affaiblissement du suivi médical régulier des patients et de leurs proches aidants (10–16).

Effectivement, l'un des maillons principaux de la prise en charge de ces patients est l'aidant informel. Il accompagne, aide, coordonne, alerte, rassure, etc. Ce rôle s'accomplit souvent au détriment de sa vie personnelle, sociale et professionnelle et de sa santé physique et psychique. En plus de permettre une meilleure qualité de vie au malade dont il s'occupe, son activité bénévole génère d'énormes économies financières au système de santé, face au vieillissement de la population impliquant une augmentation de la démographie des personnes atteintes de démence, favorisant le maintien à domicile et limitant le recours aux aides professionnelles liées la perte d'autonomie (17–19).

Dans son guide, la HAS lui réserve d'ailleurs un paragraphe « Préserver l'entourage et soutenir la fonction d'aidant », soulignant notamment l'importance de l'informer, le conseiller, d'évaluer régulièrement son vécu, sa charge, sa souffrance psychique éventuelle, son état de santé, d'encourager sa formation et son recours aux aides et de promouvoir des périodes de répit afin de prévenir l'épuisement physique et moral.

Il nous est apparu important, dans ce contexte un peu troublé, de recueillir l'avis de ces aidants naturels s'occupant de leur proche atteint de démence à domicile, vis-à-vis de cette actualité médicale qui les concerne directement.

L'objectif de notre étude était donc d'évaluer les conséquences engendrées par le déremboursement de leur point de vue sur le parcours de soins, recueillir leur opinion sur le déremboursement de ces médicaments, et enfin de décrire leurs attentes en termes d'organisation du parcours de soins, soutien et accompagnement de la fonction d'aidant, à l'éclairage de cette nouvelle situation, des recommandations émises et du réinvestissement annoncé des sommes économisées.

GÉNÉRALITÉS

I. Données épidémiologiques

D'après les dernières estimations en France en 2016, 1 200 000 personnes pourraient être touchées par la MA ou une maladie apparentée, 750 000 personnes seraient diagnostiquées (1) quand d'autres parlent de 900 000 personnes spécifiquement atteintes de MA. Rare avant 65ans, la fréquence de la maladie s'élève à 2 à 4% de la population générale et touche environ deux fois plus de femmes que d'hommes. Elle augmente rapidement pour atteindre près de 15% de la population à 80ans (20), puis 23% après 80 ans (1). Néanmoins, on dénombre 33 000 personnes atteintes de MA âgées de moins de 60 ans (21).

Si la prévalence exacte est difficile à évaluer et reste discutée (22), une augmentation significative du nombre de cas à venir, en raison du vieillissement de la population, est à craindre malgré une apparente baisse d'incidence (liée à une meilleure prise en charge du risque cardiovasculaire). Chaque année, 225 000 nouveaux cas sont recensés (20). Ainsi, il y aurait 1,3 million de personnes atteintes en 2020 (19), ce qui porterait à 3 millions le nombre de personnes concernées par la MA (malades et proches aidants) (20).

Sa fréquence, sa morbidité avec la perte d'autonomie, ainsi que son coût socio-économique massif (soins chroniques très coûteux au domicile ou en institution) en font un problème de santé publique.

II. Rappels sur la MA

Maladie d'Alzheimer : diagnostic et atteintes (2)

La démarche diagnostique repose sur la présence d'arguments négatifs mais aussi et surtout sur le recueil d'arguments positifs. Le diagnostic du vivant du patient est un diagnostic de probabilité. Le diagnostic de certitude repose sur les données autopsiques (post mortem). La probabilité de porter un bon diagnostic repose sur le faisceau d'arguments associant les signes positifs et les signes négatifs. Plus la concordance des arguments est importante plus la probabilité du diagnostic est élevée. Le diagnostic repose sur cinq types d'arguments :

- Arguments positifs cliniques : le profil des troubles cognitifs basé sur l'interrogatoire, et la pratique d'une évaluation neuropsychologique.
- Arguments de neuro-imagerie (IRM cérébrale sinon TDM) négatifs (pas d'autres lésions) et positifs (atrophie hippocampique).
- Arguments négatifs par la pratique d'un bilan biologique plasmatique, servant à éliminer des diagnostics différentiels, en particulier de démences dites curables.

- Arguments positifs d'imagerie métabolique (hypométabolisme et/ou hypoperfusion des cortex associatifs) ; il s'agit d'une technique d'imagerie métabolique auquel le recours n'est pas systématique.
- Arguments positifs par dosage des biomarqueurs de la pathologie Alzheimer dans le liquide cébrospinal (LCS).

Dans l'immense majorité des cas, l'association de l'examen clinique (incluant le bilan précis des fonctions cognitives), de l'imagerie cérébrale par IRM et du bilan biologique, suffit à obtenir un diagnostic de haute probabilité. Le recours à l'imagerie métabolique et au dosage des biomarqueurs du LCS n'est actuellement pas systématique (réservé aux formes de diagnostic difficile : profils cliniques atypiques et/ou démence à début précoce).

Maladie d'Alzheimer : histoire naturelle (2)

On distingue trois phases évolutives, basées sur l'évaluation globale par le test Mini-Mental State Examination (MMSE) :

- La phase prédéméntielle ou prodrômale ; c'est le début de la phase symptomatique.

À cette phase de la maladie, les patients sont autonomes pour la plupart des gestes de la vie quotidienne. L'anomalie la plus fréquemment retrouvée est un trouble de la consolidation en mémoire épisodique : il est le reflet clinique de l'atteinte sévère des régions temporales internes (hippocampes et cortex adjacents). La plainte amnésique est, de loin, le symptôme conduisant à évoquer le diagnostic. Il s'agit d'un oubli à mesure (par exemple, le patient fait répéter plusieurs fois la même chose) témoignant de l'incapacité à former un souvenir durable à partir d'un événement vécu. Il n'est pas rare que le patient minimise la plainte (« anosognosie ») alors que l'entourage s'en inquiète.

- La phase d'état ou de démence (légère à sévère)

L'autonomie est significativement altérée pour les activités de la vie quotidienne (aptitudes à utiliser le téléphone, à utiliser les moyens de transport, à gérer la prise de médicaments, à manipuler l'argent). Outre les troubles de la mémoire, il existe une atteinte plus ou moins sévère des autres fonctions cognitives : syndrome dit «aphaso-apraxo-agnosique» et atteinte des fonctions exécutives.

Ces nouvelles atteintes cognitives reflètent l'extension des lésions aux régions corticales associatives (cortex préfrontal, pariétal et temporal externe).

- La phase de démence très sévère.

La perte de l'autonomie est totale du fait d'une atteinte des activités de base de la vie quotidienne (toilette, habillage, locomotion, alimentation). Souvent, les patients sont en institution. Cette phase précède la fin de vie et survient en moyenne 7 à 8 ans après la détection des premiers symptômes de la maladie.

Outre les troubles touchant l'ensemble des fonctions cognitives (et pouvant aller jusqu'à la non-reconnaissance des proches), il peut exister des troubles psychologiques et des troubles du comportement (agitation ou apathie, hallucinations, déambulation, troubles du sommeil et de l'appétit, troubles du contrôle des sphincters), des troubles du rythme veille- sommeil, des signes de dénutrition et d'autres troubles d'origine neurologique (troubles de la marche et de la posture avec chutes, épilepsie, myoclonies).

Causes : (2)

La cause de la maladie d'Alzheimer n'est pas identifiée mais la cascade biologique conduisant à la mort progressive des neurones est de mieux en mieux connue. Cette perte cellulaire, lorsqu'elle est massive, conduit à l'atrophie des régions affectées.

Les facteurs de risque ne sont pas identifiés dans leur ensemble : certains sont génétiques alors que d'autres sont environnementaux, liés au sexe, avec une prédisposition féminine, ou au mode de vie tels que les facteurs de risque cérébrovasculaire et le faible niveau d'éducation.

Prise en charge :

À ce jour, la maladie d'Alzheimer demeure incurable. En l'absence de traitement préventif ni curatif, l'objectif aujourd'hui est une prise en charge globale, individualisée et précoce du patient au travers d'un plan de soins et d'aides. Elle vise à freiner la progression des symptômes, maintenir les capacités restantes, retarder l'apparition de la dépendance et à préserver la qualité de vie du patient et de son entourage. En France, la prise en charge globale de la MA, qui est donc, multi intervenants et pluriprofessionnelle, repose actuellement principalement sur une prise en charge non médicamenteuse selon les recommandations en vigueur.

Les médicaments anti-Alzheimer ayant l'Autorisation de mise sur le marché (AMM) à ce jour visent à réduire les symptômes.

Pour mémoire, ces molécules et médicaments sont, par ordre d'apparition sur le marché le donépézil (ARICEPT®) en 1997, la rivastigmine (EXELON®) en 1998, la galantamine (REMINYL®) en 2000, et la mémantine (EBIXA®) en 2001. L'indication de ces traitements se limite aux phases démentielles de la maladie. Les trois premières molécules, des inhibiteurs de la cholinestérase aussi dits anticholinestérasiques, étaient indiquées dans les formes légères à modérément sévères de la maladie. La mémantine, un inhibiteur des récepteurs NMDA du glutamate, quant à elle était réservée

aux formes modérées à sévères de la MA. (À noter que la rivastigmine était également indiquée en cas de démence chez un patient ayant une maladie de Parkinson idiopathique).

Ces autorisations de mise sur le marché, obtenues au niveau européen se sont accompagnées d'un remboursement à 65 % (100 % en Affection Longue Durée ALD) en raison de données d'études montrant une efficacité, à court terme, sur les symptômes cognitifs et un faible taux d'effets secondaires (Service médical rendu SMR jugé important) suite à l'évaluation de la CT de la HAS, représentant un espoir pour des millions de patients

Cette évaluation est renouvelée tous les cinq ans en prenant en compte les nouvelles études faites sur le médicament et les nouveaux médicaments existants. (23)

Depuis, en France et dans les autres pays occidentaux, les études « en vie réelle » ont permis d'affiner ce rapport bénéfices/risques et, malheureusement, de constater que ces médicaments dits « anti-Alzheimer » n'étaient pas si efficaces et bien tolérés qu'estimé auparavant.

III. Contexte de l'étude

En France, les médicaments destinés aux malades d'Alzheimer, ne sont plus inscrits sur la liste des médicaments remboursés depuis le premier août 2018, selon l'arrêté du 29 mai portant radiation de spécialités pharmaceutiques paru au Journal Officiel le premier juin 2018 (4).

Cette mesure était prévisible, faisant suite à trois réexamens depuis 2007 par la CT de la HAS.

En 2007, elle prônait les alternatives non médicamenteuses et constatait les limites de l'utilité de ces médicaments mais la commission maintenait le SMR important (mais amélioration du service médical rendu ASMR qualifiée de mineure); soulignant que ces médicaments constituaient « un des éléments de la prise en charge médicale, mais aussi psychologique et sociale du patient et son entourage », à condition que ces médicaments fassent partie d'une « prise en charge globale de la maladie » (interventions non médicamenteuses, aide aux aidants, coordination des interventions médicales et paramédicales, etc.) (24).

En 2011, l'analyse aboutit au passage du SMR d'important à faible car « l'intérêt de santé publique rendu par les traitements spécifiques de la maladie d'Alzheimer n'est toujours pas démontré ». La durée de traitement recommandée par la HAS est limitée à une année, au-delà de laquelle la poursuite doit se décider en réunion de concertation pluridisciplinaire, avec une préconisation de « réévaluation attentive du médecin prescripteur au bout de 6 mois ». Le remboursement est donc abaissé de 65 à 15 % en mars 2012, mais ces patients étant normalement en ALD en cas de diagnostic de la maladie, ils restent remboursés à 100 % (25).

En 2016, elle avait émis un avis défavorable à la poursuite du remboursement de chacun d'entre eux, le SMR étant à présent considéré insuffisant pour justifier leur prise en charge par la solidarité nationale dans l'indication de l'AMM, tel qu'annoncé par la HAS dans un communiqué de presse en octobre 2016 (5). Les experts de la HAS estimaient, comme en 2011, que « les données nouvelles confirment que l'efficacité de ces quatre médicaments est au mieux modeste » et à court terme sur les troubles cognitifs, établie sur des études souffrant de biais méthodologiques ne correspondant pas à la pratique réelle. En revanche l'efficacité sur les troubles du comportement, la qualité de vie, le délai d'entrée en institution, la mortalité et la charge de la maladie pour les aidants n'est toujours pas établie, relevait l'institution, qui parlait en outre d'un risque d'effets indésirables « potentiellement graves » (risque digestifs, neuropsychiatriques et cardiovasculaires) dans « une population âgée, souvent poly pathologique et polymédiquée », augmentant le risque d'effets indésirables graves du fait d'interactions médicamenteuses. De plus, elle considère que des inconnues subsistent sur la sécurité d'emploi de ces médicaments, faute de pouvoir vérifier la mise en œuvre des mesures émises en 2011 pour encadrer leur prescription.

À noter que, parallèlement, la même année, au mois de mai 2011, les recommandations de bonne pratique sur la MA, émises en 2008 par la HAS étaient retirées spontanément sans attendre le résultat des actions judiciaires intentées fin 2009 par le Formindep (association de professionnels de santé militant « *pour une formation et une information médicales indépendantes de tout autre intérêt que celui de la santé des personnes* »), car pesait sur ce texte des soupçons de non-respect des règles de gestion des conflits d'intérêt des experts (26,27).

La décision de ne plus prendre en charge ces médicaments revenait alors au gouvernement. Interrogée sur cette question le 26 octobre 2016, la ministre de la santé Marisol Touraine écartait un déremboursement « dans l'état actuel des choses » et souhaitait avant de prendre une décision, qu'« un protocole de soins soit préalablement mis en œuvre », et « en lien avec les associations de patients », laissant finalement la décision incomber à son successeur après la fin de son mandat en mai 2017 (28).

En mai 2018, la HAS publiait un « guide de parcours de soins des patients présentant un trouble neuro cognitif associé à la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée », qui préconisait une prise en charge globale pluriprofessionnelle, insistant sur la prise en charge non médicamenteuse, et assorti d'une nouvelle demande de déremboursement. Elle notifiait cependant, que « conservant une AMM, ces médicaments peuvent être prescrits. Leurs conditions de prescription et leurs effets indésirables

sont définis dans leur résumé des caractéristiques du produit » laissant tout de même aux familles et aux prescripteurs le libre arbitre face à cette prescription (6).

Les échanges début 2018 (auditions, observations écrites) avec les laboratoires ayant été informés en 2017 de l'avis rendu et donc de la suggestion de dérembourser leurs molécules, en application de l'article R163-13 du code de la sécurité sociale, n'avaient donc pas été de nature à modifier l'approche de l'institution depuis 2016.

La ministre de la Santé de l'époque, Mme Agnès BUZYN, confirmait sa décision de suivre l'avis émis par la HAS (qu'elle dirigeait avant son entrée au gouvernement), le 30 mai 2018, dans les médias : « Ce n'est pas pour des raisons budgétaires. Ces médicaments sont considérés par la HAS comme étant néfastes et entraînant beaucoup d'effets secondaires, dont des fractures et des chutes. » Agnès Buzyn assurait par ailleurs que le déremboursement de l'Aricept®, de l'Ebixa®, de l'Exelon® et du Reminyl® ainsi que de leurs versions génériques ne se traduirait pas par « une économie pour la Sécurité sociale » mais que « cette somme sera dédiée aux équipes qui prennent en charge les malades d'Alzheimer. C'est un transfert vers des compétences humaines. » (29). Elle infirmait la crainte exprimée par certains neurologues de mise à mal des recherches cliniques sur la MA et maladies apparentées, dans une autre interview expliquant que « tout protocole académique qui utilise un médicament qui a une AMM, peut obtenir un remboursement par la Sécurité Sociale pour les patients inclus, sur avis de la HAS et de la CNAM, c'est la loi ! » en précisant « si l'étude est considérée comme une étude importante en Santé Publique » (30).

Interrogée le premier juin 2018 lors d'une chronique d'une autre radio française, elle se voulait de nouveau rassurante déclarant « tout l'argent économisé par ce déremboursement sera intégralement réorienté vers l'accompagnement des malades, les centres mémoire et le secteur médico-social qui les prend en charge » et défendait « une mesure de santé publique » : « Je veux réserver ce bien commun qu'est l'Assurance maladie à ce qui fonctionne et qui ne fait pas de mal », « Mettons l'argent au bon endroit. Si ce n'est pas dans un médicament, mettons-le là où ça fonctionne. » (7) (31).

Pour rappel, en 2015, le remboursement de ces médicaments aurait coûté quelques 90 millions d'euros.

Un rapport exposant les motifs fut rédigé par le ministère de la santé expliquant que la commission avait souhaité, en 2011, que des données solides soient fournies, visant à ouvrir la possibilité d'établir la pertinence clinique de ces traitements, mais qu' aucune étude convaincante n'était disponible en 2018 dans la littérature. (32)

Mais cette mesure, fondée sur l'avis rendu par l'autorité compétente dans ce domaine, ne faisait pas l'unanimité dans le débat public ni médical et l'annonce déclencha une polémique.

Une partie de la communauté médicale saluait cette décision au rang desquelles la revue médicale indépendante *Prescrire*, lue notamment par de nombreux médecins généralistes, qui écrivait que les médicaments de la MA étaient « enfin non remboursables en France » argumentant qu'ils ont « une efficacité minime et transitoire. Ils sont peu maniables en raison d'effets indésirables disproportionnés et exposent à de nombreuses interactions. Aucun de ces médicaments n'a d'efficacité démontrée pour ralentir l'évolution vers la dépendance et ils exposent à des effets indésirables graves, parfois mortels. Or ils sont utilisés en traitement prolongé et impliqués dans des interactions dangereuses. » Se basant sur une revue de la littérature selon ses propres méthodes, elle tirait d'ailleurs sur la sonnette d'alarme concernant ces traitements depuis plusieurs années et rédigeait des articles engageant ses lecteurs à éviter ces substances, les classant à présent dans la rubrique « médicaments à écarter ». (33,34)

Dans l'autre camp se trouvait notamment l'association nationale de familles France Alzheimer et maladies apparentées, reconnue d'utilité publique, et porte-parole de nombreux aidants, qui redoutait cette annonce craignant « une iniquité importante chez les patients pour lesquels ces médicaments seraient indiqués ». Au-delà de la question du coût, ils invoquaient celle de l'efficacité « Cette décision, c'est aussi remettre en cause le travail des professionnels de santé, des neurologues, des médecins qui, depuis plusieurs années, prescrivaient ces médicaments à leurs patients, conscients des bienfaits sur ces derniers. » L'association soulevait enfin que « la prescription des médicaments participait aussi grandement à maintenir un lien thérapeutique entre le médecin et le patient », et que la recherche serait une « victime collatérale. En effet, parce qu'ils sont conditionnés à la prise de médicaments, les essais cliniques seront en conséquence limités, avec pour résultat, une impossibilité pour une grande majorité de patients d'accéder aux thérapies innovantes. En devenant le seul pays européen à ne pas rembourser les médicaments, la France compromet sa compétitivité nationale en matière de recherche. » Elle contestait ce déremboursement par le biais de communiqués de presse, lançant en juin 2018 une pétition afin d'en obtenir l'annulation (11-13). Le Conseil d'État fut saisi à sa demande en juillet 2018 en déposant un recours contentieux à l'encontre de l'arrêté, suivie par d'autres associations de patients, des praticiens, des sociétés savantes et des organisations professionnelles comptant la Fédération des Centres Mémoire, la Fédération Française de Neurologie, la Société Française de Neurologie, la Société Française de Gériatrie et de Gérontologie, la Société de Neuropsychologie de Langue Française, la Société Francophone de Psychogériatrie et de Psychiatrie de la personne Âgée, l'Association des Neurologues Libéraux de Langues françaises (14,16). Ils opposaient notamment l'argument scientifique « Les grandes études scientifiques internationales

prônent une prise en soins de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées combinant des approches médicamenteuses et non médicamenteuses complémentaires. Selon plusieurs méta-analyses, les médicaments symptomatiques qui pourraient ne plus être remboursés demain ont prouvé leur efficacité sur la cognition dans la MA, la maladie à corps de Lewy et la démence de la maladie de Parkinson ». Certes, écrivent-elles, « l'amplitude » de ces médicaments est « modeste », mais leur effet a été « démontré ». Ils soulignaient que « ces médicaments n'ont pas montré d'effet délétère s'ils sont bien utilisés en respectant les contre-indications et précautions d'emploi, comme en témoigne l'absence de signal de pharmacovigilance de la part des instances sanitaires des grands pays ». Elles appelaient « en l'absence de sérénité accompagnant cette question majeure de santé publique » à « un nouvel examen des résultats scientifiques réels des grandes études internationales avant de prendre une décision définitive qui isolerait la France et, surtout, serait délétère pour les patients français et leur entourage » (15).

Les opposants de cette mesure mettaient également en avant le fait qu'en juin de la même année, l'organisme NICE (National Institute for Health and Care Excellence), l'équivalent de la HAS au Royaume-Uni, avait maintenu ses recommandations en faveur de ces médicaments, après avoir « monté une étude indépendante de l'industrie avec la volonté de prouver l'inefficacité des traitements qui, finalement concluait à l'utilité de ces molécules » (35).

Pour rappel, ce sont les spécialistes des troubles neurocognitifs (TNC) qui sont chargés d'introduire le cas échéant, ces médicaments, souvent en Centre Mémoire de Ressources et de Recherche (CMRR) et de les réévaluer, en étroite collaboration avec leurs confrères généralistes. Ils jugeaient cette décision « inappropriée, inadaptée et infondée », dénonçant une « évaluation à charge ».

Le recours fut finalement rejeté par le Conseil d'État à la grande déception de ses signataires (36,37).

IV. Généralités sur les aidants

Un peu plus des 2/3 des patients atteints de MA vivent à domicile soit 7 patients sur dix (38).

Le plus souvent, c'est un membre de la famille du malade qui devient son aidant principal. Ces aidants « non professionnels » et les familles jouent donc un rôle majeur dans la prise en charge des patients atteints, favorisant leur maintien à domicile.

Selon l'article R.245-7 du Code de l'action sociale et des familles, « est considéré comme aidant familial le conjoint, le concubin, la personne avec laquelle la personne handicapée a conclu un pacte civil de solidarité, l'ascendant, le descendant ou le collatéral jusqu'au quatrième degré de la personne handicapée, ou l'ascendant, le descendant ou le collatéral jusqu'au quatrième degré de l'autre

membre du couple qui apporte l'aide humaine définie en application des dispositions de l'article L.245-3 du présent code et qui n'est pas salarié pour cette aide » (39).

La charte européenne de l'aidant familial introduit en 2009 le proche aidant ou aidant familial comme « cet homme ou cette femme, non professionnel, qui, par défaut ou par choix, vient en aide à une personne dépendante de son entourage. » (40).

Pour établir ses recommandations de bonne pratique dans le « suivi des aidants naturels dans le cadre de Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées » en 2010, la HAS reprend cette charte en nuanciant le terme d'aidant familial parlant plutôt d'aidant dit naturel ou informel le définissant comme : « la personne non professionnelle qui vient en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non et peut prendre plusieurs formes, notamment : nursing, soins, accompagnement à l'éducation et à la vie sociale, démarches administratives, coordination, vigilance permanente, soutien psychologique, communication, activités domestiques, ... ». Elle précise qu'un ou plusieurs aidants peuvent être amené à se relayer ou à se remplacer auprès d'une personne atteinte d'une MA tout au long de l'évolution de sa maladie. (41).

L'aidant est à considérer comme un précieux acteur de soins, un expert non professionnel, compétent qui accomplit de nombreuses missions . Ce même rapport, après revue de la littérature, rappelle que ce rôle s'accomplit souvent au détriment de sa vie personnelle, sociale et professionnelle (38,41). L'aide apportée n'est pas sans conséquences sur sa santé sur les plan physique (problèmes cardiovasculaires par exemple) et psychique (stress, dépression, troubles du sommeil, surconsommation de psychotropes, fatigue, épuisement, etc...) avec une surmortalité (41).

Son coût est ainsi moral, en termes d'investissement personnel, mais aussi matériel et financier, puisqu'on estime que le reste à charge global pour la personne malade et sa famille est en moyenne de 1000 euros/mois, une fois toutes les aides déduites (17-19).

Aux côtés du patient, la famille est un acteur de santé très présent et impliqué dans la prise en charge de la maladie. En effet, 97% des personnes qui s'occupent du malade à domicile sont capables d'apprécier spontanément le degré de sévérité de la maladie et ce, de manière comparable à l'évaluation du médecin traitant. L'entourage joue également un rôle clé vis-à-vis du traitement médicamenteux, aussi bien dans la surveillance de son administration que pour son interruption, lorsque celle-ci est nécessaire puisque 77% des aidants connaissent le motif d'arrêt de traitement avec

une décision qui appartiendrait presque aussi souvent à la famille (12%) qu'au généraliste (19%), loin derrière le spécialiste (46%) (39).

Si l'aide informelle a toujours existé, l'intérêt qu'elle suscite auprès des chercheurs est plus récent, surtout en France. Dans les pays anglo-saxons, en effet, le début des recherches sur l'aide date des années 1980, et actuellement, une littérature abondante lui est consacrée.

La prise en compte, dans les politiques publiques, de la MA date des années 2000. Plusieurs « plans Alzheimer » se sont succédés depuis 2001, avec pour objectif d'optimiser la prise en charge, et accordant progressivement de plus en plus d'importance aux aidants informels.

En plus de permettre une meilleure qualité de vie au malade dont il s'occupe, son activité bénévole génère d'énormes économies financières au système de santé face à l'augmentation de la démographie des personnes atteintes de démence. Il est complexe d'évaluer le montant de ce « social care », mais des études réalisées avec diverses méthodes évaluent entre 12 et 16,50 euros le coût horaire de l'aide informelle aux malades d'Alzheimer. En moyenne, on estime à 14 milliards d'euros par an le coût global de l'aide informelle pour la société française (17-19).

Dans son nouveau guide, la HAS réserve d'ailleurs un paragraphe à la « préservation de l'entourage et au soutien de la fonction d'aidant », soulignant notamment l'importance d'évaluer régulièrement la charge de l'aidant, sa souffrance psychique éventuelle, d'encourager sa formation et à accepter des périodes de répit.

MATERIEL ET METHODE

La méthode de l'étude a été détaillée dans cette section en référence aux critères COREQ (Consolidated criteria for REporting Qualitative research) (42,43).

Design de l'étude

Dans une approche exploratoire, une étude qualitative avec analyse thématique a été menée au moyen d'entretiens individuels semi dirigés, conduits de Mai 2019 à Janvier 2020 auprès de l'aidant naturel, principal, majeur, de patients atteints d'un trouble neurocognitif majeur (perte d'autonomie) de type maladie d'Alzheimer documentée (diagnostic par un spécialiste des TNC) ayant reçu au moins une fois dans leur vie un traitement anti-Alzheimer vivant à domicile dans les Alpes-Maritimes (France).

Les entretiens individuels semi-dirigés en face à face, ont été privilégiés afin d'explorer le vécu des aidants, et de favoriser l'expression de difficultés personnelles sans crainte du jugement des autres et en évitant l'influence du groupe.

Cette étude non interventionnelle, menée sur des volontaires sains ne nécessitait pas d'avis du comité de protection des personnes (CPP).

Sélection des participants

Un échantillonnage raisonné en recherche de variation maximale a été effectué selon l'âge, le sexe, le lien avec le patient, la profession et catégorie socioprofessionnelle, le lieu de vie (avec ou sans le patient, milieu rural ou urbain), la situation familiale et la durée de l'aide apportée au proche. Les participants ont été recrutés par « effet boule de neige ». Pour constituer notre échantillon, différents professionnels dans le secteur médical, médico-social ou associatif intervenant dans la prise en charge de patients atteints de la MA ont été sollicités : médecins généralistes, psychiatres, neurologues, orthophonistes, infirmiers, pharmaciens, psychologues, travailleurs sociaux, bénévoles ou salariés d'associations de malades, administrations de structures de répit, enseignants en Activités Physiques Adaptées, exerçant soit en libéral, soit en centre mémoire, soit en structures de répit type accueil de jour ou halte répit, soit en hôpital de jour hospitalier. Notre étude leur a été présentée et il leur a été demandé s'ils connaissaient des aidants naturels susceptibles de participer à notre étude et/ou d'autres acteurs susceptibles de nous mettre en relation avec ces aidants.

Par souci éthique, et afin de respecter le secret professionnel, les aidants ont été sollicités dans un premier temps, par une méthode indirecte via la tierce personne qui leur communiquait une information orale et leur transmettait une description de notre étude ainsi que ses objectifs, et n'ont été approchés qu'après accord préalable sur la base du volontariat. En cas de réponse positive, les

coordonnées des aidants nous étaient transmises et ils étaient contactés par téléphone afin de leur présenter brièvement notre étude, son déroulement, confirmer leur volonté et programmer l'entretien selon leurs disponibilités.

Recueil des données

Une information des participants a été donnée de nouveau avant le début de chaque entretien en face à face, et le consentement oral des participants pour l'entretien et pour l'enregistrement a été vérifié systématiquement, avec rappel de la clause de confidentialité et de consentement libre.

Les entretiens ont été réalisés dans un lieu calme, dans une atmosphère de confiance, selon le souhait des participants.

L'entretien s'appuyait sur un guide d'entretien qui avait été élaboré par les auteurs, modifié et validé en cellule méthodologique qualitative du Département d'enseignement et de recherche en médecine générale (DERMG) de Nice. Il comprenait une série de questions ouvertes visant à développer avec les participants les différentes parties de la thématique. Le recours au guide n'était pas systématique, les questions étaient abordées librement au fur et à mesure qu'un thème était soulevé par le sujet interrogé, ne respectant pas toujours l'ordre préétabli par le guide afin que l'enquête poursuive son raisonnement en restant fidèle à son idée et d'assurer la fluidité de l'entretien. En parallèle, des questions de relance consignées en grille de lecture étaient prévues en cas de réponse trop succincte, ou nécessitant des précisions, mais aussi pour repérer l'émergence de concepts novateurs par rapport à ceux recensés dans la littérature et les approfondir. Le guide d'entretien a été testé sur un participant non inclus dans l'étude. Ils sont consultables en annexe 1.

L'enregistrement des entretiens était réalisé à l'aide d'un dictaphone et l'anonymat des participants a été respecté dès l'enregistrement du discours.

Les entretiens ont été menés jusqu'à saturation théorique des données.

Analyse des données

Les données audio des entretiens ont été retranscrites verbatim (c'est-à-dire mot à mot dans leur stricte réalité sans aucune modification suppression ou reformulation) manuellement sur un logiciel de traitement de texte (Microsoft Word® pour Mac 2019) et intégralement par l'auteur. Une analyse thématique de contenu a été effectuée par procédure inductive grâce au logiciel QSR NVivo12®. Après un codage descriptif « ouvert », l'enquêtrice organisait de manière hiérarchique les concepts en catégories plus génériques, établissait des liens entre catégories par comparaison continue permettant d'identifier les thèmes (codage thématique dit « axial »). Puis était réalisé un codage « matriciel » dit sélectif » ou « multiple » aboutissant à la Théorie ancrée soit construction d'un modèle théorique du cas analysé organisant et hiérarchisant les concepts et les catégories autour d'un énoncé central, à

partir des données de terrain recueillies selon la « Grounded Theory Method » défendue par Glaser et Strauss (1967). L'auteur n'a donc pas établi de pré codification provenant du cadre conceptuel, des questions de recherche ou hypothèses avant de les avoir collectées sur le terrain, dans le but d'obtenir une théorie « enracinée » (44,45). La validité du codage réalisé par l'auteur a été vérifiée par un tiers. Tout au long du travail, les désaccords ont été résolus par consensus entre les différents auteurs.

Bibliographie

Le logiciel Zotero® a été utilisé pour la gestion des références bibliographiques.

RESULTATS

I. Description de l'échantillon

Quinze entretiens ont été réalisés du 23 mai 2019 au 31 Janvier 2020.

On comptait parmi les participants (aidants) 11 femmes et 4 hommes avec un âge moyen de 64,6 ans (35-86ans), un âge médian de 67ans. L'ensemble des aidants avaient une vie familiale, tous sauf un étaient en couple. Sur les quinze participants, trois d'entre eux n'avaient pas d'enfants et un seul avait encore un enfant à charge. La plupart (neuf) étaient retraités, quatre travaillaient et deux n'exerçaient pas d'activité professionnelle. Les liens qui unissaient aidants et personnes atteintes de MA étaient des liens familiaux proches : sept participants étaient des descendants en l'occurrence des enfants, six étaient des conjoints, un aidant était le frère, et une aidante la belle-fille. Les aidants étaient ainsi principalement des enfants et des conjoints. L'échantillon comportait une majorité d'aidants (dix) qui vivaient avec le proche aidé, incluant l'ensemble des conjoints. Plus de la moitié des enfants inclus vivaient avec leur parent malade. Les proches apportaient leur aide au malade depuis un an et demi à 14 ans. Les caractéristiques des aidants interrogés sont consultables en annexe 2.

Les patients atteints de MA avaient entre 71 et 91ans, onze sur quinze patients étaient de sexe féminin, avec une moyenne d'âge située à 83,3 ans. Toutes les familles sauf une avaient recours à au moins une aide financière ou humaine. Au moment des entretiens, les patients avaient tous un suivi médical pour la MA. En plus du suivi par le médecin généraliste qui concernait l'ensemble des patients : cinq voyaient un neurologue libéral, trois étaient suivis en CMRR, deux en Consultation-mémoire et un patient était suivi par un gériatre hospitalier. Les caractéristiques des situations relatées sont présentées en annexe 3.

La saturation des données a été obtenue au quatorzième entretien. La réalisation d'un entretien supplémentaire a permis de le vérifier.

La durée des entretiens s'étendait de 22 à 76 minutes avec une moyenne de 55,73 minutes. Les caractéristiques relatives aux enregistrements des entretiens sont consultables en annexe 4.

Un seul aidant contacté, ayant initialement transmis ses coordonnées au tiers recrutant, a refusé de participer à l'étude en raison d'un vécu au moment de l'approche par l'enquêteur trop douloureux.

Tous les entretiens ont été réalisés au domicile des aidants excepté le premier entretien, qui a été mené dans un bureau de consultation au sein d'un établissement de santé, selon le souhait du participant.

II. Axes d'analyse

A. Impact direct du déremboursement sur le parcours de soins : ce qui est objectivable

1. Réévaluation et utilisation du traitement

Plusieurs cas de figure ont été rapportés par les aidants concernant la réévaluation du traitement.

Chez les participants qui prenaient un traitement avant le déremboursement, celui-ci n'a pas été modifié par choix de l'aidant, des familles et en accord avec le médecin qui suivait le patient dans la majorité des situations (A1, A3, A4, A6, A7, A9, A10, A12, A13) :

A1 « Non parce que dès le départ j'ai dit je m'en fiche, je continue quand même ! »

A12 « Et depuis, toujours le même ça a rien changé ! »

A13 « Le donépézil, il le prend depuis le départ, depuis qu'on lui a trouvé la maladie, c'est le Dr [gériatre] qui l'avait introduit. Il a jamais été arrêté. Non, c'est à dire je me suis pas posé de question, il fallait le payer, on le paye et puis c'est tout ! Ça n'a rien changé pour moi. »

Le traitement a été arrêté suite à cette mesure dans deux cas dans notre échantillon. Pour une aidante, le déremboursement a été le déclencheur de la décision d'arrêter le traitement, parce qu'il était déjà jugé inefficace pour le patient, par la famille et le médecin traitant en charge du patient :

A11 « Ben ça a été arrêté le jour où ils ont plus remboursé, je l'ai pris encore un mois et puis le généraliste m'a dit « ça sert à rien puisque la sécu je suis d'accord avec eux ! » J'ai dit bon ben alors... Je me suis jamais aperçue d'un seul effet bénéfique, elle a continué à s'enfoncer quand même ! »

Dans l'autre cas, l'influence du déremboursement apparaissait moins clairement et c'est le neurologue qui a décidé de discontinuer ce traitement au profit d'autres molécules psychotropes. L'aidante rapportait des réévaluations et modifications de traitement fréquentes par son praticien :

A14 « Elle le voit tous les deux mois. Il la suit, c'est lui qui prescrit le médicament. Il le change tous les mois, c'est moi que je l'appelle je dis « (nom de la patiente) ça va pas ». Elle est très agressive. (Lit l'ordonnance) : Donc actuellement elle prend Micropakine® 750 le soir et donc Xeroquel® 400 le soir, et là il a dit d'arrêter le patch d'Exelon®. Oui, il y a déjà deux mois qu'elle ne le prend plus. Elle le prenait depuis (...) je sais pas ! Je pense quatre ans. »

Dans certaines des situations relatées (3/15), le traitement avait déjà été supprimé avant l'annonce du déremboursement des médicaments, en l'absence d'effet bénéfique pour le patient, ou en raison d'effets indésirables importants, toujours avec, ou sur l'avis des médecins référents :

A5 « On l'avait arrêté depuis trois ou quatre ans le Reminyl® au moment du déremboursement. Bon, au début, le médecin traitant, me disait que ça ne servirait à rien ! (...) Elle, en fait ces médicaments lui donnaient des effets secondaires(...) Mais le médecin traitant elle, elle était pas pour (...) Et après quand on l'a enlevé effectivement après elle a été plus calme, moins perturbée par ces trucs ! »

A8 « Elle l'a pris pendant un an et on a arrêté parce que la Dr (spécialiste des TNC) a dit non ça sert à rien de continuer donc... C'était même avant le déremboursement ! Voilà c'était Exelon®, on l'a stoppé en 2017 il y a deux ans donc avant l'année du déremboursement. »

A15 « Voilà et je pense qu'ils ont dû l'arrêter en 2016 j'imagine (...) le traitement avait été arrêté au moins six mois avant (...) le seul changement c'était sur l'ordonnance « ça c'est plus la peine », et je n'étais pas encore au courant que ça allait être déremboursé. »

Le déremboursement n'est pas un frein complet à l'initiation d'un traitement puisqu'une aidante nous rapporte que le traitement a été introduit après le déremboursement chez son proche à sa demande, avec la notion que « cela ne coûte rien d'essayer », « on ne prend pas de risque » :

A2 « Depuis deux mois il prend de la Memantine® 20mg, euh mon médecin m'avait dit que les médicaments spécifiques de la maladie d'Alzheimer n'étaient plus remboursés, mais que, si je le demandais, on pouvait peut-être le donner. Comme autour de nous on avait des gens à qui ça avait très bien réussi j'ai dit au médecin même si ça évolue, « oh ça sert à rien », j'ai dit oui mais, je voudrais bien quand même, on risque rien à essayer, même si c'est pas remboursé. »

2. Un suivi médical inchangé pour les patients

Le suivi du patient par son médecin traitant n'a pas été modifié chez l'ensemble des participants, voire a augmenté du fait de l'évolution de la pathologie :

A2 « Alors bien sûr, maintenant nous verrons notre médecin tous les trois mois, et plus tous les ans »

A4 « Non ça reste toujours une fois par mois, l'ordonnance est faite par le médecin traitant »

A10 « Le médecin traitant elle va le voir déjà pour les renouvellements, c'est tous les deux mois, et plus si besoin ... Donc ça n'a rien changé de ce point de vue-là ! »

Que le traitement ait été supprimé avant le déremboursement ou poursuivi, ceux qui consultaient avant le déremboursement en centre mémoire ou en exercice libéral un spécialiste des troubles neurocognitifs (TNC) continuent d'être suivis par ces mêmes professionnels :

A3 « Non ça c'est pas des choses sur lequel on va changer, on essaye d'éviter au maximum d'aller voir des médecins parce que c'est très anxiogène et c'est tout une organisation, mais euh voilà elle a un suivi, elle a des rendez-vous, elle a un protocole (...) Ces fameux bilans mémoire (...) Bon ben on le suit,

normalement c'était tous les six mois (...) Mais on y va de plus en plus fréquemment, c'est plutôt tous les trois mois, c'est un drame à chaque fois, mais on le fait quoi parce que... C'est des pathologies qui sont lourdes et qui évoluent vite, dans son cas. »

A8 *« Alors, il y a deux choses, on y va deux fois, on va à la consultation mémoire avec le Dr (praticien hospitalier gériatre) deux fois/an, et, une fois/an il y a un test mémoire par une psychologue je pense. »*

Le suivi spécialisé avait rarement été interrompu (3 cas/15) et pour des motifs indépendants du déremboursement comme l'évolution des symptômes de la maladie, engendrant une mobilité réduite du malade, parce que l'aidant n'était plus en capacité de l'accompagner aux consultations, parce qu'il n'était plus jugé utile par l'aidant ou encore refusé par le patient :

A5 *« On n'y a plus été, du jour où le diagnostic a été posé, euh... Après on n'y a plus été parce qu'elle voulait plus y aller, parce que ça servait à rien, parce qu'à l'époque elle avait encore des, comment dirais-je (tape sur la table signifiant « tête dure ») des possibilités de dire non. Elle disait non je veux pas y aller ça sert à rien, on y a plus été hein !... »*

A11 *« Non alors lui on l'a vu deux fois ça nous a coûté 1400 euros pour nous dire qu'elle s'enfoncé, j'ai dit c'est fini ça sert à rien ! Donc on l'a plus faite suivre par le spécialiste, c'est le généraliste qui nous réglait les médicaments. »*

A13 *« Oui, ben c'est à dire que jusqu'à présent c'était le Dr (spécialiste des TNC) qui le suivait, j'allais régulièrement (...) Au début c'était tous les mois, après maintenant c'était tous les 2/3 mois (...) Et puis dernièrement, j'ai été obligée de téléphoner aux deux docteurs pour leur dire que je ne pouvais plus l'emmener... Je me sentais plus capable, même en ambulance, dans l'état qu'il était vous voyez (...) Alors je lui ai demandé l'autorisation d'abord, je me suis mis d'accord, y'a pas de problème (...) vous le faites suivre par votre docteur traitant, et en cas de quelque chose... Vous m'appellez ! »*

3. Pas de rebond des symptômes ?

Une aidante craignait une majoration des symptômes des patients dans les suites du déremboursement bien qu'elle n'ait pas eu l'occasion de le constater, le traitement ayant été poursuivi : **A4** *« Le déremboursement des patch a fait augmenter les symptômes chez les malades Alzheimer (...) Je sais pas si c'est France Alzheimer, j'en ai parlé avec le neurologue, qui lui-même avait vu une étude comme quoi, ben en fait, ben les gens avaient arrêté d'acheter les patch et en fait les symptômes de la maladie avaient probablement évolué, je sais pas après si c'est vrai ou pas, mais y'avait eu une étude comme ça il y a six mois je crois. »*

En pratique, la seule patiente de notre échantillon ayant décidé la suppression du traitement, en

collaboration avec son médecin traitant, n'a constaté aucune modification des symptômes chez son proche : **A11** « *Mais j'ai pas vu, quand on l'a arrêté du jour au lendemain, donc deux mois après le déremboursement, on a tenu deux mois quand même, puis avec le généraliste, on se parle (...) comme il sait que je suis contre (...) donc on a arrêté, on n'a pas vu de différence hein !* »

4. *Devoir payer le traitement : de l'impact financier à organisationnel*

Tous les participants s'accordaient à dire que le principal effet délétère pour eux était le fait de devoir payer le traitement, et ce pour plusieurs raisons :

a) **Coût du traitement**

Le déremboursement a eu un impact tout d'abord financier : le traitement coûte cher et le reste à charge pour les familles a augmenté :

A1 « *LA seule modification que j'ai vue, c'est que au lieu de partir de la pharmacie sans rien payer, je paye 30 euros tous les mois.* »

A10 « *Je trouve que c'est des médicaments qui coûtent très cher* »

Le traitement étant déremboursé, son prix est devenu libre :

A10 « *Mais en fait quand vous allez en pharmacie, et que c'est prix libre, et que vous vous rendez compte que d'une pharmacie à l'autre, c'est le triple des fois du prix, c'est quand même euh... C'est pas tout le monde qui peut subvenir à l'achat de ces traitements-là !* ».

De ce fait, bien souvent l'aidant remarquait une augmentation du prix d'achat du traitement en pharmacie depuis le déremboursement, dont la responsabilité était imputée aussi aux laboratoires :

A4 « *Ce que j'ai trouvé un peu hallucinant c'est qu'ils en ont profité pour augmenter justement le prix du patch à l'époque voilà (...) Surtout je trouve aussi scandaleux le fait que les laboratoires ont augmenté le prix même si c'est pas beaucoup, mais j'veux dire à l'époque je crois qu'il était à 35/36euros quand il devait être remboursé, je sais pas je suis pas sûre, mais l'augmenter à 42/43 euros ! Encore le mois dernier il avait pris un euro je trouve ça un peu scandaleux. (...) Hier je suis allée à la pharmacie ils ont réussi à négocier un prix qui est aujourd'hui à 29euros qui devient un peu plus raisonnable on va dire.* »

Pour payer moins cher, certains aidants relataient devoir comparer les prix entre les différentes pharmacies, ce qui engendrait une perte de temps, précieux à l'aidant, et un stress supplémentaire :

A10 « Alors moi, je m'énerve à chaque fois que je vais à la pharmacie, parce que je fais le tour de la ville, et c'est pas peu dire, parce que... Ça va que j'ai un travail, que je peux quand même acheter une boîte à 55 ou 60 euros, parce que c'est le prix que ça coûte, euh par contre je vais quand même tourner pour trouver le moins cher ! »

Cette même aidante envisageait d'acheter le traitement à l'étranger du fait de son prix :

A10 « Après je me suis renseignée en Italie aussi, pour pouvoir acheter les médicaments, donc c'est tout à fait faisable, avec l'ordonnance du médecin, et alors là on est encore moins cher de chez moins cher hein, mais je trouve que c'est pas normal ! »

Le tarif impliquait aussi de songer au remplacement éventuel par les médicaments génériques ce qui posait question. La prise de génériques était, en effet, parfois déconseillée par le spécialiste :

A4 « Tout en sachant qu'il y a aussi une question de génériques et les prix sont quand même très différents ! Nous il nous est recommandé de prendre l'Exelon® par son neurologue. Le seul problème c'est qu'il y a quand même une quarantaine d'euros déjà entre le patch générique et l'Exelon®... »

Plusieurs aidant s'interrogeaient sur l'équivalence d'efficacité entre la molécule princeps et le générique :

A9 « La pharmacie m'a dit y'a un autre laboratoire qui en fait avec la même molécule, mais ça vaut moitié prix, alors là j'ai eu l'infirmière et elle me dit « Écoute on peut toujours essayer ! Parce qu'il faut voir dedans les composants à côté c'est ça, que ça perturbe pas autre chose ». Sinon ça vaut quand même 45 euros. »

A10 « Ils nous ont imposé les génériques... Parce que le générique c'est pareil, y'a des gens qui vont vous dire, c'est pas la même molécule, c'est pas le même médicament, il va moins me soigner, je fais le choix, j'ai la possibilité de prendre le non-générique et je paye ! »

Pour certains participants la confiance dans les génériques était faible. Ainsi de leur point de vue il n'y avait pas de bioéquivalence, et ils préféraient acheter le princeps malgré son coût :

A12 « Je veux dire que moi je sais pas ... moi soit disant, le générique je n'y crois pas. Ça ne peut pas être pareil. C'est pas possible (...) le générique c'est un médicament mais au lieu d'être valable, enfin bon à 100%, il est plus faible, je pense 60%. À mon idée. Je n'ai pas entendu quelqu'un mais... »

Les aidants qui avaient déjà arrêté le traitement expliquaient qu'ils n'avaient pas eu, de leur côté, à se soucier du prix puisqu'à l'époque, l'ALD couvrait l'ensemble des dépenses liées au traitement :

A5 « De toutes façons nous on payait pas hein puisqu'elle était à 100% pour Alzheimer. »

b) L'organisation a été modifiée : coût organisationnel

L'organisation du quotidien a été modifiée en ce qui concerne l'achat du traitement, ce qui représentait une perte de temps pour des participants avec une charge supplémentaire :

A4 « *La seule chose qui change c'est que, au moment où vous allez à la pharmacie prendre le reste des médicaments, et le moment où vous allez chercher le patch, vous attendez le premier du mois pour aller chercher le patch donc il faut aller deux fois à la pharmacie.* »

A9 « *Auparavant l'infirmière, on s'était bien arrangés, elle s'occupait de tout ce qui était médication autre que l'ophtalmo, l'ordonnance du médecin traitant c'est elle ! Donc elle prenait ça aussi ! Mais du jour où ça a été payant, elle m'a dit, moi je veux bien l'acheter, je paye mais après il faut qu'on se rembourse... Donc elle m'a dit le mieux c'est que tu l'achètes toi quoi voilà !* »

5. Pas de nouvelles aides proposées

Des économies ayant été réalisées, aucun des aidants ne pouvait citer de nouvelle aide concrète proposée depuis le déremboursement des médicaments :

A9 « *Non on ne m'a rien proposé du tout* »

Une seule des participantes évoquait un projet de loi qui devrait voir le jour mais elle n'avait pas eu d'information supplémentaire à ce sujet :

A10 « *J'ai vu qu'il y a une nouvelle loi qui va passer là, justement pour avoir des aménagements de temps de travail, je crois que c'est 3 mois, renouvelable, enfin j'ai pas trop trop prêté attention* »

B. De l'avis des aidants à l'impact indirect et ressenti

L'avis des aidants en matière de déremboursement des traitements anti Alzheimer dépendait de plusieurs facteurs. Tout d'abord, de l'opinion de l'aidant concernant les traitements qui elle-même était relative à ses représentations : l'information reçue, l'information perçue, les connaissances, les croyances, les préjugés, l'expérience personnelle avec le traitement, la méfiance ou non vis à vis des traitements de manière plus générale. De ces notions préalables découlait l'avis des aidants sur le déremboursement de ces traitements, qui dépendait donc, en plus de leur avis sur le traitement, de la communication autour de cette annonce, de la manière dont cette décision impactait leur quotidien de quelque manière que ce soit, de l'opinion des personnes de confiance (autres aidants, entourage, soignants) et des médias, et enfin de leurs convictions politiques et confiance générale dans les pouvoirs publics (décisions en matière de santé).

1. Les déterminants de l'avis des aidants

a) Croyances et connaissances des aidants sur le traitement

L'appréciation des aidants des bénéfices et des risques des traitements anti-Alzheimer était partagée, dépendant à la fois de l'information qu'ils ont reçue et perçue, formant leurs connaissances qui étaient jugées disjointes mais globalement plutôt faibles, et leurs croyances.

