



HAL
open science

Anticiper l'institution ? Modalités et temporalités de l'entrée en établissement des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée

Manon Labarchède

► To cite this version:

Manon Labarchède. Anticiper l'institution ? Modalités et temporalités de l'entrée en établissement des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. *Populations vulnérables*, 2021, *Mobilité résidentielle et vulnérabilités*, 7, pp.[en ligne]. 10.4000/popvuln.768 . hal-03604172

HAL Id: hal-03604172

<https://u-bourgogne.hal.science/hal-03604172v1>

Submitted on 28 Apr 2023

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.



Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial - ShareAlike 4.0 International License

Anticiper l'institution ? Modalités et temporalités de l'entrée en établissement des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée

Anticipating the institution? How and when people with Alzheimer's disease or a related disorder move into an establishment

Manon Labarchède



Édition électronique

URL : <https://journals.openedition.org/popvuln/768>

DOI : 10.4000/popvuln.768

ISSN : 2650-7684

Éditeur

LIR3S - Laboratoire Interdisciplinaire de Recherche "Sociétés Sensibilités Soins" (UMR 7366 CNRS-uB)

Référence électronique

Manon Labarchède, « Anticiper l'institution ? Modalités et temporalités de l'entrée en établissement des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée », *Populations vulnérables* [En ligne], 7 | 2021, mis en ligne le 01 décembre 2021, consulté le 26 février 2022. URL : <http://journals.openedition.org/popvuln/768> ; DOI : <https://doi.org/10.4000/popvuln.768>

Ce document a été généré automatiquement le 26 février 2022.



Les contenus de la revue *Populations vulnérables* sont mis à disposition selon les termes de la Licence Creative Commons Attribution 4.0 International

Anticiper l'institution ? Modalités et temporalités de l'entrée en établissement des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée

Anticipating the institution? How and when people with Alzheimer's disease or a related disorder move into an establishment

Manon Labarchède

I. Introduction

- 1 Le comportement résidentiel des personnes âgées est soumis à des enjeux économiques, sociaux, mais aussi de santé, qui interrogent directement leur trajectoire personnelle. Des travaux récents (Caradec, 2010) ont ainsi démontré que ces enjeux opposent d'une part, mobilité et immobilité, et d'autre part, le choix et la contrainte. Il en résulte cinq types de comportements résidentiels possibles établis par le croisement de ces deux axes : la mobilité choisie, la mobilité contrainte, l'incertitude résidentielle, la stabilité résidentielle et l'assignation à résidence. Dans cet article, nous nous intéressons plus particulièrement aux comportements qui impliquent une mobilité, qu'elle soit choisie ou contrainte. Si la mobilité choisie s'inscrit dans une forme d'autonomie de la personne et de sa décision, la mobilité contrainte met à mal l'arbitrage personnel établi par l'individu, sur la base d'arguments externes tels que la faiblesse des ressources sociales ou économiques, des problèmes de santé ou la décision d'une tierce personne.
- 2 Dans cette perspective, l'entrée en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) a souvent été abordée sous l'angle de la mobilité résidentielle

contrainte, démontrant notamment la complexité du processus pour les personnes âgées (Rioux, 2008 ; Anchisi, 2008), mais aussi pour leurs proches (Badey-Rodriguez, 2005 ; Mallon, 2005a). D'autres travaux tendent à démontrer, que sous certaines conditions, l'entrée en institution peut être un choix, favorisant la familiarisation de la personne avec ses espaces de vie et les règles de la collectivité, et qui s'inscrit dans la continuité de son parcours personnel et résidentiel (Mallon, 2005b, 2007 ; Guichardon, 2005). Parmi ces conditions, l'anticipation du changement résidentiel et de l'entrée en établissement trouvent un écho positif. Les raisons sont multiples : vision à long terme des difficultés physiques ou psychiques, volonté de ne pas peser sur ses proches ou encore besoin de se sentir plus en sécurité. Elle serait alors un facteur qui permettrait d'éviter une mobilité résidentielle contrainte pour privilégier une mobilité résidentielle choisie.