Connaissances sur les effets indésirables

Certains aidants pouvaient citer des effets indésirables parmi lesquels des risques au niveau digestif, cardiovasculaire, neuropsychique :

A1 « Je sais qu'il peut faire baisser le pouls. Je sais qu'il y a des patients qui ne le supportent pas, ils sont atteints de vomissements, de choses comme ça. »

A4 « Le patch je sais qu'y a un problème qu'il risque d'y avoir un problème au niveau cardiaque enfin c'est ce que j'ai entendu parler euh mais par la suite je connais pas ... »

A10 « Alors, mis à part des hallucinations, parce que moi je lis toujours les indications hein, mis à part certains, bon ça peut jouer aussi sur de la déprime, après euh c'est tout ce que je sais. »

A15 « Éventuellement ça pouvait donner des nausées »

Quelques-uns évoquaient le risque d'interactions médicamenteuses :

A2 « Après euh...quand on n'a pas de, c'est ce que mon médecin m'avait dit, quand on n'a ni diabète ni cholestérol, ni tension ni ceci ni cela, on peut peut-être prendre certains médicaments que d'autres

personnes ne pourraient pas prendre, parce que les effets secondaires se conjugueraient avec des effets cardiaques ou des effets autres, voilà ! »

A10 *« Euh et ne pas associer à d'autres médicaments, notamment, des médicaments euh... Pour un traitement au niveau du cœur tout ça, ça fait pas trop trop bon ménage d'après ce que j'ai lu »*

Plus rares sont ceux qui pensaient qu'il y a beaucoup d'effets indésirables liés au traitement :

A5 *« Plus d'effets indésirables que de ralentissement de la maladie. »*

Peu avaient en tête que le risque lié au traitement était faible voire inexistant :

A11 *« Et y'avait pas forcément de risque majeur en les prenant mais... J'ai pas entendu parler de risque par contre... ! Si y'en a, j'en ai pas entendu parler »*

La plupart des interrogés avaient des notions plus vagues, bien qu'ils aient lu le résumé des caractéristiques produit ou se soient renseignés auprès de leur médecin, et ne se montraient pas très inquiets concernant cette question ou avaient retenu des effets secondaires anodins. Ils énonçaient l'idée selon laquelle tous les médicaments ont des effets indésirables, c'est inévitable, et on prend en compte ce risque en choisissant de se traiter :

A2 *« Alors comme nous nous ne prenons aucun médicament, on n'est pas très tournés vers les effets secondaires! Alors euh mon médecin je lui ai demandé si y'avait des effets secondaires importants, j'ai lu la notice, bon comme d'habitude, il faut pas le prendre si on est une femme enceinte, bon c'est pas le cas de mon mari (rires). Je pense que les effets secondaires, ben quand on prend aucun autre médicament et qu'on a un certain âge y'a un choix à faire entre les effets positifs et secondaires (...) Les effets secondaires, maintenant comme ils sont décrits par étapes, c'est à dire ceux qui sont très fréquents, peu fréquents (...) Ben j'ai lu mais j'ai pas été frappée par les effets secondaires... »*

A7 *« Oui ben je sais que, ben les effets indésirables, y'en a même pour l'aspirine, etc... Les effets indésirables oui il pouvait y avoir des démangeaisons, il pouvait y avoir plein de choses comme ça euh... Je sais qu'il y a des effets indésirables ! »*

A8 *« Je crois qu'il y en avait mais je l'ai pas noté (...) Si, elle m'avait dit quand même, alors peut être que je me souviens plus bien hein, j'avais regardé quand même la fiche, la notice, et y'avait effectivement, mais dans toutes les notices maintenant y'a tellement de trucs que vous prendriez plus de médicaments quoi ! »*

Certains aidants n'avaient aucune idée des effets secondaires potentiels des médicaments. D'une part ils n'ont pas reçu d'information spécifique et n'ont pas cherché à obtenir d'information

supplémentaire car ils ne se sentent pas compétents et font confiance au corps médical sur cette question :

A3 « *Absolument pas, moi je fais confiance au corps médical là-dessus parce que j'ai aucune compétence, sachant très bien que tous ces médicaments-là, tôt ou tard ils ont forcément des effets secondaires, et moi ma crainte, c'est qu'elle ait des effets secondaires (...) Donc moi je vois un neurologue qui est un Professeur donc je lui fais confiance parce que je me dis que ben c'est son métier, que et que c'est ces gens-là qui savent mieux que... Après ils sont pas là au quotidien, donc ils peuvent peut être pas voir non plus mais euh je leur fais confiance (...) Non les risques on n'en a jamais parlé* »

Connaissances sur le bénéfice attendu

Tous les aidants savaient qu'il n'y a pas de traitement curatif de la maladie.

Certains aidants pensaient que les médicaments sont dépourvus d'efficacité :

A5 « *Je pense pas que ça ait une influence sur la mémoire !* »

Malgré la conviction d'inefficacité, certains continuaient à croire en la nécessité de l'administrer :

A6 « *Ben on me dit et moi je me renseigne c'est nul, ça ne fait RIEN, on n'a pas trouvé encore le médicament pour soigner cette maladie, donc je lui donne, avec le temps, mais je pense pas que ça fasse quelque chose...* »

D'autres pensaient que le traitement retarde l'évolution de la maladie, stabilise :

A7 « *Un retard, plus ou moins de dégénérescence, au niveau cellulaire, au niveau du cerveau quoi...* »

A10 « *C'est pas quelque chose qui va arrêter le processus de la maladie, ça stabilise un petit peu, euh... Il faut tenir sous surveillance et contrôler quoi ! Mais y'a pas de guérison miracle ! Voilà, ça peut s'arrêter, ça ralentit le processus, mais on y arrivera un jour ou l'autre hein, où ce sera, les troubles seront, vont augmenter, voilà !* »

Comme nous avons pu le voir pour les effets secondaires, certains aidants n'avaient aucune connaissance sur le traitement. Il n'ont pas été informés sur les bénéfices attendus et n'ont pas cherché d'information par leurs propres moyens car ils ont confiance dans les soignants :

A9 « *Je connais rien, honnêtement je sais pas moi on m'a prescrit des médicaments après ça s'arrête là. J'ai pas été cherché plus loin si vous voulez quoi !* »

A13 « *J'en sais rien du tout ! (...) Non non non, on m'a dit on vous donne les médicaments et puis c'est tout ! (...) Non je peux pas vous dire.* »

A14 « *Non...rien... (...) Moi le Docteur il me donne l'ordonnance et moi je la donne à l'infirmière, non je connais pas.* »

Plusieurs aidants ne parvenaient pas à se faire une opinion car les informations reçues sur le traitement n'étaient pas claires de leur point de vue. Ils déclaraient avoir des connaissances floues et un avis partagé sur un traitement dont ils ont perçu qu'il pourrait retarder l'évolution, mais dont ils éprouvaient des difficultés à estimer l'efficacité. Leur propos était nuancé :

A4 « On ne sait pas si il est efficace ou pas, enfin pour moi je pense que oui, il y a quand même une certaine efficacité à mettre ce patch... »

A8 « J'ai l'impression, je ne suis pas sûr...Moi j'ai entendu des avis différents, donc euh, c'est simple, je ne sais pas (...) Non je sais rien. Je crois qu'il n'y en a pas. (...) Oui j'ai cru comprendre que ça ralentissait la dégradation mais c'était très vague dans mon esprit hein, franchement ! (...) Non j'ai pas... vraiment compris... Personnellement je crois qu'il y a pas encore la recette miracle (...) Parce que si j'ai bien compris c'est une euh... y'a les neurones, y'a une... autour des cellules... oui je crois qu'il y a une... c'est pas une enzyme ou je sais pas quoi...qui vient se mettre et qui ralentit les (...) Bon moi je connais rien j'ai rien compris ... De toutes façons je crois qu'il n'y a pas de recette miracle alors donc j'ai suivi les indications du Dr (spécialiste des TNC) elle m'a dit bon ben vous le stoppez, alors je l'ai stoppé... »

A15 « Alors je sais tout et son contraire, puisqu'il y a eu tout et le contraire de dit, c'est à dire que, ça servait à pas grand-chose (...) Elle a commencé le traitement, et (...) re tests mémoire quelques... six mois ou un peu plus après, où elle n'avait pas baissé dans son MMSE, elle était toujours à 18, donc, et je pense qu'ils ont dû l'arrêter en 2016 j'imagine (...) Ben ils ont dit que ça servait pas, voilà (...) Moi j'étais... Il y avait pas encore les rumeurs de suppression tout ça, mais moi je faisais foi à la parole du médecin, puisque... »

b) Expérience des familles avec le traitement

L'expérience des familles avec le traitement avait tendance à influencer l'avis des aidants.

Efficacité constatée

Ceux qui avaient une impression globale d'efficacité du traitement chez leur proche avaient tendance à exprimer plus d'arguments contre le déremboursement :

A1 « Je me suis rendue compte que quand même, à partir du moment où elle a mis le patch, elle avait moins de troubles de mémoire. Elle était là quand même. A l'époque elle était encore là, mais j'ai eu l'impression que sa mémoire fonctionnait mieux. Je me suis rendue compte quand, il y a deux mois, on a augmenté la dose, que sa vigilance était améliorée. Sa vigilance et aussi quand elle met la table, elle ne savait plus la mettre, là elle arrive, elle a repris. »

A2 « Alors y'a deux mois que mon mari en prend, je suis peut-être optimiste c'est peut-être trop récent, moi j'y vois un mieux, mes enfants y voient un mieux, donc euh... à confirmer (...) Alors depuis qu'il prend ce médicament, moi je vois une amélioration, que je pourrais décrire comme un peu plus d'envie

de faire les choses, un peu plus d'intérêt pour les choses. Il me parle de choses dont il ne parlait plus. Par exemple c'était plus moi qui suggérais, qui parlais de certaines choses euh, il me parle de choses plus anciennes mais spontanément, il me dit « Tiens tu te souviens de ça ? » ou « Tiens y'a longtemps qu'on n'a plus fait ça ». Voilà il suggère plus facilement des choses. Et c'est net et c'est très récent, puisqu'il le prend que depuis deux mois, donc je l'associe à la prise du médicament puisqu'il ne s'est pas passé d'autre chose dans notre vie, euh voilà... »

A7 « Moi je trouve oui (...) L'Aricept®, ben je sais pas, disons que, y'avait des phases, à un moment qui étaient pas mal, c'est par à-coups cette maladie, ça se fait par cycles, il peut y avoir une période qui est pas mal et puis il peut y avoir une période... Wouah... très dure ! »

Certains parlaient plutôt d'une stabilité, d'absence d'évolution :

A10 « Celui-là apparemment, ça fonctionne, c'est pas... pire ! Parce qu'en un an et demi ça aurait pu dégénérer plus, après je sais pas, à quel rythme, va la maladie hein ! Si tous les six mois, tous les ans y'a un truc, là en tous cas, depuis que Maman elle prend ce traitement, j'ai observé un maintien ! »

Alors que ceux qui n'ont pas constaté d'efficacité exprimaient plus de doutes sur la question du déremboursement, bien qu'ils ne soient pas forcément en faveur, pour des raisons différentes de la question de l'efficacité :

A5 « Elle l'a pris pendant presque un an puisque bon après il a fallu, au début il faut attendre (...) puis on a vu que ça servait à rien moi j'ai dit, non (...) Je veux dire qu'on a pas vu d'effets sur la mémoire déjà, (...) Non ça a pas été quelque chose qui l'a... »

A6 « Rien de mieux, rien de pire, pareil (...) Non, pas du tout, c'est pas de l'aggravation c'est la maladie elle-même, mais le médicament je crois qu'il vient pas en ligne de compte, non ! (...) Maintenant il sait plus rien, bon c'est la maladie, il a juste signé son heure, mais après non, je vois pas les médicaments, je suis pas médecin, c'est vrai, mais je vois pas d'amélioration et je pense pas que ce soit pire, voilà ! »

A10 « Une amélioration je peux pas dire qu'il y a une amélioration... »

A11 « Je me suis jamais aperçue d'un seul effet bénéfique, elle a continué à s'enfoncer quand même ! Non. Enfin peut être que ça a ralenti légèrement mais...ça s'est pas remarqué, c'était pas flagrant ! (...) Aucun effet ! (...) donc ça n'a jamais changé quoi que ce soit les médicaments... »

A13 « Non, non plus, même pas ! Pas d'amélioration non plus ! »

Ils exprimaient l'idée que si le traitement n'a pas été efficace dans leur cas, sur les symptômes présentés par leur proche, il pourrait l'être chez d'autres personnes pour lesquelles le déremboursement constituerait une perte de chance :

A11 « Mais après ça doit être aussi, ça dépend aussi des gens, ça marche pas chez certains, ça marche chez d'autres, ils déremboursent, c'est bête parce que ça permet... C'est dur de dire je suis pour ou contre un déremboursement, parce que ça marche peut-être pas pour ma Maman, mais ça peut marcher peut-être pour d'autres, ça j'en sais rien ! Donc là je.... Je parle vraiment du cas de ma Maman, je n'ai vu aucun changement... »

A15 « Moi je peux pas certifier que ça ait été profitable, mais y'a des gens dans le groupe où je suis qui eux disent, qu'ils ont vu une différence, et que, etc... Bon ! »

Certains aidants parlent même d'une aggravation des symptômes sous traitement :

A5 « On a l'impression que ça augmente ! »

Effets indésirables constatés

Les aidants de notre échantillon relataient assez peu d'effets indésirables de leur expérience personnelle avec le traitement :

A2 « Ah non, non ! (...) J'ai pas, bon écoutez y'a deux mois hein »

A7 « Mon mari n'en avait pas ! (...) Non il les supporte tous bien. »

A13 « Non non rien ! Il digère tout, y'a tout qui va... »

A15 « Comme il n'y avait aucun signe ou effet secondaire, il lui ont donné celui-là ! »

La notion de tolérance et d'effets indésirables n'était pas clairement établie chez certains aidants. Il était difficile de distinguer des effets indésirables, qui avaient tendance à être assimilés à une absence d'amélioration. En effet, une participante rapportait l'absence d'effets indésirables :

A4 « Ça fait aujourd'hui cinq ans qu'elle est quand même avec ce patch là et ben pour moi je trouve qu'on a pas eu d'effets indésirables en tous les cas... », puis au moment d'évoquer l'efficacité du traitement : **A4** « J'peux même dire qu'au niveau de la parole, les premiers jours, je me suis même inquiétée en disant qu'il y avait peut-être du moins bien donc j'avais appelé le Dr (spécialiste des TNC) qui avait dit ben peut-être le stopper pendant une semaine (...) Et on avait repris, après je me suis toujours posé cette question-là : est-ce que finalement le patch, c'est vrai, quand on le met pas, y'a peut-être un plus gros débit de parole. »

Alors qu'une autre aidante parlait d'une « aggravation » des symptômes sous traitement :

A5 « Non on a l'impression que ça augmente ! Pas les symptômes de l'oubli mais les symptômes du caractère, enfin du comportement quoi ! Elle était invivable ! »

Quelques familles ont tout de même constaté des effets secondaires chez leur proche :

A5 « Oh ben elle, en fait ces médicaments lui donnaient des hallucinations, des trucs, la personnalité changeait et petit à petit, on a enlevé. C'était plus la même je dirais (...) ça a tellement d'influence sur le comportement, elle avait de vraies hallucinations je veux dire, mais c'était pas vivable comme truc ! (...) Je pense qu'effectivement ça change le caractère des gens. (...) Et après quand on l'a enlevé effectivement après elle a été plus calme, moins perturbée par ces trucs ! »

Les effets secondaires chez une même malade dépendaient des traitements anti Alzheimer administrés au patient. Les aidants évoquaient l'idée de l'ajustement thérapeutique nécessaire, la recherche du traitement bien toléré :

A10 « Puis s'est mis en place un traitement, elle a essayé plusieurs médicaments qui ont pas forcément marché sur elle, qui lui donnaient des hallucinations, enfin ça n'allait pas, jusqu'à trouver le 3ème qui a fonctionné (...) C'était très accentué par rapport, on va dire à ce qui sortait au quotidien le fait de radoter ou penser que les gens qui étaient morts étaient encore en vie, elle les voyait, elle voyait un petit chien. Alors ça, il paraît que c'est courant chez les personnes qui ont des troubles de la mémoire, le neurologue m'a expliqué (...) après ça passe, mais c'était très très accentué avec ces médicaments (...) ça aurait pu être pire parce que j'ai connu pire avec des médicaments les effets n'étaient pas terribles, je me suis dit si c'est pour prendre des médicaments et être comme ça honnêtement au début je me suis dit, franchement ça sert à rien quoi ! Mais c'est comme tout traitement hein , y'a un antibiotique sur vous il va marcher, sur moi il va pas marcher... »

A11 « Alors sur un oui parce qu'elle a pas eu Ebixa® de suite elle en a eu un qui la dérangeait (...) Oui digestif, mais très très fort hein ! (...) Elle était nauséuse toute la journée, elle mangeait plus, elle vomissait, elle était vraiment vraiment pas bien donc on a vite changé, et là plus aucun souci ! »

Une difficulté pour l'aidant de se faire un avis sur le traitement

De la plupart des entretiens ressortait l'idée selon laquelle il est très difficile pour l'aidant de juger de l'efficacité du traitement. En effet, il était impossible pour les aidants de différencier ce qui était attribuable au traitement de ce qui était attribuable à la maladie et son évolution :

A5 « Et en fait on en sait rien, parce que si on lui avait pas donné, on sait pas quelle aurait été l'évolution, vu qu'on l'a pris on sait pas si ça a changé mais bon (...) ça c'est toutes des supputations (...) on sait pas comment ça se serait passé et comme on arrêté de toutes façons, on sait pas... »

A10 « Mais c'est pas tous les jours pareil, c'est cyclique, donc est-ce que c'est dû, à l'organisme, au cerveau, euh j'en sais rien, aux cellules, ou aux médicaments je suis pas savant, je peux pas vous répondre »

A11 « Peut-être que ça a stabilisé, ça je peux pas dire... Ou ça a ralenti, peut-être, enfin je sais pas... »

Un aidant évoquait que les changements ne pouvaient se percevoir que dans le comportement des malades concernant les médicaments en général, et difficilement concernant les anti-Alzheimer :

A8 « À mon avis c'est très compliqué de savoir ce qui se passe, est-ce que ça s'améliore, est-ce que ça s'améliore pas, autrement que voir le comportement, alors dans le comportement, on peut voir des effets, et on peut dire, ah là y'a un problème. Mais, quand vous me demandez euh... L'Exelon®, est-ce qu'il avait amélioré, retardé, ou je sais pas quoi euh... C'est pas facile à discerner, c'est pour ça que j'ai pas discuté quand la spécialiste a dit de le stopper. »

c) L'avis des professionnels de santé

L'avis des professionnels est l'un des déterminants de l'avis des aidants qui déclaraient privilégier l'information délivrée par les professionnels référents prenant en charge le malade de manière générale :

A4 « J'en ai parlé avec le neurologue qui lui-même avait vu une étude comme quoi ben en fait ben les gens avaient arrêté d'acheter les patchs et en fait les symptômes de la maladie avaient probablement évolué je sais pas après si c'est vrai ou pas mais y'avait eu une étude comme ça il y a six mois je crois. »

A10 « Après j'y suis allée chez la neurologue, on en avait discuté, elle a dit oui c'était plus remboursé, par contre pour le coup, eux ils sont pas contents du tout, la neurologue qui suit Maman elle est pas contente du tout, et je pense qu'il doit y avoir d'autres médecins qui le sont pas hein ! (...) Alors je me suis interdite d'aller mettre le nez sur internet sur ces trucs-là (...) Mais moi je préfère quand même avoir les informations par le neurologue, le médecin traitant, et voilà quoi ! »

Cependant, certains évoquaient qu'ils n'avaient pas toujours suivi les conseils de leurs médecins concernant le traitement, et ce, pour diverses raisons, désaccords familiaux ou espérance d'une efficacité à l'échelle individuelle :

A2 « (...) mon médecin m'avait dit que les médicaments spécifiques de la maladie d'Alzheimer n'étaient plus remboursés, mais que, si je le demandais, on pouvait peut-être le donner. Comme autour de nous on avait des gens à qui ça avait très bien réussi j'ai dit au médecin même si ça évolue, « oh ça sert à rien », j'ai dit oui mais, je voudrais bien quand même, on risque rien à essayer... »

A5 « Bon, au début, le médecin traitant me disait que ça ne servirait à rien. Sa propre belle-mère elle ne lui en a jamais donné de traitement ! Bon j'ai dit « Écoutez, moi je veux prendre toutes les précautions, comme y'a ma sœur derrière et qu'après on a droit aux critiques, donnons les médicaments ! » (...) Oh ben elle, en fait ces médicaments lui donnaient des [effets secondaires] Mais le médecin traitant elle était pas pour (...) Et après quand on l'a enlevé effectivement après elle a été plus calme, moins perturbée par ces trucs ! Et c'est vrai que c'est pour ça que maintenant ils enlèvent ! »

d) La méfiance vis à vis des traitements en général

Certains aidants exprimaient une méfiance globale vis à vis des traitements :

A11 « Eh ben disons que... déjà je suis pas très pour les médicaments, mais alors quand ils marchent pas (...) Je suis contre les médicaments en fait... »

2. Vers une fragilisation de la confiance des aidants dans le système de soins ?

a) La communication autour du déremboursement

Les motifs du déremboursement : mal communiqués ou mal compris ?

Les aidants se plaignaient à la fois de ne pas avoir reçu une information fiable leur permettant de comprendre les enjeux de cette décision, mais aussi de ne pas avoir compris le ou les motifs du déremboursement. Ils évoquaient plusieurs motifs parmi lesquels le bénéfice et le risque :

A2 « Parce que je n'ai pas suivi, euh les raisons du déremboursement, j'ai cru comprendre que c'était déremboursé parce que inutile, parce que inefficace ? Non ? C'est parce que c'est inefficace ou parce qu'il y a des effets secondaires ? Quelle est la raison invoquée ? »

A3 « J'ai pas, je sais pas pourquoi, si on arrête le remboursement du fait qu'il y aurait des risques ? Qu'il y aurait des risques pour la santé du patient ? »

A7 « Et si vous voulez sans explication vraiment, bon soit disant que c'est pas, comment dire, c'est pas prouvé scientifiquement mais je veux dire, bon, que ça s'est fait de façon un petit peu cavalière »,

A9 « Ben qu'il vaut rien c'est ce qu'ils disaient que c'était un médicament qui en somme, enfin moi je l'ai interprété comme un médicament qui soigne pas quoi ! Qui sert à rien ! »

A10 « Ils disent que le non remboursement se fait plus parce qu'ils étaient pas totalement sûrs des bienfaits des traitements et que, entre guillemets, c'est un peu du pipi de chat quoi, donc c'est pour ça qu'ils arrêtent (...) Donc je sais pas pourquoi, honnêtement, hein euh, pourquoi ils ont arrêté de rembourser ces médicaments, si ce n'est ce que je vous ai dit (...) J'avais entendu dire hein, moi, à l'époque (...) enfin ce que j'ai perçu du moins, parce qu'ils étaient pas sûrs des résultats, que ça servait pas à grand-chose en fait, du coup ben on squize, »

A12 « Ça ne sert à rien. Voilà. Parce que ces médicaments ils ne sont pas valables. Ils ne sont pas efficaces. »

A15 « Ah oui ben la raison c'est que... il n'y a pas suffisamment de preuves de son fonctionnement pour que ce soit remboursé ! »

La plupart ne comprenaient pas qu'un traitement qui a été remboursé par le passé ne le soit plus actuellement, cette décision était jugée incohérente :

A9 « Ah ben ça alors juste je vous répondrais que j'ai pas compris juste pourquoi on les remboursait avant et qu'on les rembourse plus maintenant ! »

Les aidants ne percevaient pas la différence de notion entre un traitement mis sur le marché et un médicament remboursé, la notion de réévaluation des médicaments, de même que la notion de balance bénéfice/risque, la différence entre un traitement efficace/inefficace versus avec ou sans effets indésirables :

A15 « Ben ça me paraît quand même bizarre qu'ils aient, laissé un médicament en place et qu'ils le laissent toujours, donc si le médicament est en place c'est qu'il n'est pas nocif, et s'il n'est pas nocif c'est qu'il fait quand même du bien dans certains cas, et alors pourquoi ils est déremboursé ? (...) Alzheimer jusqu'à présent ils ont, ça a quand même demandé, je sais pas dix ans de tests avant d'être mis sur le marché, et d'un coup ça ne sert plus alors qu'il y a des gens... »

Information préalable

Une information préalable au déremboursement apparaissait comme une condition utile, une discussion nécessaire préparant l'aidant.

Or, la plupart des aidants n'ont reçu aucune explication avant le déremboursement :

A3 « Je sais qu'il y a trois mois, elle m'a donné aucune information particulière (...) entre temps on a peut-être pas vu le Docteur (...) le sujet n'a pas été abordé puisque, si ça s'est fait entre les deux, on a peut-être pas eu l'information, voilà, en tous cas ce qui est sûr c'est qu'(...) elle l'a pas évoqué, pour eux ils te donnent la liste des médocs, et puis t'y vas et c'est le pharmacien qui donne l'info. Voilà y'a pas eu d'annonce préalable, c'est pas comme pour les vaccins où tu reçois une tonne de, la sécu te suit t'envoie des textos (...) On n'a pas reçu de truc qui te disent « attention votre Maman est atteinte de cette pathologie, à partir de maintenant certains médicaments vont plus être »... On n'a rien reçu ! »

En pratique, la majorité des aidants avait reçu l'information après le déremboursement, via les médias, les infirmiers ou auprès des pharmacies, au moment de payer le traitement :

A4 « Aucune ! (...) Oh ben je pense par internet ou par la radio le matin. »

A9 « Non je l'ai lu dans la presse. (...) Si l'infirmière après »

A10 « J'ai vu marqué ça dans le cabinet du neurologue, et après je l'ai entendu à la télé (..) Oui, ils en parlaient déjà donc je me suis dit, ben flûte ! (...) Non c'est juste quand après, j'y suis allée chez la neurologue qu'on en avait discuté »

A12 « Ah ben j'ai entendu. Ils l'ont dit. Je crois que c'est la pharmacie. Je sais pas. C'est quelqu'un, un collègue, ou c'est à la radio ! »

A13 « Non personne ne m'a rien dit je l'ai appris par la pharmacie ou sur les journaux quelque chose comme ça hein... »

Ainsi, cette information, en plus de ne pas avoir été délivrée avant, n'avait souvent pas été délivrée de manière adaptée par les soignants, ni de manière orientée et formalisée par les pouvoirs publics.

La confusion avec le déremboursement de l'homéopathie

Plusieurs aidants relataient le déremboursement prévu de l'homéopathie, et discuté dans les médias à ce moment. Ils avaient tendance à faire un rapprochement entre le déremboursement de ces classes médicamenteuses, avec un amalgame injuste fait selon certains aidants, et une confusion induite pour d'autres favorables aussi à l'homéopathie, créant un sentiment de privation général :

A2 « Ben je trouve que c'est choquant, aussi choquant que le déremboursement de l'homéopathie, parce que moi j'ai toujours utilisé l'homéopathie avec mes jeunes enfants, ma fille aussi utilise ça avec les petits, je crois pas que les petits aient un effet placebo hein ! Donc euh ça marche, et je trouve dommage de... d'utiliser des médicaments avec des gros effets secondaires alors que... Ou quand il n'y a pas d'autres solutions que ces médicaments ! »

A3 « Là en plus on vient de découvrir que tout ce qui était homéopathie n'était plus remboursé, alors que sa doctoresse généraliste, qui lui donne de l'homéopathie pour calmer les angoisses, bon ça marche ça marche pas, c'est un peu placebo mais on lui donne (...) Et même elle les réclame, je sais pas si ça marche ou pas mais en tous cas elle se calme, ça aussi ça n'est plus remboursé... »

A5 « Bon vous me direz ils veulent dérembourser l'homéopathie bon ça c'est encore autre chose... »

A15 « Voilà parce que l'homéopathie ils disent que ça sert à rien, et qu'on le dérembourse, éventuellement si 50 millions de tests prouvent que ... Comme on dirait c'est du perlimpimpin ! Mais Alzheimer jusqu'à présent ils ont... ça a quand même demandé, je sais pas dix ans de tests avant d'être mis sur le marché, et d'un coup ça ne sert plus alors qu'il y a des gens... »

b) L'aidant a confiance dans les soignants

Les aidants avaient tendance à avoir confiance dans le corps médical et dans la parole de leurs médecins référents, qui les suivaient actuellement, ceux qui avaient été choisis par eux. Ils reconnaissaient ne pas avoir de compétences dans le domaine médical et de la santé. S'ils préféraient être informés par leur médecins et soignants au sens plus large, ils étaient sensibles à leur avis, leurs conseils et prenaient généralement en compte leur opinion concernant la question des traitements :

A3 « Moi je fais confiance au corps médical (...) Donc moi je vois un neurologue qui est un Professeur donc je lui fais confiance parce que je me dis que ben c'est son métier, que, et que c'est ces gens-là qui

savent mieux que... Après ils sont pas là au quotidien, donc ils peuvent peut être pas voir non plus mais euh je leur fais confiance »

A4 *« Moi je fais confiance au neurologue qui pour lui pense que c'est très important de le continuer parce que ça évite énormément pour lui, en tous les cas la déchéance, enfin l'avancée de la maladie »*

A13 *« Non ! Le Docteur spécialiste, j'avais demandé à l'époque, il m'avait dit si vous pouvez le payer il vaudrait mieux le continuer, voilà ce qu'il m'a dit, alors comme je peux le payer j'ai continué disons. »*

A15 *« Moi je faisais foi, à la parole du médecin »*

c) Une polémique qui sème le doute

La polémique existante concernant le déremboursement déstabilise l'aidant qui ne parvient pas à se faire une opinion.

La divergence des avis dans le débat public est déroutante :

A15 *« Donc je ne peux que me fier à ce qu'ils disent ! (...) « Ils » c'est médecins ou pas, parce que y'a des médecins qui ont donné leur avis, mais y'en a d'autres qui donnent leur avis qui ne sont ni chimistes ni médecins qui sont juste économistes, et qui voient que ça coute cher, et que voilà ! »*

Ce qui est davantage déconcertant pour les aidants est la divergence des points de vue au sein même du corps soignant et médical :

A4 *« Euh ben concernant le patch je sais qu'il y a beaucoup de, comment on va dire, de controverses. Chaque médecin ou chaque personne a son point de vue là-dessus. »*

Cette polémique a tourmenté quelques aidants qui se sont interrogés sur l'opportunité de la poursuite du traitement :

A4 *« Alors ben en fait, quand le déremboursement a eu lieu, la question s'est posée, enfin, je me suis posé la question « est-ce qu'il faut continuer ou pas justement le patch ? » Donc les infirmières de l'époque me disaient que de toute manière, ça servait à rien et qu'on pouvait l'arrêter et que même si on voyait à la limite qu'il y allait y avoir une dégradation on aurait pu le reprendre, tandis que le neurologue me disait qu'il fallait absolument le continuer, et c'est là où il y a eu une période de grosse prise de tête parce que malgré tout c'est important. On a pris la décision de continuer mais c'est vrai que pendant un laps de temps ça a été beaucoup de questions, questionnement en tous les cas pour l'aidant, pas spécialement pour elle... Voilà bon on a fait le choix de continuer. »*

Certains aidants ont envisagé de changer de médecin, ou de prendre un deuxième avis auprès d'un autre spécialiste. Une relation de confiance était établie jusqu'alors avec ces mêmes médecins et n'avait jamais été remise en question. Cela montre un risque de rupture de soins, ou du moins un

affaiblissement de la confiance dans le soignant, alors même que nous avons vu que cette notion est un point fondamental du soin, et que les aidants expriment le besoin de s'appuyer sur des médecins avec lesquels ils entretiennent une relation de confiance :

A4 « Est-ce qu'on change même de neurologue ? Ça a même été à l'idée « est ce qu'on va voir un neurologue pour savoir, pour prendre l'avis » (...) Cette question toujours de remise en cause de la maladie justement, est-ce qu'on change de neurologue parce que le neurologue vous dit on continue ce traitement, d'autres vous disent ça sert à rien le patch ne sert à rien donc vous pouvez l'arrêter. Aujourd'hui il y a une certaine sérénité qu'il n'y avait pas peut-être l'année dernière en 2018, voilà. »

d) Une économie de santé ?

Pour les aidants, le motif le plus fréquemment évoqué pour expliquer le déremboursement est la réalisation d'une économie de santé, au détriment de la MA :

A2 « Mais je trouve très dommage de pas les rembourser parce que je pense qu'on pourrait faire des économies sur autre chose »

A12 « On paye presque tout, maintenant ! Eh oui ! Mais c'est toujours pareil, ils vont diminuer encore, ils vont enlever encore, ils ajoutent pas, ils (...) Ben écoutez, maintenant, moi, je suis écœuré, je veux dire qu'on a des mutuelles, on a tout, et finalement on nous rembourse rien, si c'est pas remboursé on nous rembourse rien (...) il arrivera un moment où, à part les choses vraiment vitales, les autres il y aura plus rien ... Et je vous dis petit à petit, vous voyez, ça c'est plus remboursé ça c'est plus remboursé, à chaque fois que je vais chez le pharmacien, « ça c'est pas remboursé, ça aussi ». Qu'est-ce que je fais ? J'ai pas encore fait, mais un jour je vais dire « c'est pas remboursé, je prends pas ». »

Plusieurs aidants n'avaient cependant pas confiance dans les pouvoirs publics pour réorienter la somme économisée dans le parcours de soin des malades :

A8 « Eh ben je pense que, si il y a eu des économies réalisées, ces économies vont être sur le budget total de la santé, et ne vont pas nécessairement être redirigées dans des structures qui soient applicables à Alzheimer quoi ! Dans le domaine du traitement ou de l'accompagnement de la maladie d'Alzheimer... C'est compliqué, je crois que c'est très compliqué, comme il y a déjà un gros déficit... (rires) Ça va faire un peu moins de déficit, et puis voilà ! »

A15 « Ben là, en ce moment, on est dans un état d'esprit où on fait confiance à plus rien, des pouvoirs publics, y compris ça ! »

3. Impact psychologique : renforce le sentiment d'isolement et d'impuissance

Face à cette maladie, les aidants sont déjà en difficulté. Le déremboursement est venu renforcer le sentiment d'impuissance, d'isolement et de manque de reconnaissance chez la plupart des aidants.

a) La maladie d'Alzheimer est un problème de santé publique

Les aidants rappelaient que la MA est un problème de santé publique, une maladie grave, fréquente :

A3 « Je comprends pas, avec le nombre, avec le vieillissement de la population, comment ce type de médicaments là peuvent passer comme du confort ou du je ne sais quoi ! Parce que forcément les gens ils vont en avoir besoin (...) Ça peut pas être du confort hein, en soi, mais bon voilà, je veux dire c'est pas des bas de contention quoi ! »

A6 « Je trouve que c'est honteux de ne pas considérer cette maladie qui est très grave et de faire payer (...) Moi je trouve que c'est pas bien, parce que des maladies GRAVES comme ça, on devrait, on devrait faire que ce soit gratuit ! »

b) Absence d'alternative thérapeutique

Actuellement il n'existe pas d'alternative thérapeutique médicamenteuse et l'aidant se sentait démuné face à la pathologie, car le traitement médicamenteux était vu comme une solution potentielle :

A2 « C'est vraiment la solution de facilité de ne plus rembourser un médicament à des gens qui n'ont pas d'autre solution, d'autre médicament, d'autre chose à prendre, je trouve que c'est... C'est pas un bon choix du tout ! »

c) Le concept d'inégalité sociale relatif à l'accès aux soins, du fait du coût du traitement

Nous avons vu que les traitements sont relativement chers, concept qui dépendait des moyens financiers des participants. Du moins, depuis le déremboursement, ce montant est à la charge des familles et venait se rajouter une hausse des prix. Les aidants évoquaient que cette somme pouvait constituer un frein à l'achat du traitement. Le concept d'inégalité sociale face à la maladie et l'accès aux soins, du fait du coût du traitement a, ainsi été abordé par quasiment tous les aidants :

A6 « Y'a des gens qui sont malades et qui peuvent pas payer, je trouve ça scandaleux ! »

A10 « Voilà mais après je pense que, l'accès aux soins, euh il devrait être pour tout le monde, c'est bien dommage, parce qu'il y a beaucoup de gens qui sont atteints, d'Alzheimer et de troubles de la mémoire, et je trouve que c'est pas normal, qu'il y a des personnes qui ne peuvent pas et d'autres qui peuvent l'acheter, et d'autres, pour eux c'est pas un souci d'argent, mais la majeure partie de la population c'est

pas ça hein ! (...) Comment on fait sinon, ça veut dire qu'on se soigne pas, on prend pas le médicament, si on n'a pas d'argent pour aller chercher ça ?! »

A12 « *Alors les gens, vous vous rendez compte, ils ne peuvent pas payer, comment ils font, alors on les laisse crever ? Non mais c'est une honte* »

d) Des pathologies « mises au rebut » ?

Pour certains proches, dérembourser les traitements, touchait à la notion de manque de reconnaissance de la maladie d'Alzheimer, une pathologie alors mise au rebut :

A6 « *Je trouve que c'est honteux de ne pas considérer cette maladie qui est très grave* »

Selon l'idée de cette même aidante, les familles paieraient les « pots cassés » pour les abus et les fraudes à la sécurité sociale d'autres personnes, traduisant une mauvaise gestion des ressources :

A6 « *Parce qu'il y a tant de gens pour des futilités qui payent rien ! Tandis que lui pour sa grave maladie il paye tout ! Je trouve ça absolument anormal alors qu'il y a tant de fraudes, tant de choses comme ça qu'on laisse passer, alors que là c'est, c'est grave !* »

e) Absence de choix/fatalité

Les participants ont eu le sentiment de ne pas avoir le choix et vivaient la situation comme une fatalité. Ils regrettaient de ne pas avoir été consultés :

A3 « *Mais bon après, ben c'est comme tout hein, euh t'as pas vraiment le choix non plus !* »

A9 « *Ben j'ai pas eu trop le choix hein ! L'infirmière elle m'a dit il faut continuer, moi je veux pas qu'on l'arrête, le toubib la marque toujours sur l'ordonnance, il y tient, donc on est passés par le paiement hein, on avait pas le choix !*

A10 « *On a pas le choix on fera avec, il faut se soigner, il faut se soigner (...) On subit ! Enfin les patients subissent et les aidants aussi, parce que c'est eux qui aident financièrement aussi...* »

f) Un nouveau sacrifice

Les proches ont généralement pour priorité le confort du malade et aucun des aidants interrogé n'a décidé d'arrêter le traitement du fait de son prix :

A12 « *Ah rien ! Parce que n'importe comment que c'était payant ou pas payant, je payais hein ! Ah non non, moi pour elle, je ne regarde pas ! Je ne regarde pas hein, même que...* ».

Tous évoquaient l'idée selon laquelle ils le poursuivaient car ils étaient en capacité financière de le faire et que c'était une chance pour le patient :

A2 « Les médicaments, bon ça va on a les moyens de les payer quand même, c'est pas le cas de tout le monde, c'est quand même grave, mais enfin... »

A4 « Ben je pense qu'elle a la chance de nous avoir comme enfants où en fait on peut lui payer nous le patch parce que elle-même avec sa retraite elle aurait pas les moyens de se le payer... »

A10 « Si ben la personne n'a pas de revenu, bon Maman elle a pas trop trop de revenus, elle a une réversion, et que si ben elle serait toute seule ben ça serait plus compliqué ! Donc ça va que je suis là que je peux l'aider, euh... Mais je trouve ça euh, un peu aberrant ! »

A13 « J'ai eu la chance que je puisse le payer financièrement c'était pas trop lourd à supporter, 12 ou 13 euros, je prends le générique, hein(...) Enfin moi le Docteur m'avait dit si vraiment vous pouvez pas payer, si vraiment ça vous met dans le rouge comme il m'avait dit, on verra une autre solution... Bon comme je peux l'acheter, bon ben j'ai pas demandé d'avantage hein ! »

Mais ils se disaient aussi prêts à se sacrifier pour pouvoir payer le traitement à leur proche, et ce même si leurs moyens ne le leur avaient pas permis :

A1 « Et puis je pense que même si j'avais pas les moyens, enfin si j'avais pas les mêmes moyens, je préférerais acheter ces médicaments que de m'acheter une paire de chaussures ou un...Voilà ou une robe de plus ! Après c'est des choix de vie mais voilà ! »

A10 « Elle a besoin d'un médicament, même si c'est cher, on est favorisés parce qu'on a un travail, qu'on gagne un peu plus, un peu moins, mais on fera passer le médical avant tout ! Elle va pas rester sans traitement parce que c'est pas remboursé, mais moi je pense aussi aux gens qui n'ont pas l'argent, moi je roule pas sur l'or hein, ma mère non plus, mais à la limite ben on se serre la ceinture si il faut acheter la boîte à 60 euros, on va aller acheter la boîte à 60 euros ! »

A13 « Ah non de toutes façons je fais le maximum pour lui, je fais le maximum avec les docteurs, lui je lui refuse rien, hein ! Non, je me priverais moi de quelque chose, mais lui je le prive de rien ! »

g) Devoir prendre la responsabilité morale de juger la balance bénéfice/risque

Les aidants réclamaient avoir le choix, mais en même temps, certains aidants regrettaient qu'on leur laisse, en laissant disponible les traitements sans qu'ils ne soient remboursés, la responsabilité morale de décider de traiter ou non leur proche au risque même de les « empoisonner » pour certains, c'est-à-dire de juger le versant risque de la balance bénéfice/risque et devenir les garants de leur sécurité :

A3 « Donc ce serait à nous de, d'acheter ça à notre propre décharge, c'est ça l'idée ? »

A7 « Est-ce qu'on empoisonne notre proche ? Puisque je continue à lui donner, est-ce que je l'empoisonne, pourquoi on lui donne si ça sert à rien ? Voilà, on est en plein point d'interrogation ! »

h) Du sentiment d'injustice au sentiment de double peine

Pour toutes les raisons citées ci-dessus, les participants ont vécu cette décision comme une injustice :

A13 « *Je trouve ça un peu injuste* »

Certains aidants évoquaient même l'impression de subir une double peine, proche de la punition : leur famille est frappée et bouleversée par la maladie, un traitement existe, ce traitement constituait un espoir pour eux et il est déremboursé, alors même qu'il n'y a pas d'alternative thérapeutique et qu'on ne leur a offert aucune solution supplémentaire. L'impact psychologique était alors important :

A7 « *Et au niveau de la famille, c'est un peu ressenti comme la double peine, non seulement y'a la maladie qui est là, mais en plus y'a un déremboursement de ce médicament, donc, voilà c'est la double peine ! (...) Ça s'est fait de façon un petit peu cavalière, et j'ai ressenti ça vraiment comme la double peine, oui (...) C'est pas logique tout ça (...) Je sais qu'il y a des choses qui ont été trouvées un petit peu pour Parkinson, pour la SEP, mais là euh là on trouve rien, donc on se sent complètement abandonnés ! Surtout au niveau psychologique, c'est pas tellement au niveau pécuniaire que j'ai ressenti ça c'est au niveau psychologique !* »

4. Des avis contrastés

Les avis des aidants concernant la décision de dérembourser les traitements spécifiques de la MA étaient contrastés. Dans l'ensemble, cette décision a été plutôt mal accueillie. Certains aidants, s'ils exprimaient des arguments en faveur du déremboursement, avaient cependant une opinion nuancée, puisqu'ils avançaient des arguments également en défaveur de ce choix.

Globalement, la décision prise par le ministère de la santé a été vécue négativement par les aidants interrogés qui voient dans ce choix, irréfléchi et illogique, un scandale, une honte :

A1 « *Je pense que c'est une idiotie* »

A4 « *Ben je pense que c'est pour moi un vrai scandale !* »

A6 « *Je trouve que c'est honteux... je trouve ça scandaleux !* »

A12 « *non mais c'est terrible.* »

Certains aidants considéraient ce déremboursement comme un moyen de ne plus donner à l'échelle nationale les traitements : les décisions en santé doivent être fondées sur des preuves scientifiques, et seuls les traitements efficaces méritent d'être pris en charge par la solidarité nationale et remboursés par la sécurité sociale. Un traitement inefficace doit par conséquent être déremboursé. Ils avaient tendance à suivre l'avis des autorités de santé, se reconnaissant eux-mêmes incompetents

pour juger une telle décision et acceptant bien cette idée. Il était important pour eux que les familles ne fassent pas reposer leurs espoirs sur des traitements inefficaces, avec l'illusion d'un bénéfice :

A5 « Ben moi je pense déjà que c'est un médicament bon apparemment si ils l'ont déremboursé c'est qu'il était pas efficace, donc comme mon médecin ils m'avait déjà dit que c'était pas efficace, le meilleur moyen pour que les gens le prennent pas c'est de le dérembourser ! Voilà puisque bon sinon les gens se disent « C'est la panacée, on doit prendre ce médicament, tout va aller mieux ! » C'est pas vrai ! donc je pense que c'est une bonne chose, pour faire... Oh ben oui, parce que les gens, les gens sont un peu entre guillemets certains stupides, de se dire ça fait du bien on va changer le monde ! Non on changera rien du tout, ils s'en sont rendu compte je pense... »

A8 « Moi j'ai l'impression que, soit ils sont efficaces, et il faut les rembourser, soit ils sont inefficaces, et il ne faut pas les rembourser ! Voilà ! J'ai l'impression, je ne suis pas sûr...Moi j'ai entendu des avis différents, donc euh, c'est simple, je ne sais pas. Sans doutes... Ils ont dû avoir des informations scientifiques, ou ils ont dû regarder dans les autres pays ce qui se passe et puis voilà ! Je suis tout à fait pour, c'est ridicule de payer des médicaments qui servent à rien ! (rires) On en a déjà trop en général, alors mais comme je suis incompetent, ben je fais confiance, dans ce qu'on me dit...(rires) »

5. Pas de nouvelles aides donc des craintes et des attentes ...

Cette nouvelle situation avec diminution des possibilités thérapeutiques a éteint un espoir chez les aidants et renforcé les craintes pour l'avenir des troubles neurocognitifs et de la population du fait de leur épidémiologie :

A3 « Ça reste des maladies qui se développent de plus en plus, je le vois autour de moi, j'ai un collègue-là qui a mon âge, sa mère a 62ans, elle a un Parkinson, elle est coiffeuse, voilà ! Et tu te dis mais, enfin si y'a pas plus d'aide des aidants, si y'a pas plus de soutiens médicaux, si ils font pas des efforts, si on arrive pas à trouver des solutions, ben c'est un peu comme pour le Sida ou le cancer tu te dis mais est-ce qu'on va tous vieillir comme ça ? Moi ça me fait flipper »

Les aidants ont donc naturellement des attentes que nous allons développer ci-après :

A1 « Je veux bien qu'il faille une prise en charge non médicamenteuse, c'est mieux etc. (...) Mais à ce moment-là il faudrait qu'il y ait (...) Donc, c'est bien beau la prise en charge non médicamenteuse, mais encore faudrait-il qu'il y ait (...) ! »

C. Des besoins et attentes des aidants à la formulation de la demande

Au fil de nos entretiens, nous avons pu constater que la formulation d'une demande n'était pas si aisée chez ces aidants non professionnels. C'est un réel processus, en perpétuel mouvement, intégrant de très nombreux facteurs, du début de la maladie à la situation actuelle du patient et du proche aidant. Les attentes des aidants en matière de parcours de soin, à la fois pour la prise en charge de leur proche et d'aides pour eux-mêmes étaient très variables. Les attentes pour eux-mêmes, qu'elles soient formulées ou non, dépendent de leurs besoins, qui sont ressentis ou non, conscientisés et enfin écoutés ou non par les aidants. Il était notable que chez les aidants, d'ailleurs, les attentes découlaient quasiment exclusivement de leurs besoins, il n'y avait à notre sens aucune attente « superflue ». Ils prenaient en compte également les besoins des patients, qu'ils cherchaient à identifier selon que leur proche aidé aient pu les exprimer ou non, ou qu'ils imaginaient, percevaient, et ils souhaitaient souvent les respecter, écouter, lorsqu'ils le pouvaient.

Ainsi, il existait une grande diversité de besoins, attentes et demandes selon les malades mais également selon les aidants, et une inter relation entre les besoins de l'un et ceux de l'autre. L'aidant, dans chacune de ses décisions, prenait ainsi en considération des besoins et attentes pour deux, ce qui aboutissait à des situations très complexes.

Le passage des besoins aux attentes jusqu'à l'émergence d'une demande semblait être évolutif au fil de la maladie et du « cursus » d'aidant. Progressivement, il mettait en balance les différents éléments le faisant pencher ou non vers la demande d'aides sous diverses formes.

1. Une difficile prise de conscience des besoins pour l'aidant

a) Peu d'attentes directes clairement exprimées

Comme préalable, il est d'intéressant de relever que les attentes étaient rarement des attentes directement exprimées mais bien souvent des attentes indirectes, découlant de ce qui a pu manquer dans leur parcours. Les aidants éprouvaient ainsi des difficultés à identifier leurs besoins (besoins réels mais non conscients), ou bien à les exposer clairement et les formuler en attentes. Nous avons retrouvé différentes raisons, faisant des aidants des personnes assez peu demandeuses.

b) Les aidants n'y avaient jamais réfléchi

Beaucoup d'aidants n'avaient spontanément et initialement, au cours de nos entretiens, pas d'idée sur la manière dont on pourrait mieux les aider, pas d'attentes lorsqu'on leur posait cette question car ils n'y avaient jamais réfléchi et en ce sens pris conscience de leurs besoins et attentes :

A1 « C'est une question compliquée et complexe, pour deux raisons : d'abord parce que tout changement doit être mûrement réfléchi. Et que ensuite étant face, je n'ai pas eu le temps de m'extraire de mes soucis pour me dire « qu'est-ce qui améliorerait ? ». Donc vous me prenez de cours. Je n'ai pas réfléchi à la question, je n'ai jamais eu le temps nécessaire pour réfléchir à la question, depuis 2014, je suis là à régler les problèmes... »

A4 « Là je bloque là pour le coup »... (Rires)

Ce manque de recul pris sur leur fonction pouvait traduire parfois une forme de passivité, de résignation ou de découragement :

A7 « Alors, là ! Si vous me donnez la recette je la prends ! (Rires)... Je sais pas... »

Parfois, cela traduisait la sensation d'avoir déjà fait le tour de la question et mis en œuvre tout ce que l'aidant était capable d'imaginer, concevoir dans la gestion du quotidien pour son proche, envisageant les besoins pour l'autre mais excluant totalement l'idée d'avoir des besoins propres pour lui :

A12 « Améliorer ? ... Je ne vois pas. Pas du tout. Elle a tout. J'ai fait tout ce que je pouvais. Là euh ... »

2. Endosser le rôle d'aidant: comment et pourquoi devient-on aidant ?

Les aidants rapportaient majoritairement que le rôle d'aidant s'endosse progressivement, au fur et à mesure de l'apparition des troubles, bien souvent avant même de suspecter et de poser le diagnostic. Cette notion tenait aux caractéristiques de la pathologie qui est la plupart d'évolution graduelle. On est alors aidant, avant même d'avoir pris conscience que le patient est malade, sans s'apercevoir qu'on est cet aidant non professionnel :

A1 « Donc ça s'est fait de façon informelle et transparente et progressive depuis 2007. Dans un premier temps j'ai fait moi (...) Y'a pas eu de diagnostic formel posé. Mais je me suis bien rendue compte qu'elle avait besoin d'aide de plus en plus... »

A2 « Alors c'est difficile à dire parce que... Ça veut dire depuis quand est-il malade ? Je suis l'aidante...C'est progressif. Oui on a de temps en temps des flashes qui peuvent nous traverser comme ça la mémoire mais auxquels on n'attache aucune importance, et après, c'est un faisceau de choses qu'on remet ensemble et qui tout à coup, vous font une interrogation ou une conviction enfin peu importe ce que c'est, et on se dit mais effectivement y'avait eu ça, y'avait eu ça, mais sur le moment on n'y prête aucune attention, vous voyez ? Puis après vous vous dites, mais, est-ce que c'était pas déjà un signe de... Je sais pas hein, je laisse le point d'interrogation en fait, mais puisqu'il paraît que c'est quelque chose qui se prépare très longtemps à l'avance, peut-être qu'il y avait eu des petits signaux, mais on peut pas non plus attacher de l'importance à tout, à chaque fois que quelqu'un vous laisse faire

quelque chose parce que vous le faites mieux, c'est terrible (...) Donc on a eu des doutes mais ça n'arrive pas comme ça ! Puis la semaine d'après tout va bien on se dit j'ai rêvé (...) Vous voyez, c'est parce que c'est pas une maladie qui arrive un jour comme quand on se casse une jambe et que là c'est net : un jour on peut plus rien faire (...) Là c'est très progressif, ça n'arrive pas comme ça brutalement donc en fait on est l'aidant progressif c'est à dire que progressivement le conjoint (...) il m'aidait beaucoup puis il m'a moins aidée parce qu'il pouvait moins le faire... »

A6 « *Y'a eu une petite, mais lente, très lente dégradation, peu à peu mais sans vraiment m'en rendre compte. »*

A7 « *Ça s'est fait de façon graduelle, c'est très difficile à dire... »*

A8 « *Bon bien aidant, progressivement, hein, vous vivez avec quelqu'un qui est malade, vous l'aidez ! Donc là c'est progressif et puis voilà... (rires) Elle oubliait, elle oubliait ! Voilà alors après depuis bon ben j'ai compris que, enfin c'était déjà presque intégré hein, donc progressivement (...) Oui c'est ça c'est progressif mais c'est à peu près stable, moi je me rends pas bien compte »*

A15 « *A m'en occuper donc, 2000 c'était partiel, et en dehors des visites régulières par an de famille, j'ai commencé à être plus présent et où je me doutais qu'il y avait quelque chose en 2011. Et on l'a faite diagnostiquer autour de 2013 parce que ça devenait vraiment bizarre ses comportements »*

L'aidant avait ainsi des difficultés à appréhender et délimiter son rôle, définir précisément son début, ou des difficultés avec le caractère formel du terme d'aidant en soi :

A10 « *Après « aidant », je vous dis je suis son aidante, mais euh y'a rien au niveau officiel, j'ai pas fait de démarche administrative, quoi que ce soit euh, c'est comme avant, c'est à dire que elle habite à la maison, euh... On va faire les courses ensemble, y'a rien qui a changé de ce point de vue-là, si ce n'est que ben voilà je peux pas la laisser sortir toute seule, mais je suis son aidante euh... Oui maintenant c'est le terme qui va être employé, voilà, euh, pour l'instant, je peux pas dire que c'est comme avant... »*

A15 « *Euh son aidant...depuis...alors euh effectif c'est à dire quand ? La période où je l'ai installée ici ? À m'en occuper ? »*

Parfois, les participants étaient déjà l'aidant de leur proche du fait d'autres pathologies ou de l'avancée en âge, d'où leur difficulté à poser le diagnostic :

A1 « *Euh... alors ça s'est fait progressivement, je m'occupe de mes parents depuis pas mal de temps, quand ils étaient encore tous les deux que mon papa avait eu un AVC »*

A2 « *Alors... Il y a des choses, parce que, de temps en temps il a envie de prendre un bain, mais je le laisse pas rentrer seul dans la baignoire mais ça c'est lié à son genou, vous voyez ? »*

Il évoquaient ainsi la complexité de faire la part des choses entre ce qui a trait au vieillissement normal et au trouble neurocognitif. Une aidante conjointe ajoutait que le diagnostic était retardé avec le passage à la retraite, mais aussi en fonction de ce qui était accompli par le malade, de la répartition des tâches dans le couple ou d'aides diverses préexistantes (pour le ménage, tâches administratives) :

A2 « *Mais on se dit : il vieillit, on se dit pas il a peut-être une maladie vous voyez (...)* Voilà donc ça c'est pour vous décrire la maladie et comment on arrive à se dire, mais c'est pas évident de voir le début de la maladie très sincèrement. Si il avait 60 ans oui mais quand les gens ont plus de 80 ans, ça paraît un peu normal qu'ils oublient des choses donc oui c'est difficile parce qu'on fait les courses ensemble, c'est difficile de distinguer le changement de vie quand on est à la retraite et le changement de vie quand on aide la personne vous voyez ? Parce que c'est progressif... Y'a pas de raison quand on est à la retraite, y'a des choses euh...pfff voilà on les fait (...) Les papiers, les déclarations d'impôt il a jamais fait, j'ai toujours fait ! (...) Il avait un comptable, il avait non, il s'est jamais occupé, il avait une secrétaire, il y a des choses que mon mari n'a jamais faites ! »

Lorsque le diagnostic de la maladie est posé ou que l'aidant a pris conscience de la fonction qui lui incombe, le rôle s'imposait à la manière d'une fatalité à laquelle il n'était pas préparé, une sentence, un « fardeau » :

A9 « *Ben l'aidant naturel, je dirais par la force des choses hein ! D'une part hein... »*

A10 « *Faut pas se leurrer hein, parce qu'on ne s'attend pas à ce que ça tombe »*

Ainsi, les aidants évoquaient la notion de « non-choix » ou « faux choix » : ils parlent d'obligation dont le vécu est plus ou moins douloureux en fonction des circonstances :

On devient aidant parce qu'on vit avec le patient, on partage sa vie :

A2 « *Alors je le suis devenue parce que nos enfants ont quitté progressivement la maison donc nous vivions progressivement à cinq...à quatre...à deux, et donc nous partageons la même vie, hein voilà.»*

A6 « *Par obligation, je vis avec lui, je suis obligée de l'aider ! »*

On devient aidant naturellement, la question ne se pose pas :

A4 « *Et ben naturellement ! Alors ben en fait je suis devenue... en fait tout s'est fait très naturellement par rapport à cette maladie au fur et à mesure où on a vu l'état se dégrader je pense que je suis venue beaucoup plus souvent... »*

Des aidants évoquaient au sujet de leur place d'aidant principal qu'ils étaient la seule personne ou la plus à même d'exercer ce rôle, la plus disponible, en raison de leur situation personnelle,

professionnelle ou géographique à proximité du patient, ou par refus des autres proches :

A3 « Euh ben, comment je suis devenue, ben en fait avec ma sœur y'a plus que nous ! Y'a plus que ma Maman et ma sœur et moi, donc c'est vite fait comme calcul, euh... »

A5 « Ma sœur travaillant, donc « moi j'ai pas le temps moi je travaille ! » Donc à part ça euh... j'étais coincée ! Il aurait fallu dès le début que je dise bon, puisqu'elle a ça, on la fout en maison de retraite ! »

A7 « Par obligation entre guillemets puisque j'étais la seule qui était là ! »

A10 « Ben parce que ma mère de toutes façons n'a pas de famille ici, la famille est à l'étranger et que ben mon frère est loin, par conséquent, c'est moi qui suis là, voilà ! »

A11 « Et que je suis fille unique...de toutes façons donc euh... on a pas le choix ! »

A15 « Parce que nous sommes trois enfants mais je suis le seul sur place(...) et son besoin d'être plus qu'aidée ça s'est déclenché au bout d'un an de ma retraite »

Nombreux étaient les aidants qui évoquaient le devoir ou la volonté de respecter leurs propres valeurs morales ou celles édictées par la société, la philosophie de vie, l'éthique ou éventuellement la religion : respect, humanité, rendre ce qu'on a reçu, les liens du sang ou du mariage, le devoir conjugal, etc... :

A5 « Je me sens obligée de le faire, je le fais pas parce que si vous voulez ça vient du cœur pas du tout... ! (Rires). Je l'ai fait parce qu'il fallait le faire... »

A6 « A ma place, euh je suis obligée ! On peut pas jeter quelqu'un parce qu'il est malade ! (...) C'est le côté humain ! (...) Parce que c'est vrai que ça fatigue mais il ne le mérite pas ! Parce que c'est un homme qui a été TRES gentil ! Ça il faut s'en souvenir ! Très humain, très, non non vraiment très gentil, très gentil, j'ai été très gâtée et tout, faut pas oublier ! Voilà »

A10 « Alors, comment dire, ça s'est inversé si vous voulez, avant c'est moi qui habitais avec ma mère, et après euh les circonstances de la vie ont fait que mon père étant décédé tout ça, euh... Je me sentais pas non plus de laisser ma mère toute seule donc du coup après, elle est venue vivre avec moi. »

A11 « Ben naturellement... Ben depuis le début, oui parce que c'est ma Maman hein, (...) On peut pas la laisser se débrouiller (...) J'ai dit mes parents ils m'ont élevée tout ma vie »

A13 « Ce rôle je le... je l'assume, parce qu'il y a 63 ans qu'on est mariés, je peux pas l'abandonner comme ça du jour au lendemain hein ! »

A15 « Ben, je comprends pas comment on peut faire autrement que de s'occuper d'un parent... »

Cette notion de morale, de devoir trouvait le plus souvent son origine dans l'amour, le lien affectif :

A9 « Et après, on a quand même été toujours très proches avec ma sœur, parce que moi j'ai, enfin on a perdu nos parents, moi j'ai perdu mon père j'avais à peine 15ans, et ma mère j'avais pas 30 ans... On a eu l'habitude de s'assumer un peu mutuellement. »

A12 « Je me sens à ma place. C'est normal que je sois à ma place, puisque qu'elle soit bien ou qu'elle soit mal je suis là pour ça ! Je fais ce que je peux pour elle... Ben j'essaye de faire le maximum, de faire ce que je peux , c'est elle en priorité, même à quatre pattes je ferais tout ce que je peux pour elle »

Parfois, cette fonction incombait brutalement à une personne car elle prenait inévitablement le relai d'un aidant familial décédé et qu'elle était la seule présente capable d'assumer cette fonction :

A14 « Parce que j'étais là pour mon mari. J'étais pas préparée pour rester avec elle. Moi j'ai venu là, moi je vivais en Sicile, et des fois ici, j'ai mon fils qui travaille ici, il y a la mère de mon mari, de temps en temps on venait un peu ici. Après la situation de mon mari s'est aggravée beaucoup beaucoup, et ça fait plus d'un an que je suis là tout le temps. Et je suis là ! Mon mari il est mort ! Je suis là ! »

Bien souvent le rôle d'aidant était assimilé spontanément avec le rôle d'aidant à domicile.

3. Des implications du rôle d'aidant à l'identification des besoins : tout dépend des situations

Une fois que le rôle d'aidant principal revenait à un proche, il pouvait chercher à se faire aider ou bien se donner, consciemment ou inconsciemment la mission d'assumer seul son rôle, et nous allons développer les notions de « capacité à se faire aider » et les raisons du non recours aux aides d'ordre personnel (besoin non ressenti, freins, choix).

a) Charge ressentie

L'expression d'une demande ne dépendait pas de la charge réelle mais de celle ressentie par l'aidant (conséquences, poids de l'aide) qui était relative aux ressources internes et externes de ce même aidant, des manifestations de la pathologie de son proche, la sévérité/le stade de la maladie et des propres ressources internes et externes du malade, qui sont affaiblies par la maladie aboutissant à la dépendance. Les facteurs extérieurs tels qu'une aide par d'autres aidants, le soutien de l'entourage, leur propre disponibilité temporelle, etc... participaient aussi. Les données de cette situation étaient partie prenante du besoin de l'aidant à avoir recours à des aides extérieures pour lui ou pour le malade.

La situation du patient et les interactions avec lui : Les symptômes, le stade de la maladie

Les symptômes du patient, et le niveau de dépendance conditionnaient en partie le besoin d'aide puisqu'ils pouvaient rendre les conditions de prise en charge plus difficiles pour les proches et la

quantité d'aide à apporter au malade augmentait. Il en résultait une charge ressentie accrue. S'il n'était plus apte à faire face aux besoins, il devait se faire aider pour pallier cette dépendance :

A5 « Pour ça on est tranquilles parce qu'elle est pas fagueuse, elle bouge pas ! Elle déambule pas, la nuit si on la couche bon elle parle elle fait des trucs mais elle est pas agitée quoi ! C'est un avantage ! Mais elle est dépendante pour tout. »

A10 « Et... je pense qu'à un moment donné il faut quand même que quelqu'un prenne le relai, il faut avoir de l'aide en plus, c'est bien d'être aidant mais l'aidant a besoin d'une aide en plus aussi, quand c'est vraiment des cas lourds hein ! (...) Mais bon, ça peut être une aide de temps en temps, ne serait-ce que pour sortir, aller manger dehors, quand le cas est vraiment lourd hein je parle, parce que moi si je dois sortir un soir, y'a pas de souci hein ! Mais je pense pour après quand même, je me dis euh... »

Certains symptômes sont vécus très difficilement pas les aidants, ils insistent particulièrement sur :

- La désinhibition :

A7 « Et mon mari y'a un peu ça ! Ça commence...un peu, comment dire, des choses un peu libidineuses, des trucs vraiment de mauvais goût avec les aides-soignantes, des fois y'a des jeunes femmes, qui ont 25 ans (...) Et on m'a dit que c'est le processus de la maladie aussi ! Oh lala... (...) »

A15 « Mais moi je me dis, y'a quand même des limites, tant qu'elle est pas dans la désinhibition, se promener à poils dans le jardin ! »

- Autres troubles du comportement : hallucinations, idées délirantes, déambulation, etc...

A7 « Là depuis quelques mois il a des hallucinations... Il voit des buffles dans la chambre, il voit des araignées qui rentrent dans les murs, et puis qui ressortent, c'est de la folie, complète, de la folie complète ! Han...(...) Il déambule aussi, voilà ! L'autre jour j'ai fait venir quand même un peu son frère qui a 80 ans quand même, y'avait sa fille qui était là aussi pour un petit apéritif (...) il allait, il venait « bon au revoir je vais m'allonger » et puis il revenait, et puis il lançait des cailloux « j'ai vu, j'ai vu un chat qui est là ! » y'avait pas de chat... Il prenait des petits cailloux que j'ai en déco en bas et puis il les lançait dans la pelouse j'ai dit mais qu'est-ce que tu fais ? « mais tu voyais pas le chat qui est là etc... » Et puis « Range ton portable, les allemands attaquent, ils vont te voler ton portable »... C'est très dur, c'est très dur à ce niveau-là, c'est vraiment han (...) Il était dans la salle de bains il faisait pipi dans le lavabo, des fois il fait pipi dans le jardin, et alors l'autre jour, ahurissant ! La console qui est là, y'a un cendrier, il faisait pipi dans le cendrier...C'est fou ! Alors que mon mari c'était la classe ! »

- L'agressivité...

A3 « Mais c'est très dur (...) parce que, plus t'es proche, plus elle est agressive en fait, elle est moins agressive avec des personnes qu'elle ne connaît pas, et ça on s'en est rendu compte hein, plus c'est

nous plus elle fait des crises moins c'est nous, c'est pour ça qu'on a tendance à relayer un petit peu avec les dames de l'APA parce qu'elle a pas le même comportement avec elles... »

A8 « *Y'en a qui sont très très atteints, y'en a où les gens sont très agressifs, et alors ça ça doit être impossible à mon avis à supporter longtemps hein ! Mais c'est pas mon cas, pour l'instant... »*

A10 « *Voilà, après (...) Je connais des personnes qui ont eu des troubles du comportement et de la mémoire, mais vraiment avec un état agressif, alors là c'est pas la même hein ! Pour les personnes qui vivent ça au quotidien ! Ben ça doit être plus difficile à gérer (...) quand il y a le, on va dire la personnalité, le caractère qui change, que vous savez que les personnes n'étaient pas comme ça, ou il peut y avoir les mains qui se lèvent, enfin, une mise en danger de la personne, je pense que là pour gérer à la maison, c'est pas possible, à mon avis hein ! (...)*

A13 « *Mais j'ai passé des mauvaises périodes, parce qu'il était méchant à une certaine période hein ! Ah ben il a essayé de m'étrangler trois fois... vous voyez ?! Et puis il se révoltait hein ! (...) Alors pendant une période, j'ai craqué je tenais plus ! (...) Enfin pour l'instant je vais vous dire je pense que j'ai passé le plus difficile... Parce ce que je vous dis maintenant il est assez docile donc... »*

A14 « *Elle est très agressive, elle est très agressive aussi avec les infirmières ! Elle bouge pas beaucoup les pieds, pas beaucoup les mains, mais la langue ! (...) Oui, avec moi, oh lala ! »*

- Le risque de fugue

A4 « *Et en fait je pense que par rapport aux craintes que nous, proches, on peut avoir par cette maladie, c'est justement la fugue... Je pense que c'est à partir de ce moment-là où je suis venue beaucoup plus souvent jusqu'au jour où c'est devenu inévitable et en fait où on a mis en place un système ben où elle peut pas sortir, et donc on est obligés d'être là à midi et le soir voilà même pour la faire manger. Les infirmières le matin moi le midi, le soir, tout s'est fait en fait très naturellement je pense. »*

- La perte du contrôle des sphincters, souvent décrite comme la limite dans l'aide qu'ils pouvaient apporter à leur proche :

A6 « *Tant qu'il est comme ça... Si il devenait incontinent tout ça je pourrais pas !"*

A11 « *Moi c'est lourd, de laver ma Maman et quand elle s'est fait pipi tout dessus....C'est très dur ! Donc il vaut mieux que ce soit des infirmiers, ou des aides à la personne, qu'une fille, j'ai subi des trucs que... Une fille elle devrait pas subir... »*

A15 « *Bon elle va aux toilettes seule, disons que pour moi c'est la limite supportable, vous voyez ? Les soins d'hygiène il y a un infirmier qui passe (...) Devoir la changer, ça je pourrais pas ! »*

La relation aidant-aidé antérieure et actuelle

Enfin, les aidants accomplissaient leur mission plus volontiers lorsque la relation antérieure était de qualité et que la maladie et ses manifestations n'étaient pas venues la modifier trop en profondeur :

A2 « *J'entends parmi les aidants, certains qui disent par exemple euh « mon mari est désagréable avec moi, mon mari me dit ben c'est normal que ce soit toi qui fasse ça etc. » Donc évidemment elles souffrent de ça et elles ont besoin d'en parler à quelqu'un j'ai pas ça moi ! »*

A4 « *Fatiguée... non parce que finalement elle est très facile à être prise en charge...voilà. Non ça va. »*

A6 « *Mais il est bien, il est tranquille, il y a pas de fugue (...) Parce que c'est vrai que ça fatigue mais il ne le mérite pas ! Parce que c'est un homme qui a été TRÈS gentil ! Ça il faut s'en souvenir ! Très humain, non vraiment très gentil, j'ai été très gâtée et tout, faut pas oublier ! (...) Un homme qui a été quand même très bien, ce serait ignoble ça, et je veux pas ! J'arrive quand même c'est pas possible... »*

A8 « *Mais elle est bien avec tout le monde hein ! Donc euh c'est pour ça que je me plains pas ! Elle est gentille ce qu'on appelle, c'est à dire que tout le monde l'aime bien et les aides-soignantes... La dame qui vient l'aide-ménagère, ça se passe parfaitement ! »*

A10 « *Après y'a jamais eu d'agressivité même si elle supportait pas les médicaments, pas de phase de déprime, son caractère fondamentalement il a pas changé du tout (...) C'est quelqu'un de très joyeux qui chante (...) Mais on n'est pas dans une phase de dépression, (...) elle parle pas mal, voilà elle est toujours pareil (...) Alors je vous dis hein pour l'instant c'est pas non plus la cata, la cata, euh (...) Ça pose pas vraiment de problème parce que c'est quelqu'un de très facile ma mère... C'est pas quelqu'un d'aigri, de ronchonchon, elle se plaint pas... C'est quelqu'un de jovial (...) Et au point de vue pénibilité non ! (...) Alors moi c'est récent hein, par rapport à... pfff (...) C'est récent encore et c'est pas non plus trop, perturbé et perturbant, non ! »*

Les aidants qui déclaraient ne plus reconnaître leur proche, qui constataient un changement de sa personnalité avaient un vécu plus douloureux. Ce vécu était d'autant plus difficile que leur participation émotionnelle était encore forte et que ce deuil de la relation antérieure n'était pas encore fait :

A3 « *Ce qui est difficile dans ce genre de maladies c'est que l'on ne reconnaît plus la personne, c'est, faut vraiment se raccrocher à ses souvenirs, malgré tout l'amour que j'ai pour elle... Parce que c'est plus du tout la même personne ! »*

A7 « *De toutes façons c'est comme si je parlais de quelqu'un d'autre et dans les quelques secondes qui suivent c'est zappé quoi ! (...) Donc on perd l'être qu'on a aimé, qu'on a chéri, on le perd complètement, puis nous on était un couple très fusionnel, on faisait beaucoup de choses ensemble, on faisait du jardinage ensemble, on faisait des voyages ensemble, etc... Et ce qui est très dur c'est qu'on perd la personne (...) Alors que mon mari c'était la classe, c'était vous savez un peu ancienne France, y'avait je*

te laisse passer devant, j'ouvre la porte de la voiture...Y'a plus rien (...) Même la tendresse, y'a pas ! Le matin (...) il s'assoit, il dit pas bonjour, il prend son café, il m'attend plus. Avant il m'attendait pour tout, il se goinfre, il se goinfre, il se goinfre, je lui dis « Mais attend je suis en train de préparer moi, de terminer de préparer » « Euh oui oui, je t'attends c'est pas un problème » ou « j'ai faim ». C'est presque de... Je veux pas exagérer mais c'est presque de l'animalité ! C'est pipi caca dodo et miam miam quoi ! Voilà et là c'est très dur (...) Je reconnais plus mon mari (...) Ben y'a plus d'anniversaire, d'anniversaire de mariage, y'a plus rien... quoi ! (...) Et avant j'avais le cadeau, le petit bouquet de fleurs, j'avais tout ça quoi ! Là y'a plus rien quoi... C'est dur ! Oui... (larmes aux yeux) »

La confusion des rôles est difficile à vivre :

A7 *« Je suis euh... Je suis tout quoi ! Gouvernante, la femme de ménage, l'infirmière, la secrétaire, la comptable, tout tout tout ! »*

Certains au contraire avaient appris au fil de la maladie à prendre de la distance et séparer le statut d'aidant du rôle de proche :

A15 *« Bon je suis arrivé au bout de... un peu plus d'un an, à faire la séparation entre le lien affectif et le technique : elle a besoin de ça, il faut faire ça même si elle est, même si je vois qu'elle est... Quand elle est en crise, c'est de la démence, il faut que je fasse moi, comme si j'étais infirmier dans un institut, et je connais pas cette personne. »*

Les rares aidants qui avaient une relation plus conflictuelle et difficile et qui avaient été contraints de devenir l'aidant disaient ressentir moins de culpabilité à laisser leur proche :

A5 *« Ben disons que au début c'est sûr que quand elle est à peu près normale on se dit non ! Mais après bon c'est par obligation, je veux dire c'est pas par affect, je suis pas euh... J'ai eu de très mauvais rapports avec ma mère donc euh si vous voulez c'est pas affectif quoi ! C'est pas comme les gens qui se disent « oh pauvre femme... » Non pas du tout ! Quand elle me regarde, moi, enfin maintenant ça va mieux, mais à un moment elle me tuait du regard ! Alors déjà ça à supporter... Et puis il arrivait quelqu'un (voix guillerette) « Ah bonjour ! » (...) Ah ben non, je suis épuisée maintenant, j'ai dit maintenant c'est fini qu'on me la prenne en maison de retraite... »*

Un aidant évoquait son idée selon laquelle, être un conjoint aidant était un facteur aggravant :

A15 *« Et aussi le fait que moi le rapport est différent, je ne suis pas le conjoint ! (...) Parce que déjà moi, ma mère, c'est pas moi qui l'aie choisie, dans le sentiment de... De frustration que l'on peut avoir c'est « ah ben j'avais choisi cette personne là pour le meilleur et pour le pire, mais j'ai le pire ! » Voilà ! C'est vrai ! (rires) Et puis moi je peux avoir une vie sociale, tandis que votre conjoint est dans cet état là, vous allez pas lui coller trois cafés et aller faire les bistrots, les boîtes de nuit ou Meetic, vous voyez ce que je*

veux dire ? Ces gens-là c'est (...) Et certains le disent à demi-mot, vous voyez avant ils avaient des projets, ils faisaient leur voyage, etc... Là y'en a un qui a l'hospitalisation à domicile, il fait plus rien, c'est lui qui fait le vagemestre parce qu'il y a 7/8 personnes par jour qui défilent... »

La personnalité de l'aidant

Une majorité des personnes aidantes interrogées étaient assez peu demandeuses, et prêtes à assumer une charge importante de travail sans recourir aux aides. Nous remarquons que le curseur de la demande était placé assez haut :

A9 « *Non là je, non j'ai pas de réponse à ça parce que comme je l'ai dit moi je suis indépendant, tout fonctionne bien, j'ai besoin généralement de personne. »*

La personnalité de l'aidant et la manière dont ils appréhendaient les situations, au gré de leur histoire de vie, par exemple la relativisation, leurs ressources internes personnelles avaient selon eux, tendance à influencer le vécu de la situation d'aidant et le recours aux aides extérieures :

A2 « *Je m'organiserai hein ! Vous savez quand on a travaillé avec trois jeunes enfants, on sait s'organiser on panique pas (...) On va pas se plaindre, vous voyez ? On trouve une solution ! Je suis pas tournée vers... Franchement je sais pas si c'est parce que je suis dans un environnement favorable, ou si c'est parce que c'est ma forme d'esprit mais je recherche pas du tout de la compassion je recherche ce qui peut aider ! Voilà ! Moi ou mon mari, moi aussi hein, bien sûr ! »*

A6 « *Alors moi bien sûr que, voilà c'est dur à supporter tout ça parfois. Mais comme je suis quelqu'un qui aime rire, qui aime bien, qui peut un peu voilà... Eh bien, moi je trouve que c'est bénéfique ! Je suis quelqu'un d'extraverti ! »*

A8 « *Moi j'ai toujours eu un moral assez... Je suis un gars qui regarde les choses positives, hein, enfin, des fois c'est difficile quand y'a des gros problèmes euh... C'est facile à dire quand on a pas eu de problèmes majeur disons ! Quand les enfants vont bien, quand tout va bien ! Alors bien sûr y'a d'autres personnes qui ont des, des chocs dans la vie qui sont beaucoup plus difficiles à supporter que moi ! Mais c'est pas mon cas ! »*

La santé de l'aidant

Être aidant engendre des conséquences du point de vue de la santé, sur les plans physique et psychique et c'est une notion que certains aidants savaient bien et relataient.

Les aidants rappelaient le retentissement physique notamment sur le plan cardiovasculaire :

A2 « *Enfin moi j'ai des sauts de tension quand j'ai des soucis mais là c'est plus lié à mes problèmes d'aidante (...) Quand on se fait du souci pour un proche, même si on essaye de garder bon moral pour*

lui et même si on a une certaine philosophie de vie qui fait qu'on arrive à garder le moral, quelque part l'organisme réagit ! Voilà ! (...) Et le cardiologue me dit qu'il faut pas que c'est pas bon pour la santé »

Ils avaient conscience de la morbidité induite, rappelant que, parfois les aidants sont en moins bonne santé que le proche dont ils s'occupent, avec un impact négatif sur l'espérance de vie :

A5 « *Ben de toutes façons ils le disent hein : c'est souvent l'aidant qui part avant l'autre ! Alors (...) maintenant je pense, je me dis c'est ou elle ou moi ! »*

A7 « *Il m'a parlé d'aidants qui étaient partis avant le malade... (souffle) Ça c'est un peu mon angoisse... »*

A12 « *D'abord écoutez (...) les personnes qui ont un problème qui, la femme est Alzheimer ou l'inverse, c'est eux qui crèvent avant, c'est eux qui crèvent, ça il n'y a pas de problème. »*

Les aidants qui se sentaient en bonne santé étaient plus enclin à poursuivre leur rôle d'aidant dans ces conditions, et expliquaient que c'était l'une des raisons du maintien à domicile de leur proche et une condition nécessaire de leur aide. Ils ressentaient moins de besoins de recours aux aides pour eux-mêmes et moins de besoin d'être relayés :

A2 « *Bon peut être que moi j'ai la chance pour l'instant d'être en bonne santé euh... et que ça me... ce qui me fait souci c'est plus la maladie que mon rôle ! »*

A6 « *Je souhaite garder encore ma vitalité, mon énergie, l'envie de vivre. »*

A8 « *Je suis toujours en bonne forme physique, et là j'ai beaucoup de chance, de pouvoir faire tout ce que je fais ! »*

Ils évoquaient également le retentissement psychique de l'aide apportée : fatigue, isolement, épuisement, dépression, anxiété, troubles du sommeil, reliés à la perte de la relation antérieure avec l'être aimé, ou relations obligées dans le contexte de mauvaises relations antérieures, deuil blanc, perte de la notion de couple, culpabilité... Étaient également cités des troubles de l'alimentation, une prise ou perte de poids. Lorsqu'avec l'avancée de la maladie et selon les ressources personnelles, le vécu, la personnalité, l'état psychique s'aggrave, l'épuisement s'installe. Ainsi chez les aidants isolés, fatigués, épuisés, les attentes étaient plus importantes, plus clairement exprimées :

A3 « *Parce qu'on sait que ça va pas durer 100 ans mais si ça devait durer 10 ans comme ça je pense qu'on part avant elle hein ! C'est sur hein, non mais c'est méchant mais c'est vrai hein ! »*

A5 « *Je vais très mal ! Je ne fais plus de sport, je bouffe comme un cochon (rires) pour compenser le stress et j'en ai marre (...) Je suis à 100% et je suis en invalidité (...) dépression (...) bipolaire (...) après j'ai un glaucome (...) du psoriasis, euh.. J'ai un ulcère à l'estomac, je veux dire bon, je cumule beaucoup*

de choses, bon qui sont peut-être psychosomatiques aussi parce que bon, le pso, c'est psychosomatique, qui me font dire que maintenant j'en ai assez, et que maintenant il faut que... »

A7 *« Mais j'ai quand même, je pense que c'est lié à ce stress continu, comment dire des ballonnements au niveau du ventre, des crises, enfin de la colopathie, etc. On dit bien que les intestins c'est le 2ème cerveau hein ! J'ai des gros problèmes de sommeil (...) donc je vais dormir en bas, mais je l'entends, quand même parce que je laisse la porte de communication ouverte, parce que je suis quand même un peu aux aguets, et donc là c'est un peu difficile, et je ne veux pas rentrer dans le cycle infernal des médicaments, donc je prends un peu de phytothérapie enfin des choses comme ça ! »*

A12 *« Eh oui, j'ai perdu, je me suis démoli, en 4 ans (...) Je cours à droite, je cours à gauche, faire des courses. Je me suis crevé mais je ne regrette pas. »*

A13 *« Ah j'ai eu des moments terribles ! terribles, terribles, terribles... Si j'ai pas craqué ça a été de justesse... Surtout après la grosse, il y a longtemps (...) dépression (...) à l'époque »*

Des aidants rapportaient avoir augmenté leur consommation de toxiques ou des addictions :

A5 *« Je ne fume plus depuis des années. Là comme on ne buvait plus de vin je me suis mise à la bière....(rires)...! Là faut que j'arrête parce que bon... »*

A7 *« Alors heureusement je ne fume pas, mais quand je suis mal, vraiment très mal, je me rue sur le sucre : les gâteaux, le chocolat, ce qui me tombe sous la main, je compense, voilà! Moi aussi je commence à avoir une addiction au sucre, quand je vais mal... »*

Quelques aidants, ne prêtaient cependant pas attention à leur propre santé :

A13 *« Non ! Je vois pas de Docteur, je prends pas de médicament, je prends rien du tout, rien... Je tiens le coup comme ça ! (...) Oh ça l'appétit, c'est secondaire ! Non ça équilibré non c'est secondaire, je fais manger mon mari, puis après moi je mange ou bien les restes ou n'importe quoi ! (...) Parce que je prends pas le temps pour moi, j'ai jamais pris le temps pour moi, je pense aux autres mais je pense pas à moi à vous dire vrai... »*

D'autres considéraient qu'étant essentielle, il fallait la préserver et avoir un bon suivi médical :

A8 *« Ah non non la santé c'est quand même important ! »*

Ils espéraient d'ailleurs, tous pouvoir être encore en bonne santé pour « tenir le coup » et pouvoir continuer à accomplir leur mission car ils craignaient l'abandon de leur proche :

A7 *« Mon angoisse c'est si je tombe malade, qu'est-ce qui se passe ? Ça c'est un peu mon angoisse là ! Bon je jouis pour l'instant j'ai une bonne santé, mais... Et des fois j'ai des douleurs la nuit au niveau du*

ventre, et je me dis « mais mon Dieu, qu'est-ce que je fais si il m'arrive quelque chose ? » Parce que je peux pas laisser quelqu'un comme ça ! »

A8 « Pourvu que ça dure tel que c'est ! (rires) voilà ! Puis surtout il faut pas que je tombe malade voilà ! (...) Je me demande comment ça va se passer, si tout d'un coup j'ai un problème de je sais pas quoi (...) Donc euh restons en bonne santé et puis voilà ! »

Les répercussions sur sa vie privée, personnelle, familiale, sociale et professionnelle

L'aide apportée par les aidants naturels se faisait bien souvent au détriment de leur vie privée, personnelle (manque de temps libre, contraintes, limitation des activités sociales, culturelles, sportives, possibilité de prendre des vacances), sociale et professionnelle : nous discuterons ces notions dans la dernière partie car les aidants avaient conscience de ces effets et formulaient des attentes à ce titre.

Nous avons évoqué que les aidants conjoints étaient particulièrement exposés à un isolement, que la relation est modifiée, non seulement en raison des troubles du patient, mais aussi car les activités antérieures qui ne sont plus partagées n'apportent plus d'enrichissement, ne les rapprochent plus. Le deuil d'une relation mais aussi d'une vie antérieure doit se faire :

A6 « Jusqu'à sa maladie, avant sa maladie ça s'est très très bien passé, y'avait pas de problème, on faisait, on partait en voyage, on allait à l'opéra... C'était bien, parce qu'on voyageait une fois par an, on allait d'un côté, de l'autre aujourd'hui c'est plus pareil parce qu'il est là. »

A13 « Oh non, je peux plus rien faire hein, parce qu'avant on avait justement, un petit pied à terre à la campagne (...) Voilà, la vie d'avant, parce qu'on partait tous les étés, ça dépendait, parfois cinq mois, on montait à la campagne sous les châtaigniers, alors ça ça me manque un peu par contre ! Et avec lui je peux pas monter parce qu'à la campagne, si il va d'un côté si il va de l'autre après je suis obligée de le chercher, je le trouve plus hein, dans les châtaigniers, alors j'ai trop de soucis pour monter à la campagne... Depuis ça va plus, depuis 2015 voilà je mène cette vie »

La maladie avait des répercussions professionnelles et financières, nous y reviendrons :

A10 « Donc euh parce qu'il y a des personnes, forcément on a une vie on bosse, c'est une catastrophe quand même quand ça arrive hein ! (...) Quand c'est vraiment des cas lourds, l'aidant a besoin d'une aide en plus (...) Ou alors il faut être 24/24 euh au domicile, laisser tomber son activité professionnelle, mais ce qui veut dire laisser tomber son activité professionnelle, de quoi on vit après quoi ? »

La maladie et l'aide apportée désorganise la vie dans toutes ses sphères et a des conséquences également sur la vie familiale : **A11** « Ben y'a un retentissement sur toute la vie de famille sur tout... »

La maladie et ses manifestations, en plus du temps consacré à la prise en charge, engendrent souvent un isolement de l'aidant :

A13 « Ah ben oui avant la maladie on sortait, y'avait la famille qui venait, mais au début, il a tellement été méchant, que j'avais peur (...) j'avais interdit à son frère de venir, à ma sœur de venir, à tout le monde de venir à une période (...) parce qu'il était vraiment nerveux, coléreux, vous voyez ? Connaissant les caractères des personnes, je me disais tout dépend de ce qu'on lui dit j'avais peur qu'ils se disputent, qu'ils se battent, qu'il frappe quelqu'un vous voyez comme il me faisait avec moi (...) Les gens ils ont compris hein ! Parce que je leur ai expliqué POURQUOI ! Je ne voulais pas, qu'il se fâche avec la famille (...) Voilà alors je me suis isolée un peu de moi toute seule ! Ça c'est moi qui l'ai voulu hein ! Oh oui, je vois plus personne ! (...) Voilà, avant je sortais, j'avais des amis, je recevais du monde à la maison (...) Et là maintenant les gens ils ont perdu l'habitude de venir et ils viennent plus (...) Oui je leur ai dit que maintenant à la rigueur si ils pouvaient venir ils venaient ! Ils viennent pas...personne ne vient ! »

En l'absence d'isolement, lorsque le maintien de liens sociaux est permis, l'aide retentit moins :

A10 « On n'est pas coupées du monde si y'a des amis qui doivent venir manger, ben ils viennent manger, si je dois inviter des amis perso à moi, ils viennent, je suis pas coupée du monde, moi aussi je suis quelqu'un de très sociable, donc euh non pour l'instant y'a pas d'exclusion par rapport à la société, on se sent pas, ni elle ni moi, rejetées, mises de côté (...) Moi si je dois sortir un soir, y'a pas de souci hein ! »

Pour les aidants non conjoints, la vie de couple se voyait également fragilisée avec parfois un risque de séparation :

A1 « Je ne suis pas mariée mais j'ai un compagnon qui, après avoir euh moyennement apprécié que je m'installe chez ma Maman a compris que de toutes façons je ne laisserais pas tomber ma Mère et donc euh... nous avons installé un grand lit dans la chambre que j'ai voilà ! (...) Il est venu là mais bon il a pas apprécié, la décision a été difficile pour lui (...) mais nous sommes tous sous le même toit ! (Rires) ... C'est comme ça et pas autrement il a pas le choix. »

A11 « Et y'a tout plein d'autres choses qui s'ajoutent aussi... Mon mari qui en a marre, parce que justement on part plus en vacances on fait plus rien... Donc lui aussi ! Il est....c'est le conjoint et il souffre ! On est réveillés à 03h du matin et il est réveillé comme moi quoi, quand le téléphone il sonne... Donc euh...il a failli partir là... Et puis finalement il est resté. Donc je veux dire ouais ça perturbe une vie de famille oui... Mais on n'a pas le choix... »

A15 « J'ai ma compagne, qui...Bon il faut aussi avec elle, euh...composer ! Parce que elle m'a connu ma mère était pas malade ! Mais d'un accord commun on a dit que je m'en occupais, voilà ! Donc euh on s'organise »

Ce retentissement familial se faisait sentir d'autant plus chez l'aidante ayant un enfant à charge :

A3 « Bon en comptant qu'entre-temps j'ai eu un bébé, mon gros problème c'est que je suis toujours en train de me dire je sais pas laquelle des deux je sacrifie à chaque fois, c'est vraiment ça ma chair ou mon sang quoi ? Je sais pas laquelle des deux je... Je suis très fatiguée par rapport à ma petite fille parce qu' (...) en fait j'ai toujours ma mère en background... »

A ce titre, beaucoup d'aidants, à un âge charnière, faisaient face à des responsabilités multiples additionnées aux autres contraintes et obligations, avec parfois plusieurs personnes aidées :

A3 « En même temps on s'occupait de ma grand-mère qui avait un très grand âge, plus de 95ans »

A5 « Bon déjà on doit s'occuper de la petite-fille, après y'a eu la grand-mère dessus, et puis ça a été terminé ! Trois ans que je ne fais plus rien ! »

A7 « Là Maman qui a 92ans est en EHPAD là on l'a rentrée ma sœur et moi, en janvier ça a été aussi un peu problématique, mais enfin bon elle a très bien compris, parce que c'était chute sur chute sans arrêt (...) elle a accepté elle voyait bien, de toutes façons elle m'a dit c'est plus possible hein, parce que moi je faisais les courses, ma sœur faisait le marché, on avait instauré des tours d'infirmiers, etc. Elle pouvait plus ouvrir avec les bips et tout donc à la dernière chute elle a accepté de rentrer en EHPAD. Donc y'a ça aussi à gérer au niveau du souci ! »

A11 « J'aidais mon Papa oui ! Ben disons que Maman je la laissais, parce qu'elle elle s'est jamais sauvée... Donc je fermais à clefs, j'allais vite voir Papa, m'occuper de Papa, euh... voir un peu ma maison à moi aussi... Puis après je revenais manger avec Maman, je... puis l'après-midi pareil , je relaissais, j'allais voir Papa, m'occuper de chez moi puis je revenais le soir... Voilà tous les soirs »

A14 « Oui pour l'instant je suis là !... C'est très difficile hein ! Tout le monde vient ici, le Docteur, quand mon mari il était malade, il a dit c'est pas possible, je peux pas le faire, c'est trop dur, ils sont deux, elle quand elle était bien c'est elle qui faisait tout pour son fils « Reste assis ! Reste assis ! Reste assis ! »... Le contrôle toujours, mais elle, elle arrive à faire rien. C'est très difficile... »

L'aide informelle apportée par l'entourage

Les aidants qui ont un entourage fiable ont une charge diminuée : ils se sentent soutenus, écoutés. Ils peuvent évoquer leur fonction et les difficultés qu'ils rencontrent.

A2 « Moi si vous voulez j'ai des enfants qui sont, qui aiment beaucoup leurs parents, qui sont très proches de nous, on est une famille très unie donc j'ai pas vraiment ce que... J'ai pas ça ! »

A3 « Ce qui est génial dans tout ça c'est que, malgré notre malheur, on est quand même super soutenues, je veux dire on a des amis, on a la famille, t'as toujours voilà la voisine (...) ça tombe du ciel tu sais pas comment, vous voyez genre le cousin qui est venu vivre là deux ans mais , ça te sauve la vie quoi ! (...) Moi j'ai la chance d'être avec mon conjoint, qui est très compréhensif, parce que dans sa

famille c'est pareil c'est une famille d'italiens où tout le monde, toutes les générations vivent ensemble, et donc du coup pour lui c'est normal qu'on s'occupe de ma Maman, voilà »

A7 « *Alors y'a un peu les copains qui sont encore sympa, surtout un qui est un grand ami qui m'a dit « si tu as un problème la nuit, le jour, tu m'appelles », etc... Parce qu'un jour j'arrivais plus à le relever de la baignoire et depuis je fais très attention, que les douches... Ben je l'ai appelé au secours hein ! Il est pas loin, et on l'a relevé avec beaucoup de mal parce que mon mari il fait quand même 91 kg hein ! »*

A8 « *Ben oui on en parle, avec mes enfants, cette histoire qui est arrivée cet été, c'est ma fille qui a trouvé sur internet que quand on sèvre un antidépresseur, y'a parfois des symptômes digestifs. »*

Parfois parmi l'entourage de l'aidant ou de l'aidé existent des aidants secondaires qui prennent le relais des aidants afin de les soulager : les aidants obtiennent alors du répit informel et peuvent se consacrer, être à l'écoute de leurs propres besoins. Les besoins non comblés restent pour eux et leur proches sont ainsi moins importants, la charge est diminuée :

A2 « *Quand je dis je m'occupe de lui à 90% parce que 10% euh ben c'est les enfants quand même, puisque même si ils sont loin, ils sont quand même présents (...) mon fils qui habite proche, sa profession fait qu'il est quand même très pris, voilà il a trois enfants en plus, donc euh... il n'est pas très disponible ! Voilà la famille, mais qui est pleine de bonne volonté mais avec la distance c'est pas très facile... »*

A4 « *Avec mon mari ouais il vient lui, il vient quand il voit que je suis fatiguée, voilà c'est lui qui vient. Le mardi et le jeudi moi justement je reste après l'orthophoniste je reste avec elle jusqu'à 17h00 donc de midi à 17h00, c'est lui le soir qui vient pour lui donner les repas et la mettre au lit voilà. »*

A5 « *Ah oui mon mari oui il m'aide beaucoup pour beaucoup de choses. C'est lui qui fait à manger, quand il y'a un truc à refaire dans la maison, c'est toujours lui qui a fait... »*

A9 « *Quand je pars en vacances, parce que les retraités ils partent en voyage, c'est ma fille qui s'en occupe, ma fille prend le relais pour les courses et puis si il y a une urgence, c'est elle qui s'en occupe, elle a des clés elle peut monter (...) Pour les absences. »*

A11 « *Entourée par ma famille oui ! Parce que heureusement j'ai une fille euh... qui m'aide bien aussi quoi ! elle vient souvent voir mes parents avec les petites... »*

A13 « *Les courses ? Ah c'est mon fils hein ! »*

Les aidants principaux moins soutenus par leurs proches avaient un vécu difficile de cette situation qui se traduisait souvent par un sentiment d'isolement et un besoin ressenti d'aide plus important.

Dans les familles, le diagnostic et l'évolution de la maladie cristallisaient beaucoup de tensions, conflits, divergences de points de vue sur la maladie, la manière de la prendre en charge, la manière de se comporter en tant que proche et d'apporter son aide, l'implication différente des proches :

A1 « J'ai une sœur ainée qui se plaint de ne pas être informée et d'être éloignée mais qui en réalité appelle au téléphone trois fois par an maximum. Elle a les dates des rendez-vous médicaux. Elle m'a dit textuellement après s'être plainte devant le juge des tutelles qu'elle n'était pas au courant « mais enfin tu ne penses pas que je vais prendre une journée de congés pour assister aux rendez-vous de Maman !... » Voilà, donc j'ai une sœur ainée oui, mais euh je ne pense pas que ce soit un appui ! »

A5 « J'ai une sœur ayant neuf ans de moins, qui est donc l'aidante « subalterne » qui faisait ce que je lui disais, ce que je lui demandais mais bon... J'ai eu beaucoup de mal avec elle mais ça faut pas le dire ! (rires) Parce que bon, y'a qu'elle ! Donc bon moi j'ai dit mais moi je suis fatiguée donc faut que tu t'investisses plus donc ça a été. Mais enfin c'est toujours tout moi qui ai fait ! Elle, elle ne prend aucune initiative ! (...) Mais ça pourrait être partagé je veux dire ça c'est un papier « la tutrice ». Mais après moralement elle aurait pu... Bon maintenant ça va un peu mieux mais enfin bon ! C'est quand même moi qui fais la plupart des choses ! Tous les papiers c'est moi qui les fais, enfin tout ! (...) Mais à part ça ils parlent mais quand il s'agit de FAIRE c'est autre chose ! Voilà ! Après y'a plus personne ! »

A7 « Et de sa fille ainée en second qui m'a scotchée quand elle m'a dit « Mais tu es à la retraite tu dois t'occuper de Papa ! ». Han... Alors ça j'ai ressenti ça comme un coup de poignard ! »

L'isolement pouvait être réel, parce que les proches étaient à distance ou bien dans la situation d'un enfant unique, ou d'une personne âgée seule ou ressenti :

A6 « Parce que j'ai besoin d'être sécurisée en permanence, je suis pas indépendante, je suis dépendante, je m'accroche, parce que ça m'aide, mais c'est pas toujours possible parce que les gens... Voilà ! Voilà c'est comme ça, c'est une vie normale, il y a des gens qui sont plus gâtés de ce côté-là que moi mais bon... c'est comme ça ! »

A7 « J'ai pas de famille ici (...) Malheureusement ma fille n'est pas là ! Et c'est mon grand drame. Et mes petits-enfants me manquent beaucoup (...) Donc je me sens un petit peu isolée ici, parce que la belle-fille avec qui je m'entends très très bien de mon mari elle habite Paris et l'autre fille ça a jamais trop passé et puis de toutes façons tous les week-end elle est dans le Var, et puis c'est pas pareil, parce qu'elle est un peu dans le déni »

A11 « Mais c'est sûr que des fois je me dis « Ah ça serait bien si j'avais cinq frères...euh cinq sœurs ! »

A14 « Ils sont tous en Sicile. J'étais toujours avec mon mari ici... Et j'ai pas des amis ici... En Sicile oui, ici non je connais personne, je sortais toujours avec mon mari et c'est tout ! »

Une aidante relevait la plus grande implication des aidants féminins en règle générale et l'inégalité de genre face à l'aide : **A11** « Ça dépend ! Je connais des familles où ils ont trois enfants et les deux garçons ils font rien et la fille elle fait tout... Toute seule, c'est comme si elle était fille unique, alors ça doit faire encore plus râler parce que... y'en a deux autres (rires) »

b) Bénéfices de l'aide

Certains trouvaient une forme de valorisation par l'intermédiaire de l'aide qu'ils apportaient, qui a des aspects satisfaisants et bénéfiques et il était important pour d'autres de partager du temps commun.

L'impression d'utilité, de rendre un service, tout en occupant leur temps :

A9 « *Ah non, au contraire, je me fais un plaisir à faire la paperasse, ça me fait plaisir de m'occuper de ses comptes, de gérer les comptes, de payer ci, de faire ci, non non ! C'est un service que je lui rends volontiers ! (...) Ça m'occupe énormément oui ! C'est vrai ça comble, ça peut me combler des creux dans ma vie quotidienne* »

Des moments encore agréables avec leurs proches

Le temps partagé avec le proche, l'être aimé était toujours agréable par moments :

A8 « *Elle vit le moment présent ! Voilà paf ! Et y'a des moments présents qui sont agréables à vivre... Eh ben moi aussi bien sûr !* »

La notion de reconnaissance par leur proche, le patient aidé

Certains aidants se sentaient reconnus par leur proche : **A2** « *Par mon mari oui* »

Les aidants évoquaient que les spécificités de la maladie en soi empêchaient parfois la gratitude, et ils acceptaient cette idée grâce à la compréhension de la maladie :

A7 « *Pas du tout ! Absolument pas ! Et du malade en premier !* »

A13 « *Non, pas de sa part ! Il se rend pas compte...* »

Les aidants avaient conscience que la reconnaissance par leur proche ne pouvait pas constituer une attente dans le cas d'un trouble neurocognitif, mais elle avait du sens pour certains. Lorsqu'ils ne la ressentait pas pouvait naître ou croître le sentiment de culpabilité :

A3 « *Mais les trois quart du temps t'as l'impression que ce que tu fais c'est jamais bien, c'est... Tu tapes toujours à côté ! Tu lui amènes des fleurs, elle s'en fout, tu lui amènes du chocolat, elle s'en fout, tu essaies de faire n'importe quoi, même la petite, elle s'intéresse un petit peu à elle mais ça va durer 5mn... A sa naissance, rien (...) c'est difficile, même pour son amie, elle aussi elle est complètement déboussolée, parce que y'a aucune reconnaissance, enfin pas qu'il y a pas de reconnaissance, mais on a l'impression que de toutes façons on l'empêche pas de chuter quoi, vous voyez ?* »

La reconnaissance des proches aidés s'exprimait selon eux parfois par d'autres biais et se traduisait notamment par l'expression d'un bien-être ou une manifestation rare de tendresse :

A3 « Si parce que y'a des moments où elle est bien et alors du coup elle me réclame un câlin quoi , et là t'y vas quoi ! C'est comme un enfant donc du coup-là je fonds »

A6 « Il est gentil c'est tout, non reconnaissance, je sais pas si on peut appeler de la reconnaissance, parce que, lui bon il se lève, non il me dit des fois « je suis content d'être là, parce que c'est bon ce que tu fais », voilà il est bien, il me dit « je suis bien ». Il est bien ,moi moins bien hein... Non non »

Le sentiment de reconnaissance était donc difficile à démêler de l'absence de trouble du comportement, de l'apathie, du repli, etc.