- 3 Cet article souhaite donc interroger la relation entre anticipation, mobilité résidentielle et établissement d'hébergement à partir d'un cas particulier, celui des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée¹ qui résident en institution. Nous faisons l'hypothèse que le diagnostic de la maladie – ou tout du moins l'identification progressive de certains troubles – permet plus facilement de projeter les limites du maintien à domicile et la nécessaire prise en charge en institution, influençant alors la trajectoire résidentielle des personnes. Cette approche par la notion de trajectoire s'inscrit dans une vision interactionniste, mobilisée notamment par A. Strauss pour définir la trajectoire de maladie (Strauss, 1992), et, plus récemment, par d'autres auteurs, concernant la trajectoire d'aide (Charlap *et al.*, 2020). La notion de trajectoire renvoie à l'évolution d'un phénomène et aux actions entreprises dans le temps pour en gérer le déroulement, la mise en forme et le traitement. Cela permet ainsi de « penser de manière articulée les dynamiques, les acteurs et les actions en jeu au cours d'un processus » (Charlap *et al.*, 2020, p. 153). La mobilité résidentielle vers l'établissement d'hébergement peut alors être envisagée comme l'une des manières d'adapter sa trajectoire résidentielle au cours du temps et en fonction de l'évolution de la maladie.
- 4 Notre seconde hypothèse est que cette mobilité résidentielle ne se construit pas seule, mais s'inscrit dans une dynamique aidé.e.s/aidant.e.s en raison de la perte progressive, pour la personne malade, de sa capacité à exprimer ses volontés et à prendre des décisions la concernant. Pour l'aidé.e, c'est à travers la désignation – formelle ou informelle – d'une personne de confiance, qu'il peut « préserver ce qui importe » (Le Galès et Bungerner, 2017) et faire respecter ses choix. Pour le proche aidant, l'évolution de la maladie implique un transfert de responsabilités, le faisant à terme endosser l'ensemble des obligations administratives, médicales ou encore domestiques (Le Bihan *et al.*, 2012) et l'obligeant à prendre un certain nombre de décisions. L'analyse de la relation aidant.e/aidé.e permet de mieux saisir les modalités et temporalités de la mobilité résidentielle vers l'institution.
- 5 Après avoir présenté les facteurs qui participent à inscrire la prise en charge institutionnelle dans la trajectoire résidentielle des personnes malades, nous reviendrons plus en détail sur les rapports différenciés à la maladie et au diagnostic et leur impact sur les trajectoires résidentielles des personnes malades. Enfin, nous analyserons les différentes conditions de l'entrée en établissement, croisant l'anticipation de cette mobilité avec les modalités de choix et de sélection des établissements.

Encadré. Méthodologie

La méthodologie de notre travail s'appuie sur une série de 21 entretiens réalisés entre février 2018 et juin 2019 auprès de proches aidants accompagnant une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer résidant en institution. Le choix a été fait de ne pas interroger les personnes malades, en raison de l'avancement de la maladie rendant difficile le recueil des données et la validité de la démarche (Chamahian *et al.*, 2016). Les aidant.e.s sont âgés de 33 à 87 ans pour une moyenne d'âge de 67 ans. Majoritairement des femmes (17), leur statut auprès de la personne malade est celui de conjointe (6), de fille (10) ou de sœur (1). Les 5 hommes interviewés sont des conjoints (4) ou des enfants (1). Concernant les personnes malades, 11 d'entre elles sont des femmes. Leur âge est compris entre 62 et 95 ans avec une moyenne de 83 ans. Le temps d'hébergement au moment de notre rencontre varie de 4 mois à 5 ans.

Nous avons pris contact avec les proches aidants au moment des observations effectuées dans six établissements différents, dans le cadre de notre travail de thèse (Labarchède, 2021). Les établissements ont été sélectionnés dans le but d'être représentatifs de l'offre d'hébergement proposée aux personnes malades et à leur entourage. Nous avons donc dans un premier temps cherché à faire varier les typologies d'hébergement, privilégiant des structures récentes, témoignant des dernières évolutions en matière de prise en charge des personnes malades. Nous avons ainsi étudié deux unités dédiées², deux EHPAD spécialisés³ et deux projets d'hébergement dit innovant⁴. Les établissements ont aussi été choisis pour leur facilité d'accès. Le terrain d'investigation a été limité à la métropole bordelaise sauf pour les deux projets innovants, situés dans un autre département pour l'un (38), et dans un autre pays (Canada) pour l'autre, en raison de la spécificité de leur accompagnement des personnes malades. Nous avons également cherché une cohérence en matière de capacité d'accueil et de tarif, prenant en compte les variations du secteur entre les établissements publics et privés ou encore français et étrangers.