Les aidants se raccrochaient à ces manifestations plus ou moins rares selon les aidants qui témoignaient de la qualité de leur action et lui donnaient tout son sens, permettant de tenir mieux dans le temps :

A3 « Alors de temps en temps quand elle est bien, y'a quelques moments dans la journée, ben t'es content, bon ben faut se raccrocher à ça ! »

A10 « Après ma mère quand je l'aide à faire quelque chose c'est quelqu'un qui dit toujours merci, euh... Mais ça a toujours été quelqu'un, même quand ça allait bien, elle a toujours dit merci, donc euh... ça sort pas du chapeau quoi ! Après par contre y'a des moments où (...) elle est contente que je sois là, elle dit des fois « ben si t'étais pas là y'a des choses que je pourrais peut-être pas faire ! »

La reconnaissance par leur entourage

Le sentiment de reconnaissance n'était pas réellement exprimé à la manière d'une demande des aidants. Ils le voyaient comme « un plus », s'exerçant en toile de fond, mais en aucun cas une condition sine qua none sans laquelle leur fonction ne s'exercerait pas. Cependant, son absence aggravait les sentiments négatifs et l'impression pesante du rôle, en l'absence de bénéfice secondaire.

Le sentiment de reconnaissance relié souvent à une forme de soutien psychologique était ressenti vis à vis d'au moins une personne de leur entourage dans la majorité des cas. Par ailleurs il était très variable selon les interlocuteurs familiaux, amicaux, etc.

A2 « Par mes enfants oui »

A5 « Ah par exemple oui tous les gens vous disent « comment vous allez ? » Non non tous les gens alentour quand vous sortez dans la rue tout ça oui ! »

A6 « Non les filles, mes amies, elle me disent, « Ah mais tu as l'air fatiguée aujourd'hui », alors je dis... Alors elles me disent « quel courage hein » ! Je sais pas si c'est du courage mais bon...Euh non c'est les gens qui s'aperçoivent, mais des fois je suis vraiment fatiguée... »

A7 « Alors que la cadette non, elle me dit toujours protège-toi ! »

A8 « Ben les enfants oui, je leur dis ce que je fais ! Ils me disent toujours que c'est bien (rires). Oui ils disent qu'elle a de la chance (rires) »

A9 « Oui par mon entourage, y'en a bien qui sont conscients de ce que je fais quoi mais bon ça s'arrête là quoi... Bon comme je dis à tout le monde je souhaite pas que ça vous arrive c'est tout point ! »

A13 « Ah oui de la part de mes proches oui je vous dis même de mon fils (...) Non j'ai un fils qui est très très très gentil ! (...) Oh j'en parle même pas parce que mon fils il s'en rend compte c'est tout hein ! Les proches ils s'en rendent compte ! »

L'absence de retour encourageant de la part d'une personne chère à leur cœur était éprouvante :

A6 « Dieu sait si j'ai fait beaucoup pour mes petits-enfants, ce qui est normal parce que (...) Mais de reconnaissance il n'y en a pas, ils ne m'appellent jamais ! (...) Ma belle-fille m'a répondu « Prenez ce que l'on vous donne ! »... Alors comme on me donne très peu je prends très peu ! Je trouve ça pas très gentil, c'est dur, c'est très dur, et je trouve ça même mal élevé... M'enfin... Et j'aime bien ma belle-fille et je les trouve fautifs autant l'un que l'autre autant mon fils, parce qu'il est très très égoïste (...) Mais je veux pas me fâcher avec mes enfants, parce que je le supporterais pas ! »

L'absence de considération était donc un poids additionnel à la charge ressentie. La reconnaissance est une condition nécessaire, permettant de se sentir utile et de soulager les sentiments négatifs. Le sentiment de reconnaissance par les aidants était variable, notamment selon les interlocuteurs. Toutefois, même sans reconnaissance, les aidants accomplissent leur mission.

D'autre part, elle peut être vue comme l'un des marqueurs du soutien extérieur apporté. L'attente de reconnaissance des aidants s'exerçait plus fortement envers les personnes qui se devaient d'apporter leur aide selon leur jugement. Il pouvait s'agir des proches mais surtout des professionnels et des autorités. La meilleure preuve d'intérêt est que ces personnes les accompagnent dans la recherche de solutions adaptées, de réponses, qu'on développera plus loin, mais à titre d'exemple, une aidante révélait : **A2** « On m'a dit que c'était très bien, qu'il fallait continuer comme ça, tout ce que je fais on me dit « c'est très bien il faut continuer comme ça ! »... Mais en même temps « faites-vous aider »... Euh...D'accord mais vous voyez ? Quelque part y'a un trou ! »

4. Les freins personnels de recours aux aides

Les aides existantes sont sous utilisées par les familles lorsqu'ils n'y a pas de besoin, qu'elles sont en inadéquation avec les attentes ou lorsque leur accès est entravé. La capacité à se faire aider, notamment, dépend de facteurs internes et externes.

Les besoins réels et conscients mais non écoutés c'est à dire non formulés en demande peuvent traduire des motifs inhérents aux choix, ou au devoir au travers du prisme de leur jugement. L'aidant,

dans ce cas, pourrait avoir recours aux aides mais décide de ne pas le faire, ne veut pas. Ces freins personnels aux recours aux aides, pouvant traduire le respect des choix et volontés de l'aidé ou bien les valeurs morales de l'aidant, sous tendus par la relation aidant-aidé et des craintes et réticences.

a) Les aidants sont réfractaires aux changements

Une aidante évoquait l'appréhension du changement même si cela pourrait améliorer sa situation :

A1 « *D'abord parce que tout changement doit être mûrement réfléchi.* »

b) Une priorité donnée au proche aidé

Les aidants tentaient en général d'identifier et comprendre les besoins de leur proche atteint de MA et lorsqu'ils y parvenaient ils essayaient de les écouter. Ils avaient souvent l'impression que l'aidé attendait qu'ils réalisent eux l'ensemble des tâches et pensaient, parfois même à tort que leur proche avait besoin d'une présence importante de leur part :

A1 « *J'ai fait moi. Voilà. Et puis ma mère m'ayant dit « mais tu pars plus, tu vas plus, tu fais plus de petits voyages » Alors j'ai dit « mais maman je peux pas faire un petit voyage le samedi je viens chez toi je fais le ménage ». Et là ce jour-là elle a dit « Ah ?... » Puis « Ah non ! Non non non je veux pas que tu fasses le ménage chez moi ». Et à ce moment-là elle m'a dit « trouve moi une femme de ménage ! » (...) Mais à partir de ce moment-là elle a dit « je veux pas que ma fille vienne faire le ménage chez moi, qu'elle soit esclave à la maison non ! » Donc on va prendre une femme de ménage ! »*

Les patients avaient tendance à refuser les soins et les aides extérieures :

A3 « *C'est très lourd et c'est très difficile parce que (...) Elle veut plus voir la psychiatre hein, on a laissé tomber parce qu'elle veut pas lui parler, quand on y va c'est « Tout va très bien, et pourquoi je la vois » (...) En fait, mais ça je pense que c'est beaucoup de personnes qui sont malades, elle, tout ce qui est rapport au médical elle ne veut pas, là on a des infirmières, ça fait un an qu'on se bat parce qu'elle ne veut pas qu'elles viennent (...) l'habiller ou la doucher et ça se passe très très mal (...) « J'ai pas besoin d'infirmières, Je veux pas voir les infirmières » (...) Et la kiné qui vient une fois par semaine, 1h, et qui est supposée faire des choses, pour son Alzheimer, pour son Parkinson, sur des mouvements, mais en fait comme Maman ne veut pas, souvent elle lui fait plus des massages, elle essaye de détendre les tensions (...) Et elle a le droit à une orthophoniste, ça c'est le pire puisque ben elle fait faire des exercices donc de mémoire et de diction, dès que le mot c'est « exercice » elle veut rien entendre et ça se passe très mal, pas que la dame ne soit pas compétente, c'est que Maman elle se braque, dès qu'elle la voit elle s'allonge sur le lit et elle dit « Je suis fatiguée, je peux rien faire »*

La plupart des aidants tentaient de respecter les volontés et choix du malade, parfois en accord avec leurs besoins, lorsque l'aide apportée avait des conséquences positives :

A10 « *Je sais pas comment sera fait demain, après-demain, mais si je peux éviter j'éviterai, comme déjà elle veut pas y aller, donc je vais essayer de respecter, je vais respecter sa volonté, sauf cas... Mais je pense pas qu'elle ira, elle ira pas...* »

Mais fréquemment et inévitablement, du fait du lien relationnel, le respect des besoins du patient est traduit et apparenté à l'aide informelle que les aidants apportent eux-mêmes, et progressivement, l'aide se réalise au détriment de leurs propres besoins. Il en résulte des attentes exprimées en faveur de leur proche uniquement, c'est alors que l'épuisement peut intervenir et bien souvent cette notion est sous-tendue par de la culpabilité dont parfois les aidants prennent conscience et tentent de se détacher avec le temps :

A1 « *Donc, je suis une fille « affreusement méchante et égoïste », je vais m'organiser, et je vais prendre une semaine de vacances au mois d'Octobre !* »

A8 « *Oui parce que, on pourrait toujours en faire plus hein, je pourrais passer plus de temps avec elle, essayer de jouer avec elle avec des jeux simples et tout ça, je le fais pas hein ! Je m'occupe de moi aussi, donc euh, on, quelque part on... On se sent coupable !* »

Par exemple, plusieurs aidants évoquaient leur réticence à prendre du répit, à la faveur de leur proche, en fonction du besoin imaginé ou témoigné, et ce malgré leur besoin et envie de répit :

A8 « *Ben pour elle je pense qu'elle acceptera pas hein ! Et puis je me demande comment le soir ça va se passer hein ! Elle sera toute seule dans sa chambre... elle sera complètement perdue, oui elle sera désorientée totalement (...) C'est pour ça que je l'ai pas, je l'ai pas du tout exercé hein, ce que j'aurais, si j'étais confortable avec cette idée, je le ferais volontiers hein !* »

A11 « *On a essayé j'ai tout essayé ! Mais j'ai jamais pu la laisser !... A un moment donné j'allais dans une halte répit, (...) j'étais sensée amener Maman, la laisser et me reposer... (...) Mais moi elle m'a jamais laissée partir... Elle se mettait à pleurer, à me courir après, à m'attraper « Tu vas pas me laisser là, qu'est-ce que je fais avec tous ces gens... Moi je suis pas comme eux !... » (rires). Et donc je restais, et donc tous les lundis je faisais bénévole dans la halte répit parce que je restais avec ma Maman... Eh oui ! (rires) Mais j'ai jamais pu partir... Donc c'était pas du répit... (rires) ça m'a bloqué ! C'était une activité avec ma Maman, (...) Maman ça lui faisait du bien de faire des activités en commun (...) Et moi je subissais... (rires) »*

Ainsi on retrouvait des motifs expliquant le non recours aux aides assez similaires à ceux qui justifiaient de devenir l'aidant. Cette volonté, ce choix délétère pour l'aidant ou pas, de ne pas recourir à des

aides se faisait souvent aussi par humanité, respect de la volonté de leur proche, par amour pour la personne aidée, par culpabilité, etc...

c) Intrusion dans l'intimité des aidants extérieurs

D'autre part, l'aidant pouvait aussi s'y refuser voyant dans cette intervention d'un professionnel extérieur une intrusion dans son intimité : **A6** « *Parce que je veux personne d'autre (...) Si, l'infirmier quand il a besoin de piquûre, tout ça, y'a l'infirmier oui ! Mais sinon le reste du temps, il ne vient pas tous les jours. Non. Je ne veux pas. Je fais la toilette, je donne les médicaments. Tout à fait ! C'est pas quelque chose d'impossible à faire (...) J'aime pas avoir quelqu'un à la maison, sauf si, par exemple, je suis pas là, l'infirmier, il vient lui donner son médicament le soir (...) Ah non je veux pas, pas du tout, ben sinon j'aurais plus de vie !* »

Ce refus d'aide extérieure jugée intrusive pouvait aussi intervenir lorsque le patient vivait avec son conjoint et qu'il n'était pas l'aidant principal, ce conjoint étant parfois aidé aussi par l'aidant principal :

A1 « *Mais mon père était opposé à la femme de ménage, elle a dû lui imposer !* »

A11 « *Après j'ai un autre problème, c'est que j'ai mon Papa qui vivait avec elle, et qui lui en avait marre de voir tout ce personnel débarquer à la maison* »

d) Difficulté à confier son proche, manque de confiance

Les aidants relataient qu'un long travail était nécessaire avant d'accepter de faire confiance à des aidants professionnels et de partager leur responsabilité avec eux. La capacité à se faire aider était en général améliorée dans le cadre d'une relation de confiance, et ce, à domicile ou en institution. Mais les aidants jugeaient souvent qu'ils étaient la personne la mieux à-même de répondre aux besoins de l'aidé donc le lâcher-prise était difficile dans ce contexte :

A2 « *Et moi on me prenait toujours pour quelqu'un qui voulait pas lâcher mon mari. C'est pas ça mais moi, il faudrait qu'on m'explique que si je le mets dans un ... une journée quelque part il sera plus heureux qu'avec moi et je ne ... pour l'instant je ne crois pas ... et j'ai pas encore... alors si je le croyais oui voilà hein... alors oui je le laisse. Par exemple je vais déjeuner avec une amie, je demande à ma femme de ménage de rester un peu plus tard, elle lui prépare son repas, après il fait sa sieste, il est très bien il fait ce qu'il veut, j'arrive quand je veux, ça va ! Mais euh le mettre toute la journée dans un endroit tel qu'on me les a décrits où le retour qu'on en a quand on est avec les aidants et qu'on nous dit comment certains l'ont supporté, je me dis que, je sais pas vous voyez j'ai pas ... J'culpabilise pas hein ... Mais je me dis « est-ce qu'il sera bien ou est-ce qu'il y a d'autres solutions qui seront mieux pour*

lui » ? Je veux ni tout faire ni m'en débarrasser vous voyez, j'ai pas mis mes enfants en crèche donc j'ai du mal à ... voilà ! Moi je voudrais bien que d'autres personnes m'aident à prendre le relai mais... si c'est bon pour lui voilà ! Pas pour le parquer toute la journée euh... »

A4 « Alors il est dur de faire confiance aux gens, à d'autres personnes. Je laisse déjà beaucoup aux infirmières, vraiment je leur fais une totale confiance et bon ça m'est arrivé par exemple une fois d'arriver ici, la porte était ouverte donc euh voilà vous laissez quand même euh... Votre mère en fait vraiment alors qu'elle ne peut plus rien faire elle-même. Donc il faut vraiment avoir une grande confiance aux gens et y'a des fois où on est un peu surprise de voir certaines choses, c'est des infirmières, c'est pas leurs parents non plus donc finalement elles mettent beaucoup moins d'implication mais elles ont quand même un statut où elles sont obligées de bien s'occuper d'elle, voilà mais maintenant aujourd'hui laisser à quelqu'un d'autre je sais pas je crois pas. Il m'était déjà arrivé par exemple dans un hôpital où le personnel [de gériatrie] me disait « ah ben ça serait bien que vous lui donniez la douche vous parce que nous par exemple on n'y arrive pas parce que elle est trop voilà (...) Mais c'est difficile d'entendre ça, après je peux comprendre on a une relation aussi donc elle se laisse faire avec les gens qu'elle connaît, mais après bon je me demande pour...Bon c'est un hôpital donc en plus elles sont vraiment spécialisées ! Alors aujourd'hui, laisser ma mère dans un EHPAD, ouais je me demande comment ça pourrait se passer. Ou alors faudrait être là vraiment dans la vie tous les jours pour voir que tout se passe bien. »

e) Concernant la libération de la parole

Beaucoup de freins personnels étaient mis en évidence dans nos entretiens à exprimer leurs difficultés liées à l'aide.

La volonté de ne pas se plaindre ou « s'apitoyer sur son sort », une réserve, une pudeur, une difficulté à montrer leurs émotions, frein se manifestant d'autant plus face à un groupe :

A12 « Ah ben non, je parle avec [aidant secondaire], avec sa mère, mais les autres je m'en fous, ça ne les regarde pas, et puis n'importe comment je n'ai pas à dire... »

A13 « Non je sais pas, l'impression de me plaindre non, tant que je tiens le coup je veux pas, me trouver en société tout ça raconter, non ! (...) Je sais pas je peux pas vous dire... M'enfin c'est pas dans mon caractère vous voyez, de me plaindre, de demander de l'aide, de faire ci, de faire, la »

Certains aidants ne les jugeaient pas utiles dans leur cas, ne ressentaient pas le besoin d'exprimer leurs difficultés qui étaient pourtant existantes, ils n'étaient pas enclins à libérer la parole :

A2 « Non ! Il m'apporterait pas de solution ! Je cherche une solution moi ! Je cherche pas à ce qu'on compatisse à mon sort, euh (...) une épaule pour m'épancher... Euh non, ça me sert à rien ! »

A6 « Et puis ça apportera rien ! Pour moi ! C'est trop tard... »

Parfois cela s'expliquait par le sentiment valorisant de pouvoir s'en sortir seul et d'être suffisamment fort et armé :

A13 « On me l'a proposé j'en veux pas ! (...) Parce que je me sens suffisamment forte, suffisamment capable de me débrouiller seule, je veux pas ! C'est pas dans mon genre ! »

Des aidants évoquaient le manque de temps et la nécessité d'optimiser leur temps libre en l'utilisant de la manière la plus agréable et ressourçante pour eux :

A6 « Non non j'y vais pas non ! J'ai pas le temps ! Non moi je préfère me distraire autrement »

On retrouvait aussi la crainte de ressasser la maladie, probablement de faire face à ses angoisses et de ne pas s'évader durant le peu de temps libre imparti au détriment d'activités divertissantes permettant d'oublier la maladie, problématique également sous-tendue par le sentiment de manque de temps :

A7 « Le café des aidants ! Où vous discutez, vous exprimez votre mal-être etc... Mais bon ! (soupire) J'ai pas envie de me retrouver encore dans un truc mortifère euh... à expliquer mes problèmes, là, me retrouver comment dire avec tous ces gens qui vont exprimer leur souffrance alors que c'est le mardi où je peux comment dire... J'irai voir, mais j'ai peur de tomber sur des gens qui sont peut-être pas bien, donc ça va encore plus me démoraliser. Moi j'ai besoin de jeunes en forme etc. Je sais pas comment vous dire, j'ai besoin d'aller au cinéma, d'aller au théâtre, moi je veux de la vie ! Me retrouver avec la maladie... Pour l'instant je suis pas prête. »

A8 « Et puis je me projette qu'à moitié, enfin je me projette un peu mais...comme on sait rien sur l'avenir, je préfère pas y penser, exactement ! (rires) »

On retrouvait également la notion du besoin d'écoute en fonction de la charge ressentie :

A8 « C'est peut-être intéressant, mais enfin, je suis pas en demande vraiment, vous voyez, j'ai l'impression que pour l'instant c'est gérable ! »

D. Attentes

1. *Un maintien à domicile le plus long possible pour leur proche*

Ce qui ressortait fortement de nos entretiens était le souhait exprimé par la totalité des aidants de maintien à domicile le plus long possible pour leur proche :

A1 « *Mon souhait étant de les maintenir à domicile le plus longtemps possible* »

Des motivations similaires à celles qui poussaient les aidants à assumer leur rôle les conduisaient en général à garder leur proche à domicile. Ce choix dévoué renvoyait à la crainte du sentiment d'abandon du proche engendrant de la culpabilité pour l'aidant, et une fois de plus au respect du lien relationnel, au respect de valeurs morales et de l'éthique personnelle, ou au devoir, mais pouvait aussi refléter le besoin de l'autre, de sa présence au risque de ressentir de la solitude pour certains couples :

A6 « *Mais tant qu'il est comme ça, humainement je pourrai pas le faire ! (silence) Je pourrai pas dire, vous voyez je le garde le plus longtemps possible, j'espère, je pense que l'année prochaine il ne sera plus là, moi à mon avis, parce que je voudrais pas avoir ça sur ma conscience en me disant : « quand même, je l'ai mis là-bas (...) Mais c'est vrai que je pense qu'il y a des gens qui auraient déjà mis la personne dans un EHPAD. Non moi je trouve que c'est pas encore le moment, il est pas encore assez dément ! Il est bien, il est tranquille, il y a pas de fugue (...) J'aurais de la peine, oh ben oui, parce que je sais qu'il ira pas très loin, si il s'en va d'ici parce qu'il sera complètement déboussolé, désorienté parce qu'il a des repères, il y a son chien, il y a le jardin, voilà ! (...) J'arrive quand même c'est pas possible... »*

A12 « *Ah oui moi mon problème c'est la peur, c'est cette histoire de peur, parce qu'elle est bien ici, oui, mais j'ai peur. En moi j'ai une peur. J'ai peur de l'avenir. Moi sans elle... »*

A13 « *Je me sentirais coupable oui ! Je pourrais pas vivre sachant comme il est, le sachant enfermé, surtout depuis que je l'ai vu à l'hôpital, qu'il est resté trois semaines sur un fauteuil...»*

Le besoin d'aide éprouvé par les aidants était une équation à plusieurs inconnues pouvant se modifier au cours du temps, sans cesse réévalué. A son stade le plus abouti, s'ils avaient donné tout ce qu'ils pouvaient apparaissait parfois la nécessité d'institutionnaliser leur proche. Ainsi, l'institutionnalisation, le placement en EHPAD ou autre structure d'hébergement au long cours, n'étaient pas définitivement exclus mais envisagés seulement en dernier recours, aux stades les plus sévères de la maladie, en cas d'épuisement majeur, ou de moins bonne santé de l'aidant. Certains aidants étaient donc en mesure de positionner mentalement, leurs limites acceptables :

A5 « *Donc il a été dit que si ils ne la prenaient pas à cette maison de retraite en revenu modeste, j'ai dit là je veux plus. A partir du mois de septembre, on la met dans une maison de retraite privée mais moi*

je ne veux plus ! Voilà, c'est ce que j'ai dit à ma sœur, j'ai dit « Basta ! » J'ai une petite fille, j'ai 67ans, maintenant, il faudrait que je pense un peu à moi parce que j'y arrive plus : le coiffeur j'y vais pas, la cellulite elle est là, je fais plus de sport, je fais plus rien et j'ai plus envie parce que je suis à plat! Là par chance on a pu avoir cette place ... Sinon moi j'avais dit peu importe hein, moi ça suffit maintenant ! »

A6 *« Mais la seule chose c'est que si vraiment ça devenait trop dur, alors là je pourrais plus, ça j'ai bien mis les choses au point avec son fils ! (...) Des fois je n'en peux plus, je lui dis « heureusement que tu vas t'en aller » ! (...) Parce que je... Je suis jeune encore... (rires)... Non ... C'est pas ça c'est que franchement je pourrais pas sacrifier ma vie comme ça pour quoi faire ? Quelqu'un qui va devenir comme ça de plus en plus... Euh dépendant, et moi je pourrai plus assumer. Voilà. Parce que c'est très fatigant ! »*

A9 *« Je la crains, alors oui et non ! Parce que tant que c'est possible ça va, mais moi je me dis aussi je prends de l'âge ! Et est-ce que moi si... Elle je lui souhaite pas la mort donc elle peut survivre, cinq, six sept, huit ans, hein ! Mais moi je pourrai plus m'en occuper, arrivé à un moment faut être euh... Moi-même je pourrai peut-être plus conduire, je sais pas, donc je peux pas l'écarter en tous cas, mais avec l'infirmière on s'est dit tant qu'on peut on fait comme ça... »*

A13 *« Alors j'ai craqué, pendant une période j'ai craqué, j'ai cherché une place, pour le mettre en maison de retraite en EHPAD, je pouvais plus, j'ai pas trouvé de place ! Heureusement, dans un sens hein ! (...) Je me sentirais pas capable, maintenant tel qu'il est, parce qu'à une certaine période quand je tenais pas le coup, je l'aurais mis dans une maison de retraite. Vous voyez, même mon fils hein, mais maintenant tel qu'il est je me sens pas le courage de l'abandonner dans une maison de retraite ! »*

Ainsi, les aidants exprimaient un besoin de soutien dans cette démarche, et de moyens de prise en charge à domicile, leur permettant de réaliser ce souhait. Une aidante évoquait que cette volonté était à encourager, à accompagner de la part du personnel soignant et médico-social, et regrettait qu'on lui ait laissé entendre qu'une institutionnalisation était obligatoire :

A4 *« Un neurologue à l'époque me disait déjà qu'il fallait, il y a 5/6ans déjà, la mettre en institut (...) Il y a un an elle a fugué donc à ce moment-là tous les personnels de santé que j'avais vus m'ont expliqué qu'il fallait absolument la mettre en EHPAD, qu'il n'y avait pas le choix, que c'était devenu une obligation... Euh ... Après en avoir discuté avec son neurologue, après avoir discuté avec mon mari on a décidé de la maintenir à domicile mais je regrette qu'à ce moment-là même [nom d'une association d'aidants] ont été très alarmistes en me disant il faut absolument la mettre en EHPAD parce que je pense qu'il y a quand même une possibilité de maintenir la personne à domicile, voilà ça demande beaucoup à l'aidant mais il ne faut pas faire peur comme ils ont pu me faire peur en m'expliquant que c'était impossible pour elle de vivre à son domicile. Aujourd'hui ça fait un an qu'elle reste chez elle et elle s'est pas plus mise en danger que ça. Je regrette la peur qu'à ce moment-là... C'est un regret que j'ai moi (...) Aujourd'hui je trouve que tout dans le sens Alzheimer doit finir par un EHPAD et que c'est*

un peu dommage (...) C'est qu'en fait au final bon ben à moment donné on n'arrive plus à aider, ce qui m'arrivera peut-être un jour, plus pouvoir subvenir à son aide, mais en tous les cas je pense que c'est pas parce qu'on a Alzheimer qu'on doit finir obligatoirement dans un EHPAD. »

A9 « *Bon, il me confirme si on peut dire la maladie et il m'a dit euh... dans deux ans, il faudra la mettre dans une maison, voilà ça c'est son comportement, pour l'instant elle est toujours à la maison (...) Parce que moi mon but c'était pas de la mettre dans une maison de retraite (...) Et après ça c'était le neurologue (...) Si je l'écoutais lui ça ferait huit ans qu'elle serait en maison de retraite ! Voilà ! Bon ! »*

A15 « *Et c'est là qu'elle est rentrée à l'hôpital (...) ils l'ont gardée deux mois et m'ont dit que... c'était l'EHPAD, que c'était fini quoi ! Donc on en a discuté avec ma compagne, qui a dit non c'est pas possible, elle, elle venait de perdre sa mère Alzheimer donc euh elle était pas trop d'accord pour la maison de...de retraite (...) Par contre même certaines infirmières m'ont dit, il faut la placer, vous êtes maso... »*

2. En matière de soutien et accompagnement de la fonction d'aidant

a) Orientation, Information et Formation

Les aidants exprimaient clairement un besoin d'orientation, d'information et de formation.

Beaucoup relataient un manque d'orientation et de conseils tout au long de leur parcours. Ils avaient besoin d'être guidés et accompagnés au cours de l'évolution de la maladie, et dès le diagnostic, ils espéraient être aiguillés vers les structures et personnes compétentes. Le manque d'information était un frein bien identifié de recours aux aides :

A13 « *Et puis en plus de ça moi j'étais pas au courant, au courant de rien, alors quand vous êtes au courant de rien... »*

Ils évoquaient aussi que le défaut de conseils et formation pouvait constituer un frein à des soins de qualité par les aidants à leurs proches et à leur perfectionnement :

A15 « *Oui parce que, on est toujours, enfin je suis toujours ouvert en tous cas, à des recettes à des... Et même à entendre qu'il y a des choses que je fais que je devrais pas... »*

Ils souhaitaient avoir rapidement les clefs en mains pour trouver les réponses à leur questionnements et leurs attentes en fonction de leurs besoins et volontés. Ils soulignaient par là qu'un aidant bien informé peut dispenser à son proche des soins adaptés et choisir de recourir aux aides à sa disposition en s'adressant aux personnes ressources. Cependant, les attentes étant évolutives, il apparaissait nécessaire de multiplier les temps et les personnes qui dispensaient l'information et de proposer des formations variées et adaptées afin de répondre aux mieux à leurs besoins. En revanche les conditions et le déroulement attendus de cette formation différaient selon les aidants.

Acteurs

Certains aidants relataient s'être formés instinctivement et regrettaient avoir dû le faire seuls :

A4 « *Non j'ai appris sur le tas moi-même et je regrette justement qu'il y ait pas assez d'informations* »

Cependant, au fil des entretiens, les aidants se décrivaient progressivement, comme de plus en plus aguerris, ce qui leur permettait de vivre beaucoup plus positivement leur situation. Cela nous permet de dire qu'ils étaient, même malgré eux, les premiers acteurs de leur propre formation. Ainsi au fur et à mesure chacun acquiert des compétences qu'il pourrait aussi partager.

A2 « *Mais j'veux dire qu'on en parle c'est pas quelque chose, il sait que de temps en temps il perd la mémoire et que c'est pas de sa faute si il fait pas certaines choses. Déjà ça évite, ça lui évite à lui de culpabiliser et ça m'évite à moi de lui dire « mais enfin pourquoi tu fais pas ça » ! Enfin voilà, au moins c'est clair c'est apaisé entre nous. On communique... »*

A4 « *Et je pense qu'aujourd'hui on est dans un stade où euh... on vit euh bizarrement mais bien quand même... »*

A9 « *Non ben non dès le départ vous savez j'ai pris le rythme et puis voilà quoi ! »*

A13 « *Non, j'ai pris mon train train habituel, j'ai mes soucis, j'ai ma façon de vivre maintenant, une chose l'autre hein... Rien de spécial qui me fasse peur hein, maintenant j'en ai pris un peu l'habitude hein...Oui je suis devenue un peu experte de la maladie... »*

Cette idée de l'importance de la transmission et d'une implication collective était évoquée indirectement comme une attente de certains puisque, nous y reviendrons, les aidants se reconnaissent entre eux. C'est pourquoi, conscients qu'eux ainsi que leurs pairs gagneraient à ce que cette expérience soit partagée, quelques-uns participaient à des groupes d'aidants et ateliers.

Les aidants n'avaient pas une idée clairement établie sur le ou les acteurs qui devraient dispenser l'information et la formation, ils faisaient plusieurs suggestions, et étaient prêts et espéraient en recevoir de la part de tous les acteurs :

A11 « *Ben je sais pas, qui...qui pourrait dire ça quoi son... Peut-être le Conseil Général quand ils viennent faire... Faire une évaluation, c'est une infirmière ou un médecin qui vient, et qui nous donne... « Ah ben oui elle est GIR tant, vous avez besoin d'aides, il faut voir ces pistes, là, là, là » ; ils doivent bien savoir eux ? Je sais pas ça pourrait venir d'eux... Mais je suis pas, je suis personne pour dire ça ! »*

Plusieurs aidants avaient suivi des formations auprès d'associations ou de structures d'hébergement ou de soins. La mise à leur disposition de ces formations était jugée utile pour eux sinon d'autres, si personnellement, ils n'en avaient pas retiré un bénéfice car ils avaient conscience de la diversité des situations auxquelles font face les aidants et de leur évolutivité. Mais parmi l'existant, les participants

relevaient une impression d'utilité différente selon les intervenants, suggérant aussi une qualité et efficacité inégales des formations proposées de leur point de vue :

A11 « *Oui qu'il y a plusieurs phases... Que de toutes façons il faut passer par ces phases, que... Mais ça dépend par qui, comment c'est fait peut être hein, je suis peut-être pas tombée sur les... Tout ce qu'ils m'ont dit je le sais déjà quoi enfin...* »

Des aidants avaient été formés auprès de structures qui organisaient ces apprentissages, mais une formation plus informelle par les soignants ou différents intervenants, ou des connaissances par exemple professionnelles ayant des compétences dans le domaine, était aussi appréciée :

A4 « *Je leur demande conseil, j'ai avec l'orthophoniste un très bon feeling puisqu'elle la connaît, elle aussi depuis cinq ans, et c'est la seule personne qui la connaît depuis aussi longtemps par rapport à l'entourage soignant, donc du coup elle donne beaucoup de conseils, et on voit quand ça va pas : « Donc là oui il faut aller chez le Docteur donc dites que ça va pas et on ajuste le traitement » Là-dessus je trouve qu'on est assez bien... Je suis assez bien entourée par le personnel soignant et infirmier.* »

A10 « *Je travaille dans le social, donc autour de moi... ça va de la puer à l'infirmière, euh après on se renseigne quand même, on discute, ça aide beaucoup, hein ! Mais après formations en elles-mêmes par rapport à la pathologie de Maman, pour l'instant c'est pas quelque chose auquel j'ai pensé !* »

Formation et information : sous quelle forme ?

Certains aidants proposaient plutôt une forme écrite :

A4 « *Et après, au niveau de l'information de l'aidant, ça serait de faire une brochure* »

D'autres y voyaient des avantages mais pensaient qu'un complément oral était nécessaire :

A3 « *Mais effectivement, je crois que c'est cette [association de patients] qui nous ont filé des espèces de petits bouquins, des petits fascicules, des guides sur... Bon ce à quoi tu as droit pour te faire aider, et la façon dont tu dois communiquer avec les personnes, comment tu dois valoriser, comment tu dois faire pour pas être toujours dans... Enfin voilà ou plutôt des conseils du type... Ben voilà euh les personnes qui ont Parkinson/Alzheimer ils vont être dans l'opposition, tout le temps donc à vous de trouver des façons d'emmener les choses, etc. Après c'est pas le truc magique qui te dit comment...* »

Pour les aidants qui proposaient la forme présentielle, certains envisageaient la formation de manière passive au travers de l'information, d'autres de manière plus interactive via des ateliers. L'acquisition de « savoir-faire » concrets avec la transmission d'outils était souvent jugée très bénéfique :

A11 « *Et pour les manutentions, pour quand elle tombe, pour comment la relever, comment la tourner dans le lit... C'est comme ça que je savais comment me positionner, pour pas me faire trop mal. Trop,*

parce que c'est vraiment un poids mort, elle ne sait plus appuyer sur les jambes, plier les genoux, se mettre à quatre pattes, se mettre sur les pieds... Plus rien ! Moi j'essayais de la faire mettre, pour euh... Se relever contre le lit, s'appuyer sur le lit, non là dans certains moments (...) Donc gestes et postures, ça c'est bien ! Vraiment... ça m'a beaucoup beaucoup aidée, voilà oui oui ! Surtout qu'on faisait vraiment des tests entre nous hein, l'un tombait et l'autre devait... Et le kiné ou ergothérapeute je sais pas exactement hein ce qu'il était, et donc il nous faisait bien faire les mouvements... »

Un aidant imaginait de faire appel aux systèmes innovants et à l'intelligence artificielle afin de proposer une information personnalisée prenant en compte les caractéristiques des patients, indiquant une évolution prévisible et attendue :

A8 *« Je crois que l'information ça doit être personnalisé vous voyez, il faudrait avoir un système de, je sais pas d'intelligence artificielle, qui prenne tous les critères, toutes les mesures, et qui puisse dire, ben voilà l'évolution et la tendance ça va être ça ! Y'a une probabilité x% que bon ça continue comme ça pendant cinq ans, ou au contraire que ça va chuter, vous voyez, euh, un espèce de modèle qui permettrait d'y voir voilà un peu plus, parce que là on nage complètement hein... Moi je vois pas de dégradation très rapide, donc je me dis que peut-être ça va continuer comme ça, mais c'est peut-être pas le cas hein, on m'a dit que des fois ça chute et puis c'est, ça devient intenable quoi ! »*

Le contenu

Au début de la maladie les familles ne comprennent pas les manifestations et ont tendance à questionner ou adresser des reproches aux malades :

A2 *« Et donc dans ce contexte global entre tout ça, il y a eu un moment où nos enfants ont commencé à houspiller un peu leur père en disant « t'es pas sympa, pourquoi tu fais ça euh... mais tu laisses maman faire ça » ! Ils ont même utilisé l'expression « tu la tires vers le bas » et lui était assez désolé parce que il avait l'impression qu'il faisait ce qu'il pouvait donc progressivement on s'est rendu compte qu'en fait euh... Il faisait pas exprès de ne pas faire certaines choses, simplement il avait des oublis »*

A11 *« Une fois (...) elle était à genoux dans les toilettes elle prenait l'eau de la chasse et elle se la passait sur la tête... Voilà elle avait plus sa tête du tout quoi... Elle faisait que des bêtises, on sait pas ce qu'elle faisait, ce qu'elle s'imagine dans sa tête c'est... Quand on lui dit « Mais pourquoi tu fais ça ? » Incapable de dire ! « Ben c'est pas moi, j'ai pas fait ça », elle ne se rappelle même pas ce qu'elle fait ! »*

A12 *« Elle a le kiné qui lui fait faire des choses, mais « je ne peux pas », n'importe quoi elle me dit « je ne peux pas ». Elle veut sa tranquillité, elle veut être libre, elle dit « je ne peux pas » pour ne pas qu'elle fasse des fois... Ce matin elle s'est foutue de moi, elle m'a dit « lève moi le coussin », après ça a été « j'ai mal là », « et là », du coup je suis parti en courant. Elle a joué avec moi, mais ce n'est pas nouveau, ça fait des années. Elle m'en voulait parce que soit disant je rouspétais toujours après elle. C'était dans*

son intérêt. On me disait, « mais écoute dès qu'elle veut faire quelque chose de suite tu veux le faire toi ». Et oui, je voulais le faire, parce que je comptais l'aider, mais je ne l'aidais pas finalement. »

Un aidant qui participait à des groupes et avait plus de recul sur la maladie confiait qu'il pouvait bien s'identifier à eux et se revoir dans ces moments qu'ils avaient traversés et exprimait que la formation de la prise de conscience jusqu'à la « qualification » se fait en plusieurs temps de l'instinctif à l'acquis : **A15** *« Voilà eux ne sont pas encore prêts à entendre ça et quand il dit euh... « Ah ben elle m'a demandé trois fois où étaient les trucs mais c'est inadmissible... », je me dis : « Attends dans quelques temps elle va te le demander, pendant des heures ! »*

Le besoin d'information sur les spécificités de la maladie et son évolution était donc exprimé, avec le début de la maladie décrit comme un moment particulièrement sensible, nécessitant une attention soutenue. Les aidants relataient qu'une bonne compréhension leur permettait d'adapter leurs attitudes face au malade, se positionner, mieux communiquer avec lui. Il s'agissait de « savoir-être » : **A4** *« Au niveau de l'information de l'aidant ça serait de faire une brochure où on expliquerait au début de la maladie ce qui se passe pour le patient et parce que je pense que ce qui est le plus compliqué c'est le début de la maladie ; dans tous les cas moi c'est comme ça que je le vois ; c'est là où il faut être le plus présent pour son parent euh... C'est là où il faut les rassurer (...) C'est ce qui a pas du tout été fait chez nous, je pense qu'elle a tout gardé pour elle-même, et que, là où elle avait le plus besoin d'aide, où elle devait avoir elle-même peur justement de ce qu'elle se voyait devenir, voilà ça par contre j'ai pas su et voilà c'est des choses que je pense qui pourraient être mises en place dès le départ (...) Et je regrette justement qu'il y ait pas assez d'informations par rapport à ce qu'un malade peut, au début de la maladie en tous les cas avoir ... Enfin il ne sait plus faire en tous les cas ... Moi je me souviens où ma mère des fois elle me disait « je veux te téléphoner mais j'y arrive pas je sais pas comment on fait », prise de panique « mais tu le fais exprès quand même ou quoi ? » Non elle le faisait pas exprès et ça je trouve que c'est des choses qu'on devrait expliquer en tous les cas dans un premier temps à la famille en disant que c'est pas de leur faute quoi ! Moi des fois j'arrivais ici, l'appartement était dans un sale état, mais moi si on m'avait expliqué qu'elle pouvait plus passer le balai... Ou des fois elle appelait « La télé elle marche plus. Je sais plus la faire marcher ! » Donc la télé c'est son seul moyen à la limite de rester en contact, même à l'époque voilà d'avoir une vie entre guillemets. « Bon tu le fais exprès ou quoi !? » Ça m'arrivait des fois de venir ici à 21h parce qu'elle était en panique totale à plus savoir faire un truc. Elles ne font pas exprès ! Et tout ça je pense que ça devrait être mieux expliqué à la famille. »*

Le contenu pouvait être insuffisamment personnalisé vis à vis des connaissances, besoins des aidants :

A11 « J'ai suivi une formation pour les fausses routes, ben avec ces groupes de parole là... Et pour les manutentions (...) Bon pour les fausses routes j'ai jamais eu besoin parce qu'elle n'en fait pas... Mais... Et le deuil je crois que j'ai pris, j'ai fait trois formations... Bon j'avais pris des formations comme ça (...) Oui qu'il y a plusieurs phases... que de toutes façons il faut passer par ces phases, que (...) Tout ce qu'ils m'ont dit je le sais déjà quoi enfin... Pas pour les postures hein, gestes et postures, ça c'est bien ! ça c'est vraiment... ça m'a beaucoup beaucoup aidée. »

Ils relataient également le besoin d'information sur le suivi, les possibilités et lieux de prise en charge :

A11 « Oui ! Mais j'aurais bien aimé qu'on m'aiguille avant sur les centres spécialisés...hum ! (...) Qu'on me dise, ben par exemple aller au centre mémoire faire les tests, euh, que c'était pris en charge là et qu'ils avaient pas (...) Je suis allée voir un neurologue, c'est lui qui lui a fait repasser le scanner, et c'est là qu'on a découvert qu'elle avait la lésion dans l'hippocampe, ça c'était après plusieurs années (...) Mais, j'aurais dû aller en centre mémoire ! Parce que ça lui coûtait 700 euros à chaque fois qu'elle faisait ses tests, non remboursés par la sécu (...) « Ah elle s'est aggravée » Ben merci ! on s'en apercevait déjà tout seuls qu'elle s'aggravait quoi ! »

Une information sur les aides à leur disposition était demandée :

A2 « Je ne sais pas où obtenir de l'aide, la seule chose dont on nous parle, c'est l'accueil de jour... »

A14 « Et pour informer pour les hospitalisations je peux demander moi au Docteur pour ? »

Les aidants espéraient une information sur les possibilités thérapeutiques existantes pour leur proche, qui en premier lieu passait par une formation des médecins et référents. Encore une fois le défaut d'accompagnement et d'orientation vers les personnes compétentes était pointé :

A2 « Alors ça ça m'avait vraiment interrogée ! Mon fils avait photographié un grand panneau qui se trouve à l'hôpital, quand on a fait la journée mémoire, qui parlait des bienfaits, pour les personnes qui avaient ce type de maladie, des massages faits par des kiné. Et il m'a dit « Mais voilà, c'est ce qu'il faut faire pour papa ! » J'en ai parlé à plusieurs médecins, d'abord qui ne connaissaient pas, y compris le médecin qui était sur place, mais je lui ai dit « Mais le panneau il est là dans le couloir, vous voyez ? Là juste en face » Il me dit « Jamais vu ! » Je dis « Ah bon, mon fils l'a photographié tenez ! » Bon il l'avait jamais vu ! Et après j'en ai parlé à mon propre médecin qui a lu et qui a dit oui effectivement, bon ben ça fait toujours du bien, mais euh... Il faudrait peut-être trouver un kiné qui soit spécialisé dans ce genre de massages, et euh... Personnellement lui c'était pas son rayon, évidemment lui il est généraliste ! (...) Mais vous voyez, c'est le genre d'interrogation où vous vous dites oui, tout le monde me dit « faut vous faire aider ! » D'accord, ok je vais me faire aider mais par qui ? Je recherche tout seule ou avec mes enfants nous recherchons des pistes de ce qui doit faire du bien, mais ensuite on fait des recherches, on

voit qu'il y a des massages adaptés spécialisés, mais personne ne sait qui peut les faire (...) Donc on se sent complètement démunis. »

Bien expliquer aux aidants le bénéfice qui pourra être retiré de chaque intervention

Certains aidants pouvaient être déçus par ce qui était proposé car ils n'avaient pas bien saisi les réponses qu'allaient pouvoir apporter chaque intervention, leur utilité :

A2 « Les réunions d'aidants, moi la première chose qu'on m'a dit quand je suis arrivée c'est « Accueil de jour ! Accueil de jour ! C'est très bien l'accueil de jour ! » Bien, je veux bien mais quand j'ai demandé si ça apportait quelque chose, euh aux malades ? On m'a en général répondu, « Ben vous ça vous fera du bien, ça vous soulagera ! » Euh le médecin qu'on a vu à l'Hôpital lors de la journée entière, euh... Il a eu l'air sceptique sur ce que ça pouvait apporter, en contrepartie il m'a dit « mais vous vous n'avez pas envie d'aller chez le coiffeur ? » J'ai dit mais ça je peux me débrouiller autrement si vous voulez c'est pas ! Moi je recherche quelque chose qui apporte quelque chose au malade ! Voilà ! (...) Oui y'a pas de solution, enfin moi j'ai pas exposé de problème, le premier jour oui je me suis présentée, j'ai raconté ce qu'on m'a demandé de raconter, mais euh... Personne ne m'a donné une idée de solution ! »

Information du grand public

D'autre part, selon certains aidants, la connaissance du grand public de la MA pourrait être améliorée par une meilleure information, ce qui favoriserait la reconnaissance de cette maladie et des aidants :

A15 « Et encore le pire c'est même pas ce qui se passe, puisqu'on voit des reportages, où la maladie d'Alzheimer c'est juste, pour la plupart des gens c'est beaucoup « j'ai perdu mes clefs, je sais plus etc... »

b) Aide psychologique/Soutien psychologique

La demande en matière de soutien psychologique de manière individuelle ou collective était très variable. Le recours aux aides psychologiques était soumise à de nombreux freins personnels et en ce sens, il ne s'agissait pas d'une demande fortement exprimée. Nous avons déjà évoqué les différents freins généraux relatifs à l'expression des difficultés rencontrées par les aidants. S'ils n'en exprimaient pas tous un besoin urgent, il apparaissait pourtant important qu'elle soit proposée et à disposition si nécessaire. Ainsi, quelques notions émergeaient concernant les attentes en matière d'écoute, aide/soutien psychologique.

Concernant le soutien psychologique individuel

Certains aidants, conscients de leur état dépressif avaient besoin d'un suivi par un psychiatre qu'ils avaient consulté spécifiquement pour évoquer leur fonction d'aidant :

A11 « Je suis suivie par un psychiatre alors ça va ! (...) Alors ouais, il m'a donné du Prozac je lui fais croire que je le prends mais je le prends pas parce que... Je suis plus forte que ça ! Je suis contre les médicaments en fait...Voilà donc euh... Je pleure plus parce que lui me fait plus de bien à m'écouter, à me parler, à me...à me dire que c'est pas dans ma tête, que j'ai des raisons quoi d'être comme je suis, à pleurer tout le temps, donc il m'aide bien ! (...) Mais là ça va mieux vous voyez jusqu'à maintenant ça allait (...) donc j'ai fait des gros progrès (...) Ben très dépressif oui, ça c'est sûr oui ! »

Plusieurs aidants pensaient qu'on ne pouvait pas soulager leur souffrance, qu'ils devaient faire face seuls, à la maladie. Réfractaires, et ambivalents, ils ne concevaient pas de bénéfice à l'écoute :

A5 « Ben parce que j'ai pas besoin ! Enfin j'ai pas besoin... J'ai pas besoin qu'on me dise ce que je dois faire ! Voilà je suis un peu comme ma mère moi ! (Tape sur la table) Non j'ai travaillé 17 ans en psychiatrie euh, je veux dire bon y'a des choses que je peux assumer toute seule quoi... Voilà après je suis pas... J'ai pas besoin qu'on m'aide je sais ce que bon ... les choses sont et puis c'est tout hein... »

A7 « Je connais très bien le problème, je connais tout ça donc si vous voulez moi personnellement je me sens bien dans ma tête, à part cette souffrance, je me sens bien dans ma tête, j'analyse très bien le problème, donc je vois pas ce que la personne pourrait me faire... »

Quelques-uns n'y recouraient pas car ils n'en ressentaient actuellement pas le besoin mais se réservaient la possibilité de consulter un spécialiste à ce sujet plus tard :

A3 « Avec le temps on prend beaucoup de recul, euh... Voilà je pense même qu'à la rentrée si je m'installe ici j'irai quand même consulter un psychologue pour m'aider, parce que je suis pas dupe sur le fait que ça va être difficile et que faut pas que je perde de vue mes priorités, ma famille, mon foyer, enfin mon couple, mon enfant et ma Maman (...) Oui alors ça c'est certain, ma sœur donc l'a fait et moi ça va être mon tour parce que dans tous les cas je pense que je peux pas me lancer dans une aventure comme ça sans avoir un minimum de soutien (...) Je pense que maintenant faut que j'aille voir une spécialiste, parce que ben voilà j'ai un sac de frappe dans mon garage, à la campagne et je frappe dedans pour passer mes nerfs quoi ! (...) Avant je faisais du yoga, bon j'ai plus trop le temps avec la petite, mais, je pense que sans vouloir être médicamentée derrière, aidée avec un traitement, je pense que pour parler ouais ! Je vais avoir besoin ! »

A10 « Ben le jour où j'en aurai besoin oui, mais pour l'instant non... Je pense que c'est parce que pour l'instant, c'est, on va dire, c'est pas encore vraiment, vraiment lourd. »

Concernant les modalités de cette aide une aidante évoquait l'idée que la proposition soit systématique, ce qui prouverait aux aidants la reconnaissance de leur travail qui n'est pas un dû :

A3 « Il devrait y avoir un suivi psychologique proposé directement quoi ! Il pourrait y avoir ça ! Je pense que ça se fait pas parce que c'est dans l'ordre des choses que les enfants s'occupent des parents, comme

les parents s'occupent des enfants... En tous cas moi j'étais dans cette mentalité-là donc c'est peut-être pour ça qu'il n'y a pas cette aide qui est proposée... Mais je pense que oui on pourrait offrir ça... »

Cette participante trouvait utile un suivi sur le long terme et non pas discontinu ou occasionnel :

A3 : *« Mais c'est toujours pareil, ma sœur elle a le droit à une psychologue au travail, donc elle a été la voir plusieurs fois, mais ça ne résout pas le problème, y'a pas de suivi, ça permet juste de vider son sac et puis d'entendre quelqu'un qui te dit « Ben oui c'est difficile pour vous, c'est normal que vous vous sentiez ceci cela »... Mais euh il faudrait un suivi sur le long terme par exemple et pas juste par à-coups pour vider ton sac, quoi ! Moi mon sac je le vide en tapant dans mon sac de frappe, justement ! »*

Pour certains aidants, que le suivi psychologique ait été proposé ou non, ça n'était pas un souhait :

A2 *« Non ! Il m'apporterait pas de solution ! Je cherche une solution moi ! Je cherche pas à ce qu'on compatisse à mon sort, euh... Je crois que si j'ai des solutions je suis capable moi de faire des choses, je suis tournée vers l'efficacité ! (rires) Et on n'a pas trouvé beaucoup de solution, même si on n'a pas trouvé de solution pour guérir, est-ce qu'il y a des solutions pour freiner ? Alors euh... Voilà et auquel cas si il y a des professionnels de santé qui peuvent aider je suis toute prête à collaborer avec eux, à faire tout ce qu'ils me demandent pour aller vers ça »*

A9 *« Non et puis moi j'y tiens pas particulièrement... »*

Soutien proposé en groupe

Une des problématiques évoquée fréquemment concernant les groupes de parole ou ateliers d'aidants était l'inadéquation entre leurs attentes et la proposition faite, beaucoup ayant la croyance erronée qu'il s'agissait exclusivement d'un lieu d'information et non d'échange. Pour certains, tournés vers l'efficacité des interventions, l'écoute n'étant pas une attente, il n'y avait pas de bienfait dans leur cas, ils cherchaient exclusivement des solutions et ne dissociaient pas les deux notions, ne voyaient pas de complémentarité. Dans leur cas s'exprimer et entendre les récits et retours d'expérience d'autres aidants était vu comme une perte de temps ou du moins c'était insuffisant à leurs yeux :

A11 *« Oui j'ai vu des groupes de parole, je suis allée dans plusieurs groupes de parole différents... Parce que c'était pas forcément (...) Oui ils écoutent « Ah oui c'est dur ! Nous aussi, ah oui c'est dur ! » Bon on voit qu'il y a d'autres personnes dans notre cas ! Donc ça... enfin remonter le moral non c'est pas le mot, ça nous conforte ! On se dit, bon ben on n'est pas les seuls... Voilà ! Mais c'est tout, ça aide pas plus que ça ! Oui on a pu dire des choses, la psychologue m'a fait dire, vous aimeriez mieux voir votre Maman morte que comme ça, j'ai dit oui ça c'est sûr ! Voilà, ça on a pu le dire à des gens ! Fallait que ça sorte, donc ça fait du bien, oui mais (...) Non ben on pensait qu'ils allaient nous donner euh... Ben là il faut voir ça pour telle aide, mais en fait, euh ils peuvent pas puisqu'il n'y a pas d'aides... »*

A12 « Ben, non, je ne suis pas curieux, non non, je veux dire que j'estime que peut-être parler avec quelqu'un ça aide tout ça, je comprends, mais moi non, moi je vois ce que j'ai, je vais aller, j'entendrai peut être dire qu'il y a pire que moi, d'accord. C'est tout. Voilà il faut l'admettre, et puis c'est tout. »

Le bénéficiaire retiré de la participation aux groupes de parole des aidants qui se montraient réticents, était moins important car ils y allaient avec appréhension. Cette notion souligne le fait que l'utilisation des aides psychologiques à disposition doit intervenir au moment juste où le besoin est ressenti :

A2 « Ben j'ai commencé assez tard, c'est tout récent, parce que j'avais dit que mon mari avait chanté toute sa vie dans une chorale ! Et on m'a dit « ah ben là y'a du chant ! » Donc euh comme il est allé au chant, pendant le chant, moi je suis allée à l'atelier des aidants ! Mais personnellement je n'en ressentais pas le besoin. Non même si tout le monde dans la famille me disait, « Mais oui vas-y ! C'est très bien ! On rencontre des gens qui sont dans le même cas ! » C'est vrai, c'est sympathique, c'est voilà, j'ai trouvé très bien une ou deux fois, mais après j'ai trouvé que c'était à la fois répétitif, et que donc ben « aujourd'hui qui est-ce qui a un problème ? Bon ben on va écouter votre problème ! »

Pour l'un des participants, le frein était plutôt lié à la distance car il n'y avait d'offre dans sa ville mais l'attente était exprimée :

A8 « Y'a des rencontres d'aidants à Nice, j'ai jamais vu l'intérêt de descendre jusqu'à Nice pour aller à des réunions ! Alors peut-être que, je crois qu'ils veulent en faire ici, et puis oui quand même y'a, deux fois/an à peu près, l'accueil de jour, y'a une matinée où ils nous réunissent, et on discute (...) C'est bien et puis on voit les expériences, on voit aussi les degrés différents hein de la maladie, parce qu'alors y'en qui sont... très très atteints, y'en a où les gens sont très agressifs (...) Alors l'autre chose effectivement c'est d'avoir ces réunions avec d'autres, partager des expériences, oui...euh...c'est une attente. »

Les aidants trouvaient les groupes de parole associés à un atelier bien-être et relaxation - en l'occurrence cours de yoga - bénéfiques :

A15 « Et puis moi je vais tous les mercredis quand je l'emmène là-bas, on a droit à 1h30 de sophrologie. Ce ne sont que des aidants qui fréquentent (...) l'atelier de sophrologie donc avant de faire vraiment la sophro, y'a un tour de salle et chacun dit ce qu'il s'est passé dans la semaine, puis on se donne des tuyaux (...) Je veux dire, c'est comme si vous avez un enfant qui a quelque chose, vous pensez que le sort vous est tombé dessus, puis vous allez à Lenval, en salle d'attente y'en a 35, qui sont pires que... »

Autres formes d'aide psychologique

Certains aidants attendaient un soutien par leurs soignants, intervenants et leur entourage, et ce d'autant plus qu'ils avaient une expertise ou des difficultés similaires. Ils n'avaient jamais consulté de professionnel spécifiquement pour évoquer leur fonction d'aidant mais échangeaient avec eux leurs

doutes, questionnements, difficultés, à « petite dose » ce qui leur convenait. Ainsi même s'ils ne le recherchaient pas fortement, ils savaient qu'ils pouvaient compter sur eux :

A3 « Dans nos amis c'est les gens qui ont vécu la même chose, c'est à dire que ma sœur, son meilleur ami a une maman qui a exactement le même parcours que la mienne (...) Donc lui il soutient ma sœur à fond ! Moi j'ai une copine aussi dont la grand-mère a fait un Alzheimer donc quand je lui en parle elle me comprend parce qu'elle me dit « ben tu es dans un deuil blanc », et y'a qu'avec elle que je peux vraiment discuter de tout ça (...) C'est comme heureusement j'ai un bon soutien de mon conjoint là-dessus qui m'aide beaucoup, c'est cool hein (...) Mais bon, lui c'est pareil, à part me consoler il peut pas (...) Mais comme je vous dis on a quand même la chance d'être un petit groupe soudé quoi ! »

A4 « En fait je pense que justement que ce soit les infirmières ou les médecins (...) ils voient le rapport ils savent ce que je fais, voilà, donc moins on en parle à la limite mieux c'est puisque de toutes manières ça sert à rien à la limite de ressasser ... »

A7 « Donc à part avec les aides-soignantes qui me demandent comment ça va et tout (...) Avec ma sœur, si avec ma sœur je communique bien (...) Et oui avec mon médecin »

A8 « Le centre mémoire quand on y va après y'a un petit débriefing, pendant lequel elle nous dit (...) Voilà proposition et puis discussion elle me demande un peu comment je me sens effectivement ! (...) Ben uniquement le généraliste et puis le Dr [spécialiste des TNC] (...) Et après avec les aides ménagères, ah ben oui elle connaissent son état »

A10 « Euh ben avec mes amis, qui ont eu aussi pas pour la même pathologie des parents qui ont eu besoin à un moment donné, donc qui ont fait aussi fonction d'aidant... »

A15 « Ah ben oui, oui oui, mes amis parce que chacun a... Chacun a son boulet, donc les amis qui ont un gamin...schizophrène, psy, en prison, etc.. Donc en ce moment on raconte euh on raconte voilà ! »

c) Forums internet

Les interrogés accordaient une confiance relative aux forums qui n'étaient pas le canal privilégié pour trouver une information fiable ou un soutien mais ils y recouraient occasionnellement. Leur expérience ne leur avait pas toujours permis de trouver les bonnes réponses, solutions à leur problématique. Ils représentaient une alternative pour les gens isolés ou un complément en cas de situation de crise :

A4 « Je suis sur une page facebook, et en fait ça permet de poser des questions, de se donner des conseils. Y'a beaucoup de personnes qui sont complètement perdues par rapport à ce diagnostic, à cette maladie, et en fait on essaye plus ou moins de se rassurer ou de se donner des idées (...) On essaye de s'entraider comme on peut, c'est un groupe de parole (...) Ben oui moi j'y ai eu recours justement puisque mon plus gros problème ça a été sa fugue, demander conseil à ce que vraiment on pouvait faire par rapport à la placer ou la laisser à domicile. Bon ben voilà chacun après nous a répondu en

fonction de son histoire de vie (...) Euh ça m'a pas vraiment aidée à prendre ma décision parce que le placement c'est ce qui ressort de cette page aussi... »

A10 *« Après je suis pas allée trop regarder parce que y'a un peu de tout et n'importe quoi, euh y'a beaucoup de forum j'ai vu les gens ils donnent un peu, c'est bien hein parce que ça peut, par rapport à des gens qui sont seuls ou pas informés, mais moi je préfère quand même avoir les informations par le neurologue, le médecin traitant, et voilà quoi ! »*

A15 *« Lorsque j'avais commencé à parler du répit à des milieux qui étaient, dans des forums Alzheimer, on m'avait dit, répit des aidants, non non ça marche pas !... Ça fonctionne pas donc j'avais laissé... »*

3. Place du médecin traitant et attentes envers lui

Les aidants attendaient de pouvoir entretenir une relation de confiance avec leur médecin traitant ainsi que celui de leur proche aidé si ça n'était pas le même praticien. Cette relation de confiance s'établissait à plusieurs conditions, en dépit desquelles un changement de médecin était parfois opéré. La maladie mettait aussi à l'épreuve le lien avec leur médecin, une réévaluation s'exerçait à cette occasion, les aidants ayant conscience que l'éprouvante prise en charge s'inscrira dans le temps.

a) Faire le diagnostic de la maladie

Beaucoup d'aidants ont vu leur médecin traitant en premier recours face à leur suspicion de la maladie qui était plus ou moins attentif aux symptômes d'alerte qu'ils relataient :

A1 *« C'est son médecin traitant qui l'a envoyée faire l'IRM. Donc à l'issue de l'IRM elle a eu des patch, qu'elle a mis. »*

A6 *« Et j'avais vu le médecin traitant, il a dit mais il a fait ses analyses ? « Non moi je sais pas ! » Bon alors j'ai compris ! Il avait déjà compris qu'il y avait un problème, que certainement un départ vers ça, voilà comment on s'en est aperçus »*

A9 *« Ben j'ai été voir le médecin traitant et puis après il a dit qu'il faudrait aller voir un neurologue... »*

A10 *« Je lui avais parlé que quand même elle avait un peu des troubles au niveau de la mémoire qu'elle perdait un peu euh... le fil de temps en temps. Donc lui il me disait que c'était pas très très inquiétant, qu'il était plus inquiet par rapport aux autres pathologies, mais, c'est lui qui m'avait adressé au centre mémoire quand même, voilà »*

Les aidants attendaient de la part de leur médecin traitant une aide au diagnostic initial de la maladie, une vigilance, un regard extérieur de professionnel. En outre, ils attendaient une bonne réactivité de

sa part lorsque les aidants faisaient la démarche de l'alerter et espéraient être entendus par lui, être crus et reconnus comme partenaires de soins, ce qui n'avait pas été le cas pour certains aidants :

A2 « Bon j'en ai parlé à notre médecin de famille je lui ai dit il me semble que mon mari a des ... Et là c'est « mais non mais pas du tout », il discutait avec lui comme avant et tout, « mais non pas du tout » il avait l'air de dire que je rêvais. J'ai quand même pris un rendez-vous au centre mémoire... »

A3 « On a été très très mal conseillées par notre généraliste, je pense qu'elle a essayé de protéger Maman en nous disant arrêtez d'essayer de lui faire des examens, enfin vous savez « arrêtez d'essayer de voir au-delà de ce qu'il y a à voir » (...) Finalement c'est ma sœur qui a alerté sur les problèmes de Maman par rapport à ce que ma généraliste disait de son état de santé, qu'elle était juste en dépression (...) Donc à partir de là ma sœur, on alerte le médecin généraliste, qui la suivait depuis des années, qui continuait à dire mais non non c'est la dépression, elle fait une dépression (...) Quelques petits éléments comme ça qui nous prouvaient bien que ça pouvait pas être que de la dépression, ou en tous cas si c'était ça ben... Quelque chose d'assez avancé quoi ! Donc on a laissé évoluer comme ça par rapport à cette doctoresse-là (...) Et puis ma sœur à force de voir passer des gens dont les symptômes étaient les mêmes que Maman, en 2016 a craqué, elle a dit non maintenant je demande à mes médecins avec qui je travaille de faire des ordonnances pour aller faire un PET scan parce que là, c'est pas de la dépression, je pense que c'est à la limite de la démence donc il faut voir ce qu'il se passe. C'est comme ça qu'on a su, qu'on a découvert qu'elle avait ça, et on a perdu au moins trois ou quatre précieuses années quoi ! (...) Et la doctoresse disait « ben non il faut pas faire ça quand même parce que c'est lourd à porter pour votre mère elle va croire qu'elle est malade ou je ne sais quoi », enfin bon, gros soucis quoi, enfin cette médecin généraliste, franchement je veux plus jamais en entendre parler... »

A4 « Après c'était une patiente jeune je sais pas si tous les malades Alzheimer se décrivent comme ça aujourd'hui ou, enfin elle a été diagnostiquée à 65 ans, je vous dis, j pense que même les symptômes étaient là depuis longtemps avant et euh...Je pense aussi qu'à l'époque y'avait des doutes déjà sur sa maladie avec un ancien médecin traitant et euh qui nous prenait pas spécialement au sérieux voilà... »

b) Une source d'information d'orientation et de formation

Le besoin d'information sur la maladie était souvent attendu de la part du médecin traitant :

A7 « Et je trouve qu'il connaît très bien la maladie, puisqu'il m'a parlé d'aidants qui étaient partis avant le malade... »

Certains attendent d'être guidés et orientés par leur médecin traitant mais ne trouvent pas avec lui les réponses :

A14 « J'ai demandé beaucoup de fois une hospitalisation mais c'est difficile (...) Oui c'est celle-là, l'hospitalisation de répit que j'ai demandé moi, je sais pas le Docteur il a dit » non il existe pas, non il existe pas », il faut trouver aussi le Docteur qui connaît cette loi parce que oui ça c'est bien ! »

c) Un accompagnement médical régulier, actif

Les aidants attendaient un accompagnement et un suivi médical régulier, rapproché qui était de leur ressort et qui était le cas la plupart du temps :

A2 « Tout à fait parce que la personne qu'on voit une fois tous les six mois, bon euh... C'est très bien, mais ça reste un suivi de très haut, parce qu'à mon avis elle regarde si ça a évolué, ou des choses comme ça ! Mais au niveau de, de la chose pratique de tous les jours, elle est trop loin »

A6 « Oui il le voit tous les trois mois car il fait une ordonnance environ tous les trois mois et si il y a urgence, il le voit un peu plus souvent ! »

Certains aidants attendaient une plus grande implication, un meilleur accompagnement et un suivi médical plus actif et attentif qu'on ne leur offrait pas :

A9 « Ben pour renouveler ses ordonnances, tous les trois mois quoi ! De temps en temps l'infirmière elle réagit en faisant faire quelques prises de sang aussi, voilà (...) Alors si vous voulez pour vous dire, tout se passe entre l'infirmière et moi, dès que y'a un besoin je lui dis il faudrait peut-être faire ça et elle pareil vous voyez ! Les relations je dirais médicales, elles sont plus entre l'infirmière et moi que entre le médecin et moi. Et une petite parenthèse, en termes de nourriture c'est l'infirmière qui avait pris l'initiative, on lui achète les yaourt protéinés achetés au pharmacien, c'est elle qui prescrit puisqu'elle a le droit de le faire donc elle s'en occupe, ça c'est bien parce qu'elle s'en occupe elle ! »

A15 « Et il venait lui tous les trois mois, en me faisait des ordonnances renouvelables deux fois, pour les médicaments, il venait et puis il faisait du recopiage (...) Le médecin lui il est au courant, la médecin elle est au courant, celui qui venait aussi le savait aussi mais euh...pfff... Lui c'était un cas comme, je veux dire, je vais pas dire que ça le passionnait pas mais enfin à chaque fois il me demandait l'ordonnance pour recopier ce qu'il y a dessus, la tension, et puis tout ça et puis, il restait 10 mn maximum quoi ! »

d) Du soutien, de l'écoute et de l'empathie :

Pour les aidants, ces qualités étaient citées comme indispensables de la part de leur médecin traitant de manière générale, et particulièrement dans l'accompagnement tout au long de la maladie :

A6 « En adoration non j'aime beaucoup mon Docteur traitant, c'est un homme très très humain ! »

A7 « Oh ben là on vient d'avoir un nouveau médecin traitant (...) c'est assez récent, parce que mes voisins qui sont juste là ont dit : va voir le Dr, y'a une bonne écoute, y'a beaucoup d'empathie etc... Et je cherchais justement un médecin comme ça... Et c'est devenu mon médecin référent depuis pas longtemps, et j'ai trouvé qu'il avait une belle écoute »

A9 « Son médecin traitant je l'aime pas trop, y'a longtemps que j'aurais voulu le changer mais elle, elle veut pas. Mais je me souviens que la première fois que j'ai été le voir pour lui parler de ça, parce que moi j'étais un peu ému quoi, quand j'ai vu tout ça à gérer, euh... Et je lui ai dit moi, il y a un truc qui m'inquiète c'est que je sais que dans les maisons de retraite euh...Il est toujours difficile de trouver des places etc... Et il m'a répondu « ne vous inquiétez pas ça rentre et ça sort ». Ça, ça ne m'a pas tellement fait plaisir, ça veut tout dire hein ! Voilà, alors évidemment ça m'avait un peu choqué ça ! »

Le besoin d'écoute était variable selon les aidants, sa présence était appréciée comme nous l'avons vu, témoignant de l'intérêt porté, et à l'inverse son absence nuisait au sentiment de reconnaissance de l'aidant dans sa fonction par son médecin :

A8 « Ben quand je vais voir le Docteur, elle me demande effectivement comment je vais, (rires) le généraliste aussi, mais c'est assez rapide... »

A9 « Alors là j'ai jamais entendu quelqu'un qui me dit « oh vous faites du bon travail » ou quoi, même le toubib jamais le toubib, quand je vais le voir, il me fait son dossier pour demander les cartes, lui il me dit « ça va ça va ça va » (...) Ah non jamais personne ne m'a jamais interrogé sur moi ! »

e) La forme du suivi médical

Beaucoup d'aidants espéraient une adaptation du médecin référent aux spécificités de la maladie et aux disponibilités de l'aidant, en proposant un suivi sous une forme prenant en considération les contraintes mutuelles :

A7 « Parce que là où on allait avant, on y allait pas souvent d'ailleurs, c'était sans rendez-vous, c'était la cour des miracles, et on sortait plus malades que quand on était rentrés, donc j'ai dit il me faut des rendez-vous précis, surtout maintenant avec mon mari, je peux pas trop me permettre d'attendre. »

A15 « Mais ma mère, vu qu'elle pouvait avoir une crise en salle d'attente, je ne pouvais pas me permettre de l'amener, déjà qu'elle marchait avec beaucoup de difficultés, et chez lui, il faut attendre minimum 1h, 1h15, 1h30, même sur rendez-vous... Donc j'avais demandé des visites à domicile »

Cela passait pour eux aussi par un relatif respect des horaires et une considération de l'aidant :

A15 « Mais ça a dégénéré c'est à dire qu'on ne pouvait prendre rendez-vous que sur un site, quand je l'appelais lui, ça basculait sur le site constamment, et le site me disait qu'ils arrivaient pas à le trouver...

Donc on me disait que j'avais rendez-vous entre midi et 14h, mais des fois à 19h, j'avais pas de nouvelles, et moi je suis ici bloqué, donc pas de courses, des fois elle était en crise complète, une fois ou deux, j'ai appelé le SAMU... Et la dernière fois je les ai appelés, j'ai exprimé mon mécontentement, lui il s'est fait souffler dans les bronches, et il m'a dit d'aller me trouver quelqu'un d'autre ! »

Les aidants relataient des difficultés à trouver des médecins généralistes qui fassent des visites à domicile :

A15 « *Et petit à petit voilà la galère pour trouver des médecins qui se déplacent (...) C'est quasi impossible ! Donc j'ai trouvé un médecin qui est juste à côté, où je peux l'emmener, avec qui y'a pas de soucis, en plus elle est juste à côté donc si on est d'accord pour un rendez-vous, je lui ai déjà emmené ma mère, elle est jamais venue ici mais j'ai pu me déplacer car c'est vraiment à 7mn en voiture »*

f) Recours au médecin traitant au stade évolué de la maladie, lorsque les spécialistes des TNC ne peuvent plus le suivre

Une aidante n'avait pas eu recours à son médecin traitant pendant une longue partie de l'évolution de la maladie de son proche et n'avait envisagé un suivi par le médecin généraliste qu'à la place des spécialistes des TNC, lorsqu'elle ne se sentait plus de l'accompagner aux consultations :

A13 « *Alors je leur ai demandé l'autorisation, « y'a pas de problème, vous le faites suivre par votre Dr traitant » (...) Et c'est cette nouvelle doctoresse qui a racheté le cabinet, qui le suit, maintenant, une fois/mois à la maison, elle vient à domicile. Voilà elle me fait le renouvellement des ordonnances »*

g) Reconnaissance par le médecin traitant de l'aidant comme un expert non professionnel

Les aidants espéraient une reconnaissance comme partenaire de soins, un allié, sur lequel le médecin traitant peut s'appuyer. Ils se sentaient valorisés lorsque les soignants leurs accordaient leur confiance, prenaient leur avis et validaient leurs idées, propositions, initiatives :

A1 « *Et après je me suis rendue compte que les patch, c'était plus possible, parce que c'est devenu très lourd, il fallait vraiment que je l'appelle (...) Du coup je l'ai signalé au médecin traitant, je lui ai dit mais avec le pilulier, ça marche ! Elle le prend. Donc on est passées aux gélules d'Exelon®, matin et soir. »*

A13 « *Après on m'a indiqué tout ça mais je le lui donne pas parce que j'estime qu'il n'en a pas besoin, en accord avec le Docteur vous voyez ! (...) Alors après il prend pas aussi, euh... Tiapridal®, je le lui donne pas parce que j'estime qu'il n'en a pas besoin (...) Voilà ça c'est quand il est sorti de l'hôpital qu'on m'avait donné ça, il était tellement mal, voilà ! Alors ça c'est en accord avec les docteurs, ils me font*

confiance les docteurs, ils savent que maintenant je suis un peu Docteur ! (rires) (...) C'est pour ça que même, en accord avec eux, d'accord, mais j'ai supprimé pas mal de médicaments ! »

Nous reviendrons sur cette notion de reconnaissance plus loin

4. Place des médecins spécialistes des TNC

Le spécialiste représentait l'expertise médicale dans le cadre de la MA. Les aidants comptaient sur leur savoir et vision aguerrie notamment concernant les questions de confirmation du diagnostic, des traitements. Ils en espéraient davantage : de la disponibilité et des réponses aux questionnements, du conseil, de l'information, un éclairage concernant les prises en charges adaptées :

A2 *« Peut-être que je vais chercher un neurologue, mais, euh... Je sais pas comment en trouver un « bon », entre guillemets, je pense que tous les médecins sont des médecins, mais un qui comprenne bien ce cas-là, avec qui mon mari soit en phase si vous voulez, voilà ! Un qui se limite pas à lui demander ce qu'il a mangé la veille ! »*

A3 *« Moi je vois un neurologue qui est un Professeur donc je lui fais confiance parce que je me dis que ben c'est son métier, que et que c'est ces gens-là qui savent mieux que... »*

A10 *« Euh... si je me questionne sur quelque chose, si je fais bien ou pas bien comme par rapport à l'autonomie pour pas devancer, quand on va chez le neurologue, euh... elle pose des questions à Maman elle demande donc,*

A11 *« On avait été voir un neurologue quand on s'était aperçus que...vraiment c'était grave... Donc là je suis allée voir un neurologue, pas que le généraliste qui la suivait jusqu'à maintenant »*

Les aidants attendaient, comme avec l'ensemble des intervenants, de pouvoir entretenir une relation de confiance avec les professionnels spécialisés en centre mémoire, de référence, ou en libéral et retrouver chez eux aussi les qualités humaines nécessaires à la relation de soin. Certains aidants ne voyaient d'ailleurs pour leur proche que le spécialiste qui se montrait disponible pour les aider à résoudre tous types de problèmes qui pourraient théoriquement relever de la médecine de ville :

A7 *« Le Venlafaxine125mg, 75 mg x3, a été donné par le Dr [psychiatre] qu'on est allés voir, c'est le Dr [neurologue] qui nous l'avait conseillé, c'est un Monsieur très bien, beaucoup d'empathie aussi et tout »*

A13 *« Je suis tombée sur des Docteurs vraiment très sympathiques (...) d'ailleurs, je lui en dois beaucoup, à ce Docteur, il est très très bien, pour moi il a été très très gentil, c'est lui qui nous a pris en mains à l'hôpital (...) Et quand il nous a reçus, il ne nous l'a pas imposé, il nous a dit « est-ce que vous voudriez pas faire un bilan » ? (...) Jusqu'à présent c'était lui qui le suivait, j'allais régulièrement (...) puis dernièrement, j'ai été obligée de leur dire que je ne pouvais plus l'emmener (...) « y'a aucun problème, vous le faites suivre par votre Docteur traitant, et en cas de quelque chose, vous m'appellez ! »*

Quelques aidants relataient des problématiques relatives à l'organisation des structures ou des difficultés d'accès aux rendez-vous, trop souvent lointains responsables de retard diagnostique :

A2 « J'ai quand même pris un rendez-vous, euh... à [nom du centre mémoire] et là nous avons été reçus par un médecin, qui a fait passer des tests ... On devait revoir ce médecin et puis quand on a voulu le revoir on était inconnus, notre dossier n'existait pas, entre temps il est parti dans le privé et avait classé le dossier donc plus personne ne retrouvait le dossier pourtant, on nous avait demandé d'aller faire alors un scanner, on y est allés immédiatement dans les jours qui suivaient, on avait fait tout ce qu'on nous avait dit. Le scanner avait été envoyé au centre, et on ne retrouvait plus rien, c'est tout juste si on ne me disait pas que j'avais complètement rêvé : « Vous êtes sûrs que vous avez fait un scanner ? » Quand même ! Bon oui je suis sûre, si vous voulez je peux vous montrer la facture, le chèque, qu'est-ce que je peux vous donner comme preuve ? Bon... Donc on est retournés à la file parce qu'après y'avait plus de place etc... On a perdu beaucoup de temps, à peu près... Entre temps mon mari s'est fait opérer du genou donc on a perdu deux ans... C'est ça ! En 2016 on a vu quelqu'un, en 2017 tout était perdu on retrouvait plus rien euh... Mon mari s'est fait opérer du genou et on a repris la file en 2018 voilà même mes enfants me disaient « Enfin Maman c'est pas possible que t'arrives pas à avoir un rendez-vous... moi je vais le faire » Tiens ben puisque t'es très dégourdi fais-le bon voilà euh ... Mais on a fini par voir un médecin qui nous a dit « excusez-nous, tout vient de chez nous euh... Le médecin que vous avez vu est parti dans le privé, il a classé tout le dossier euh... Mais on a retrouvé allez faire une IRM et on pourra comparer l'IRM avec le scanner qui était fait pour voir s'il y avait une évolution ou etc... »

Le souhait de reconnaissance des aidants de leur travail et de leurs compétences s'exerçait aussi à l'encontre des spécialistes :

A2 « Je crois être assez fiable ne serait-ce que par la profession que j'ai toujours eue, je crois être capable de répéter exactement mot à mot ce qu'on m'a dit vous voyez, mais les gens doutent ils ont l'air de dire vous romancez... Voilà bon... »

Enfin, ils espéraient de la part des médecins et intervenants spécialistes un consensus dans le parcours de soins, le diagnostic, les prises en charge, les traitements :

A2 « Quand j'ai répété ça au médecin neurologue on m'a encore regardée avec des grands yeux ronds, c'est assez drôle vous savez enfin il vaut mieux dire que c'est drôle, dans ces maladies parce que, entre spécialistes euh... Les gens ont l'air complètement déroutés par ce qu'un autre vous a dit vous voyez... Je crois être assez fiable ne serait-ce que par la profession que j'ai toujours eue, je crois être capable de répéter exactement mot à mot ce qu'on m'a dit vous voyez... »

5. En termes logistiques : démarches, transports

a) Démarches administratives

Les démarches administratives sont l'étape initiale clé, nécessaire pour avoir accès aux différentes aides proposées et interventions pour eux et leur proche avec des dossiers à faire compléter par différents intervenants. Les aidants se plaignaient de démarches complexes, longues, coûteuses en temps et en énergie. L'accès aux dispositifs est ainsi retardé, différé, la charge incombant à l'aidant est augmentée, son temps est diminué :

A4 « *Oui mais là où on pourrait je pense faciliter les aidants c'est en évitant toutes les démarches administratives qui peuvent à chaque fois compliquer la situation. Déjà la situation moi je pense que pour moi c'est ça dans tous les cas... la situation elle est déjà assez compliquée, quand on vous demande de remplir énormément de papiers ou dès que vous demandez mettons une aggravation au niveau du GIR ou des choses comme ça, où on repart encore sur six mois de démarches au niveau administratif, je trouve que déjà ça c'est compliqué ! Alors déjà si on pouvait simplifier les papiers administratifs ça serait beaucoup mieux !* »

Ces démarches peuvent freiner l'aidant au point de se résigner à ne pas faire de demande :

A7 « *Non j'ai pas encore fait le dossier de demande d'APA, on m'a donné le dossier là, je vais le faire voilà ! J'avais toujours un recul, un truc...Un frein, un truc je sais pas, tous ces papiers mon Dieu oh lala (...) Oui oui je fais un petit peu comme un ministre, de la phobie administrative. C'est à dire que j'en ai rempli des papiers faut dire...* »

A9 : « *Oui oui, oh vous savez il faut tellement faire de papiers pour avoir quelque chose...* »

La simplification des démarches administratives était ainsi une demande forte des aidants.

Le vécu des aidants accompagnés était tout à fait différent, permettant de réaffirmer la place des soignants dans l'orientation et celle des associations et des travailleurs sociaux dans l'accompagnement des aidants :

A13 : « *J'ai fait la demande d'APA avec l'assistante sociale de l'association Alzheimer (...) Ben quand il allait à l'accueil de jour il allait au centre mémoire... Et c'est l'assistante sociale de là-haut, qui m'avait indiqué, m'a fait adhérer à l'association Alzheimer.* »

b) Transports

Les aidants consacraient beaucoup de temps à l'aide et l'accompagnement de leur proche. Ainsi, certains pouvaient se montrer réfractaires à utiliser certaines aides ou à accompagner le patient pour

certaines soins s'ils n'avaient pas accès à des transports adaptés au malade, car ils ne se sentaient plus d'accomplir cette mission, ou s'ils le faisaient encore, doutaient de pouvoir le faire à long terme :

A4 « Elle aurait dû aller chez le kiné mais chez le kiné il aurait fallu que je l'amène moi, moi j'ai dit non j'y vais pas parce que c'était encore un truc trop... »,

A7 « Mais c'est difficile parce qu'il faut que je l'emmène, que je le ramène, et puis il a plus de permis évidemment, plus de voiture, voilà bon ! »

A8 « Ah ben oui... je fais tout là ! (Rires) Taxi tout hein ! »

6. Concernant l'aspect financier

Les difficultés financières forment un frein facilement identifié par les familles, limitant l'accès aux aides. Les coûts relatifs à la pathologie et à la perte d'autonomie sont élevés et, malgré les aides financières en place, le reste à charge pour le couple aidant-aidé est très important :

A3 « Après elle a de la chance parce qu'elle est propriétaire et qu'elle a pas beaucoup de frais en dehors de tous ses soins, puisque maintenant du fait de faire appel à une structure spécialisée avec des aidants, des intervenants ça, ça a un coût, on en est à 1800euros par mois, quand même hein, c'est pas, c'est quasiment le prix d'une maison de retraite, et à côté de ça, ça ne nous donne que quelques heures dans la journée, faut quand même gérer d'autres heures dans la journée nous, ou des amies de Maman... »

Ainsi, certaines familles ne peuvent pas accéder à certaines aides, leur permettant, par exemple, un répit qui serait nécessaire et qui est réellement exprimé :

A4 « Je voudrais partir en vacances une semaine cet été c'est impossible euh... au niveau des prises en charge y'a quasiment rien vous payez 700 euros pour partir en vacances pour 1 semaine dans un EHPAD c'est énorme on n'a pas les moyens ! »

Les aidants exprimaient à ce titre une demande concernant les aides financières :

L'APA

Les aidants souhaiteraient que l'aide financière attribuée par l'APA soit plus conséquente pour faire face aux coûts de la maladie et de la dépendance et obtenir un temps d'aide suffisant :

A3 « Il faudrait avoir le droit à plus d'heures d'APA quoi ! »

L'APA n'étant attribuée que sous condition d'âge, certains aidants réclamaient un équivalent pour les patients les plus jeunes, et dans ce cas l'aidante avait en plus été mal renseignée sur les conditions :

A4 « Et à savoir, que on a le droit à l'APA, depuis l'année dernière uniquement, alors que son état a été décelé à 68ans... Parce que jusqu'à présent, bien que son état était sérieux, elle était pas assez vieille,

en fait il y a un critère d'âge, c'est pour les personnes âgées et pas pour les personnes dépendantes, donc du coup euh on a pu avoir des heures que depuis qu'elle a passé la barre des 70 ans quoi, donc ça c'est aussi aberrant mais bon (...) Tu sais plus où t'habites mais comme t'as 69 ans ben tant pis en fait ! C'est pas grave ! On attendra que t'aies 70 ! »

Une véritable rémunération en tant qu'aidant

Certains participants proposaient une rémunération financière en tant qu'aidant.

Une aidante le suggérait par le biais des chèques CESU par l'intermédiaire de l'APA, en devenant le salarié de son proche, traduisant un défaut d'information sur l'existence de cette possibilité :

A3 *« Je pense que la piste qu'on va peut-être explorer à la rentrée... Je vais me renseigner voir si je peux pas devenir aide à la vie comme Maman avait fait pour papa quand il était hospitalisé. Est-ce qu'il y a pas un statut qui existe, vous voyez, est-ce que c'est par chèques CESU, plutôt que de payer les 1800 euros de structure, voir si je peux pas avoir une reconnaissance de ce côté-là pour pouvoir avoir un salaire quoi ! Un SMIC ou ne serait-ce qu'un demi quelque chose mais quelque chose quoi ! »*

A4 *« Je pense que moi le fait que je ne travaille pas ça ne me pose aucun souci de venir aider ma mère ; aujourd'hui si j'avais un emploi je sais pas comment j'aurais fait, et là je pense qu'il y a beaucoup de personnes qui s'arrêtent de travailler et qui ont pas justement le complément qui devrait aller avec. Donc moi je prends les chèques CESU, c'est vrai mais je veux dire, c'est pas suffisant par rapport au nombre d'heures passées je veux dire il y a toutes les dépenses que la maladie d'Alzheimer engendre. »*

Certains aidants, résignés, n'arrivaient même pas à espérer une rémunération bien qu'ils estimaient que ce serait idéal :

A11 *« Alors, non même pas je suis à parler de salaire ou de rémunération... » (...) « Ah ben ce serait merveilleux ! Mais je demande même pas jusque-là quoi ! » (...) « Ah ben oui un petit salaire, oui ! »*

Certains souhaiteraient une rémunération mais trouvent inopportune l'idée d'être payés par le biais de l'APA donc indirectement par leur proche, à la fois d'un point de vue moral et parce que cette possibilité exclue le financement des aides extérieures jugées nécessaires par l'aidant qui ne souhaite pas avoir la charge totale de son proche, et soulignait le besoin d'aides professionnelles extérieures. Ils attendaient alors une réelle rémunération de la fonction - indépendamment de l'APA - qui ne se ferait pas au détriment de la prise en charge de la perte d'autonomie, mais à la faveur de l'aidant.

A9 *« Non non non, je demande pas d'argent à ma sœur... »*

A11 *« Mais je veux pas que ce soit mes parents qui me payent aussi ! Parce qu'on peut pas avoir les deux !... Puisqu'on a un certain nombre d'heures, ou c'était moi, ou c'était la société de service d'aide*

à la personne qui prend, dans ce cas. Voilà par rapport à l'APA... Et la dame, le médecin du Conseil Général elle m'a dit « Ne prenez pas une société, vous vous mettez vous, et comme ça c'est vos parents qui vous payent plutôt qu'un service à la personne... » Voilà oui c'est ça ! J'ai dit « mes parents ils m'ont élevée tout ma vie, ce que je fais c'est gratuit, hein pour eux ! Je vais pas me faire payer par mes parents », et puis en plus, non seulement ça me va pas dans le mental, mais j'ai besoin de souffler aussi, d'avoir de l'aide, d'étrangers, de services à la personne, qui puissent me... Moi c'est lourd ! »

7. Le répit de l'aidant

a) Le répit du point de vue de l'aidant : Pourquoi et pour quoi faire ?

Les aidants expriment un besoin franc de temps, de répit. Certains aidants se plaignaient de ne plus avoir aucun temps libre, ceux qui en avaient encore avaient un besoin de répit, mais moins important :

A2 « Je peux encore avoir du temps, mon mari n'est pas suffisamment dépendant pour que je ne puisse pas avoir du tout de temps pour moi »

A5 « Trois ans que je ne fais plus rien ! »

A8 « Bon je vous dis, ça serait bien effectivement d'avoir un peu plus de disponibilités voilà ! »

A13 « Que je sois un peu plus disponible »

Certains aidants évoquaient l'idée que la fonction d'aidant crée une forme d'emprisonnement et le répit est un moyen d'en sortir :

A15 « Moi je me sens comment dire, oui... Y'a une genre de prison quoi quand même... Parce que... les déplacements ne sont pas, mieux maintenant, ça va mieux maintenant parce qu'avec le temps on a réussi, enfin on a réussi, elle aussi, à aller trois fois/semaine en centre, mais au départ c'était rien ! »

Cependant la définition du temps libre était très variable selon les aidants, encore une fois liée aux besoins différents, et pouvait tenir à des choses très simples, même en présence du proche :

A2 « Euh je prends le temps de... ce matin j'ai passé une heure dans la salle de bains, j'ai pris mon bain tranquille je me suis occupée de moi, le téléphone a sonné je n'ai pas décroché... Euh voilà...mon mari se rasait dans notre salle de bains pendant ce temps là... »

Ce répit correspondait à un temps disponible pour suspendre temporairement leur rôle d'aide, amoindrir la charge mentale, pour se consacrer à eux-mêmes, en commençant tout simplement par pouvoir prendre le temps de se reposer, sans se préoccuper de leur proche ou de tâches :

A2 « J'ai une femme de ménage (...) donc c'était bien, mais, malheureusement je vais la perdre parce qu'elle a trouvé un plein temps. Voilà donc je vais devoir changer d'organisation. Mais j'envisage quand

même d'être plus aidée (...) Tant que j'avais quelqu'un quatre matins par semaine, déjà je fais rien à la maison ! Donc ça me libère du temps pour moi vous voyez quand même? »

A5 *« Disons que l'aide-ménagère, si vous voulez, c'était plus pour que l'après-midi elle ait quelqu'un avec elle, parce que bon après le ménage on aurait pu le faire, mais moi ça me soulageait quand même de me dire...Voilà parce que sinon j'aurais été encore obligée moi, l'après-midi, de venir lui donner le goûter, regarder ce qu'elle faisait... »*

A11 *« Non j'ai tout essayé ! Mais j'ai jamais pu la laisser !... A un moment donné j'allais dans une halte répit, j'étais sensée amener Maman, la laisser et me reposer (...) Mais moi elle m'a jamais laissée partir (...) Et donc je restais (...) Donc c'était pas du répit... (rires) Ça m'a bloquée! (...) Et moi je subissais... »*

Pour certains, le répit c'était également permettre à l'aidant de retrouver son statut de proche afin d'avoir un lien relationnel détaché de la fonction d'assistance qui est confiée à un professionnel, diminuant également la fatigue relative aux tâches et contraintes :

A1 *« Mais à partir de ce moment-là, elle a dit je veux pas que ma fille vienne faire le ménage chez moi, qu'elle soit esclave à la maison non ! Donc on va prendre une femme de ménage (...) Bon moi je l'ai cherchée, j'ai trouvé quelqu'un de confiance, j'étais dans la maison car mon père n'avait pas confiance. Elle venait faire le ménage, donc on passait du temps le Samedi, mais j'ai plus eu à froter par terre. J'ai continué à passer du temps avec eux à ce moment-là mais j'avais plus la fatigue. »*

Parfois ce temps était utilisé pour accomplir les démarches, remplir les obligations, loin du repos :

A7 *« Donc j'ai vraiment ma journée pour moi pour faire tout ce qu'il faut, les papiers, la sécu, la mutuelle, les trucs, enfin tout ce que j'ai à faire quoi hein ! »*

Plusieurs aidants éprouvaient cependant le besoin de retrouver des activités de loisirs ou culturelles qu'ils souhaitaient, et plus de répit était le moyen avancé pour y parvenir :

A5 *« Aqua bike, aquagym, yoga, je faisais plein de choses, on marchait on faisait des trucs euh maintenant plus rien ! »*

A6 *« J'ai d'autres activités que je ne lâcherai jamais parce que j'en ai besoin, vivre avec lui c'est pas possible, il est pas méchant... C'est moi qui suis révoltée, survoltée, moi je suis quelqu'un d'assez nerveux... Bon et moi j'ai besoin de ça ! Oui et puis quand je vais jouer aux cartes, ou quand je vais au scrabble, de temps en temps, on met une pause (...) Absolument ! Si j'ai l'occasion d'aller à l'Opéra, j'y vais, là je suis allée visiter l'exposition Dali... Ça m'est indispensable, de faire tout ça ! »*

A7 *« J'ai une amie là, avec qui j'allais au théâtre avant, malheureusement je peux plus y aller... »*

A8 *« Eh bien je me sens, bien sûr, euh...on a des contraintes énormes du point de vue euh des activités... Il faut gérer deux agendas en fait! Constamment (...) Je peux prendre du temps parce que justement,*

cette aide-ménagère qui vient trois fois par semaine (...) elles font la cuisine ensemble, elle la fait reposer, aller dans le jardin, enfin c'est... (...) 11h ! Reparties trois fois/semaine et puis y'a une femme de ménage qui vient aussi en plus ! Et qui surveille aussi, par exemple moi quand je vais jouer au Golf, elle, elle est là vous voyez ? »

A11 *« Je fais du théâtre c'est tout, c'est le seul loisir (...) Voilà, c'est quand même une fois par semaine (...) Ça c'est la seule chose qui me fait du bien ! Donc ça m'aide à continuer je pense... Non je culpabilise pas d'y aller (...) Après on va marcher au bord de mer avec mon mari... On va s'aérer quand même... Mais on peut pas trop s'éloigner... On est toujours à la merci d'être appelés... »*

A15 *« Même aller au cinéma je veux dire, au début, où ma mère n'avait plus aucun traitement, même aller faire les courses c'était un danger, parce que je rentrais, je savais pas si elle... »*

En effet, les aidants soulevaient la notion de l'appauvrissement de la communication du fait de la pathologie créant un véritable manque :

A6 *« Mais c'est pour ça que je fais ma vie comme ça parce que bon lui c'est pas possible je sais qu'il parle plus, qu'il parle pas beaucoup et puis il faut que je sorte de tout ça ! »*

A7 *« Donc il y a plus de communication, vous voyez ça, ça me manque énormément ! La communication...Eh oui du fait de mon métier comme j'étais toujours en communication avec mes élèves, avec les parents avec des tas de gens etc... Eh ben là euh j'ai, j'ai l'impression de m'étioler complètement ! De m'étioler vraiment ! »*

A8 *« Et puis ce qu'on regrette bien sûr, c'est qu'on n'a plus des discussions tout à fait, très élaborées vous voyez ? C'est plutôt euh... le quotidien, mais c'est pas, y'a pas les nuances, y'a pas les subtilités d'une relation ! Voilà ! (...) Alors on va voir pas mal d'amis hein ! Et on discute avec certaines ou certains, et là c'est sympa quoi ! C'est très important effectivement les liens sociaux... »*

Avoir l'occasion de retisser du lien social, le temps d'une pause, était un besoin absolument nécessaire pour certains. Ce temps imparti leur permettait de rompre l'isolement, d'échanger, de partager et certains insistaient sur le contexte extérieur à la maison :

A4 *« Je me sens isolée on va dire un petit peu parce qu'au final de toutes manières ça se passe entre son domicile et le mien »*

A6 *« Ça va, euh du moment que j'ai du monde, que j'ai des contacts, hier j'étais avec une amie, on est allées faire toiletter le chien, elle a déjeuné avec nous tout ça, moi ça m'apporte beaucoup, j'aime beaucoup les gens, et j'ai besoin de contacts (...) Oh ben moi je parle de tout ! Tout ça non ça m'est indispensable, c'est un médicament ça pour moi... »*

A7 *« Des fois je fais des choses avec ma sœur on va un petit peu (...) se promener , faire un peu les magasins, en même temps je prends les médicaments de mon mari, voilà j'ai cette petite bouée de*

sauvetage, cette bulle de respiration, mais la vie sociale elle se rétrécit à vitesse grand V... Parce que j'avais des collègues, même des amis etc. Bon là ils sont partis en vacances, ils m'ont envoyé la petite carte, sympa et tout, ils m'ont rappelée, tout ça, mais bon... Je sais qu'il y a des repas qui se font mais, euh... On invite plus mon mari ! Parce qu'un jour on a invité mon mari, et puis ça a été l'enfer, il s'allongeait sur les chaises, il picolait, il a renversé des verres, il a cassé des choses, pff ... Je suis partie hein ! Donc on m'a dit « Mais viens toi, viens ! » J'ai dit « mais non je peux pas le laisser le soir quand même. » Donc ma vie sociale elle se rétrécit beaucoup, beaucoup beaucoup... »

Certains aidants relataient le besoin d'activités sportives, d'un maintien des capacités physiques :

A8 *« Et puis moi je m'échappe aussi, je vais jouer au Golf, j'ai plein d'activités et sorties hein : du golf, du pilâtes, je faisais de la marche nordique mais là, alors le malheur c'est que maintenant, ça a été décalé, et je dois accompagner mon épouse, donc c'est un problème, donc chaque fois il fallait, il faut que je trouve quelqu'un qui aille la chercher, là c'est vraiment le problème ça. Donc je suis en train de revoir comment je vais faire. Et puis je fais aussi du Karaté ! Karaté pour séniors hein ! »*

Mais aussi de relaxation :

A11 *« Voilà, je fais voilà avec les respirations, les trucs, je pense à des trucs enfin bref, donc le yoga m'aide beaucoup beaucoup, beaucoup mieux que les médicaments ! »*

Une aidante évoquait que l'enjeu de prendre du répit, passer le relai, était de retrouver l'envie de faire des activités au-delà de la problématique du temps puisque l'aide épuise les ressources de l'aidant :

A5 *« Mais c'est peut-être pas le temps parce que le temps je l'ai ! C'est l'envie ! Ben oui le PEPS pour aller faire quelque chose quoi je veux dire ! »*

Beaucoup d'aidants avaient des difficultés à partir en vacances alors qu'ils en exprimaient le besoin :

A1 *« Donc, je suis une fille « affreusement méchante et égoïste », je vais m'organiser, et je vais prendre une semaine de vacances au mois d'Octobre ! (...) Et ma Maman, quand je lui ai dit « Écoute Maman, je voudrais prendre des vacances mais comme tu peux pas rester toute seule, il faudra que tu ailles dans un centre médicalisé ». Elle m'a dit « Mais non, mais non ! » J'ai dit oui ça serait bien quand même (...) Alors je commence à lui dire ça nous fera des vacances à toutes les deux, et... Même si elle oublie de temps en temps, elle acceptera ! Je pense qu'elle acceptera ! De même que quand je lui dis « Maman, je veux, j'ai besoin d'aller à la plage »... Elle me dit « Ah bon ? Ben va à la plage... » (rires) »*

A5 *« Euh on partait en vacances oui avec nos Cops, on partait avant ! »*

A8 *« ...et pas pouvoir partir quand on veut si je voulais aller, alors euh on a des amis qui partent euh en Iran ou ailleurs euh pour moi c'est fini hein ! »*

A11 « C'est sûr que je peux pas laisser mes parents euh... Partir euh, quand je suis en vacances il faut que je sois sûre que ma fille soit là, je peux pas partir en même temps qu'elle ! Parce que sinon qui c'est qui s'occupe d'eux quand je suis en vacances ? (...) Donc on montait plus à notre chalet, on faisait plus de week-end euh... »

A15 « Mais bon, moi c'est sûr que loisirs etc. J'en ai beaucoup moins qu'avant, je veux dire là on est partis au mois de décembre, on est partis dix jours au Portugal, ça faisait quatre ans que j'avais plus pris de vacances... Non non... »

b) Attentes concernant le format et les conditions des solutions de répit

Les attentes concernant le format du répit en termes de lieu et de temporalité n'étaient pas communes à tous et était évolutives, et changeantes nécessitant une offre diversifiée : à domicile et en établissements, prolongée et à la journée, régulière ou occasionnelle. La condition commune était toutefois la confiance accordée aux solutions employées.