Les aidant.e.s ont été sélectionné.e.s selon deux logiques : par l'intermédiaire des directeurs d'établissements ou en leur faisant directement une demande d'entretien au moment de leur visite dans les établissements. Cette méthode de sélection, si elle est efficace, implique un certain nombre de biais : l'intervention d'un tiers, en particulier les directeurs des établissements, oriente la sélection vers des personnes entretenant de bons rapports avec la structure ; les personnes rencontrées sont toutes présentes et impliquées dans les établissements, laissant de côté celles qui visitent peu ou rarement leur proche. Finalement, sur les 21 personnes rencontrées, seules 6 nous ont été recommandées par un directeur d'établissement.

Les entretiens semi-directifs se sont organisés en trois temps, abordant chacun des thèmes spécifiques. Un premier temps d'introduction a permis d'appréhender la relation entre la personne malade et son aidant.e ainsi que les éléments relatifs à son état de santé. La trajectoire résidentielle de la personne malade a ensuite été interrogée et mise en perspective avec les caractéristiques du lieu de vie actuel et les choix et événements qui y ont conduit. Les rythmes quotidiens ont fait l'objet

du thème suivant avant de conclure sur une partie plus réflexive questionnant la manière dont les événements se sont déroulés et l'anticipation des prochaines années.

II. Les limites du maintien à domicile

- 6 Si l'entrée en institution s'inscrit à terme dans la trajectoire résidentielle des personnes malades, elle ne l'est que très rarement avant que d'autres solutions aient été envisagées. Différentes stratégies sont ainsi mises en place pour retarder l'entrée en institution et permettent, pour un temps, de répondre aux besoins et aux attentes des personnes malades et de leur entourage. Cependant, ces « conditions pratiques » de l'aide (Charlap *et al.*, 2020) trouvent parfois leurs limites dans l'avancement de la maladie et son étayage professionnel. Elles mettent alors en évidence l'inadéquation progressive entre les personnes malades et leur environnement domestique et l'inadaptation des réponses proposées par l'entourage, allant parfois jusqu'à la rupture.

1) Aménagements limités et insuffisance de l'aide professionnelle

- 7 Dans le cas de l'avancée en âge, le domicile et son aménagement sont soumis à des possibilités d'évolution et d'anticipation prenant en compte l'apparition progressive et éventuelle de difficultés physiques. Des solutions plus ergonomiques sont prônées, visant à assurer un certain confort, à favoriser le maintien de l'autonomie et à limiter les risques éventuels. Les personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ne dérogent pas à la règle et doivent également faire face à des difficultés d'accessibilité et de praticité des lieux. Les aménagements du domicile s'inscrivent dans les mêmes codes que ceux observés chez des personnes ne présentant pas de difficultés cognitives et renvoient – trop – souvent de manière implicite aux normes destinées aux personnes en fauteuil roulant (normes PMR). Cependant, si ces solutions sont utiles dans le cas de troubles physiques, elles se révèlent relativement peu adaptées aux troubles cognitifs. Outre les aménagements classiques relatifs au handicap et à l'accès en fauteuil roulant, l'adaptation du domicile n'est en rien spécifique et se trouve très rapidement limitée dans le cas de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Pour Madame Hautcarré (82 ans, divorcée, vendeuse à la retraite), ce n'est pas tant l'aménagement de l'espace qui a engendré l'entrée en maison de retraite trois ans auparavant, que la difficulté à faire face aux actes de la vie quotidienne et à une mise en danger résultant de ses troubles cognitifs. Pour sa fille, avec qui elle habitait avant son entrée en EHPAD, la « maison était plutôt adaptée [...] mais ce n'était plus gérable. Quand je n'étais pas là, je ne savais pas ce qu'elle était capable de faire, j'avais tout le temps peur qu'elle se mette en danger. » (Mme Hautbuisson, 57 ans, secrétaire juridique en activité, fille de Mme Hautcarré).
- 8 Dans cette logique de maintien à domicile, le recours à des aides professionnelles et à des solutions de répit est également largement mobilisé. Ainsi, sur les vingt-et-un.e.s aidant.e.s interrogé.e.s, seulement deux ne disposaient pas d'aide à domicile au moment de l'entrée en institution de leur proche. Bien que la fréquence, la durée et la nature de ces aides varient en fonction des besoins et des conditions économiques des familles, elles participent à favoriser l'accompagnement et le soutien des personnes chez elles. Malgré tout, les troubles cognitifs et la perte d'autonomie inhérente à

l'avancée en âge complexifient les dynamiques mises en place, notamment en l'absence d'un proche en permanence à domicile. Madame Aliagas (88 ans, veuve, secrétaire comptable retraitée), bénéficiait, avant son entrée en maison de retraite, d'un service d'aide très présent. Les infirmier.e.s passaient le matin pour l'aide à la toilette, le soir une auxiliaire de vie venait lui préparer ses repas, l'aider à manger puis à se mettre au lit, et une à deux fois par semaine, une dame de compagnie, lui rendait visite. Pourtant, « quand elle était toute seule ça n'allait pas. Elle faisait n'importe quoi, elle ne mangeait pas le midi, elle vidait tous les placards. » (Mme Aliagas, 70 ans, enseignante retraitée, fille de Mme Aliagas).