Une aidante répondait à la manière dont on pourrait améliorer sa fonction par un besoin de temps libéré pour elle, mais plusieurs heures d'affilée, à la journée, le lieu important peu à ses yeux :

A13 « En venant le garder un peu plus souvent c'est tout ! Voilà d'heures de répit ! (...) Mais ça serait encore l'accueil de jour, vous voyez ? Mais que je sois pas prise par les horaires, là j'ai demandé au service d'aide à la personne qu'on vienne me le prendre de 13h à 18h, pour avoir justement, sortir l'esprit libre, parce que si je prenais que 2h, qu'est-ce que vous voulez que je fasse ? Tandis que là si je sors, je sais que j'ai l'esprit libre... Et pas le fait de dire vite vite il faut que je rentre ! »

Certains évoquaient des solutions ponctuelles alors que d'autres appréciaient la régularité du répit proposé en accueil de jour :

A2 « Moi j'ai pas besoin d'une journée entière mais j'aurais plus besoin de choses ponctuelles »

A10 « Mais bon, ça peut être une aide de temps en temps, ne serait-ce que pour sortir, aller manger dehors, quand le cas est vraiment lourd hein je parle »

c) Solutions d'accueil en établissement : attentes et conditions

Les aidants relataient un défaut d'établissements de répit dans leur ensemble :

A15 « Euh voilà il faudrait qu'il y ait des structures, qu'il y en ait plus »

À la journée : Accueil de jour, halte-répît

Comme pour toutes les offres de répît, la possibilité de recourir en structure, à une solution à la journée ou demi-journée, régulièrement ou occasionnellement, était une demande exprimée par plusieurs aidants qui attendaient un accès favorisé à ces services, qui serait facilité, selon eux, entre autres par un nombre de places plus important ainsi que des heures d'APA supplémentaires :

A5 « À l'époque elle y allait que trois fois parce que ça coûte... Et après on a demandé si vous voulez par rapport à l'APA tout ça qu'elle y aille quatre fois»

A7 « Si c'est possible d'avoir une deuxième journée d'accueil de jour, voilà, peut être... »

A13 « J'ai cherché une place en accueil de jour, évidemment que pour aller en accueil de jour c'est pas facile... Eh non parce qu'en accueil de jour, on obtient pas de place... Avant il avait l'accueil de jour, mais il est allé à l'hôpital (...) et après il a perdu sa place, et y'a plus de place ! »

L'accès aux accueils de jour nécessitait aussi un moyen de transport adapté pour certains aidants, en dépit duquel leur proche ne pouvait pas fréquenter le lieu si l'aidant ne pouvait l'y accompagner :

A15 « Voilà, donc j'avais choisi cet endroit-là parce qu'il y avait un bus qui venait la chercher etc... »

Une aidante relatait des difficultés d'organisation relatives aux transports vers l'accueil de jour ayant motivé le changement de structure de son proche espérant un suivi/coordination des équipes :

A5 « Avant elle allait en accueil de jour public enfin municipal, qui était très bien ; l'accueil, les personnels, très bien sauf que, à l'époque, les gens venaient ici la récupérer le matin avec leur propre véhicule. Et c'était une équipe....pfff (...) Enfin c'était dantesque, j'ai dit non, moi les soins sont parfaits, je suis contente de l'équipe, mais j'ai dit tout ce qui est à côté c'est pas possible (...) A chaque fois ils m'appellent, alors un une fois, il avait pas la clef, après l'autre il prenait la clef il ouvrait le verrou avec l'autre, il m'a cassé la clé dans la serrure (...) Enfin bon ... c'était invraisemblable ! (...) Y'avait aucun suivi parce que comme c'est un roulement ... Bref ! Donc j'ai dit ben c'est bon quoi ! (...) Donc après je l'ai mise dans le privé mais c'était le même prix à l'époque ! Y'avait pratiquement rien de différence. Donc, alors là c'est différent hein ! Parce que là le chauffeur vient, la prend par le bras il l'amène, il lui dit « Ben là tu viens c'est en bas » Vous voyez la différence ? Impeccable, elle est contente quand elle voit ses chauffeurs ! »

Les aidants exprimaient donc par ailleurs, l'attente indispensable de pouvoir faire confiance aux établissements auxquels ils confiaient leur proche :

A2 « Là y'a un gros trou, je n'ai aucune information si ce n'est des avis très contradictoires, c'est à dire que le personnel médical dit plutôt, oui l'accueil de jour c'est bon y'a des gens spécialisés qui connaissent leur métier, et qui vont aider la personne à aller mieux, et des gens qui ont mis leur conjoint ou leur proche disent non il l'a mal vécu euh... il a refusé de manger, il a pas (...) Mais euh le mettre

toute la journée dans un endroit tel qu'on me les a décrits où le retour qu'on en a quand on est avec les aidants et qu'on nous dit comment certains l'ont supporté, je me dis que, l'accueil de jour, je sais pas vous voyez j'ai pas ... Je me sentais pas tout à fait prête mais...je voudrais bien euh... »

Certains aidants ont été confrontés au refus des malades en accueil de jour ou halte répit, dont la prise en charge avait pourtant été acceptée et débutée, et pour des motifs qui n'ont pas été explicités. Ils attendaient ainsi de pouvoir recourir à des structures de répit adaptées aux stades plus évolués de la maladie :

A4 « *On a essayé de la mettre en accueil de jour, enfin pas un accueil de jour mais le répit ça se passe un après-midi où en fait ils prennent les patients pendant 2h. J'ai pu que la laisser 5mn ils m'ont appelée pour venir la chercher car euh... Elle pouvait pas rester !* »

A13 « *Avant il avait l'accueil de jour, mais quand il est sorti de l'hôpital, il était tellement mal qu'on l'a plus pris !* »

Pour une durée plus longue : Hébergement temporaire

Les aidants relataient et craignaient une disponibilité faible de ce type d'accueil :

A6 « *J'ai demandé à son fils : « si je dois partir quelques jours qu'est-ce qu'on fait de lui ? » Il m'a dit « à ce moment-là je le mettrai dans une maison », parce qu'il y a des maisons qui pendant trois ou quatre jours gardent quelqu'un voilà ! Mais de toutes façons comme je lui ai dit pour l'instant ça va mais, alors c'est pour ça qu'il faut déposer un dossier il paraît et c'est dans six mois, un an peut être qu'on peut avoir une place !* »

Les hébergements temporaires souffraient d'une vision négative pour certains aidants, le séjour serait alors une expérience délétère. Cette opinion tenait à la fois liée à des freins personnels mais aussi l'image négative véhiculée par les structures de manière générale :

A8 « *Non. Je sais pas ça me paraît pas très sympa ce truc-là. Ah oui, alors, absolument, je sais que ma femme peut en bénéficier. Et il faut s'y prendre un peu à l'avance, bon ben je me doute quand même que ça doit pas être évident hein pour elle je pense qu'elle acceptera pas ! Et puis je me demande comment le soir ça va se passer hein ! Elle sera toute seule dans sa chambre... Oui, ça m'inquiète, ben elle sera complètement perdue, oui elle sera désorientée totalement... C'est pour ça que je l'ai pas du tout exercé hein, ce que j'aurais, si j'étais confortable avec cette idée, je le ferais volontiers hein ! Parce que elle partirait une semaine, moi j'irais à Lyon, Paris ou ailleurs, ben super ! (rires) Ah oui tout à fait oui ! Oui je me doute que ça va pas bien se passer ! Je crois qu'il faut être atteint plus profondément, enfin y'a un moment où c'est peut-être pas conseillé vous voyez quand elle est à son stade... Finalement son stade se résume à une chose très simple, elle a perdu toute la mémoire, ce qui est très grave, mais*

mais par contre, tout ce qui est empathie, tout ce qui est relationnel, euh, c'est toujours là et donc elle peut souffrir beaucoup si elle se retrouve toute seule avec des gens, dans une espèce de chambre euh (rires) »

Une aidante qui avait dépassé cette appréhension avait été satisfaite du service qui lui avait permis de partir en congés, au point de le réutiliser juste pour souffler. Un autre aidant expliquait que l'expérience ayant été positive, cela avait réduit sa peur de l'institutionnalisation même définitive. L'hébergement temporaire pouvait donc être vu à la fois comme une solution de maintien à domicile prévenant l'épuisement et comme un essai, une préparation avant l'entrée en EHPAD :

A5 « *Par contre ce qu'ils ont proposé c'est ce qu'ils appellent les... On la met en maison EHPAD pendant dix jours, ce qu'on a fait là et ils nous remboursent si vous voulez le répit pour moi (...) ben pour prendre des vacances ! Enfin des vacances entre guillemets puisque c'est dix jours hein, la première fois on était partis, là cette fois-ci on n'est pas partis mais ça fait deux fois je crois. »*

A15 « *Ah ben au pire... Un espace spécialisé hein ! (se racle la gorge)... Euh c'est moins difficile à envisager depuis qu'elle y a fait séjour d'un mois et demi, parce que... euh... moi j'étais persuadé qu'elle allait en sortir avec un plongeon cognitif euh...total, euh... Là-bas, elle me reconnaissait pas plus qu'ici mais bon elle avait l'air euh... plutôt.... Non pas plutôt, ça s'est bien passé ! »*

Une autre aidante a été confrontée à la même problématique que d'autres en accueil de jour, c'est à dire l'impossibilité pour la structure d'hébergement temporaire de prendre en charge le malade, après son admission, traduisant une inadaptation de certaines structures à certains symptômes présentés :

A7 « *Et un jour j'avais mis mon mari en accueil temporaire parce que ma fille avait besoin de moi (...) alors, comme mon mari va en accueil de jour le Mardi à cet endroit et ça se passait super bien, j'ai tenté une semaine... Au bout de quatre jours, on m'a appelée on m'a dit « Non non c'est plus possible, votre mari il faut à tout prix venir le chercher etc... Il fait des terreurs nocturnes » (...) J'allais pas faire les 550 km la nuit, donc je les ai fait le lendemain, le temps que j'aille chercher mon mari après, heureusement que j'avais ma sœur, parce qu'autrement, ils me disaient on le met en HP hein ! (Soupirs)... »*

d) Plateformes de répit, solutions innovantes à domicile : deux possibilités rares : le répit prolongé et de nuit

Deux situations de besoins étaient définies comme spécialement critiques et non couvertes par l'offre existante à domicile : le répit de nuit et le répit prolongé. Plusieurs aidants souhaitaient que soient développées ces solutions de répit trop rares ou tout simplement inexistantes en pratique sur le terrain, dans leur quotidien. Les conditions étaient alors précises : à domicile, avec des personnes formées et bien acceptées par eux et par leur proche.

Les aidants relaient que la prise en charge et surveillance de nuit sont un défi, un calvaire, que les solutions de nuit par des professionnels sont hors de prix, inaccessibles, introuvables et souvent ce manque conduisait à l'épuisement, et à vouloir institutionnaliser leur proche à terme et en attendant à trouver des arrangements illégaux :

A5 « *Donc après petit à petit on a pris quelqu'un en dehors du circuit normal parce que sinon ça nous aurait coûté trois fois plus cher, donc quelqu'un qui la garde comme ça, si vous voulez, au black ! Obligés ! Elle vient quand elle veut, à 18h00, 19h00 quand ça la chante ! Alors elle lui donne le repas du soir et puis elle la couche, elle la garde la nuit, toute la nuit et elle s'en va le matin à 07h00... »*

A11 « *La nuit c'était l'enfer (...) Je descendais tout le temps la nuit (...) Donc à 3h du matin Papa il m'appelait alors il fallait que je lave Maman que je lave par terre , que je recouche Maman, que je change les draps ou que je relève Maman... Là c'était devenu très très, enfin ingérable pour moi ! »*

Or à ce jour, ils rapportaient ne pas trouver de solution de répit sur plusieurs jours consécutifs en dehors des hébergements temporaires. Les patients et leurs aidants réclamaient une prise en charge au domicile afin de limiter la perte des repères et se conformer à la volonté des malades :

A8 « *Eh bien... Je crois que la meilleure façon effectivement, ça serait que je trouve quelqu'un qui puisse venir de temps en temps, une journée entière ou deux journées entières, à la maison ! Parce que nous on a une grande maison, et qui soit bien acceptée par ma femme, et à ce moment-là, je pourrais dégager pendant 2 jours, 3 jours etc (...) Oui et puis la meilleure solution ce serait à la maison ! »*

Pour l'un d'entre eux cette possibilité de répit à domicile portait un nom : le « baluchonnage » permettant un lâcher-prise sur une période prolongée, permettant de se ressourcer :

A15 « *Ben c'est le remplacement, ce qu'ils appellent, qui se fait dans certains pays, ce qu'ils appellent le baluchonnage, c'est à dire un organisme, ce sont des gens formés à, qui ont le comportement adéquat avec des gens qui ont ces maladies, qui viennent s'installer chez vous pendant trois jours, et vous vous partez. Mais ce sont des gens agréés de confiance etc... Alors ça existerait au Canada, d'après ce que on entend, parce que je vais à des réunions tous les ans du CCAS... Qui vient expliquer tout ce qui a été fait et j'ai lu des articles là-dessus, et ça, ça, je veux dire moi, c'est le seul truc qui me manque. »*

8. Concernant les intervenants professionnels à domicile

L'intervention de personnes aidantes ou soignantes à domicile, sur le lieu de vie du patient, était une demande forte favorisant le maintien à domicile. Cette demande sous-tendant d'une part, le maintien des repères et habitudes des patients, et d'autre part de ne pas avoir à déplacer le malade lorsque cela devient trop difficile en termes de mobilité ou comportement :

A15 « Ah non, la coiffeuse est venue ce matin ici. Parce que moi tout est basé sur le fait que, comme elle peut se mettre en crise d'un coup... Le nuage peut passer et elle disjoncte...ça peut ne plus le faire ! (...) L'orthophoniste ça se passe comme ça, une fois ou deux, je lui ai envoyé un sms en lui disant c'est pas la peine de venir elle est... Ah oui non mais même, c'est insultes, et puis des fois elle est dans le coltar, elle est éteinte complète... Donc c'est même pas la peine de la... Voilà ! »

Pour le malade, ces intervenants permettaient, d'après les aidants interrogés, le maintien d'un lien social, des capacités restantes et des soins nécessaires :

A1 « Elle a l'ESA, le Vendredi C'est l'Équipe Spécialisée Alzheimer qui vient une fois/semaine, pendant 1h et avec euh... une dame, d'ailleurs fort gentille, qui s'occupe de ma Maman lui faisant faire des jeux de logique. C'est les équipes qui sont là pour stimuler les gens, c'est une équipe médicale, un organisme. Je suppose que c'est une psychomotricienne, mais c'est quelqu'un qui est estampillée »

A5 « Disons que l'aide-ménagère si vous voulez c'était plus pour que l'après-midi elle ait quelqu'un avec elle, parce que bon après le ménage on aurait pu le faire, mais moi ça me soulageait quand même »

A13 « J'ai uniquement cette dame qui vient le prendre deux fois par semaine (...) Voilà une association de services à la personne. Et ils le prennent en voiture, parce que je cherchais quelqu'un, comme il peut pas marcher. Oh ben ils l'emmènent n'importe où, se promener un peu. Alors ils le font marcher, un petit peu, puis après elle l'emmène dans une grande surface, ils vont boire un thé, un café et puis il rentre. On s'occupe que de lui ! (..) Et ça se passe très très bien, ça fait pas longtemps »

Un aidant disait même au sujet de l'intervention éventuelle d'un kinésithérapeute qu'elle n'avait qu'un rôle social : **A15** « Mais, je veux dire ce serait plus du social que du médical vous voyez ? Parce que ça lui fait quelqu'un qui vient, qui...Discute un moment avec elle... »

Pour l'aidant cela dégageait du temps de répit, nous l'avons évoqué.

L'aidant avait la charge de coordonner des intervenants variés. Parmi eux, on comptait les personnels médicaux, paramédicaux et apparentés : médecin traitant, IDE, aides à domicile au titre desquelles intervenaient auxiliaires de vie, aides ménagères, aides à la personne, kinésithérapeutes, orthophonistes, ESA, etc. Afin d'obtenir un vécu bénéfique de l'aide extérieure apportée, les attentes exprimées par les aidants concernant ce type d'interventions étaient nombreuses.

Dans un premier temps, une disponibilité des infirmiers pour les soins à domicile du patient était voulue. Cela sous-entendait pour les aidants d'une part un personnel infirmier plus nombreux et une facilité à les trouver c'est à dire de la mise en relation. Pour un aidant, cela, sous-entendait également une revalorisation de leur salaire :

A11 « C'est le rôle des infirmiers, mais comme on en trouve pas... Et sur (nom de la ville) ils ont le même problème hein, ils sont quatre infirmiers, enfin 2x2, c'est impossible ! On manque d'infirmiers en France... »

A15 « Ah ben la disponibilité des infirmières ou personnels aidants, parce que (...) Mais en même temps pour l'aidant c'est difficile parce que vous avez peu accès à des personnels et des professionnels qui se déplacent à la maison (...) de toutes manières c'est du manque de personnel tout le temps, là je vois l'infirmier qui vient en ce moment, ben ce matin il m'a dit « Moi je suis tout seul dans le cabinet euh... Je vais essayer de trouver quelqu'un mais si vous trouvez un groupe d'infirmiers » (...) Parce que, une infirmière pour venir faire une toilette, un déplacement, c'est 17 euros... Pour se faire insulter des fois, elle se prend des coups euh (...) Ah ben oui je comprends très bien ! (...) Et puis, si c'est difficile, si ça se passe pas super bien, ben ils ont pas envie de passer plus d'1/2heure parce que la personne veut pas se laisser changer etc... Alors que si ils vont faire trois pansements et deux prises de sang ! Hop ! »

La demande de renforcement de personnel s'exprimait également pour les autres aides à domicile

A5 « Y'a pas de personnel, parce que les pauvres, elles ont plus de personnel pour faire le travail ! »

L'une des difficultés relatées par de nombreux participants est de trouver des professionnels médicaux et paramédicaux qui se déplacent à domicile pour prodiguer les soins à leur proche malade, qui concernait les médecins traitants comme nous l'avons déjà évoqué, mais aussi les orthophonistes et kinésithérapeutes :

A5 « Orthophoniste on a essayé et personne ne veut venir à domicile... Et puis c'est difficile (...) Kiné, on avait fait venir une qui venait à domicile mais c'est très rare »

A15 « Et petit à petit voilà la galère pour trouver des médecins qui se déplacent, euh les infirmières et ça recommence parce que comme elle devient agressive, l'infirmier il veut plus, donc voilà donc là depuis aujourd'hui il faut que je retrouve d'autres infirmières, kiné, qui se déplacent... C'est...quasi impossible ! (...) Et j'ai contacté des kinés j'ai pas eu de réponse, par les pages jaunes... donc je vais continuer à chercher... »

Des soins à domicile pouvaient ainsi, être refusés au malade dans ces conditions si l'aidant ne pouvait pas accompagner son proche

A5 « Elle aurait dû aller chez le kiné mais chez le kiné il aurait fallu que je l'amène moi, moi j'ai dit non j'y vais pas parce que c'était encore un truc trop... »,

Les aidants attendaient, de plus, d'entretenir une relation de confiance avec les différents intervenants afin d'accepter de leur laisser s'occuper de leur proche. Cette confiance s'accordait, selon eux, à des personnels formés, impliqués, disponibles, prenant le temps imparti aux différents soins, afin de

s'adapter aux spécificités de la maladie et dispenser des interventions de qualité. Dans ces conditions, beaucoup se sentaient soutenus :

A1 « J'ai cherché une femme de ménage et je l'ai trouvée, et j'ai trouvé quelqu'un de confiance »

A2 « J'ai une femme de ménage (...) c'était bien parce que comme elle le connaissait bien qu'elle est là depuis dix ans... Elle comprend bien les choses enfin voilà donc... pour lui ça changeait rien mais pour moi ça me permettait de partir et plus en tranquillité pour pas le laisser toute une journée... »

A12 « Elle a une auxiliaire de vie, oui oui, j'ai la dame, c'est une merveille, mais malheureusement elle va partir à la retraite. »

A15 « J'ai trouvé une aide-ménagère qui habite à côté, qui est infernale d'activité, qui je l'appelle maintenant vient dans 1h si... Elle est...disponible et m'aide beaucoup (...) parce que c'est une personne qui a l'habitude des, des enfants, des personnes âgées, qui s'est occupée de sa grand-mère de ses sept frères et sœurs, etc. Donc elle est rompue à ces eaux là je veux dire ces malheurs !... Donc avec ma mère ça passe, et je vais lui donner de plus en plus d'espace... à la cuisine même euh... Bon si elle avait le permis je lui prêterais ma voiture pour l'amener, quoi qu'elle a pas le droit mais... Voilà ! »

Cependant, les aidants relataient de leurs expériences, une disparité d'attitudes des intervenants, reliée selon leur ressenti, à l'implication et au professionnalisme :

A4 « Elles font vraiment tout ce qu'elles peuvent faire pour qu'elle soit bien voilà (...) elles sont bien, c'est rassurant, d'autant plus que ça fait que depuis le mois de novembre/décembre qu'elles viennent avant c'était des autres infirmières qui faisaient rien du tout et ça a complètement changé la vie d'avoir des infirmières qui vous aident dans le quotidien. »

A5 « Et la remplaçante elle arrive (mime le très vite) « Faut que j'aille faire d'autres patients ». Bon ben voilà , 3/4mn, et en fait elles sont payées pour deux toilettes, c'est à dire une le matin et le soir. »

A11 « Par exemple à un moment donné, on avait un groupe d'infirmiers, ils venaient à 11h lui donner les médicaments du matin, et à 15h les médicaments du soir donc pour le cœur, parce qu'elle a du Xarelto®, ça faisait un peu rapproché hein ! »

Certains soignants s'impliquaient au point de dépasser leur rôle dans la prise en charge, cette implication renforçait le sentiment de confiance des aidants naturels :

A9 « J'ai la chance d'avoir une infirmière que j'ai prise au hasard, hein, sur l'annuaire, parce que j'avais besoin (...) qui est presque ma sœur tellement elle est (...) Il y a aucun problème. Non, je ne me sens pas isolé non parce que malgré tout j'ai cet appui de l'infirmière qui pour moi, le médecin pour moi c'est zéro, lui il compte pas, mais c'est l'infirmière, et la femme de ménage qui est quand même sympa et qui fait du beau travail quoi ! (...) Bon après demain, peut être que tout changera si mon infirmière vient plus, parce qu'on s'entend bien, encore que maintenant elle vient une semaine sur deux, mais

l'autre qui la remplace est aussi sympa et elle habite juste dans le même immeuble que ma sœur, elle m'a dit si y'a un problème vous téléphonez je monte à la maison direct ! Moi je suis un peu un aidant aidé si on peut dire ! (...) Elle est super sympa ouais ! Elle lui fait des petites lessives aussi et tout... »

Les aidants relataient principalement, des difficultés relatives à l'organisation du passage, la coordination des aides à domicile qui n'étaient pas compatibles avec leurs besoins, leurs propres contraintes et agenda, ou bien avec les contraintes imposées par les spécificités de la maladie (besoins de leur proches, leur rythme) :

A3 *« Non alors on a laissé tomber le matin, le problème c'est qu'elles viennent pas à des heures suffisamment tôt, Maman elle se lève à 06h alors forcément quand elles viennent à 10h pour l'habiller ben c'est fichu quoi ! »*

A11 *« J'ai eu d'énormes soucis avec les infirmiers, comme elle avait ses gouttes, le traitement à prendre le soir pour dormir, ils passaient à 16h/17h, et pour la changer (...) Changer une personne à 17h et revenir le lendemain à 11h quoi pour donner les médicaments du matin, ou la toilette je... trouve ça lamentable quoi en France !... Et j'ai appelé 16 groupes d'infirmiers (...) Donc euh moi le soir j'ai dit ben... C'est pas la peine hein, à 16h on lui donne pas les gouttes pour dormir, on lui change pas la protection non ! Enfin on lui change oui, mais après le soir à 20h qui c'est qui lui change ? »*

Certains avaient bien conscience des contraintes relatives à l'organisation de la profession libérale et avaient tendance à se montrer compréhensifs :

A3 *« Puis les infirmières, c'est pas qu'elle font mal leur travail, mais elles sont dans des tournées qui sont assez rapides, et donc elles veulent aller vite, et Maman tout ce qui va vite, même mon débit de parole, ça la stresse, donc quand elles viennent, de suite elle se met en, on dirait qu'elle fait, alors je sais pas si c'est conscient ou inconscient son blocage, mais elle se renferme, et ça devient un zombie, elle va bien et puis l'infirmière sonne.... Hop ! Plus personne, elle décroche ! »*

Ainsi ils exprimaient une demande de meilleure organisation du passage des intervenants avec une accommodation aux contraintes mutuelles, un certain respect des horaires afin que la coordination de ces interventions ne devienne pas un poids plus important que le bénéfice apporté par l'aide avec un vécu difficile du quotidien :

A5 *« J'étais obligée de venir quand même à midi lui donner à manger, attendre l'aide-ménagère, qui des fois, l'une elle vient à 13h, l'autre elle vient à 13h30, l'une elle vient pas (...) ou elle venait à des heures impossibles, à 21h le soir elle était pas arrivée, enfin c'était n'importe quoi ! »*

A11 *« Tous ils s'en foutent mais royal ! Ils changent le personnel, ils les mettent pas, y'a personne qui venait (soupire) (...) Ah ben après, elles étaient fiables, elles venaient, quand elles avaient leurs horaires,*

elle venaient ! C'était rassurant, si c'est pas une, parce qu'elle était malade, ou elle était en congé, ça arrive à tout le monde ça, c'était l'autre... »

A12 *« Ben je ne sors pas. Avant je sortais mais là qu'est-ce que vous voulez, l'infirmier maintenant il vient le matin, avant midi, et soir. A midi des fois il vient à 11h, des fois plus tard. »*

A15 *« Ça voulait dire contrainte avec les infirmières qu'elles viennent à l'heure, etc... »*

Une idée souvent exprimée par les aidants était la volonté d'intervenants fixes, connus, en qui ils avaient confiance et souhaitaient ne pas avoir de rotation permanente du personnel intervenant :

A5 *« Cette équipe-là est bonne, parce qu'au début quand il y avait que deux infirmières, y'avait pas de problème si vous voulez, parce qu'elle roulaient elles avaient l'habitude (...) Là maintenant y'a la remplaçante en plus, donc ça a encore été quelqu'un d'autre. Et par exemple l'autre jour, il y a encore la remplaçante de la remplaçante, parce qu'elle était malade donc la pauvre, elle est restée pendant je sais pas combien toute seule, donc elle a pris une remplaçante, mais je sais pas qui c'est ! Vous voyez ? Moi je trouve que c'est des choses qui se font pas ça ! Vous faites entrer quelqu'un, parce qu'elle a la clef, elle rentre chez vous... « Oui elle a été briefée » ! Je dis très bien... Qu'est-ce que vous voulez dire ? C'est le manque de... Comment on peut dire ? De considération, voilà ! »*

A11 *« J'ai changé cinq fois (...) pour les auxiliaires de vie. Si ils faisaient bien leur travail (...) une bonne société de services à la personne, qui ne change pas le personnel tous les 15 jours (...) Nous on a dit, pas de turn over ! (...) Mes parents c'est un trinôme, et c'est une des trois, jamais une qu'ils ne connaissent pas ! (...) Sauf quand y'a les congés, elles se remplacent mutuellement, mais c'est toujours les mêmes qui vont chez les mêmes personnes. Quand y'en a une qui est pas là c'est l'autre qui fait tout, mais au moins, c'est pas une étrangère. Parce que, que ce soit les enfants même, qui n'ont pas Alzheimer, ils veulent bien que ce soit la même nounou qui viennent les chercher à 16h30 à l'école... C'est, tout le monde est pareil, on veut pas changer ! »*

Les aidants espéraient également avoir accès à des personnels bien formés sur la maladie, au fait des spécificités de la pathologie et qui en tiennent compte dans leurs prises en charge, et avec qui il n'y avait pas de problématique perpétuelle en matière de communication :

A11 *« Je donne que mon numéro de téléphone en disant « Maman elle a une pathologie apparentée Alzheimer, donc ne l'appellez pas parce que si vous lui dites que vous venez pas, elle va raccrocher, elle va oublier »... Ben non ! Ils se débrouillaient pour avoir le numéro de Maman, ils appelaient encore Maman ! Donc ils devaient venir le Mercredi par exemple, eh ben ils venaient pas et ils lui disaient « Ah ben on viendra jeudi ». Moi le jeudi j'amenaient Maman chez la coiffeuse, ou chez le médecin, ou je sortais Maman (...) J'avais choisi le jour du ménage, pour l'amener, mon jour de repos ... Pof la société elle se ramenait (...) Alors j'ai dit, « combien de, comment il faut que je vous le dise de pas appeler Maman,*

de m'appeler moi ! Barrez tous les numéros, mettez le mien en rouge », je suis montée jusqu'au directeur de...Plusieurs sociétés, ils faisaient toujours la même chose (...) Une bonne société de services à la personne qu'ils soient conscients et prennent en compte les pathologies des gens... Ça irait très bien ! (...) Si tu vas faire du ménage dans une maison où les gens sont bien y'a pas de soucis, quand y'a une pathologie, ils faut qu'ils soient au fait de cette pathologie... Si ils ont Parkinson il faut faire attention aux fausses routes, il faut faire attention à tout... Il faut les aider, Il faut pas prendre un service à la personne qui soit pas formé ! »

A15 *« Déjà que tous ces gens-là sont difficiles à obtenir, en déplacement, si je la fais se déplacer, la personne, qu'elle arrive ici et qu'elle se fait jeter par ma mère... Elle viendra une fois, elle essayera deux fois puis après elle viendra plus ! »*

Toutes ces conditions étaient nécessaires pour que les aidants puissent partager en toute confiance, la responsabilité de leur fonction d'aidant avec les intervenants :

A11 *« Oui avec les infirmiers, et les auxiliaires de vie, j'y suis favorable, oui, mais... quand ils sont bien ! Qu'ils s'occupent des gens ! (...) Et là ça m'a beaucoup aidée...»*

9. Attentes pour leurs proche : qualité de vie, soins et thérapeutiques

a) Des solutions nouvelles pour la prise en charge thérapeutique du malade : soins et nouveaux médicaments

Les aidants comptaient sur la recherche et portaient leurs espoirs sur des avancées scientifiques avec la possibilité, peut-être, de soigner un jour la MA. Une aidante, employait le ton de l'ironie :

A6 *« Améliorer ce serait de plus avoir la maladie ! (rires) Non mais voilà qu'est-ce que vous voulez... »*

En attendant ils espéraient connaître et trouver des solutions pour freiner la maladie, améliorer les symptômes du malade, qu'ils qualifiaient d'interventions « utiles ». Nous avons vu qu'ils relataient un défaut d'information, mais aussi tout simplement de thérapeutiques efficaces existantes de leur point de vue. Certains pensaient que la prise en charge s'axait trop sur les aidants, délaissant les patients :

A2 *« Chaque fois que moi j'ai vu un médecin avec mon mari, le sujet a moins été lui que moi et on m'a toujours dit euh... presque vous en faites trop euh... on m'a toujours pris pour ces femmes qui ont jamais rien fait d'autre que de s'occuper de leur mari qui sont fusionnelles et j'avais un mal fou à leur dire mais pas du tout on a toujours été très indépendants (...) C'est une maladie qui est pas récente mais on s'en occupe pas depuis longtemps, et on n'a pas trouvé beaucoup de solutions, même si on n'a pas trouvé de solution pour guérir, est-ce qu'il y a des solutions pour freiner ? Alors euh...voilà et auquel cas si il y a des professionnels de santé qui peuvent aider je suis toute prête à collaborer avec eux, à faire tout ce*

qu'ils me demandent pour aller vers ça (...) Alors je pense que tout ce personnel de santé, ergothérapeute, kinési, euh... Bon sont des gens qui doivent apporter quelque chose, je suppose, et je voudrais bien être en contact avec eux mais (...) Ben surtout y'a pas d'autre solution... J'aurais plus besoin de choses qui l'aident lui aussi (...) Bien sûr qu'il y a une inquiétude c'est évident, une inquiétude qui est d'autant plus forte qu'on peut pas la défouler dans l'action ! Puisqu'il n'y a pas d'action ! C'est ça, c'est qu'en général quand on a un souci, on trouve une action ! »

Ils désiraient plus que tout la mise au point, sur le plan thérapeutique, de nouvelles molécules efficaces dans le traitement de cette maladie. Ils se montraient plus réservés, en revanche sur le délai d'apparition de ces nouvelles thérapeutiques :

A7 « *Oui je suis confiante, dans la recherche, mais bon ce sera quand ? Quand ? Il paraît qu'on a trouvé quelque chose pour Parkinson... »*

A10 « *Après qu'ils font des tests et qu'il essayent d'autre molécules d'autres produits... »*

Une aidante regrettait que l'intervention d'une ESA n'ait pas pu se faire, soulignant un manque de solutions de soins pour les malades aux stades ou phases plus évolués de la maladie, qui était difficilement accepté par les proches :

A13 « *C'est à dire, il y avait une association qui devait venir l'année dernière (...) qui proposait de venir une fois/semaine, soit disant pour le réadapter un peu à la vie, pour lui réapprendre certaines choses, ils avaient fait un dossier, tout, et puis il est allé (...) et quand il est sorti de l'hôpital, quand elle est revenue pour qu'on finisse les tests, ils l'ont trouvé tellement mal, qu'ils ont dit on peut plus rien lui faire pour lui... Alors ils sont plus venus ! »*

b) Qualité de vie

Les aidants insistaient sur la nécessité, selon eux, de favoriser le maintien d'une vie sociale et d'activités pour les malades Alzheimer :

A3 « *Par exemple le lundi matin elle a ses copines du yoga qui viennent, bon c'est pour qu'elle ait un peu de lien social, même si elle a pas envie de le faire, c'est pour qu'elle voie du monde »*

Une aidante relatait que les activités de loisir antérieures de son mari ont été maintenues dans un premier temps mais que l'évolution ne permettrait pas de les conserver longtemps :

A7 « *Et même les copains des boules, ils commencent à en avoir marre. Parce qu'il va dans les jeux, il prend les boules qui sont pas à lui, il change les trucs de place etc... Alors maintenant je l'ai vu depuis pas longtemps, ils le font plus jouer. Ils le font s'asseoir, et à la fin de la partie ils lui font tirer quelques petites choses ; parce que ça commence à être problématique ! Donc il y va pour maintenir un petit peu*

un lien social, mais certains qui prennent ça vraiment très au sérieux (rires)... commencent un petit peu à être agacés. Donc cet hiver, surtout, il pourra plus ! Parce qu'il va pas rester sur une chaise à regarder hein ! Alors y'a un ami, vraiment, très cher, qui m'a aidé (...) et qui m'a dit « Écoute, quand vraiment je verrai que c'est plus possible, je te dirai et on arrêtera ! »

Quelques aidants étaient favorables et tentaient plusieurs formes d'activités extérieures pour leur proche afin de maintenir leur qualité de vie et espéraient aussi que soient développées plus d'activités adaptées à destination de leur proche :

A8 « *Le reste du temps, je l'emmène autant que je peux faire du dessin, faire des activités (...) Non par contre elle a encore bien le sens du rythme, et je suis en train de voir avec une dame qui habite pas loin d'ailleurs, si elle pourrait, si elle acceptait de lui donner des petits cours de Country. »*

Beaucoup d'aidants prenaient spontanément part à ces temps d'échange, considérant naturellement que ce maintien était de leur ressort et de celles des familles plus globalement, et était bénéfique :

A2 « *Bon on essaye d'aller au restaurant de temps en temps, si il fait chaud on va aller prendre une glace, prendre l'apéritif où il y a un orchestre, de la musique, enfin on essaye de faire le maximum de choses qui le distraient. (...) On a la chance de voir encore des amis avec mon mari, on n'est pas isolés, on voit des amis, on invite des gens à la maison, on va au restaurant avec des amis, on voit quand même on va... On fait des journées avec les enfants, je vais au restaurant aussi avec mon mari ! »*

A4 « *Pour elle aussi on essaye de la sortir au maximum de maintenir en fait le contact avec l'extérieur. »*

A8 « *Mais par contre elle apprécie au quotidien, c'est plutôt bénéfique hein, c'est vrai que, les petits voyages comme ça, aller à la montagne, voir des gens, etc. Sur le coup ça se passe bien hein ! (...)*
Et puis bon là on est allés voir des amis ce week-end, on est allés à la plage, elle s'est baignée, elle peut nager hein donc euh elle marche, mais, plus ou moins (...) C'est beaucoup plus limité, bien sûr ! On va au cinéma, on va voir des amis, euh... Quand elle est en compagnie, elle est parfaitement... bien ! Bon généralement elle participe pas trop aux discussions quand il y a beaucoup de monde, mais quand on est peu, elle répond aux questions... Elle participe mais dans des réponses simples quoi ! »

A9 « *Alors moi tous les mardis je viens la chercher, je l'amène au restaurant, je lui fais ses courses et alors là elle est libérée, elle rencontre mes amis avec qui je mange et tout, ça la fait sortir »*

A10 « *Si elle doit aller manger dehors au resto tout ça avec moi, parce qu'elle vient même avec moi avec mes amis hein, y'a pas de souci, elle s'est toujours bien intégrée, et avant, et maintenant aussi, malgré qu'elle a une pathologie ! (...)* On sort, on va promener, je peux pas la laisser, elle est pas enfermée toute la journée, après elle fait la causette avec la voisine, y'a des amis qui viennent... On s'adapte comme on peut... (soupire) »

Une aidante soulevait que c'était aussi parce que la patiente refuse les activités pour elle :

A10 « En accueil de jour, donc c'est soit pour faire des jeux, des mots fléchés, pour rencontrer des gens, euh, des activités, euh... Mais Maman, elle veut pas du tout entendre parler de ce genre de choses, parce que déjà je voulais qu'elle aille un peu, en bas y'a une salle, où y'a des activités, du yoga des machins, elle veut pas ! C'est quelqu'un de très jeune dans sa tête hein ! Donc elle va vous répondre « moi je veux pas aller avec des personnes âgées ! » Voilà... (rires) Puis ne serait-ce que pour des structures, elle va vous le dire clairement : « Hors de question que j'aille dans une structure ! » Voilà... Non non , après malgré tout elle est moderne, hein, elle a les idées jeunes quand même (...) Elle est pas euh solitaire, mais elle aime pas euh... ce truc d'aller faire je vous dis, une bêtise hein, du scrabble du tricot, n'importe quoi dans des associations, ça l'intéresse pas, que ce soit fait pour des personnes avec des pathologies ou sans, elle y aurait pas été non plus ! »

Certains voient un bénéfice à ce que des activités soient organisées et partagées à la fois avec leur proche et d'autres aidants :

A7 « Ah... Ben moi je trouve que ce serait bien peut être de se retrouver, je sais pas si ça existe vraiment, se retrouver, je sais pas, autour d'un café avec les aidants, les malades entre guillemets, enfin voilà... Mais bon, est-ce que c'est possible ça je sais pas !? Échanger, faire des petites marches, des petites choses, mais le problème c'est que à partir du moment où la maladie s'accroît, ben la marche devient difficile hein... Mais pas en binôme, pas avec mon mari seul parce qu'il va me dire non ! Mais avec beaucoup de personnes peut-être pourquoi pas ! »

Mais pour l'ensemble des aidants interrogés, le recours à des activités organisées en binôme aidant/aidé n'était pas souhaité. Le temps partagé restait informel et cela était suffisant :

A8 « Ben...euh...pfff...je vois pas trop... »

A9 « Non et puis tous les deux, je pense que ça passerait pas de toutes façons ! »

A15 « Ben y'a des, y'a des activités... Moi je ne veux pas augmenter ma participation en tant que binôme voilà. Parce que par exemple le CCAS, enfin l'accueil de jour ils font des sorties... Aidant/Aidé... Mais euh... J'y passe suffisamment de temps, j'ai plutôt besoin de répit »

Certains aidants constataient que la relation avec des personnes extérieures apportait beaucoup aux malades. Dans cette situation, il s'agissait d'un colocataire connu de la patiente :

A3 « C'était bien parce que du coup elle avait pas le même rapport avec lui qu'avec nous et elle était beaucoup plus, enfin après elle était moins malade que maintenant, mais elle faisait beaucoup plus attention à son apparence, à essayer de paraître bien en fait, alors qu'aujourd'hui c'est moins important. Et elle mangeait mieux aussi, etc... »

10. L'avenir : attentes si l'institutionnalisation devenait inévitable

L'institutionnalisation définitive était en général redoutée par les aidants, qui craignaient l'avenir :

A4 « *Y'a beaucoup de personnes justement c'est l'entrée en EHPAD qui terrifie le plus les aidants !* »

Comme nous l'avons vu, ils se préparent progressivement à une institutionnalisation dans l'hypothèse où le maintien à domicile serait devenu impossible, la maladie et le poids de l'aide étant trop lourd à assumer selon leurs propres critères. Ils évoquaient à ce titre des difficultés et espéraient des améliorations sur plusieurs points.

Les aidants relataient un manque de place, rendant l'accès à l'institutionnalisation difficile avec des délais d'attente longs ; ils réclamaient ainsi, de nouveau, une augmentation des places disponibles :

A6 « *Mais de toutes façons comme j'ai dit à son fils, pour l'instant ça va mais, il faut déposer un dossier et il paraît que c'est pas avant longtemps qu'on peut avoir une place !* »

A9 « *Moi, il y a un truc qui m'inquiète c'est que je sais que dans les maisons de retraite euh... il est toujours difficile de trouver des places etc...* »

A13 « *J'ai cherché une place, pour le mettre en maison de retraite en EHPAD, j'ai pas trouvé de place ! Heureusement, dans un sens hein ! Parce que je pouvais plus, j'ai pas trouvé de place (...) Parce que c'est pas facile hein ! Eh ben pour trouver des places, les démarches, pour tout ça !* »

Le coût des EHPAD était également appréhendé, avec la notion que le prix serait relié à la qualité des structures selon certains aidants : ils espéraient, à ce titre, des aides financières majorées à ce stade de la maladie :

A8 « *Ça serait de toutes façons moins cher que de l'envoyer dans une EHPAD, 3000 euros ou je sais pas combien euh...* »

A9 « *Je pense toujours à une chose importante c'est que si demain elle rentre dans une maison de retraite, il faut savoir que c'est très cher, si vous voulez la mettre dans une maison... Je dirais pas le mot « dans le mouvoir » mais dans une maison à peu près saine, euh c'est 3500euros par mois hein, donc euh... Je fais attention quoi !* »

A10 « *Et puis même tous ces gens qui sont, dans la pathologie qui est déjà bien ancrée, bien avancée, parce que c'est pas, déjà pour mettre quelqu'un dans un EHPAD ou une structure, ça coûte déjà ! Pas tout le monde a les moyens !* »

Les aidants exprimaient également une attente d'amélioration des conditions de prise en charge des patients en EHPAD. Ils avaient en effet, tendance à ne pas accorder leur confiance à ce type de

structures qui véhiculaient à leurs yeux une image très négative, ce d'autant plus qu'ils avaient eu, ou entendu, des expériences négatives. La méfiance était forte vis à vis de ces établissements :

A1 « Si vous voulez ma tante n'a pas accepté d'être aidée, elle avait la maladie d'Alzheimer aussi, et y'a eu un moment où on a été obligés de la mettre en maison de retraite. Et je n'avais pas envie de reproduire cette expérience avec mon père et ma mère. »

A3 « Puis pour les avoir vus enfin, je sais pas... Si t'aimes un peu la personne tu la fous pas là-dedans quoi ! Pour les regarder jouer au loto, non quoi ! Dans l'EHPAD de ma grand-mère ils sont parkés en ligne sur des chaises, et t'as quelqu'un qui fait des rondes pour pas qu'ils bougent... Bon ben, aussi difficiles que soient les choses, que soient les relations, t'as pas du tout envie que ta mère elle soit comme ça ! Tu préfères qu'elle soit tout la journée devant sa télé à regarder Nagui que voilà ! »

A4 « Aujourd'hui laisser ma mère dans un EHPAD, ouais je me demande comment ça pourrait se passer. Ou alors faudrait être là vraiment dans la vie, tous les jours pour voir que tout se passe bien. »

A10 « Mais c'est pas ce qu'on souhaite, parce que ben ils sont surchargés, l'accueil, il faut pas se leurrer, c'est dur pour les soignants, j'en conviens, mais y'en a qui ont pas envie non plus ! Voilà moi pour avoir été en visite à des membres de ma famille pour d'autres pathologies hein, pas pour ça hein, je me dis, moi c'est pas... De toutes façons elle veut pas aller dans ce genre d'endroits, elle me l'a toujours dit, et c'est pas ma volonté non plus ! »

Une aidante confiait que dans le choix d'un EHPAD, elle privilégierait l'impression d'un personnel formé, spécialisé avec une démarche de soins dignes plutôt qu'une structure confortable et luxueuse :

A7 « On est allées voir une maison, un peu grand luxe machin, les nappes, le grand jardin, y'avait personne dans le jardin, non c'est pas ça qu'il faut ! Plus tard c'est une maison vraiment spécialisée, avec un personnel adéquat, un personnel formé, là c'était vraiment... (mime le bof) Et je suis allée avec ma belle-fille et je suis sortie j'étais en larmes ! En larmes alors elle m'a dit « t'es pas prête mais il faut que tu passes par là il faut que tu envisages ça ! ».

11. Particularités des attentes de l'aidant actif

a) Reconnaissance de sa fonction sur son lieu de travail

Dans la pratique, plusieurs aidants actifs trouvaient des arrangements sur leur lieu de travail, avec des employeurs et des collègues plutôt compréhensifs, leur permettant de se dégager du temps indispensable pour leur proche, en rattrapant ces heures non travaillées sur d'autres périodes.

A1 « Et j'ai un employeur qui est sympa, parce qu'il m'accorde tous mes jeudis matin... »

A10 « Alors j'ai de la chance par rapport à mon employeur (...) comment dire, dans mon activité professionnelle, ça va faire 26 ans que je suis au même endroit, (...) je peux quand même m'arranger, au niveau de mon emploi du temps, assez facilement, c'est à dire que si je dois prendre un rendez-vous médical pour ma mère, euh...qui empiète sur mon temps de travail, même entre collègues y'a une bonne solidarité, si je dois prendre 1h, récupérer 1h, ils savent très bien que ma mère elle va passer en premier, moi en l'occurrence, c'est ma mère qui a besoin, la collègue, euh ça va être ben ses enfants parce que c'est une mère célibataire, (...) Et on arrive à s'arranger comme ça ! (...) si je dois partir 2h avant de mon travail, il suffit d'informer, euh en amont, ben pour que le service s'organise, je peux emmener ma mère chez le médecin, y'a pas de souci, donc ça c'est quand même quelque chose qui est fondamental, (...) Donc ça c'est très très confortable ! Après euh... je fais en sorte de prendre mes sur le temps libre hein... Voilà... Après c'est important aussi, d'où aussi verbaliser auprès de ses collègues de travail, ben qu'il y a un changement, parce que ben moi j'ai toujours été disponible aussi pour mon travail à 100% mais maintenant ils savent que ben moi euh... je veux bien faire des ouvertures mais les fermetures ça va être un peu plus compliqué parce que j'ai ma mère à m'occuper à la maison... »

Cependant, ces arrangements soumis au bon vouloir des employeurs, les plaçaient dans une situation précaire à leurs yeux. Les aidants espéraient à demi-mot, une légifération dans ce domaine afin de pouvoir informer l'employeur, sans crainte des répercussions ni culpabilité d'être redevable d'un « traitement de faveur » et obtenir un statut clair avec des droits définis et une reconnaissance de leur fonction sur leur lieu de travail sans rentrer dans les négociations :

A10 « Moi je pense que, alors après tout dépend de la politique de l'entreprise, tout dépend aussi du caractère de votre hiérarchie, euh parce que vous pouvez très bien avoir à faire à une direction qui n'en a rien à faire hein ! Si t'es pas contente, ça te convient pas (...) Ça a été possible, mais je suis pas allée voir le grand patron hein, je suis pas allée jusque au fin fond de la hiérarchie (...) Et c'est pas partout comme ça et puis ça peut marcher un temps, et puis ça peut s'arrêter, tout dépend, les changements de poste, et compagnie. Par contre ma chef de service, ben j'ai dû annoncer en fin d'année que j'allais plus aux supervisions donc j'ai dû faire un courrier quand même (...) Mais en verbalisant auprès de la chef de service sachant, que tant que je fais mon travail ça va, y'a pas d'absence, après le jour où, euh... Je sais pas hein, ça va dégénérer, forcément que peut-être je vais être fatiguée, ou qu'il va y avoir des arrêts maladie à répétition, je pense que les employeurs aussi ils vont se poser la question (...) Et c'est compliqué, parce qu'on se met en position d'aidant, et moi je me suis jamais arrêtée, mais je me positionne des deux côtés (...) je conçois que pour un patron ça doit être difficile aussi à gérer (...) Parce que à un moment donné, l'aidant il va se déclarer euh j'en sais rien moi, comment ça, moi je parle en fonction d'aidant, pour l'instant mais au niveau protocole j'ai rien demandé encore, j'ai pas fait de dossier de quoi que ce soit hein, vous voyez, mais après je pense que plus la pathologie va devenir euh,

incommodante pour elle, ça va être lourd et pour les aidants forcément ça va impacter, donc va falloir faire peut être des demandes de quelque chose je sais pas... »

b) Congés

Une aidante validait le projet d'une aide sous la forme d'un congé rémunéré à condition que la durée soit adaptée au besoin d'aide, mais elle craignait que ce soit insuffisant :

A10 *« Je sais qu'il y a ce fameux congé dont ils parlent qui sera rémunéré et qui peut être fractionné et renouvelé, après je sais pas du tout si y'a des choses déjà, parce que je vois des reportages des gens qui sont en galère qui se sont mis en arrêt maladie pour pouvoir aider euh leur proche, mais qu'à un moment donné, ben il va falloir reprendre le boulot, et comment on fait ? Donc moi je gamberge quand même un peu, j'en suis pas là hein, mais je me projette (...) Je crois que c'est trois mois, renouvelable, enfin j'ai pas trop trop prêté attention, mais c'est déjà bien, mais je pense que quand il y a euh, une pathologie qui s'annonce, et qui au fur et à mesure va devenir de plus en plus lourde, euh... je pense qu'un congé de trois mois... »*

c) Retraite

La plupart des aidants naturels encore actifs devaient diminuer leur temps de travail. Pour aider leur proche, ils ne pouvaient plus travailler à temps plein, ce qui engendrait des pertes de revenu au moment présent. Les aidants appréhendaient également des retentissements dans le calcul de leurs points de retraite engendrant une perte financière aussi dans un futur proche et durable :

A11 *« Et donc je me suis mise à temps partiel et... Moi pendant, tout ce temps où je me suis mise à mi-temps, obligée, parce que je devais aller à la Halte répit, je devais tout faire, enfin tout... J'ai pas pu cotiser pendant ce temps, donc je vais avoir une retraite de misère et... Mais qu'on perde pas nos points de retraite quoi ! Donc il faudrait que la CAF ou je sais pas qui, nous payent des points... cotisent pour nous à la retraite au moins ! »*

Ils évoquaient à ce titre une inadéquation entre l'existence théorique de cette aide et la mise en place pratique, ou du moins des difficultés à faire les démarches, obtenir ces aides, connaître leurs droits :

A11 *« Ils parlent de donner des retraites et tout, mais c'est pas vrai ! Quand je fais des simulations sur la CAF y'a rien qui se met en place, y'a rien, rien n'est fait pour l'instant ! Alors là ils ont plein de beaux projets mais pour l'instant rien n'est fait... Donc oui j'ai bousillé ma vie, ma retraite pour mes parents... »*

d) Aménagements du travail

Temps de travail

Les aidants actifs nécessitaient et espéraient une souplesse dans leur planning et un aménagement possible de leur temps de travail : mi-temps, temps partiel :

A1 « J'ai pris du temps partiel à 90%, un vendredi sur deux, pour régler les ambulances, les machins les trucs, les visites et tout, et le jeudi matin, je prends du congé annuel, tous les jeudis matins... »

A10 « Après euh... comment dire, je trouve qu'il devrait y avoir pour les personnes qui sont aidantes, euh... un aménagement, je dis pas qu'on doit travailler moins que les autres, mais peut être une souplesse, alors, je sais pas comment c'est possible dans les entreprises, parce que l'entreprise il doit y avoir du rendement, il doit pas y avoir de manque à gagner, hein, mais euh (...) J'ai vu qu'il y a une nouvelle loi qui va passer là, justement pour avoir des aménagements de temps de travail »

Télétravail

Les aidants actifs interrogés attendaient de leur employeur une prise en compte de leur statut avec la possibilité d'organiser des plages de télétravail :

A1 « C'est des choix que j'ai faits, personnels, qui ont réorganisé ma vie, j'ai pris du télétravail deux jours par semaine, et encore j'ai eu de la chance, ma hiérarchie a accepté de me l'accorder... »

e) Structures d'accueil sur le lieu de travail

Une aidante suggérait l'idée de structures d'accueil proposées sur le lieu de travail qu'elle qualifiait d'équivalents de « crèches » pour les proches en perte d'autonomie des salariés :

E10 « Eh ben vous savez que des fois je pense à ce genre de choses, et je me dis, ça serait bien, qu'ils, alors peut être après que ça existe dans d'autres pays, j'en sais rien, mais moi il m'est venu cette idée : j'ai trouvé que ce serait le top, d'avoir, sur les lieux de travail des gens, comme des crèches qui accueillent les enfants des salariés, des crèches, enfin une structure, qui accueillerait, ben, les parents... des salariés qui ont des pathologies ! Parce qu'on pourrait continuer à aller travailler, alors, vous allez me dire, il existe déjà des structures, vous pouvez aller travailler, et mettre, comment dire, mettre votre mère, votre père, votre oncle, dans une structure, parce qu'il y a des Hôpital de jour hein qui existent voilà... Mais c'est pas pareil ! (...) Avoir sur le lieu de travail, une structure, ça serait pas mal... Enfin moi c'est ce que j'ai imaginé ! (...) Le matin on part, on va travailler, on sait qu'elle est pas loin, à la pause on pourrait aller voir, dans la journée comment ça se passe et voilà ! »

12. La reconnaissance

a) Qu'entendaient les aidants par reconnaissance ?