- 9 Ces aides et solutions de répit, de plus en plus développées et ancrées dans les pratiques des personnes, limitent pour un temps les difficultés et se posent comme un soutien. Elles ne parviennent cependant pas toujours à pallier la solitude, la difficulté et la fatigue des aidant.e.s, quand elles induisent une relation paradoxale avec l'institution.
- 10 D'un côté, leur mise en place permet une transition plus douce entre le domicile et l'hébergement. Les solutions de répit, accueil de jour ou hébergement temporaire en établissement par exemple, permettent une première approche de la structure tant pour la personne malade que son entourage, et le début d'une certaine reconnaissance mutuelle. Ainsi il n'est pas rare que des structures ayant admis une personne de manière temporaire – pouvant varier d'un week-end à plusieurs semaines – l'hébergent par la suite de manière définitive. D'un autre côté, l'établissement et le développement de ces aides accentuent la fracture entre domicile et hébergement, véhiculant parfois l'idée qu'elles pourront garantir le maintien de la personne à domicile de manière définitive. Elles constituent alors une première étape d'une logique d'anticipation jugée souvent suffisante par la personne ou par son entourage, tendant à repousser l'idée de l'institution.

2) Épuisement de l'aidant.e et perte de repères

- 11 Les travaux portant sur la relation d'aide ont mis en avant des réalités contrastées et des vécus différents d'un individu à l'autre, en fonction notamment des contextes affectifs, économiques, sociaux ou encore matériels (Membrano *et al.*, 2005 ; Rigaux, 2009 ; Duprat-Kushtanina, 2016 ; etc.). Ils ont aussi mis en évidence son inscription dans un rapport genré⁵ faisant que les attentes et les assignations varient en fonction du sexe et de la place de la personne dans la parenté (Maisonasse, 2016). Pour les conjoint.e.s, la maladie vient ébranler des années de vie commune, à partager projets et avenir, et à penser à deux les étapes de la vie. Ils se retrouvent à devoir trancher seuls des décisions importantes et à gérer des tâches dont ils avaient pu être auparavant tenus à l'écart. Si l'entrée en institution s'impose, elle doit notamment respecter un certain équilibre financier entre le prix de l'établissement et la possibilité pour l'aidant.e de payer les traites en lien avec sa situation. Pour les enfants, il s'agit d'affronter un basculement des rôles vis-à-vis de leur parent et d'intervenir dans une partie de leur vie, auquel leur rôle et leur position d'enfant au sein de la famille ne les ont pas préparés ou autorisés à le faire auparavant. D'un point de vue financier, la relation peut également évoluer différemment. Si la retraite du parent ne parvient pas à couvrir les frais de l'établissement, l'utilisation des économies et la vente éventuelle d'un bien immobilier permettent de faire face pendant quelque temps. Dans le cas contraire, une participation financière des enfants peut être nécessaire.