Nous avons discuté du sentiment de reconnaissance par l'entourage, la famille, le cercle amical, le grand public qui était valorisant et parfois attendu. Le besoin de reconnaissance ne s'exprimait pas de la même manière à l'égard des personnes ressource compétentes qui connaissent la maladie.

Nous avons vu que la reconnaissance par les médecins était très bénéfique aux aidants mais ce souhait de reconnaissance s'exprimait à l'égard de l'ensemble des soignants et professionnels spécialisés dans la MA. En effet, les aidants ont de multiples aptitudes, spontanées ou acquises au fil de l'évolution de la maladie et souhaitaient que cette expertise soit mise en valeur. Cependant elle était jugée insuffisante : ils attendaient des interlocuteurs experts ou professionnels des solutions, plus que de l'écoute et la reconnaissance devait se traduire de manière concrète : du soutien, de l'accompagnement, des aides.

Une aidante ne se sentait pas du tout reconnue de manière générale :

A11 « Non ! Pas du tout non. Donc la France y'a beaucoup de choses à revoir... Eh oui on a la colère après ces maladies, on est pas aidés... »

b) Par les pouvoirs publics

Le sentiment de reconnaissance de la part des pouvoirs publics était différent selon les aidants.

Il résultait de la satisfaction des aidants, une difficile adéquation entre la demande et l'offre existante.

Certains ne percevaient aucune reconnaissance, trouvant que les moyens mis en œuvre étaient insuffisants :

A1 « Donc, c'est bien beau la prise en charge non médicamenteuse, mais encore faudrait-il qu'il y ait les structures et qu'il y ait les personnes formées ! »

A2 « Ah....pouvoirs publics ça... alors je pense pas non »

A3 « Et donc ouais, eux au niveau du Conseil Général, c'est cool ils te donnent des heures mais par contre tu sens qu'ils te les donnent vraiment à contre cœur et que voilà quoi ! C'est là où t'aurais besoin de soutien, t'en as pas vraiment ! »

A4 « Ben c'est surtout les pouvoirs publics (...) après c'est vraiment je pense au niveau du Conseil Général tout ce qui est « aides », y'a pas grand-chose pour moi qui est fait. Voilà (...) Au niveau des prises en charge y'a quasiment rien... »

D'autres au contraire, se sentaient plutôt reconnaissants vis à vis des stratégies mises en place par les pouvoirs publics, et exprimaient à leur tour de la reconnaissance pour l'aide disponible pour eux et estimaient ne pas pouvoir se plaindre car ils n'ont pas eu recours à l'ensemble des dispositifs existants :

A4 « Alors c'est peut-être parce que vu que moi aussi je refuse beaucoup d'aides peut-être qu'aussi ...euh... ouais je sais pas y répondre... »

A5 « Ben disons comme je vais pas dans les réunions les machins comme ça je sais pas, moi j'ai pas de contact avec les autres, peut être que ceux qui y vont, ils ont plus de possibilités ! (...) Non je trouve que déjà la municipalité fait pas mal, on a beaucoup d'aides quand même hein, de part et d'autre (...) Je pense que quand les gens vont devant les autres qu'ils ont des... Ils peuvent dire l'amélioration, moi j'ai jamais voulu, donc je peux pas dire qu'on peut améliorer quelque chose puisque je suis pas allée vers là... Ce qu'il peut m'en procurer. Mais ce que je peux dire c'est que bon ils font déjà BEAUCOUP de choses ! On a quand même pas mal de possibilités hein (...) L'État oui, parce que par rapport à tous les prospectus qu'ils vous envoient, les trucs, les machins pour aller faire des stages, des trucs... L'État oui ! La municipalité y'a pas de problèmes, y'a plein de ... que je fais pas moi hein, euh... »

A15 « Et bon deux fois/an y'a un repas offert par la mairie, pour les aidants/aidés sur le centre, j'y vais ! Parce que vu tout ce qu'ils font, si personne ne vient aux activités pour faire connaître le centre... Ah ben moi je trouve ça bien oui, et j'aimerais bien qu'ils le fassent plus proche de chez moi »

Ce sentiment était parfois plus complexe chez certains aidants qui expriment un ressenti contradictoire, reconnaissant une amélioration mais trop lente pour compenser le manque en matière d'aides existantes :

A10 « Alors depuis que Maman elle a été diagnostiquée on va dire, ben euh... J'ai beaucoup regardé de documentaires, de reportages, sur les EHPAD, euh sur la maladie d'Alzheimer, et je trouve que ben... non ils sont pas très très reconnaissants, très aidants, envers les aidants. J'ai vu qu'il y a une nouvelle loi qui va passer là (...) c'est un pas vers le mieux, mais je pense pas que ça va être suffisant quoi ! (...) Je pense que d'après ce que j'entends dans les, un peu dans les médias, y'a quand même une prise en compte, plus importante pour les aidants, maintenant, parce que les pathologies elles sont pas sorties du chapeau, ça fait des années hein qu'il y a des gens qui sont, atteints d'Alzheimer et autre, euh... Ils commencent, les pouvoirs publics à se bouger un peu plus, alors c'est vrai que c'est peut être un pas de fourni hein, mais par rapport à rien c'est toujours mieux ! Après y'a des gens ben c'est sûr ils vont jamais être contents, c'est pas assez, mais déjà ils travaillent dessus, donc c'est déjà bien, après il faut voir dans le concret comment ça se passe après dans la réalité à mettre en place, on verra bien ! »

c) Par les soignants et intervenants du parcours de soins

Le sentiment de reconnaissance par les soignants dépendait de plusieurs facteurs que nous avons en partie évoqués : l'intérêt qu'ils leur portaient donc du soutien de leur part, leur disponibilité pour eux, ainsi que de la manière dont ils soulignaient le travail accompli par leurs soins, leurs compétences :

A2 « *Le personnel médical oui, parce que même mon médecin me dit « occupez-vous de vous » hein ! Tout le monde me le dit donc je pense qu'ils ont bien conscience que c'est un travail !* »

A5 « *Les infirmières euh... non ! Non parce que c'est « elles qui font tout ». Elles vous écoutent pas, quand vous dites quelque chose, « c'est moi qui sais ». Y'en avait qu'une, celle qui malheureusement est en maladie... (Rires)... avec qui on pouvait avoir un rapport de confiance entre guillemets, mais sinon au début avec l'autre, c'était un peu la guerre de pouvoir, genre « moi je suis infirmière donc vous êtes rien donc c'est pas à vous de décider !* »

A8 « *Alors là j'ai jamais entendu quelqu'un qui me dit « oh vous faites du bon travail » ou quoi, même le toubib jamais le toubib, quand je vais le voir, il me fait son dossier pour demander les cartes, lui il me dit « ça va ça va ça va » ... Mais non jamais personne ne m'a jamais interrogé sur moi ! (...) Ben quand je vais voir le Docteur, elle me demande effectivement comment je vais, (rires) le généraliste aussi, mais c'est assez rapide... »*

A13 « *Ils me font confiance les docteurs, ils savent que maintenant je suis un peu Docteur ! (rires) Ah oui tout le monde ! Tout le monde reconnaît que je fais vraiment le maximum hein ! Que ce soit les docteurs ils me disent que je suis admirable !... Que je fais vraiment ce qu'il faut faire, vous voyez ce que je veux dire... J'arrive à reconnaître le bien du mal pratiquement vous voyez ! D'ailleurs j'ai que des compliments, vous pouvez demander au Docteur (...) il m'avait dit que je gérais vraiment très très bien, vous voyez j'arrive à gérer les médicaments, savoir ce qui lui fait du bien, ce que je peux supprimer, alors je les lui supprime et je le dis au Docteur »*

A15 « *Euh non l'infirmier, le médecin lui il est au courant, la médecin elle est au courant, celui qui venait aussi le savait aussi mais euh...pfff...lui c'était un cas comme, je veux dire, je vais pas dire que ça le passionnait pas mais enfin je veux dire à chaque fois il me demandait l'ordonnance pour recopier ce qu'il y a dessus, la tension, et puis tout ça et puis, il restait 10mn maximum quoi !* »

Cette reconnaissance était appréciée et rendue possible selon eux par une bonne connaissance de la maladie par les personnes les prenant en soins, leur permettant d'être empathiques :

A4 « *Parce qu'en fait, je pense que justement, que ce soit les infirmières ou les médecins ils savent je pense exactement la prise en charge, en tous les cas je pense me faire comprendre de la prise en charge de ma mère, donc du coup ils voient le rapport ils savent ce que je fais, l'orthophoniste pareil... »*

A6 « Non, oh ben par exemple le docteur me dit vous êtes très courageuse ! A la pharmacie ils me disent... c'est incroyable ! Mais moi j'ai beaucoup de force, j'ai beaucoup d'énergie donc euh je trouve ça un peu... non je trouve ça naturel... Il me dit mon médecin traitant,, à chaque fois il me dit « mais vous êtes courageuse hein, vous êtes courageuse », parce qu'il connaît étant médecin, ce genre de maladie ! »

Certaines mauvaises expériences venaient rendre durablement plus précaire le sentiment de reconnaissance des aidants par rapport à la difficile pathologie qu'ils accompagnaient :

A1 « Et pour les bons de transport, on vous dit « votre papa ou votre maman il a 85 ans, vous croyez pas qu'il va continuer à creuser le trou de la sécurité sociale ? ». C'est un médecin qui me l'a dit ! »

Dans tous les cas les aidants exprimaient que cette reconnaissance était nécessaire mais malheureusement non suffisante :

A7 « Ben si le personnel soignant oui mais bon qu'est-ce que vous voulez qu'ils fassent c'est pas... »

d) Par les autres aidants

Les aidants appréciaient particulièrement la reconnaissance par les autres aidants non professionnels, qui étaient en mesure d'appréhender leur tâche. En groupe, ils se conseillaient les uns les autres, considéraient les aidants les plus expérimentés comme des personnes ressources, s'inspiraient d'eux :

A15 « Alors reconnaissance de la fonction d'aidant euh... oui par ceux qui aident, c'est à dire l'atelier de sophrologie. Et la reconnaissance, ce sont tous ces gens-là ! Qui eux sont, baignent là-dedans, ils savent la difficulté (...) Et... ça c'est reconnu dans le groupe sophrologie, parce que par exemple je leur ai expliqué que, bon, même le coup du pass pour fermer partout, j'ai fait des courriers à ma mère bidons, pour lui dire que son appartement où elle habitait avant, elle peut plus y aller parce qu'il y a une fuite de gaz que la mairie l'a fermé etc. »

DISCUSSION

I. Résultats principaux

L'objectif de notre étude était d'observer et de comprendre la manière dont le déremboursement des médicaments spécifiques anti Alzheimer avait impacté le parcours de soins pour les aidants de patients atteints de MA, de recueillir leur avis sur cette question et les problématiques soulevées, et enfin de mettre en évidence leurs attentes.

Les résultats de notre enquête montrent que l'impact mesurable du déremboursement de ces médicaments ne fait pas état de modifications conséquentes du point de vue du parcours de soins mais que les aidants émettaient une opinion qui, bien que contrastée, était globalement défavorable à cette mesure en raison d'un vécu de cette décision négatif. Les attentes en matière de réinvestissement étaient souvent indirectes, très variées et variables, concernant principalement les domaines de l'orientation, l'information, la formation, le soutien, le répit, l'amélioration des thérapeutiques aux malades, la reconnaissance dans toutes les sphères de la vie personnelle ou professionnelle, mais peu étaient novatrices. Cela traduisait une réponse incomplète des aides déjà en place dans le système de soins actuel (insatisfaction), des freins personnels et externes au recours aux aides qui ont pu être mis en évidence et une nécessité de connaissance des besoins, de personnalisation de la prise en charge, de développement d'une offre diversifiée de soins, dispositifs et aides, à constamment réévaluer.

II. Forces, limites méthodologiques / validité interne et externe

A. Liées au sujet

A notre connaissance, aucune étude qualitative n'a évalué le retentissement de la décision de retirer du panier des traitements remboursables, les médicaments anti Alzheimer en s'intéressant au point de vue des aidants. Il s'agit d'un sujet d'actualité, et leur point de vue nous paraissait important.

Nous avons estimé que le contexte de changement dans la stratégie de prise en charge recommandée, avec suppression de l'option médicamenteuse faisant la place exclusive aux soins d'accompagnement, de soutien, de maintien des capacités et de la qualité de vie, plaçant clairement, les aidants professionnels et informels au centre du parcours de soins, était l'occasion de réévaluer les attentes des aidants naturels, ce malgré la littérature abondante à ce sujet.

En outre, nous avons rapidement pu constater que peu d'attentes nouvelles en matière de réinvestissement des sommes économisées ont été mises en évidence. Ce constat nous a questionné et nous avons exploré ces notions et retrouvé plusieurs explications.

D'abord, ces personnes non professionnelles avaient des difficultés à exprimer des attentes car prises dans leur quotidien, elles avaient l'habitude de « faire » sans prendre de recul sur cette fonction, ne se sentaient pas toujours prises en considération et même celles qui percevaient de la reconnaissance paraissaient peu habituées à ce qu'on leur demande ce qu'elles attendaient.

Pourtant, elles ont naturellement exposé, au travers des entretiens la place prépondérante qu'elles tenaient dans la prise en charge de leur proche atteint de MA, les raisons de cette aide, ce qu'elles étaient capable d'assumer seules, leurs freins et au contraire ce pourquoi elles avaient besoin d'aide supplémentaire. Mais elles ont insisté sur le caractère personnel de leur fonctionnement, dans une situation qui leur appartient et qui n'est pas applicable à tous, témoignant d'un besoin de compréhension du couple aidant/aidé.

L'enjeu est de comprendre ce qu'ils sont, ce qu'ils font, ce qu'ils ressentent, ce qu'ils vivent. C'est seulement alors qu'on peut comprendre ce qu'ils veulent et qu'apparaissent des solutions adaptables au cas par cas. L'analyse qualitative inductive était alors idéale pour faire émerger ces notions et les approfondir : le constat d'aidants se sentant encore mal compris dans leurs besoins et insuffisamment satisfaits dans la pratique, des aides mises en place malgré les nombreuses propositions.

Trois nécessités en découlent : explorer leur vécu, analyser leurs besoins et enfin structurer des aides à disposition adaptées à ces besoins.

B. Liées à la méthodologie

La méthode d'échantillonnage de proche en proche et en mobilisant notre réseau social a pu engendrer un biais de sélection. Le recrutement indirect, par l'intermédiaire de professionnels impliqués dans le parcours de soin des patients Alzheimer nous a permis d'accéder à une population difficile à joindre, et était justifié par des considérations éthiques. Il nous a offert des échanges riches car les sujets interrogés étaient intéressés et souhaitaient s'exprimer sur le sujet. Toutefois, l'intervention de ces tiers a pu orienter, de manière consciente ou inconsciente, la proposition d'aidants naturels avec lesquels ils entretenaient de bons rapports, plus impliqués, experts, formés, informés ou au contraire plus inquiets, en demande d'aides ou en recherche de réponse. Cependant ce risque a été limité par le fait de solliciter plusieurs types de professionnels afin de recueillir des opinions diversifiées, en « recherche de variation maximale » et notre étude comprend des témoignages et des profils d'aidants hétéroclites. D'autre part, les proches ont pu se sentir obligés vis-à-vis des professionnels, par gratitude et ne pas oser refuser l'invitation à participer à l'étude. Nous

avons systématiquement vérifié l'absence de sentiment de contrainte lors de nos contacts pour éviter cet écueil.

Notre étude se limite aux situations de patients vivant à leur domicile, un choix fait par les auteurs pour obtenir l'opinion de personnes aidantes actrices du parcours de soins et plus volontiers parties prenantes des décisions, notamment concernant le traitement médicamenteux. En excluant l'avis des aidants dont les proches sont institutionnalisés, nous ne pouvons pas affirmer que nos résultats explorent tous les aspects du déremboursement et soient applicables à l'ensemble de la population des aidants. Une étude qualitative suggère que la charge est tout aussi voire plus importante pour les proches admis en établissement conduisant à l'absence d'amélioration significative de la dépression, du fardeau et de la qualité de vie, d'une façon plus globale, malgré le répit apparent procuré par l'entrée en institution (46). Le point de vue de ces aidants, tout aussi impliqués, aurait peut-être apporté un éclairage différent.

Le type d'étude avec réalisation d'entretiens puis analyse inductive peut comporter des biais. L'auteur s'est formé à la méthode grâce à la lecture d'ouvrages de référence, la recherche bibliographique (47,48) et la participation à la cellule qualitative menée par un médecin généraliste-enseignant-chercheur.

Nous avons privilégié les entretiens individuels afin de limiter l'effet de soumission au groupe lors du recueil de l'information (le biais d'influence). Lors de la conduite des entretiens, l'interviewer a adopté une attitude ouverte, empathique et bienveillante et insisté sur la notion d'absence de « bonne » ou « mauvaise » réponse avec la recherche d'opinions personnelles afin de limiter le « biais de désirabilité sociale » de la part de l'enquêté et favoriser la libération de la parole. À noter que les aidants ont spontanément confié à l'enquêteur que l'expression avait été aisée : **A4** « *Ça sert de thérapie en tous les cas !* », **A9** « *Comment dirais-je vous, vous me laissez parler librement, ça j'adore !* ». Le recours au guide lors de l'entretien « semi » directif formulé avec des questions ouvertes ne fermait pas le discours de l'interviewé dans des questions prédéfinies, ou dans un cadre trop rigide, les thèmes ont été abordés librement en respectant le fil discursif de l'interviewé. Ce faisant, l'auteur a tenté de minimiser les biais d'investigation intervenant dans le recueil des données lorsque le chercheur interroge les participants d'une manière qui peut influencer leur discours. Le manque d'expérience de l'auteur a pu être toutefois une limite, bien que ses compétences se soient améliorées au fur et à mesure des différents entretiens.

L'analyse inductive, est soumise au biais d'interprétation. Pour réduire ce risque la retranscription a été effectuée verbatim, pour rester plus fidèle à l'idée des participants. Afin de réduire au maximum la subjectivité liée au codage, les premiers entretiens ont été codés en présence d'un tiers. Nous n'avons pas souhaité faire vérifier notre propos aux participants, car la thématique de la pathologie

chronique et les conséquences induites par leur fonction, éventuellement source de souffrance, pouvant être rapidement évolutives, la ré-évocation pouvait devenir émotionnellement inacceptable, et sur-solliciter ces aidants qui manquent de temps paraissait délicat.

III. Interprétation de nos résultats et appréciation de leur cohérence externe : comparaison et concordance avec la littérature

A. Un échantillon relativement représentatif des aidants à domicile de patients déments MA

Notre échantillon composé de 11 femmes sur 15 participants, principalement d'enfants puis de conjoints est assez représentatif de la réalité puisque de nombreuses études montrent que les aidants sont principalement des femmes, le plus souvent un membre de la famille proche et majoritairement un enfant ou conjoint (49,50). L'étude PIXEL, s'intéressant à l'ensemble des aidants de patients atteints de MA institutionnalisés ou à domicile, montre que les aidants sont le plus souvent des personnes de plus de 60 ans (dans 68% des cas), de genre féminin deux fois sur trois. Elle dressait le portrait de deux types de population d'aidants à peu près à part égale (43% de conjoints et 48% d'enfants). D'une part des conjoints retraités d'âge moyen 71ans, qui vivent avec le patient avec une prédisposition féminine puisque des épouses deux fois sur trois. L'autre moitié des aidants sont leurs enfants, plus jeunes avec une moyenne d'âge de 52 ans, une fille dans les $\frac{3}{4}$ des situations, qui habitent moins fréquemment avec leur parent (une fois sur quatre) lui-même souvent plus âgé (moyenne d'âge 82ans) (38) (41). Nos résultats sont concordants, ce qui renforce sa validité externe.

Dans les études, les patients sont le plus souvent des femmes également, ce qui était le cas dans notre travail (50) (51,52).

B. Une contradiction apparente entre un impact relatif et un ressenti négatif

Dans notre étude, nous retrouvons que le déremboursement des médicaments spécifiques de la MA ne s'est pas traduit par des modifications importantes du point de vue du parcours de soins. Pour les aidants interrogés, la conséquence directe, relativement lourde, a été principalement financière, avec une augmentation du reste à charge pour les familles, aggravée par l'accroissement du prix devenu libre, en partie expliqué par la majoration de la TVA sur ces médicaments. Mais ce coût, c'est à dire cet effort financier à fournir par les familles, avait peu de traduction sur le suivi médical du malade, dépendant du trinôme patient-aidant-médecin. Le montant du traitement n'a pas, concrètement, motivé chez les aidants interrogés son interruption, et au travers de leurs retours, le suivi des patients ne semblait pas se résumer à une simple prescription médicamenteuse ni pour les aidants ni pour leurs

médecins dans notre échantillon, infirmant la crainte des associations de malades.

Depuis le début de notre étude, une étude quantitative a été menée par l'association France Alzheimer et maladies apparentées, ayant également pour objectif de mesurer l'impact de ce déremboursement total, sept mois après sa mise en œuvre, via un sondage réalisé en 2018 auprès de 2 547 personnes, dont 2 463 proches aidants et 84 personnes malades (53). L'association, au travers de son étude tire trois conséquences directes de ces déremboursements, que nos résultats viennent en partie compléter mais aussi contraster.

Les résultats insistent également sur le reste à charge, mais d'une autre manière puisqu'il semblait représenter un motif fréquent d'arrêt de traitement. Ils retrouvaient que 2 répondants sur 3 prenaient au moins l'un des médicaments au moment de l'annonce du déremboursement. Cependant, si 70 % d'entre eux n'envisageaient pas d'arrêter le traitement (62,5 % en raison de son efficacité et 20 % parce que leur médecin le leur a déconseillé), 20 % ne le prenaient plus et 10 % pensaient l'arrêter prochainement à cause principalement du coût trop important. L'étude ne précisait pas, par ailleurs les raisons des arrêts de traitement effectifs. Dans notre étude, les patients interrompaient le traitement en cas d'inefficacité ou d'effets indésirables que ce soit avant ou après le déremboursement. Nos résultats qualitatifs allaient plutôt dans le sens d'une volonté des aidants de faire « le maximum » pour leur proche, même en cas de revenus modestes, au moyen de sacrifices personnels si nécessaire, le traitement représentant un espoir d'amélioration pour beaucoup. Pour preuve : un traitement avait été introduit après la mesure. Cependant, ils éprouvaient des difficultés à juger de l'efficacité des traitements et s'en remettaient souvent à l'avis de leurs praticiens spécialistes des TNC ou spécialistes en Médecine Générale qui était controversé.

Un autre constat concernait les troubles liés à la maladie : pour 52 % des personnes interrogées par l'association, l'arrêt brutal des traitements entraîne une aggravation précipitée de ces troubles. Bien que cette crainte ait été exprimée, nous n'avons pas retrouvé cette notion dans notre analyse thématique, qui ne nous permet pas de confirmer cette tendance ni de conclure sur ce sujet.

La dernière conséquence pour les patients était la rupture du lien thérapeutique avec le médecin : seules 55 % des personnes ayant décidé de ne plus prendre de traitements continueront à consulter un médecin spécialiste, alors que 38 % ont déjà arrêté de lui rendre visite et que 7 % l'envisagent. Dans notre échantillon nous ne faisons pas ce constat et le lien thérapeutique ne dépendait en aucun cas du traitement. En revanche, la polémique entourant l'annonce du déremboursement avait semé la confusion dans l'esprit des familles, alors en proie au doute. Elle semblait avoir quelque peu ébranlé la confiance des aidants dans les soignants et le système de soins en général y compris dans les associations, ce qui avait pu, du moins momentanément, fragiliser, ou risquer de fragiliser, la relation thérapeutique, le suivi et la prise en charge.

Les différences observées dans les deux études pourraient être éclairées par des différences méthodologiques, toutefois, nous n'avons pas pu retrouver celle utilisée par l'association pour réaliser son étude, nous permettant difficilement d'évaluer la portée de ces résultats. Notre étude, par sa méthodologie, ne donne pas lieu de conclure sur le retentissement de l'arrêt du traitement sur la symptomatologie présentée par les patients. Une étude complémentaire pourrait être menée.

Les résultats de notre enquête étudiant, par une méthode qualitative, l'impact d'un déremboursement, une décision de Santé Publique, prouvent à quel point la problématique des anti Alzheimer est particulière et singulière.

Les autres exemples de déremboursement montrent qu'habituellement après leur mise en œuvre, la prescription des médicaments a tendance à chuter ainsi que l'achat. En effet, une étude s'inscrivant dans le cadre de travaux sur la régulation des médicaments, livre un panorama des études françaises, dans le but de mesurer l'impact des déremboursements sur la prescription, ainsi que leurs conséquences en termes de santé publique et en termes financiers. Elle faisait le constat en France que le taux de remboursement du médicament n'est pas toujours en adéquation avec son SMR, et que tous les déremboursements de médicaments à SMR insuffisant annoncés n'avaient pas eu lieu. Elle révélait par ailleurs, que le premier impact de ces vagues de déremboursement entre 2002 et 2011 est une baisse immédiate de la prescription des médicaments concernés et une réduction importante du nombre de boîtes de médicaments vendus. L'augmentation de l'automédication sur ces médicaments ne compensait pas la forte baisse des quantités vendues. Pour les patients continuant à consommer ces médicaments, le prix a augmenté en moyenne de 43% juste après le déremboursement. L'organisme, alertait par ailleurs sur la nécessité de prendre en considération les fréquents reports de prescriptions vers d'autres classes thérapeutiques toujours remboursées qui peuvent avoir des conséquences, en terme de santé publique (si la substitution médicale n'est pas pertinente), et en termes d'économies pour l'Assurance maladie. Elle concluait que « si le déremboursement des médicaments produit des économies immédiates, son efficacité sur le long terme pose question et mériterait de s'appuyer sur des outils de pilotage permettant d'anticiper et de suivre l'impact des futures sorties du panier remboursable » (54).

Cependant, une autre étude menée au Royaume-Uni montre que la prescription de médicaments contre la démence ne répond pas toujours à des facteurs tels que les directives réglementaires, les recommandations ou l'expiration des brevets, et lorsqu'elle le fait, pas nécessairement de manière prévisible, corroborant nos résultats (55). En effet, notre travail suggère que si le déremboursement a engendré une forte augmentation de prix, il ne semble pas avoir induit de manière importante une baisse de prescription. L'automédication n'étant pas permise pour ces molécules, l'une des explications serait la faible adhésion des prescripteurs à cette mesure. De plus, les familles plaçaient

souvent leurs espoirs sur la possibilité d'un effet bénéfique à l'échelle individuelle. Face à une demande formulée, au vu du caractère incurable de la pathologie, de l'absence d'alternative et du désarroi de tous, la prescription pouvait ne pas être raisonnée.

La première étude nous apprend qu'il y a souvent un report des prescriptions vers d'autres classes remboursées ce qui pourrait poser un problème dans le cas de MA avec un risque d'augmentation de prescription des psychotropes. Par ailleurs la HAS soulignait également dans son guide, l'importance d'une vigilance concernant l'utilisation de psychotropes dont la prescription « devrait être déterminée par l'échec des traitements non médicamenteux, par l'inconfort de la personne malade, ou en cas de situation menaçante », dans le cas de symptômes psychocomportementaux chroniques. Une étude française faisait déjà en 2003 le constat de symptômes fréquents (56) conduisant les auteurs à conclure que cela devait « engager les soignants et les autorités de tutelle à optimiser leur prise en charge », d'autant qu'ils sont reliés à un niveau de « fardeau » plus élevé chez les aidants à domicile (49). Or la HAS parlait de traitements largement dispensés aux stades évolués à domicile ou en EHPAD (benzodiazépines, antidépresseurs, neuroleptiques/ antipsychotiques), et faisait d'elle-même le constat d'un « accès limité aux thérapies psycho-comportementales de qualité et aux programmes d'information, de formation et de soutien destinés à l'entourage familial », d'un « nombre limité d'experts, et l'absence de formation des professionnels de santé », et d'une « formation et disponibilité des soignants au domicile comme dans les établissements » comme « manifestement insuffisants » plaçant souvent leur usage en première ligne de ces troubles et limitant une « prescription raisonnée et pertinente ».

Il nous paraîtrait utile dans ce contexte de proposer une évaluation de santé publique sur tous ces questionnements soulevés qui viendrait confirmer nos résultats et surtout répondre aux craintes formulées de ce report de prescription éventuel et valider la pertinence sur le plan économique de cette mesure montrant que les sommes sont effectivement disponibles pour leur redistribution vers les secteurs du soin et de l'accompagnement.

Si nous estimons l'impact direct faible, le ressenti relatif à cette décision était en revanche très fort, imprégné du sentiment d'abandon, d'injustice et de manque de considération de la MA et des maladies apparentées.

Leur rôle chronophage, conférant de très nombreuses tâches aux aidants, en fonction de leur situation personnelle et familiale, certains se retrouvent comme nous l'avons décrit très isolés.

L'isolement réel aggrave la charge ressentie (50) et on peut supposer que l'impression d'être abandonné par les politiques publiques témoignée dans notre étude aggrave aussi cette charge.

Outre la problématique du coût et d'inégalités sociales, l'impact psychologique de la décision était décrit comme très délétère chez certains aidants qui se disaient « totalement démunis et abandonnés ».

Le manque de considération ressenti a laissé un manque, un vide à combler du point de vue de nos aidants se traduisant naturellement par des attentes, un besoin de reconnaissance et de solutions efficaces en l'absence d'alternative médicamenteuse actuelle.

L'attente d'avancées scientifiques était aussi rapportée mais davantage prégnante dans le sondage évoqué ci-dessus de France Alzheimer qui révélait que « 68 % des proches aidants et 77 % des personnes malades estiment que la recherche doit être une des priorités du gouvernement et qu'une partie des efforts financiers doit y être consacrée afin d'offrir une option médicamenteuse estimée comme une alternative pertinente répondant à leurs besoins devant exister aux côtés des thérapies non médicamenteuses . »

Il apparaissait au travers de nos résultats, qu'une meilleure communication et gestion de l'annonce à tous les niveaux, en tentant d'éviter toute controverse, aurait peut-être minimisé cette impression.

La communication est à notre sens, très importante pour favoriser l'adhésion des personnes aux décisions et recommandations et obtenir l'effet escompté en prenant une mesure en santé. Nos résultats suggéraient la nécessité d'une transparence envers les aidants sur le réinvestissement promis des sommes économisées. Cela nous semble être une solution simple permettant d'apaiser le débat et d'amoindrir le vécu négatif corrélé à ce déremboursement au travers d'une meilleure compréhension et d'un sentiment de reconnaissance.

Cette idée s'appuie sur le constat que nous avons fait que le sentiment de reconnaissance de la fonction d'aidant et de la maladie éprouvé avait un impact positif sur leur vécu, favorisant une relation de confiance avec les soignants, et à plus grande échelle, était un bon témoin de leur satisfaction par rapport à l'offre de soins et les stratégies mises en place, y compris au sujet de l'information, besoin fortement exprimé. Les aidants qui se sentaient reconnus avaient, en effet, plus tendance à considérer qu'ils étaient aidés.

C. Place des aidants, besoins et attentes : comparaison avec la littérature et les recommandations de la HAS

1. *Vécu, place des aidants*

Notre étude vient renforcer les résultats d'autres travaux effectués, thèses, quantitatives et qualitatives qui se sont déjà intéressées au vécu des aidants, leur rôle dans le cadre de la prise en

charge de leurs proches atteints de MA, mais également aux aidants de manière générale, plusieurs problématiques de fond étant communes à l'ensemble des aidants.

Les motifs de l'aide qu'ils apportent sont variés et complexes, relevant notamment du champ de la psychologie. Apporter son aide est sous-tendu par des sentiments mêlés, anciens et actuels, positifs comprenant de l'amour, de l'affection, le respect souhaité de valeurs et aspirations, de la valorisation, mais aussi négatifs tels que la culpabilité. Aider répond parfois à des obligations concrètes et contraintes extérieures (pratiques, matérielles, financières, familiales) et morales. Ces résultats sont partagés par d'autres auteurs (57). Une étude décrivait justement les motivations comme « ce moteur, qui les aide à traverser des moments difficiles », mais qui est « aussi un frein à faire appel à des soutiens extérieurs, même si ces soutiens auraient du sens. » (58).

Nous avons aussi mis en évidence que ces justifications influençaient le besoin d'aide au travers de l'émergence de freins.

Le rôle d'aidant a souvent été étudié au travers des conséquences négatives qu'il engendre, la charge reliée, avec des travaux cherchant à trouver des outils évaluant ce « fardeau » (questionnaire de Zarit notamment) et les facteurs associés à un niveau de fardeau élevé des aidants informels de patients atteints de la MA ou de démence.

Une étude menée en France, retrouvait une corrélation entre la notion d'un « fardeau » élevé et une mauvaise santé psychique. Elle concluait que quatre facteurs semblaient déterminants dans le vécu : la dépression, la colère-trait, le soutien social perçu, le fait d'être aidant principal et à fortiori seul (59).

Une étude qualitative de 2015, auprès d'aidants naturels, s'intéressant à l'épuisement avait pour objectif d'en identifier les facteurs favorisant. Les auteurs avançaient que les troubles psycho-comportementaux (agitation, agressivité physique et verbale, apathie, comportement moteur aberrant,...) étaient associés à un fardeau plus lourd, que leur nature et intensité différaient selon le sujet malade et sa pathologie, mais aussi selon des caractéristiques propres de l'aidant. Les autres facteurs favorisant retrouvés étaient également l'isolement de l'aidant et le soutien social perçu, plus que le soutien social reçu ou que le réseau social. Ils retrouvaient aussi que le charge variait selon la personnalité de l'aidant et son vécu, eux aussi évolutifs dans le temps. (60).

Une étude française, menée en 2003 avait déjà montré que les caractéristiques des patients (MMSE, troubles comportementaux, troubles nutritionnels), les caractéristiques des aidants (sexe féminin,

nombre de tâches liées à l'aide, cohabitation) et le recours à des services médicaux étaient indépendamment associées à un niveau élevé de fardeau. Dans cette étude le fardeau élevé des aidants était lié de façon indépendante à la sévérité de l'atteinte cognitive et aux troubles du comportement. Cependant, ni la durée de maladie ni les incapacités à réaliser les activités de la vie quotidienne n'étaient liées à la charge ressentie. (49).

La notion de charge était définie dans une étude selon deux dimensions : la charge objective, ensemble des tâches effectuées par l'aidant (liée à la nature de l'aide et au volume horaire de l'aide), se distinguant de la « charge subjective » (Braithwaite, 1992) liée à la manière dont cette charge est ressentie, et aux conséquences perçues de l'aide sur les activités et la vie de l'aidant (loisirs, vie familiale...), sur sa qualité de vie et sa santé, ainsi que sur ses relations avec l'aidé. Les données de cette étude soulignaient que les besoins sont reliés à la charge « ressentie subjective » et non à la charge « objective », ce qui émergeait aussi de l'analyse de nos entretiens (50). Les auteurs relevaient, en outre que « ces deux dimensions de la charge ne sont pas forcément liées. L'aidant peut disposer de ressources qui, à charge objective équivalente, lui permettront d'atténuer son sentiment de charge. La capacité à faire face et le réseau de soutien de l'aidant sont notamment des éléments qui influent sur la charge subjective. La dimension positive que l'aidant attribue à son rôle agit également sur la charge subjective : les bénéfices, la valorisation et la satisfaction que l'aidant tire de l'aide qu'il apporte sont des éléments moteurs qui contre- balancent la charge. »

Ainsi, il ne faut pas oublier le rôle bénéfique de l'aide dans la prise en compte des besoins comme le suggèrent d'autres études : sentiment d'utilité (pour l'aidant, pour soi et pour la société)(58), valeurs respectées, valorisation aux yeux de l'entourage et de la société, moments agréables passés avec le proche aimé(57), plus de complicité avec lui (50), etc.

2. Analyser les besoins

Les aidants ressentaient des besoins variables, globalement d' information, d'orientation, de conseil, de formation, d'accompagnement, de soutien, d'écoute, de reconnaissance, de répit, de solutions.

Un sondage spontané accessible sur le site d'une association « La Maison des aidants en mouvement » de 2016 donnait des résultats très similaires aux nôtres. Les besoins concernant les interventions à domicile étaient comparables par ordre de fréquence dans les items proposés : moins de changements dans les personnes qui interviennent, plus d'heures d'aide à domicile, des interventions qui respectent le rythme à la maison, plus de coordination entre les personnes qui interviennent, plus de dialogue et

de compréhension entre l'aidant et les intervenants. Leurs propositions spontanées étaient : plus de qualification, meilleure coordination des intervenants entre eux et avec les aidants, des moyens supplémentaires : moins de reste à charge, meilleure rémunération des personnels. Dans le domaine des relations avec les administrations ou les organismes, les aidants attendaient majoritairement des professionnels dédiés à l'information et à même d'être référents et de plaider leur cause, une meilleure compréhension des problèmes concrets qui se posent aux aidants, des interlocuteurs les prenant en considération, un « guichet unique » donc une simplification des démarches.

La demande de répit à domicile jour et nuit et/ou plusieurs jours était aussi exprimée chez 51% des aidants. Puis suivaient : une association d'aidants représentative, les réunions d'information-formation, l'accueil en établissement pour répit, le soutien psychologique, la formation pratique, le soutien téléphonique et les groupes d'échange. Dans notre échantillon, l'attente d'une association représentative et le soutien téléphonique n'ont jamais été évoqués (61).

Les résultats concernant les demandes des aidants en activité professionnelle dans notre travail sont en adéquation avec d'autres études et viennent les compléter.

Tout d'abord le sondage que nous avons évoqué précédemment retrouve une volonté de droits spécifiques (jours supplémentaires de congés, aménagement des horaires de travail, télétravail), un vrai statut d'aidant qui éviterait la pénalisation (au niveau de la retraite, au regard de Pôle emploi...) et donnerait des droits clairs, un dispositif de soutien des salariés-aidants extérieur ou un réseau de salariés-aidants qui pourraient s'entraider. Cette dernière attente n'était pas exprimée dans nos entretiens, en revanche, l'attente d'une structure d'accueil des proches sur le lieu de travail était une demande novatrice par une aidante.

Par ailleurs, un sondage par entretiens semi-directifs par téléphone avec analyse thématique a été mené en cours d'étude par une autre association (France Alzheimer), à noter que les participants étaient aussi recrutés uniquement par l'intermédiaire de leur site internet ou parmi leurs adhérents.

Le sondage constatait un décalage entre l'investissement important des aidants dans leur rôle et le peu d'aides dont ils bénéficient pour tout concilier. Ensuite était mis en évidence un impact négatif de leur rôle d'aidant sur leur vie professionnelle ainsi que sur leur vie privée même si certains y voient aussi quelques aspects positifs. Une réticence à en parler sur leur lieu de travail, à informer leur employeur et leurs collègues malgré les difficultés rencontrées par les aidants familiaux était aussi notée. Une volonté pour ces aidants en activité professionnelle de trouver des solutions pour maintenir leur activité professionnelle mais dans de meilleures conditions, notamment bénéficier de la prise en compte du temps d'accompagnement d'un proche malade dans le calcul de la retraite, était la priorité pour 62% des répondants. Puis parmi les besoins les plus évoqués, se trouvaient : la possibilité d'utiliser des congés spécifiques rémunérés (60%), bénéficier d'une aide financière pour

accompagner son proche (59%), ainsi que pouvoir aménager son temps de travail avec des horaires personnalisés et flexibles (56%).

Dans la pratique la conciliation rôle d'aidant et travailleur est compliquée et notre étude renforce cette idée. Les moyens en œuvre semblent en effet insuffisants pour diminuer le retentissement de l'aide sur l'activité professionnelle avec des compromis actuellement non satisfaisants synonymes de sacrifice.

En effet, par exemple, si l'aidant d'une personne en situation de handicap, qu'il soit salarié du secteur privé ou de la fonction publique, dispose de certaines possibilités en matière d'aménagement de son temps de travail comme demander à travailler à temps partiel ou à adapter ses horaires de travail pour pouvoir remplir son rôle d'aidant, ces aménagements doivent être discutés avec l'employeur, qui peut les refuser s'il estime qu'ils ne sont pas compatibles avec le poste du salarié (62).

L'idée de mettre en place une législation et la création d'un statut plus clair de l'aidant travailleur paraît donc pertinente.

La volonté majoritairement évoquée de maintien à domicile le plus longtemps possible, sous-entendait pour s'inscrire dans le temps des besoins à domicile, de soins et de répit, ce qui paraissait être le point le plus sensible, notamment concernant l'offre en termes de solutions pour la nuit, et pour un répit prolongé. Des concepts peu développés en France, et difficilement applicables en termes de droits du travail, ont été proposés par deux aidants et suggérés indirectement par d'autres, existant dans d'autres pays comme le Canada où est né le « baluchonnage ». Une étude suggère que la formule du « baluchon » peut se concevoir comme « l'archétype du répit écologique, minimaliste, et sur-mesure : centrée sur le patient et son environnement affectif, humain et physique, elle permet une flexibilisation du fonctionnement familial, avec une moindre perturbation pour la personne accompagnée et l'aidant. » (63) Nous jugeons qu'une réflexion sur le développement et la mise en place de ce type de moyens de répit est à poursuivre.

Outre ces solutions particulières de répit à domicile faisant défaut, ce qu'il était intéressant de noter était que les besoins évoqués ou les attentes portaient sur des domaines pour lesquels des aides existaient déjà. En réalité, peu d'attentes novatrices ont été mises en évidence en matière de réinvestissement des sommes économisées. Ils ont principalement proposé d'améliorer l'existant.

Ainsi, l'analyse des entretiens faisait état principalement d'un défaut d'accès, de moyens d'accès et d'insatisfaction vis à vis de l'existant. Nous avons pu identifier plusieurs raisons à ces résultats.

Tout d'abord nous avons identifié de nombreux motifs de non recours aux aides, apparentés à des freins extérieurs (moyens d'accès) :

- une méconnaissance des aides, traduisant un défaut d'information et de proposition

- Des coûts trop élevés, une prise en charge financière insuffisante en limitant l'accès
- Une problématique autour du transport vers ces dispositifs

Une autre notion émergeait clairement : les freins personnels au recours aux aides étaient nombreux, dépendant de facteurs internes et externes, pouvant être inhérents à la vision des aidants, leur fonctionnement, la dynamique familiale ou bien à la méfiance vis à vis des aides extérieures.

D'autres études ont étudié les freins de recours aux aides.

Une étude qualitative cherchant à comprendre les manifestations subjectives et comportementales du mésusage des offres de service chez les aidants de patients atteints de MA, mettait en évidence que l'évaluation réactionnelle ou anticipatoire des personnes interrogées se positionnait différemment selon les différents types de services proposés : aides au ménage et aux soins du corps, accueil de jour, groupes de paroles, services de répit et d'hébergement. La réticence dépendait d'abord du service. Quand elle portait sur l'aide intangible donnée par les aidants, et pas seulement sur les aspects matériels et organisationnels, elle était qualifiée de « réticence psychosociale ». L'ancrage de cette seconde dimension dans les variables socioculturelles de genre, de milieu social et d'histoire familiale transparaissait dans leur étude. Ainsi beaucoup de freins évoqués, et de nombreuses attentes indirectes étaient mises en exergue similairement dans nos deux études (64).

Les offres d'aide au ménage et aux soins du corps appelaient au sentiment de culpabilité et à la « peur des intrus ». La réticence s'exprimait par la crainte que l'aide formelle soit une perte de liberté et une diminution du contrôle sur l'organisation de la vie au quotidien. Ce vécu contraignant était énoncé au nom du parent et en leur propre nom. Leur étude apportait un éclairage supplémentaire en fonction du contexte social et du sexe de l'aidant.

Concernant les groupes de parole, une méconnaissance de ces services était rapportée (nous attribuons ce constat à la date de l'étude en 2004, supposant que depuis une amélioration des stratégies d'information a permis aux aidants interrogés dans notre étude de mieux les connaître) et les aidants étaient ambivalents : la critique portait essentiellement sur le fait que le groupe de parole ne permet pas aux aidants de s'évader de leurs problèmes, certains jugeaient qu'il est déplaisant d'exprimer ses émotions en public, tandis que d'autres disaient avoir trouvé de l'aide et du plaisir dans la convivialité du groupe.

Concernant le soutien psychologique individuel, il était jugé bénéfique et l'enquêtrice concluait à un besoin majeur, notamment pour ceux ayant des difficultés à s'exprimer en public, les plus isolés, les moins soutenus. Mais comme dans notre étude un « à priori » négatif planait sur le recours au psychologue chez beaucoup d'aidants qui affirmaient « ne pas en être encore là, à ce point ».

Les freins du recours aux services de répit étaient à la fois matériels (raisons financières, manque de personnel, dangerosité des structures pour le proche du fait de l'agressivité des malades, inadaptation aux stades de démence modérée et aux âges moyens) et psychosociaux dans le cas de démences modérées car les structures étaient vues comme sources de souffrance pour le malade, lui laissant voir l'évolution de la maladie, la perte d'humanité à venir (crainte de la perte d'identité). Les attentes portaient sur d'autres formes de répit qui ne sépareraient pas le couple et permettraient de soulager l'aidant du soutien instrumental (surveillance et fonctionnalité) tout en lui permettant d'assurer le maintien identitaire du malade. L'institutionnalisation était repoussée le plus tardivement possible.

Une autre étude qualitative de psychologie s'intéressait spécifiquement aux aidants conjoints et visait à mettre à jour des motifs de réticence de leur part à solliciter des aides extérieures. Le prérequis était que malgré l'explosion des services à leur destination, on assistait à une sous-utilisation de ceux-ci, la demande restant en deçà de l'estimation des besoins. L'analyse de contenu a pu retrouver que la réticence ne variait pas en fonction de la charge de l'aidant (qu'elle soit objective ou ressentie par le conjoint), qu'elle variait en revanche, en fonction de leur représentation du mariage, du positionnement de l'aidant en tant que tuteur/garant de l'identité du malade, de leur réponse à ce qu'ils perçoivent comme étant des attentes extérieures, et de la satisfaction qu'ils tirent de leur accompagnement. La grande majorité des aidants conjoints, disaient avoir l'impression de faire ce qu'on attendait d'eux, laissant transparaître alors une pression sociale à laquelle ils étaient sensibles : l'attente familiale, et plus précisément celle des enfants, influait sur la résistance des aidants conjoints. La réticence variait également en fonction de la satisfaction qu'ils tiraient de leur accompagnement, et celle-ci est de deux ordres : personnelle puisque plus ils sont réticents, plus les conjoints se targuent de s'être débrouillés seuls jusque-là, et de n'avoir pas flanché comme cela pourrait être le cas pour d'autres. En revanche, les aidants non réticents, eux, exprimaient la satisfaction d'être utiles au malade, persuadés pour certains d'entre eux de le maintenir en vie. Et dans ce cas, le proche était perçu comme reconnaissant, l'expérience semblant être alors significative. La réticence plus marquée des femmes par rapport aux hommes était aussi retrouvée.

L'auteur concluait que ces résultats poussent à reconsidérer l'aide actuelle apportée aux aidants, en ré-attribuant une place à chacun des acteurs de la triade aidant-aidé-patient et en changeant notre regard sur la maladie, ainsi que sur ce phénomène de réticence qui finalement, n'est peut-être qu'un passage obligé, dans l'accompagnement d'un conjoint malade. La solide connaissance des aidants de leur proche pourrait être transformée en compétence familiale, et il fallait veiller à ne pas négliger le malade en tant que sujet, qui ressent encore des émotions, a parfois des moments de lucidité.

L'enjeu de cette réticence serait d'accompagner le malade et son proche dès le moment du diagnostic, afin que les freins à l'aide extérieure puissent être identifiés et levés au fur et à mesure. Plutôt que de

vouloir plaquer un système d'aides préconçu dès le début de la maladie, il serait plus bénéfique à l'aidant de lui faire accepter petit à petit l'idée qu'il finira par s'épuiser en assumant seul toutes les responsabilités, et de lui faire comprendre qu'un panel d'aides lui sera accessible dès qu'il le souhaitera. L'étude concluait à l'importance d'écouter l'aidant, de respecter sa singularité, sa dimension psychique. L'auteur relevait en outre que même si les aidants sont réticents, l'expérience de son étude permettait d'affirmer qu'une fois la première barrière levée, une relation de confiance instaurée, les aidants s'ouvraient sans difficulté. Nous partageons ce point de vue, les aidants s'étant très facilement livrés au fil des entretiens, qui étaient assez longs, alors que le besoin d'écoute était peu exprimé chez la plupart d'entre eux (64).

Pour revenir à la notion de reconnaissance des aidants en tant que personnes compétentes, du fait de leur expérience et connaissance du malade, elle était exprimée par les aidants que nous avons interrogés. D'autres auteurs font le même constat : les aidants sont massivement convaincus (89 %) que leur expérience leur fait acquérir des compétences. Les trois quarts d'entre eux seraient prêts à partager cette expertise *via* la rencontre et le partage avec d'autres aidants ou, dans une moindre mesure (32 %), en intervenant dans la formation de professionnels de santé (58).

3. De l'analyse des besoins à la structuration d'aides sur un territoire

Il apparaissait lisiblement dans notre étude qu'une définition précise et univoque des attentes par leur thématique, les lieux ou les acteurs était impossible et ne traduisait pas la réalité d'une immense diversité de besoins, d'attentes et de demandes en raison de l'infinité de situations, conséquences de l'aide, de l'inégalité de l'offre de services d'aides et de soins, et de recours effectif aux aides disponibles.

Une nécessité en découlant : celle pour les soignants et les pouvoirs publics de connaître les besoins réels, pour que les aidants utilisent les solutions en place. Par ailleurs, la difficulté de structurer les aides sur un territoire est majeure comme en témoignent le nombre d'études s'intéressant maintenant, à identifier les besoins, et évaluer l'efficacité de l'offre en place. En effet, les besoins en soi sont difficiles à évaluer car les outils sont manquants. Par ailleurs, prouver l'efficacité d'un seul type d'aide est difficile. Par exemple, concernant le répit, les résultats d'études sont contradictoires : le bénéfice n'est pas toujours significatif sur le vécu et la charge de l'aidant, malgré un bénéfice démontré chez le patient. Plusieurs organismes tentent plutôt à présent d'évaluer l'ensemble de l'offre sur un territoire, qui lorsqu'elle est variée montre un bienfait (66–69).

Nous remarquons aussi au travers de notre analyse, la nécessité de proposer une offre diversifiée en matière d'aides et de soins, seul moyen pour répondre à la multitude des besoins et situations.

4. Comparaison de nos attentes avec le guide de la HAS

Pour notre part, nous avons pu faire le constat, outre les freins extérieurs et les motifs de non recours aux aides d'une satisfaction mitigée des aidants en matière d'aides existantes (nous avons évoqué et comparé à la littérature en début de discussion, les propositions suggérées par les aidants à ce sujet) survenant alors même qu'une réponse était apportée par les recommandations de la HAS. En effet, depuis 2018 ce guide HAS redéfinit le parcours de soins dans la MA du diagnostic initial à la prise en charge des stades les plus avancés avec dépendance majeure.

Les préconisations nous paraissent pourtant pertinente, concernant la plupart des problématiques soulevées par la fonction d'aidant. Les attentes que nous avons mises en évidence sont relativement bien en adéquation avec les propositions faites par l'institution.

Mais si l'on compare nos résultats issus de la pratique réelle avec le guide :

- la suspicion n'a pas été suffisamment prise en considération et les patients n'ont pas été systématiquement orientés initialement vers un spécialiste par leur médecin traitant au début de la maladie.
- Le diagnostic a souvent été posé en centre mémoire ce qui laisse supposer qu'un projet a été défini à ce moment-là.
- Afin de préserver le niveau d'autonomie et le bien-être des patients, les aidant relatent des interventions proposées qui sont en nombre insuffisant et souvent difficiles d'accès. Par ailleurs les aidants sont souvent mal informés sur leur existence ou les bénéfices de ces interventions et expriment des craintes à leur encontre.
- En ce qui concerne la préservation de l'entourage et le soutien de la fonction d'aidant, les aides proposées, notamment concernant le répit, sont elles aussi insuffisantes, que ce soit l'offre à domicile ou en structure, et une méfiance à l'égard de certaines solutions de répit était observée.

Parfois les aides pouvaient être en inadéquation avec leurs attentes exprimées, notamment concernant le soutien psychologique qui ne semble pas répondre à lui seul aux besoins sans un accompagnement vers des solutions : c'est à dire l'accès à une information décrivant des solutions efficaces pour le malade et une formation renforçant les compétences, savoir-faire et savoir-être de l'aidant. Bien que cette attente ne soit pas partagée de tous (traduisant les freins personnels, le regard parfois contradictoire à la fois néfaste et bénéfique de la fonction

d'aidant, la charge réelle et ressentie), une consultation psychologique était loin d'être systématiquement proposée à l'aidant.

Les aidants sont souvent formés par leur expérience personnelle et peu en demande claire de formations, qui pourtant lorsqu'elle étaient bien adaptées aux besoins, en fonction des compétences déjà acquises, semblaient être très bénéfiques notamment concernant les savoir-faire.

- Aucun aidant n'a évoqué de technique de médiation familiale par un psychologue.

D'autre part, ce guide ne répondait pas bien à la situation des aidants actifs.

5. L'espoir d'une amélioration du quotidien des aidants

L'annonce faite par le premier ministre en octobre 2019 devrait pouvoir répondre à une partie des problématiques soulevées dans notre travail, comme dans celui d'autres auteurs sur les attentes des aidants. La stratégie de mobilisation et de soutien en faveur des aidants de personnes en perte d'autonomie pour des raisons liées à l'âge, à un handicap, à une maladie chronique ou invalidante comprend 6 priorités et 4 mesures clés pour les proches aidants (70). Les priorités énoncées sont :

- Rompre l'isolement des proches aidants et les soutenir au quotidien
- Ouvrir de nouveaux droits sociaux aux proches aidants et faciliter leurs démarches administratives
- Permettre aux aidants de concilier vie personnelle et vie professionnelle
- Accroître et diversifier les solutions de répit
- Agir pour la santé des proches aidants
- Épauler les jeunes aidants

Ce plan n'est pas spécifique à la problématique des aidants de patients malades d'Alzheimer. Il concerne l'ensemble des aidants, mais, plusieurs problématiques étant communes, il a toutefois été salué par l'association France Alzheimer et maladies apparentées. Le directeur délégué se montrait toutefois vigilant concernant plusieurs points. Pour l'indemnisation du congé de proche aidant, des questionnements subsistaient concernant les conditions d'accès et les critères d'évaluation de ces conditions, puisqu'il dénonçait des inégalités territoriales concernant les conditions d'accès à l'APA. La durée de ce congé dans le cadre de la MA, était jugé trop court mais il déclarait que « c'est une première étape » ! L'association soulevait aussi la notion du reste à charge trop élevé des familles, et plaidait enfin pour un dispositif de suppléance de l'aidant à domicile qui se rapproche le plus possible du concept de baluchonnage tel que pratiqué au Québec (71).

Le sentiment de considération des aidants devrait pouvoir être amélioré à condition qu'une bonne communication soit faite, puisqu'aucun des aidants interrogés après cette annonce n'en avait connaissance. Une amélioration du vécu des aidants, de leurs difficultés est réellement à espérer.

D. Place du médecin traitant : à renforcer, encore trop imprécise dans les faits

L'une des idées émergeant fortement de notre travail est la nécessité d'adaptation des prises en charge à des situations concernant les aidants très variables, mouvantes, évolutives, prenant en compte les besoins ressentis et guidant progressivement la prise de conscience des besoins personnels enfouis (et pas seulement ceux de leurs proches), afin d'être dans une démarche préventive et de soins globaux. Ces idées relèvent bien de l'approche centrée patient, chère à la médecine générale.

Le prendre soin doit se concevoir selon une approche systémique, qui inclut également les personnes proches, dont les « aidants », qui sont en première ligne. À ce titre, le médecin traitant de ces aidants ou à défaut des patients, tient une place privilégiée. Il est le mieux à même d'identifier les besoins du patient, et ceux de l'aidant dans la complexité de l'interaction qui les lie au quotidien à domicile, au titre d'une démarche globale, et de les réévaluer régulièrement en fonction de leur évolution dans le cadre d'un suivi prolongé et de proximité.

Cependant, l'attitude des médecins et au sens plus large des soignants semblait pouvoir être améliorée afin d'accompagner au mieux les aidants selon le récit de ceux de notre échantillon.

La relation de confiance, souvent déjà préétablie dans le cadre du suivi prolongé, ancien, durable, comme prérequis, était un atout. Les aidants recherchaient auprès d'eux du soutien, de l'empathie, de l'accompagnement qu'ils relataient fréquemment trouver.

Mais nous avons pu mettre en évidence des manques d'information et orientation, d'implication, de disponibilité, de soutien, de reconnaissance, d'adaptation et enfin de vigilance sur le diagnostic. Une orientation plus fréquente et une bonne coordination avec les services chargées d'évaluer la situation médico-sociale était souhaitable afin de proposer un plan d'aide et de soins. Plusieurs aidants ont relaté un changement de médecin traitant lié à ces manquements. Le risque de rupture du lien thérapeutique n'est pas négligeable dans le cadre de cette pathologie chronique.

Nous attribuons principalement ces manquements à un défaut de connaissances et de formation de la part des professionnels, et de disponibilité.

Dans un sondage évoqué précédemment, une majorité d'aidants souhaitaient que le médecin du proche se préoccupe aussi de leur état. Ils étaient moins nombreux à espérer des bilans de santé réguliers pour eux-mêmes. L'attention, l'écoute et l'empathie, ainsi que des explications sur la maladie

du proche étaient des attentes vis à vis des personnels médicaux. Le souhait de respect du rythme de vie à domicile était aussi retrouvé dans les mêmes proportions que pour les aides à domicile. Ils énonçaient aussi l'attente de formation des personnels médicaux afin qu'ils soient sensibilisés à la problématique des aidants et aient une vision plus globale du malade et de son entourage (61).

Une thèse qualitative par focus group ayant pour objectif d'étudier les représentations par les médecins généralistes de l'aidant principal d'un malade Alzheimer a documenté cette question. Elle concluait que leur perception de la santé de l'aidant est paradoxale à la fois, ils le voyaient « robuste mais fragile ». Ces médecins relataient leur peine à prendre en charge comme ils le souhaiteraient la santé des aidants avec notamment des difficultés à mettre en place une consultation dédiée en raison d'obstacles imposés par l'aidant lui-même qui refuse les soins et laisse sa santé de côté, faisant passer le malade au premier plan. L'attitude ambivalente des aidants et la réticence étaient des freins (72).

Or un article affirme qu'une relation difficile avec l'équipe soignante est un facteur de risque important de dépression. Ainsi, l'écoute active et empathique, l'absence de jugement de valeur, le respect de l'histoire familiale, la valorisation de leur compétence d'aidant naturel doivent favoriser une relation de confiance. Il concluait qu'il appartient aux soignants de garantir la place de partenaire des aidants naturels dans l'élaboration du projet de soin au service d'un projet de vie qui favorise le maintien des liens et la poursuite de l'histoire familiale. Il est nécessaire de soutenir les aidants pour leur permettre de prendre et/ou de maintenir leur place, en tenant compte de leurs limites (73).

Une bonne connaissance des spécificités de la maladie et des aidants, l'utilisation d'outils adaptés et le recours à des personnes ressources ou des associations, éventuellement, habituées à ces problématiques, en cas d'échec sont fondamentaux. La formation des médecins est essentielle pour y parvenir.

De la part des pouvoirs publics, cela nécessite une adéquation entre le besoin, la demande et l'offre existante, avec un investissement à faire dans l'offre proposée aux aidants : moyens humains, financiers etc. En dépit de ces conditions, les médecins généralistes se heurtent à des difficultés d'ordre technique également avec des moyens manquants. Par ailleurs nous pouvons suggérer un manque de temps risquant de s'aggraver avec la désertification médicale, et l'absence de valorisation du temps imparti à l'accompagnement, au soutien et aux démarches administratives sont aussi des freins.

IV. Propositions

Les résultats de notre étude nous amènent à proposer, dans les suites d'une mesure à impact psychologique négatif, dans le contexte de réponse encore trop insuffisante aux besoins par les services, afin d'améliorer le quotidien des aidants :

- Une bonne stratégie de communication sur les décisions en santé
- Poursuivre le développement d'une offre diversifiée de soins, dispositifs et aides pour une proposition personnalisée
- Une sensibilisation de l'entourage des aidants afin de former des aidants secondaires qui soutiennent l'aidant principal, prennent le relai : des « aidants des aidants »
- Des études supplémentaires évaluant et réévaluant régulièrement les besoins, la demande et l'offre afin de bien adapter les stratégies dans un but d'efficacité.
- Des progrès dans la prise en soin avec un investissement dans la recherche.
- Reconnaissance plus poussée pour les aidants actifs permettant de trouver des solutions pérennes sans risquer des répercussions sur les carrières, conciliant tous les aspects de la vie des aidants, personnelle et professionnelle.

Afin de veiller à limiter les problématiques d'accès aux soins et aux aides existantes, et à rendre efficaces les stratégies mises en place, ce qui apparaissait nécessaire était :

- Favoriser l'identification des besoins : soutien psychologique, information, formation des acteurs du soin, accompagnement
- Information sur l'existence des aides, conseil
- Une bonne orientation des patients avec une meilleure coordination entre le secteur médical et sanitaire et social
- Transport vers les structures favorisés ou déplacement des personnes ressource à domicile
- Augmentation des personnels soignants, intervenants, médicaux et paramédicaux
- Vérifier l'absence de contrainte financière : augmenter les aides financières
- Places supplémentaires en établissements à visée de soin ou de répit
- Solutions de répit à domicile : réflexion sur les possibilités innovantes, développer les aides à domicile
- Possibilités de répit et de soin pour les stades les plus évolués de la maladie
- Disponibilité des médecins généralistes en revalorisant la charge de travail administrative, pour libérer le temps nécessaire à un accompagnement de qualité.

Pour répondre au mieux aux attentes et limiter les freins personnels :

- Favoriser la confiance dans les intervenants et interventions : formation des personnels, qui pourraient mieux véhiculer les informations et adapter leurs attitudes aux besoins et particularités
- Travail sur la confiance vis à vis des structures : information, formation des aidants, participation à la prise de décision dans les structures et au projet de soins du proche, évaluation des structures
- l'amélioration des contraintes organisationnelles : interventions coordonnées, respect des horaires et des particularités

Enfin pour une efficacité et un meilleur taux de participation, ne pas se concentrer seulement sur le fardeau mais prendre en considération les possibilités :

- La reconnaissance des compétences de l'aidant
- La formation : l'acquisition et le perfectionnement des compétences

Notre dernière proposition sera donc le suivi de la mise en place pratique du plan d'aide aux aidants annoncé par le gouvernement et vérification à distance de l'adéquation à leurs besoins. Le travail avec les acteurs de terrain devrait permettre d'aboutir à une situation favorable aux aidants.

CONCLUSION

L'impact du déremboursement a été plus néfaste sur le plan psychologique que sur le parcours de soins du point de vue des aidants interrogés. Supprimer une solution de traitement en l'absence d'alternative thérapeutique était considéré comme un recul dans la prise en soins de la maladie, puisque certains jugeaient les médicaments efficaces, et que d'autres, ayant constaté des effets indésirables ou une inefficacité, comprenaient les raisons évoquées de cette stratégie de santé publique mais étaient tout aussi démunis.

Les attentes en matière de réinvestissement étaient souvent indirectes, très variées et variables, concernant principalement les domaines de l'orientation, l'information, le répit, la formation, le soutien, l'amélioration des thérapeutiques aux malades, la reconnaissance dans toutes les sphères de la vie personnelle ou professionnelle, mais peu étaient novatrices. Cela traduisait une réponse incomplète des aides déjà en place dans le système de soins actuel (insatisfaction), des freins personnels et externes au recours aux aides qui ont pu être mis en évidence.

Si les aidants reconnaissent qu'un progrès a été fait dans le domaine de la prise en charge de la MA et du soutien de la fonction d'aidant, les changements sont lents, leur traduction minime dans leur quotidien, ce que le déremboursement semble ne rien avoir modifié. Ils déclaraient n'avoir constaté aucune aide supplémentaire depuis l'annonce du déremboursement, malgré la promesse faite, ce qui renforçait le sentiment d'une décision injuste pour faire économiser à la société à leur détriment et celui de leur proche. Ainsi, bien que le déremboursement ait débloqué des fonds supposés être disponibles pour le parcours de soin, notre étude montre que deux ans après le déremboursement, en pratique, le retentissement de leur aide était toujours aussi lourd de leur point de vue, malgré les recommandations émises, leur accompagnement étant pourtant devenu une priorité.

Cependant la stratégie de mobilisation et de soutien aux aidants adoptée par le gouvernement devrait pouvoir améliorer, au moins en partie, leur ressenti et leur quotidien.

Enfin, si le débat sur le déremboursement refaisait jour, il serait intéressant de disposer d'études de grande ampleur méthodologiquement fiables et adaptées permettant d'évaluer l'impact du déremboursement sur la symptomatologie et le rebond éventuel de la maladie, les études actuelles dont la nôtre n'ayant qu'un caractère exploratoire.

Une évaluation permettant d'évaluer l'impact financier et en Santé Publique de la mesure, ou de nouveaux travaux concluant sur la balance bénéfice-risques des traitements aideraient à clore définitivement le débat.

Par ailleurs, une étude qualitative évaluant les difficultés rencontrées par les médecins généralistes, mais aussi spécialistes des TNC suivant et accompagnant des patients atteints de maladie d'Alzheimer, depuis le déremboursement pourrait compléter et apporter un éclairage supplémentaire à nos résultats. En parallèle, les infirmiers de ces patients pourraient eux aussi être interrogés.

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

1. DGOS, Direction générale de l'offre de soins - Ministère des Solidarités et de la Santé. La maladie d'Alzheimer. 2020 [En ligne]. <http://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/maladies/maladies-neurodegeneratives/article/la-maladie-d-alzheimer>. Consulté le 10 avril 2020.
2. CEN, Collège des Enseignants de Neurologie. Troubles cognitifs du sujet âgé. 2016 [En ligne]. <https://www.cen-neurologie.fr/deuxieme-cycle/troubles-cognitifs-du-sujet-age>. Consulté le 5 mai 2020.
3. Prescrire. Médicaments de la maladie d'Alzheimer. [En ligne]. <https://www.prescrire.org/fr/3/31/52394/0/NewsDetails.aspx>. Consulté le 23 mai 2020.
4. Arrêté du 29 mai 2018 portant radiation de spécialités pharmaceutiques de la liste mentionnée au premier alinéa de l'article L. 162-17 du code de la sécurité sociale. JORF n°0124 du 1 juin 2018 texte n° 20 [En ligne]. <https://beta.legifrance.gouv.fr/eli/arrete/2018/5/29/SSAS1804466A/jo/texte>
5. Haute Autorité de Santé, HAS. Médicaments de la maladie d'Alzheimer : un intérêt médical insuffisant pour justifier leur prise en charge par la solidarité nationale. 2016 [En ligne]. https://www.has-sante.fr/jcms/c_2679466/fr/medicaments-de-la-maladie-d-alzheimer-un-interet-medical-insuffisant-pour-justifier-leur-prise-en-charge-par-la-solidarite-nationale. Consulté le 7 mai 2020.
6. Haute Autorité de santé. Guide parcours de soins des patients présentant un trouble neurocognitif associé à la maladie d'Alzheimer ou à une maladie apparentée. Mai 2018.
7. Déremboursement des médicaments anti-Alzheimer : « Une décision purement médicale », insiste Agnès Buzyn. [Vidéo en ligne] Dailymotion. <https://www.dailymotion.com/video/x6kspmj>
8. Favereau E. Alzheimer : vers le déremboursement des médicaments. Libération.fr. 2018 [En ligne]. https://www.liberation.fr/france/2018/05/25/alzheimer-vers-le-deremboursement-des-medicaments_1654121. Consulté le 30 mai 2020.
9. CMG, Collège de la Médecine Générale. Le Collège de la Médecine Générale soutient le déremboursement des médicaments Anti-Alzheimer. 2018 [En ligne]. https://lecmg.fr/wp-content/uploads/2019/07/communique_20180531.pdf. Consulté le 30 mai 2020.
10. Bakchine S. «Non au déremboursement des médicaments symptomatiques de la maladie d'Alzheimer» Le Figaro.fr. 2018 [En ligne] <https://www.lefigaro.fr/sciences/2018/06/17/01008-20180617ARTFIG00034-non-au-deremboursement-des-medicaments-symptomatiques-de-la-maladie-d-alzheimer.php>. Consulté le 17 mai 2020.
11. France Alzheimer et maladies apparentées. Déremboursement des médicaments anti-Alzheimer, et après ? 2018 [En ligne]. <https://www.francealzheimer.org/deremboursement-des-medicaments-anti-alzheimer-et-apres/> Consulté le 10 avril 2020.
12. France Alzheimer et maladies apparentées. Déremboursement des médicaments Anti-Alzheimer : on a oublié les malades à corps de Lewy et les parkinsoniens. 2018 [En ligne]. <https://www.francealzheimer.org/deremboursement-des-medicaments-anti-alzheimer-on-a-oublie-les-malades-a-corps-de-lewy-et-les-parkinsoniens/> Consulté le 8 mai 2020.

13. MesOpinions.com. Pétition : Médicaments anti-Alzheimer : satisfaits mais déremboursés... [En ligne]. <https://www.mesopinions.com/petition/sante/medicaments-anti-alzheimer-satisfaits-derembourses/44237>
14. France Alzheimer et maladies apparentées. Déremboursement des médicaments dits « anti-Alzheimer ». 2018 [En ligne]. <https://www.francealzheimer.org/deremboursement-des-medicaments-dits-anti-alzheimer-le-conseil-detat-saisi/> Consulté le 30 mai 2020.
15. SFGG, Société Française de Gériatrie et Gérontologie. Communiqué de presse officiel : « Le déremboursement des médicaments contre la Maladie d'Alzheimer » 2018 [En ligne]. <https://sfgg.org/actualites/communiquede-presse-officiel-le-deremboursement-des-medicaments-contre-la-maladie-dalzheimer-juin-2018/> Consulté le 11 mai 2020.
16. SFGG, Société Française de Gériatrie et Gérontologie. Déremboursement des médicaments anti-Alzheimer : la SFGG et plusieurs autres organisations saisissent le Conseil d'État. 2018 [En ligne] <https://sfgg.org/actualites/deremboursement-des-medicaments-anti-alzheimer-la-sfgg-dautres-societes-savantes-et-associations-ont-saisi-le-conseil-detat/> Consulté le 14 avril 2020.
17. Alzheimer : 1 million de malades, 2 millions d'aidants, 20 milliards d'euros de coûts... et 0 traitement. Le Monde.fr 2018 [En ligne]. https://www.lemonde.fr/les-decodeurs/article/2018/09/21/alzheimer-1-million-de-malades-2-millions-d-aidants-20-milliards-d-euros-de-couts-et-0-traitement_5358249_4355770.html Consulté 8 mai 2020.
18. Bérard A, Gervès C, Aquino J-P et al. Combien coûte la maladie d'Alzheimer ? Fondation Médéric Alzheimer. 2015 [En ligne]. <https://www.fondation-mederic-alzheimer.org/nos-rapports-detudes>. Consulté le 11 mai 2020.
19. Fondation Médéric Alzheimer. Les chiffres clés. 2017 [En ligne]. <https://www.fondation-mederic-alzheimer.org/les-chiffres-cles>. Consulté le 30 mai 2020.
20. Inserm - La science pour la santé. Alzheimer (maladie d'). [En ligne]. <https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/alzheimer-maladie>. Consulté le 10 avril 2020.
21. Fondation pour la Recherche sur Alzheimer. Définition et chiffres de la maladie d'Alzheimer. [En ligne]. <https://alzheimer-recherche.org/la-maladie-alzheimer/quest-maladie-dalzheimer/definition-et-chiffres/>. Consulté le 6 mai 2020.
22. Ankri J. Éditorial. Maladie d'Alzheimer : l'enjeu des données épidémiologiques. Bull Epidemiol Hebd. 2016;(28-29): 458-9. [En ligne] http://invs.santepubliquefrance.fr/beh/2016/28-29/2016_28-29_0.html
23. Ministère des Solidarités et de la Santé. Rapport sur la réforme des modalités d'évaluation des médicaments. 2015 [En ligne] <https://solidarites-sante.gouv.fr/ministere/documentation-et-publications-officielles/rapports/sante/article/rapport-sur-la-reforme-des-modalites-d-evaluation-des-medicaments>. Consulté le 30 mai 2020.
24. Haute Autorité de Santé. La Haute Autorité de Santé a réévalué les médicaments de la maladie d'Alzheimer. 2007 [En ligne]. https://www.has-sante.fr/jcms/c_594449/fr/la-haute-autorite-de-sante-a-reevalue-les-medicaments-de-la-maladie-d-alzheimer. Consulté le 7 mai 2020.
25. Haute Autorité de Santé. Médicaments de la maladie d'Alzheimer : la HAS révèle les résultats de sa réévaluation. 2011 [En ligne]. https://www.has-sante.fr/jcms/c_1108356/fr/medicaments-

- de-la-maladie-d-alzheimer-la-has-revele-les-resultats-de-sa-reevaluation. Consulté le 7 mai 2020.
26. Formindep. Les pièces de la procédure contre la recommandation de la HAS sur la maladie d'Alzheimer. 2011 [En ligne]. <https://formindep.fr/les-pieces-de-la-procedure-contre-la-recommandation-de-la-has-sur-la-maladie-dalzheimer/> Consulté le 7 mai 2020.
 27. Formindep. Communiqué : La HAS retire également la recommandation sur la maladie d'Alzheimer. 2011 [En ligne] <https://formindep.fr/communiqu-e-la-has-retire-egalement-la-recommandation-sur-la-maladie-dalzheimer/> Consulté le 7 mai 2020.
 28. Alzheimer : Marisol Touraine s'oppose au déremboursement de quatre médicaments. RTL.fr. 2016 [En ligne] <https://www.rtl.fr/actu/politique/alzheimer-marisol-touraine-s-oppose-au-deremboursement-de-quatre-medicaments-7785453610>. Consulté le 7 mai 2020.
 29. Agnès Buzyn confirme que les médicaments contre Alzheimer ne seront plus remboursés « pour que les gens ne les utilisent plus » [Vidéo en ligne]. Francetvinfo.fr https://www.francetvinfo.fr/sante/medicament/video-agnes-buzyn-confirme-le-deremboursement-des-medicaments-anti-alzheimer-juges-nefastes-par-la-haute-autorite-de-sante_2777969.html.
 30. « Et si Agnès Buzyn était la ministre de la réforme de l'hôpital », interview. 2018 [Vidéo en ligne]. Tous Pour la Santé. <https://www.touspourlasante.tv/et-si-agnes-buzyn-etait-la-ministre-de-la-reforme-de-lhopital/> Consulté le 7 mai 2020.
 31. Alzheimer : le gouvernement financera « l'accompagnement » plutôt que « des médicaments dangereux » Europe 1. [En ligne]. <https://www.europe1.fr/sante/alzheimer-le-gouvernement-financera-laccompagnement-plutot-que-des-medicaments-dangereux-3666353>. Consulté le 7 mai 2020.
 32. Ministère des Solidarités et de la Santé. Arrêt de prise en charge par l'Assurance maladie des médicaments dans la maladie d'Alzheimer. Juin 2018 [En ligne] https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/faq_alzheimer_300618.pdf
 33. « Les anticholinestérasiques dans la maladie d'Alzheimer » Rev Prescrire 2003 ; 23 (241) : 534-536.
 34. « Médicaments de la maladie d'Alzheimer : enfin non remboursables en France ! » Rev Prescrire 2018 ; 38 (416).
 35. Médicaments Alzheimer, le déremboursement contesté devant le Conseil d'État. La Croix. 2018 [En ligne]. <https://www.la-croix.com/Sciences-et-ethique/Sante/Medicaments-Alzheimer-deremboursement-conteste-devant-Conseil-dEtat-2018-08-07-1200960450>. Consulté le 14 avril 2020.
 36. France Alzheimer et maladies apparentées. Déremboursement des traitements symptomatiques dits « anti-Alzheimer » : une injustice difficile à comprendre. 2019 [En ligne]. <https://www.francealzheimer.org/deremboursement-des-traitements-symptomatiques-dits-anti-alzheimer-une-injustice-difficile-comprendre/>. Consulté le 24 mai 2020.
 37. SFGG, Société Française de Gériatrie et Gérontologie. Déremboursement des traitements dits « anti-Alzheimer » : une injustice difficile à comprendre. 2019 [En ligne].

<https://sfgg.org/actualites/deremboursement-des-traitements-symptomatiques-dits-anti-alzheimer-une-injustice-difficile-a-comprendre/>. Consulté le 24 mai 2020.

38. Thomas P, Novartis, France Alzheimer. L'entourage familial des patients atteints de la maladie d'Alzheimer. Étude Pixel. Rueil-Malmaison: Novartis ; France Alzheimer; 2002.
39. Légifrance. Code de l'action sociale et des familles - Article R245-7. [En ligne] <https://beta.legifrance.gouv.fr/codes/id/LEGIARTI000018782122/2008-05-12>
40. Coface-Handicap, Charte européenne de l'aidant familial. [En ligne] http://www.coface-eu.org/wp-content/uploads/2019/03/COFACE-disability_FR_final-1.pdf.
41. Haute Autorité de Santé. Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : suivi médical des aidants naturels : recommandations + argumentaire. Février 2010.
42. Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *Int J Qual Health Care*. 1 déc 2007;19(6):349-57.
43. Gedda M. Traduction française des lignes directrices COREQ pour l'écriture et la lecture des rapports de recherche qualitative. *Kinésithérapie Rev*. janv 2015;15(157):50-4.
44. Aubin-Auger I, Mercier A, Baumann L, Lehr-Drylewicz A-M, Imbert P. Introduction à la recherche qualitative. 19:4.
45. EduTech Wiki. Catégories et codes dans l'analyse qualitative [En ligne] https://edutechwiki.unige.ch/fr/Cat%C3%A9gories_et_codes_dans_l%27analyse_qualitative. Consulté le 16 avril 2020.
46. Marina Coutauchaud. Évaluation sur six mois de la qualité de vie des aidants naturels des patients Alzheimer après l'entrée en institution. *Médecine humaine et pathologie*. 2016. dumas-01412401
47. LEPCAM. Recueil de données en recherche qualitative [En ligne] https://lepcam.fr/index.php/les-etapes/protocole_quali/ Consulté le 15 avril 2020.
48. Joëlle Kivits, Frédéric Balard , Cécile Fournier, Myriam Winance (dir.), *Les recherches qualitatives en Santé*, Malakoff, Armand Colin Dunod Éditeur, coll. « U : Sociologie », 2016. ISBN 978-2-200-61189-7.
49. Andrieu S, Balardy L, Gillette-Guyonnet S, Bocquet H, Cantet C, Albarède JL, et al. Charge ressentie par les aidants informels de patients atteints de la maladie d' Alzheimer au sein de l'étude REAL.FR méthode de mesure et facteurs associés. *Rev Med Interne* 2003 ; 24 :351-9
50. Soullier N. Aider un proche âgé à domicile : la charge ressentie. Études et résultats. DREES, Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques. mars 2012 [En ligne] <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/er799.pdf>. Consulté le 7 mai 2020.
51. Letenneur L, Commenges D, Dartigues JF, et al. Incidence of dementia and Alzheimer's disease in elderly community residents of south-western France. *Int J Epidemiol* 1994; 23:1256-61.

52. Alpérovitch A, Amouyel P, Dartigues J-F, et al. Les études épidémiologiques sur le vieillissement en France : de l'étude Paquid à l'étude des Trois Cités. Em-premium. 23 mars 2008 [En ligne] <https://www-em-premium-com.proxy.unice.fr/article/128776/resultatrecherche/1>.
53. France Alzheimer. Déremboursement : les résultats du sondage exclusif de France Alzheimer sont édifiants ! [En ligne] <https://www.francealzheimer.org/deremboursement-des-medicaments-anti-alzheimer-les-resultats-du-sondage-exclusif-de-france-alzheimer-sont-edifiants/> Consulté le 8 mai 2020.
54. Pichetti S., Sermet C. Le déremboursement des médicaments en France entre 2002 et 2010 : éléments d'évaluation. Questions d'Economie de la Santé, Irdes n°167. 2011/07-08.
55. Walker VM, Davies NM, Kehoe PG, Martin RM. What is the impact of regulatory guidance and expiry of drug patents on dementia drug prescriptions in England? A trend analysis in the Clinical Practice Research Datalink. *Alzheimers Research and Therapy*. 2018;10, 51, doi:10.1186/s13195-018-0379-6.
56. Benoit M, Staccini P, Brocker P, et al. Symptômes comportementaux et psychologiques dans la maladie d' Alzheimer : résultats de l'étude REAL.FR. *Rev Méd Interne*, 2003, 24 : 319S- 324S.
57. Linsmeier A. Le vécu des aidants familiaux dans la maladie d'Alzheimer chez les patients pris en charge à domicile. [Thèse d'exercice de Médecine]. [Paris] Paris VI ; 2015
58. Espace éthique/Ile-de-France. Enquête « Motivations, vécus, aspirations des aidants accompagnant un proche ».étude/rapport [En ligne]. <https://www.espace-ethique.org/ressources/etuderapport/enquete-motivations-vecus-aspirations-des-aidants-accompagnant-un-proche>. Consulté le 28 avril 2020.
59. Kerhervé H, Gay M-C, Vrignaud P. Santé psychique et fardeau des aidants familiaux de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés. *Ann Méd-Psychol Rev Psychiatr*. mai 2008;166(4):251-9.
60. Verrechia S. Le fardeau de la prise en charge par l'aidant naturel du patient atteint de maladie d'Alzheimer : étude qualitative sur les facteurs favorisant l'épuisement. [Thèse d'exercice de Médecine]. [Lyon] Lyon 1 ; 2015.
61. La Maison des Aidants. Sondage spontané « Ce que veulent les aidants ». Octobre 2016. [En ligne] <http://www.lamaisondesaidants.com/site2018/wp-content/uploads/2016/10/R%C3%A9sultats-SONDAGE-LMA-octobre-2016.pdf>.
62. Ministère des Solidarités et de la Santé. Les aidants et les proches. 2020 [En ligne] <http://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/maladies/vivre-avec-une-maladie-chronique/article/les-aidants-et-les-proches>. Consulté le 20 avril 2020.
63. Lucet F. Le baluchonnage : répit et accompagnement pour les proches des malades Alzheimer. Em-Premium. 2015 [En ligne] <https://www-em-premium-com.proxy.unice.fr/article/1001310/resultatrecherche/5>. Consulté le 17 avril 2020
64. Coudin G. La réticence des aidants familiaux à recourir aux services gérontologiques : une approche psychosociale. *Psychol NeuroPsychiatr Vieillesse* 2004 ; vol. 2, n° 4 : 285-96
65. Otrowski M. Maladie d'Alzheimer : la réticence des aidants conjoints à solliciter une aide extérieure [Thèse de Psychologie]. Université de Lorraine ; 2013.

66. Sébastien Gand, Léonie Hénaut, Jean-Claude Sardas. Soutenir et accompagner les aidants non professionnels de personnes âgées : de l'évaluation des besoins à la structuration des services sur un territoire.[Rapport de recherche] Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie. 2012, pp.214. hal-00818057
67. EN3S. Recherche-Action. Améliorer la prise en charge du couple aidant-aidé : expérimentation d'une offre de service à destination des aidants de malades d'Alzheimer ou de maladies apparentées. 2013 [En ligne] <https://en3s.fr/articles-regards/react/AIDANT.pdf>. Consulté le 30 mai 2020.
68. HCFEA, Haut Conseil de le Famille de l'enfance et de l'Age. Le soutien à l'autonomie des personnes âgées à l'horizon 2030. Conseil de l'âge. Tome 1 du rapport: Etat des lieux Rapport adopté le 7 novembre 2018. [Enligne] http://www.hcfea.fr/IMG/pdf/synthese_tome_2.pdf. Consulté le 30 mai 2020.
69. CNSA. Étude de la politique de l'aide aux aidants et évaluation des dispositifs d'aide aux aidants subventionnés par la CNSA au titre des sections IV et V de son budget. 2016 [En ligne] <https://www.cnsa.fr/etude-de-la-politique-de-laide-aux-aidants-et-evaluation-des-dispositifs-daide-aux-aidants-subventionnes-par-la-cnsa-au-titre-des-sections-iv-et-v-de-son-budget>. Consulté le 30 mai 2020.
70. Gouvernement. Aidants : une nouvelle stratégie de soutien. Octobre 2019 [En ligne] <https://www.gouvernement.fr/aidants-une-nouvelle-strategie-de-soutien>. Consulté le 30 mai 2020.
71. France Alzheimer. France Alzheimer salue la création d'un plan pour les aidants mais reste vigilante. 2019 [En ligne] <https://www.francealzheimer.org/france-alzheimer-salue-la-creation-dun-plan-pour-les-aidants-mais-reste-vigilante/> consulté le 30 mai 2020.
72. Dupont A-L., Bez L. Représentations de l'aidant principal d'un malade Alzheimer par les médecins généralistes. [Thèse d'exercice de Médecine]. [Toulouse] Université Toulouse III ; 2016.
73. Pedra M. Aider les aidants naturels dans la maladie d'Alzheimer. Sfgg.org. 2009. [En ligne] <https://sfgg.org/media/2009/11/aider-les-aidants-naturels-dans-la-maladie-d-alzheimer.pdf>. Consulté le 30 mai 2020.

ANNEXES

I. Annexe 1 : Guide d'entretien

1. Présentation à l'enquêté

Cette présentation a été transmise à l'écrit par mail et a servi de support à l'information orale par les tiers recruteurs et par l'enquêteur avant la rencontre et le jour même.

- Qui est l'enquêteur : Je suis doctorante, c'est-à-dire étudiante en dernière année de Médecine Générale à la Faculté de Nice, actuellement remplaçante dans les cabinets.
- Thématique/Sujet : Dans le cadre de mon projet de thèse/doctorat, je réalise des entretiens avec des aidants de patients atteints de la maladie d'Alzheimer sur le sujet du déremboursement des médicaments anti Alzheimer.
- Déroulement : Vous participerez à un entretien individuel où je vous poserai des questions, qui durera environ 30 minutes, mais il faudra prévoir pour l'ensemble de la rencontre environ 1h. Cet entretien sera enregistré. L'interviewer s'adaptera à vos disponibilités, vous choisissez le lieu de cette rencontre.
- Comment sera traitée cette information? Les enregistrements seront retranscrits mot à mot, de façon anonyme et confidentielle, ce qui veut dire que personne en dehors des auteurs n'aura accès à ces entretiens. Une fois transcrits, les enregistrements seront détruits. Les transcriptions seront gardées de façon sécurisée. Les résultats seront utilisés exclusivement dans le cadre de mon travail de thèse
- Pourquoi vous et dans quel but ? Vous êtes un aidant et l'idée est de faire émerger l'opinion globale des aidants sur ce sujet, leur ressenti et de nouvelles pistes en explorant leurs attentes.
- Et si vous changez d'avis ? Vous choisissez librement de participer, sur la base du volontariat, mais votre consentement pourra être retiré à tout moment quel qu'en soit le motif.

2. Guide d'entretien

Recueil de données

Aidant : Sexe, Âge, Lien avec le patient, Activité professionnelle, Lieu de vie (avec ou sans le patient), Situation personnelle, Durée de l'aide (depuis quand se sent-il aidant ?)

Patient : Sexe, Âge, Lieu de vie (chez lui ou chez l'aidant), Profession antérieure : oui/non donc retraite : oui/non, Situation personnelle, Enfants : oui/non, Niveau de dépendance si connu, Date du diagnostic de la démence, Date des premiers symptômes

Questions

1. Pouvez-vous me raconter l'histoire de votre proche depuis la découverte de sa maladie ?
2. Comment êtes-vous devenu l'aidant de votre proche et comment vous sentez-vous dans ce rôle ?
3. Depuis le premier août 2018, date du déremboursement, que s'est-il passé dans la vie de votre proche malade ?
4. Que pensez-vous du déremboursement des médicaments anti- Alzheimer ?
5. Selon vous, comment pourrait-on améliorer votre fonction d'aidant ?

3. Grille de Lecture, questions de relance

INCIDENCE DU DEREMBOURSEMENT DES MEDICAMENTS ANTI ALZHEIMER SUR LE PARCOURS DE SOINS

Le patient, la situation médicale

Votre proche prend-il des traitements médicamenteux ? *Pour la MA ? date d'introduction, quel médicament ? durée du traitement, efficacité initiale (impression globale de l'aidant), effets indésirables ? Quand ? (par rapport à l'introduction du médicament ?) Autres traitements ?*

Votre proche a-t-il un suivi médical et par qui ?

A-t-il un médecin traitant déclaré ? A quelle fréquence le consulte-t-il ? *Pour la démence et/ou les autres pathologies, comorbidités ?*

Un suivi spécialisé ? Quelle est la fréquence des consultations ? *Neurologue ? Gériatre ? Psychiatre ? En cabinet libéral ou en centre spécialisé (CS mémoire)*

Votre proche a-t-il d'autres soins et par qui ? *Soins paramédicaux ? Psychologue ? Orthophoniste ? Kinésithérapeute ? Ergothérapeute ? ... En cabinet libéral ou en centre spécialisé (CS mémoire)*

Quelles sont les aides en place dans votre quotidien ? *APA ? Finance quoi ? Aides ménagères ? Répit ? Accueil de jour ? Associations ? Aides techniques ? ESA ?*

Les connaissances de l'aidant

Que savez-vous au sujet des médicaments anti-Alzheimer ? *Pouvez-vous me parler de leurs bénéfices attendus ? De leurs effets indésirables potentiels ?*

Pouvez-vous me parler des aides non médicamenteuses que vous connaissez ? *structures d'accueil existantes et aides non médicamenteuses disponibles.*

Impact du déremboursement sur la prise en charge du patient et sur son parcours de soin

Le traitement du patient a-t-il été modifié ? *Supprimé ? Allégé ? lien avec le déremboursement ?*

L'état de santé du patient s'est-il modifié depuis en cas de modification de traitement ? *Amélioration (quels symptômes ?), aggravation (majoration de la démence ? Perte d'autonomie ? entrée en institution, perte au niveau des scores selon spécialiste ou MT ?) Impression globale de l'aidant.*

Y'a-t-il eu une modification du suivi de votre proche : *fréquence des consultations ? avec le MT ? Avec le spécialiste ? Au cabinet ? À domicile ?*

Y a-t-il eu une modification de la prise en charge du patient ? *Augmentation des aides formelles ? Des accueils de jour ? Nouvelles prescriptions ? Passage d'IDE, kinésithérapeute, orthophoniste, ergothérapeute ?*

OPINION DES AIDANTS NATURELS AU SUJET DU DÉREMBOURSEMENT DES MÉDICAMENTS ANTI ALZHEIMER

Avez-vous en tant qu'aidant bénéficié d'une information sur le déremboursement ? *préalable au déremboursement ? Par qui (MT ? Spécialiste ? Aidants professionnels ?) Ou pas d'information ?*

Que pensez-vous du déremboursement des médicaments anti Alzheimer ? *D'accord / pas d'accord ? Avez-vous remarqué des moyens publics supplémentaires depuis ? Si oui lesquels ? Si non pensez-vous qu'il va y en avoir ? Pourquoi ?*

PRISE EN CHARGE DES AIDANTS NATURELS

Les préconisations du guide HAS 2018

L'un des chapitres de ce guide est : « Préserver et soutenir la fonction d'aidant ».

Item 1 : évaluer régulièrement directement ou indirectement (IDE) la charge liée à la fonction d'aidant

- Comment vous sentez-vous dans votre rôle d'aidant ? *A sa place, épuisé, isolé, entouré... ?*
- Avez-vous le sentiment d'une reconnaissance de la fonction d'aidant naturel ? *Sous quelle forme ?*
- Avez-vous l'occasion d'évoquer votre travail d'aidant avec quelqu'un ? *MT ? Spécialiste ? IDE... ? Associations ? Groupes de parole ? Autres ?*

Item 2 : inciter à la formation des aidants, à l'acquisition de compétences utiles au bien-être relationnel.

- Suivez-vous parfois des formations ? Des ateliers ? Si oui avec qui ?

Item 3 : dépister la souffrance psychique, les signes de rupture chez l'aidant

- Comment allez-vous aujourd'hui (sommeil, alimentation, moral, consommation de toxiques, vie sociale, loisirs.. ?)
- Avez-vous déjà consulté un professionnel de santé spécifiquement pour évoquer votre fonction d'aidant ?

Item 5 : inciter à l'acceptation des aides et des soins nécessaires, d'une période de répit, d'un suivi médical de l'aidant.

- Avez-vous des problèmes de santé ? Un suivi médical ?
- Partagez-vous la responsabilité de votre fonction d'aidant avec des professionnels (aidants professionnels) ? Y êtes-vous favorable ?
- Diriez-vous que vous avez ou prenez du temps pour vous ? Y êtes-vous favorable ?
- Comment procéderiez-vous si besoin ? Connaissez-vous des solutions pour prendre du temps pour vous ? Y avez-vous déjà fait appel ? *Utilisation solution de Répit ?*

Pistes de prise en charge des aidants naturels

Avez-vous des propositions à faire ou des idées sur la manière dont on pourrait améliorer votre fonction d'aidant ?

II. Annexe 2 : Caractéristiques des aidants interrogés

Numérotation A = aidant	Sexe	Age	Lien de parenté	Catégorie socioprofessionnelle (Insee)	Vit avec ou sans le patient	Situation personnelle familiale	Durée de l'aide	Milieu d'habitation
A1	F	52	Fille	4 Professions intermédiaires	Avec	En union libre, sans enfant	12 ans	Urbain
A2	F	79	Épouse	7 Retraités	Avec	Mariée, avec enfants	3 ans	Urbain
A3	F	35	Fille	4 Professions intermédiaires	Sans	En union libre, enfant à charge	9 ans	Rural
A4	F	40	Fille	8 Autres personnes sans activité professionnelle	Sans	Mariée, sans enfants	5 ans	Urbain
A5	F	66	Fille	7 Retraités	Sans	Mariée, avec enfants	14 ans	Urbain
A6	F	79	Conjointe	7 Retraités	Avec	En union libre, avec enfants	8 ans	Urbain
A7	F	67	Épouse	7 Retraités	Avec	Mariée, avec enfants	6 ans	Urbain
A8	M	80	Époux	7 Retraités	Avec	Marié, avec enfants	5 ans	Urbain
A9	M	77	Frère	7 Retraités	Sans	Divorcé, en union libre, sans enfants	10 ans	Urbain
A10	F	49	Fille	4 Professions intermédiaires	Avec	Célibataire, sans enfants	1 an 1/2	Urbain
A11	F	59	Fille	5 Employés	Sans	Mariée, avec enfants	9 ans	Rural
A12	M	83	Conjoint	7 Retraités	Avec	Pacsé, avec enfants	5 ans 1/2	Urbain
A13	F	86	Épouse	7 Retraités	Avec	Mariée, avec enfants	4 ans	Urbain
A14	F	49	Belle-fille	8 Autres personnes sans activité professionnelle	Avec	Veuve, avec enfants	4 ans	Urbain
A15	M	68	Fils	7 Retraités	Avec	En union libre, avec enfants	9 ans	Urbain

III. Annexe 3 : Les caractéristiques des situations relatives

Numérotation E = entretien	Sexe patient	Age patient (ans)	Lieu de vie du patient	Situation personnelle	APA : Oui/Non, Aides en place, soins actuellement hors soins paramédicaux	Suivi médical de la MA actuel
E1	F	86	À son domicile avec l'aidant	Veuve	Oui, Aide-ménagère, passage IDE, ESA	CMRR, médecin généraliste
E2	M	85	Domicile conjugal	Marié	Oui, Aide-ménagère	CMRR, médecin généraliste
E3	F	71	Seul à son domicile	Veuve	Oui, Aide-ménagère, passage IDE	Neurologue libéral, médecin généraliste
E4	F	71	Seul à son domicile	?	Oui, Passage IDE	Neurologue libéral, médecin généraliste
E5	F	88	Seul à son domicile	Veuve	Oui, Aide-ménagère, auxiliaire de vie, passage IDE	Médecin généraliste
E6	M	89	Chez l'aidant	En union libre	Oui, Aucun	Consultation- mémoire, Médecin généraliste
E7	M	77	Domicile conjugal	Marié	Non, Aide-ménagère, passage IDE, accueil de jour	CMRR, Médecin généraliste
E8	F	82	Domicile conjugal	Mariée	Oui, Aide-ménagère	Consultation- mémoire, médecin généraliste
E9	F	89	Seul à son domicile	Célibataire	Oui, Aide-ménagère, passage IDE	Neurologue libéral, médecin généraliste
E10	F	74	Chez l'aidant	Veuve	Non, Aucun	Neurologue libéral, médecin généraliste
E11	F	90	Domicile conjugal avec un autre aidant	Mariée	Oui Auxiliaires de vie, passage IDE	Médecin généraliste
E12	F	85	Domicile conjugal avec l'aidant	Pacsée	Oui, Aide-ménagère, passage IDE	Médecin généraliste
E13	M	91	Domicile conjugal	Marié	Oui, Aide à la personne, passage IDE	Médecin généraliste
E14	F	82	À son domicile avec l'aidant	Veuve	Oui, Aide-ménagère, passage IDE	Neurologue libéral, médecin généraliste
E15	F	90	Chez l'aidant	Veuve	Oui, Aide-ménagère, passage IDE, accueil de jour	Gériatre hospitalier, Médecin généraliste

IV. Annexe 4 : Récapitulatif des caractéristiques relatives aux entretiens

Numérotation	Date	Durée (mn)	Nombre de mots retranscrits
E1	23/05/2019	70 :53	8 860
E2	26/06/2019	75 :32	11 335
E3	01/07/2019	65 :42	11 783
E4	03/07/2019	40 :06	6 217
E5	31/08/2019	45 :50	8 590
E6	13/09/2019	43 :12	6 786
E7	13/09/2019	58 :00	9 613
E8	17/09/2019	50 :53	6 341
E9	09/10/2019	45 :24	7 958
E10	10/11/2019	67 :28	9 557
E11	19/12/2019	63 :46	10 519
E12	24/01/2020	63 :22	10 960
E13	24/01/2020	47 :49	8 312
E14	30/01/2020	22 :00	2 585
E15	31/01/2020	76 :01	11 171

NB : L'enregistrement débutait dès le recueil de données sur les caractéristiques des aidants et des situations relatées qui ont été retranscrites et sont prises en compte dans la durée des entretiens et le nombre de mots retranscrits

SERMENT D'HIPPOCRATE

Au moment d'être admis(e) à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité.

Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences.

Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admis(e) dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. Reçu(e) à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.

Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité.

Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonoré(e) et méprisé(e) si j'y manque.

RESUME

Introduction : À ce jour, la maladie d'Alzheimer (MA), problème de santé publique majeur, demeure incurable et repose selon les recommandations en France, sur une prise en charge non médicamenteuse, et l'élaboration d'un plan de soins. Les traitements anti Alzheimer sur le marché ne sont plus remboursés depuis août 2018, avec projet de réorientation dans l'accompagnement des malades et leurs proches, décision sujette à controverse. 3 millions de personnes seraient concernées par la MA, patients et entourage inclus. Les nombreux aidants informels sont en première ligne de la prise en charge de la perte d'autonomie, améliorant la qualité de vie de leur proche avec un retentissement sur toutes les sphères de leur vie, et permettent largement des économies à la société.

Objectif : Explorer la perception de ce déremboursement par les aidants naturels : conséquences sur le parcours de soins observées, opinions et attentes en matière de soutien et accompagnement de la fonction d'aidant et du réinvestissement des sommes économisées

Matériel et méthode : Étude qualitative par entretiens individuels semi-dirigés avec analyse thématique auprès d'aidants informels de patients déments dont le diagnostic de MA a été posé, et ayant reçu au moins une fois, un traitement anti Alzheimer, vivant dans les Alpes-Maritimes.

Résultats : Quinze aidants familiaux ont été interrogés. Outre les répercussions financières, le déremboursement n'a pas engendré de conséquences délétères sur le parcours de soins du patient avec un suivi médical maintenu et une décision de modifier le traitement reposant sur des critères cliniques, autres que le coût du traitement. En revanche, l'opinion des aidants était partagée dans le contexte de polémique, et leur ressenti imprégné de sentiments négatifs tel qu'abandon, faible reconnaissance de la MA et de leur rôle, double peine, ébranlant la confiance dans les pouvoirs publics et le système de soins. Des différences dans les besoins, attentes et plusieurs freins aux recours aux aides ont été mis en évidence, permettant de réaffirmer la nécessité d'une prise en charge adaptée, personnalisée et une offre concrète diversifiée. Elles doivent comprendre : des soins efficaces pour le malade, du répit, du soutien, du conseil et accompagnement et une reconnaissance pour les aidants y compris au niveau professionnel. L'accès devait être assuré au travers d'une information répétée.

Conclusion : Les politiques de santé publique et le secteur sanitaire et social doivent prendre en considération cette complexité des besoins et les domaines d'insatisfaction. L'offre en terme de répit, soutien et accompagnement de la fonction d'aidant doit être renforcée et réévaluée afin de répondre au mieux aux besoins des aidants. Le médecin traitant, tient une place privilégiée pour y veiller.