- 12 La forte implication des aidant.e.s auprès des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer a révélé la difficulté de tenir cette place au quotidien et sur le long terme (Mallon, 2014). Dans certaines circonstances, notamment celles où aidant.e.s et aidé.e.s vivent ensemble, l'entrée en institution permet de soulager l'aidant.e d'un quotidien de plus en plus difficile à vivre. Aussi, s'il ne nous est pas possible de généraliser notre propos à l'ensemble des aidant.e.s, compte tenu de la disparité des situations évoquées précédemment, pour ceux que nous avons rencontrés, l'épuisement est incontestablement un facteur de l'entrée en institution. Le proche aidant, à bout d'un point de vue physique mais aussi moral, ne parvient plus à prendre en charge les événements de la vie courante. Dans le cas de Madame Richard (87 ans, mariée, femme au foyer retraitée), atteinte de la maladie d'Alzheimer, c'est la santé de son époux (91 ans, ouvrier agricole retraité) qui s'est détériorée avant la sienne, entraînant le changement résidentiel. Une décision largement soutenue par leurs trois enfants, face à un contexte devenu dangereux comme le souligne l'un de leur fils : « Il y a eu cette période très trouble où la personne atteinte commence à épuiser ses proches, et mon père, il a failli y passer, et ça nous a fait prendre conscience de la situation » (Monsieur Richard, 62 ans, enseignant-chercheur en activité, fils de M. et Mme Richard).
- 13 La culpabilité liée à l'entrée en institution rend sa concrétisation particulièrement difficile et tend à faire durer des situations devenues parfois très complexes. L'importance du devoir, tant conjugal que familial, oblige quelquefois l'intervention d'une tierce personne. Sa légitimité s'appuie sur sa position professionnelle (médecin, assistant.e sociale, etc.) et son avis aide à reconnaître les difficultés à organiser et à gérer l'aide prodiguée. Dans le cas de Madame Piémont (71 ans, secrétaire médicale à la retraite) dont le mari, atteint de la maladie d'Alzheimer, réside en EHPAD depuis 2017, il est toujours difficile d'évoquer l'entrée en établissement de son mari. Elle reconnaît que si les choses étaient à refaire aujourd'hui elle ne changerait rien :
- Non, de toute façon, je l'aurais gardé à la maison jusqu'à ce que je ne puisse plus, je n'aurais pas pu tant qu'il aurait été capable de marcher, tant qu'il était capable j'acceptais tout.
- Est-ce que vous auriez plus anticipé la recherche ?
- Non, parce que je me disais que j'allais y arriver, donc il a fallu que je sois devant le fait accompli, que je ne puisse plus faire autrement, qu'on me dise que je ne pouvais plus faire autrement... Je n'ai aucun regret (pleurs)... c'est difficile.
- 14 Dans le cas des personnes malades vivant seules, les raisons de l'entrée en établissement sont multiples. Outre la mise en danger évoquée précédemment, le contexte social et la réduction du cercle proche peuvent entraîner une perte de repère. Ainsi, pour Madame Jacques (94 ans, veuve, agricultrice retraitée) c'est, selon sa fille, au moment du décès de sa sœur qu'elle « a véritablement basculé » (Madame Durand, 68 ans, retraitée des Finances publiques), se retrouvant du jour au lendemain privée de ses repères sociaux, de ses habitudes et de l'aide régulière apportée par sa sœur.
- 15 Si de nombreuses raisons conduisent à faire du domicile une impasse pour les personnes malades et leur entourage, les temporalités de la mobilité résidentielle vers l'institution diffèrent en fonction des situations.

III. Le temps long de la maladie

- 16 Contrairement à l'image largement véhiculée par les médias d'un avancement fulgurant, centré sur les stades avancés de la maladie, l'aggravation des troubles prend en réalité plusieurs années. C'est notamment sur ce point que se construit notre hypothèse selon laquelle la maladie permettrait d'anticiper l'entrée en établissement. Or, comme nous allons le voir dans les situations suivantes, les trajectoires de maladie diffèrent en fonction des individus, en raison de leurs conditions sociales et économiques de vie, mais aussi de leur rapport à la maladie. Elles impactent donc de manières variées leurs trajectoires résidentielles. La mobilité résidentielle vers l'institution s'inscrit dans un temps long, souvent marqué par un diagnostic ou l'identification de certaines difficultés dont la progression, bien que lente, va réduire l'autonomie et la capacité des personnes à rester chez elles. Ce temps long de la maladie s'articule notamment avec un « travail de diagnostic » construit autour « des moments au cours desquels un diagnostic s'élabore, se discute, se dit ou ne se dit pas » (Béliard, 2019). Plusieurs situations sont alors possibles.
- 17 Dans un premier cas, le diagnostic est posé à la suite d'examens minutieux évaluant de manière scientifique le stade d'avancement et la catégorie de maladie dans laquelle la personne se situe. Généralement, ce diagnostic a lieu plusieurs années avant l'entrée en institution et n'est donc pas synonyme de mobilité résidentielle à court terme. Il reste malgré tout difficile à entendre car il s'inscrit dans la durée, dans le temps long d'une maladie pour laquelle aucun traitement n'existe à l'heure actuelle, et dont on ne peut anticiper de manière sûre l'évolution. Pour Monsieur Piémond, c'est à l'âge de 73 ans que le diagnostic est survenu. En 2010, ce médecin généraliste tout juste à la retraite, sentait depuis quelques mois une fatigue inhabituelle le gagner, le rendant d'après son épouse (71 ans, secrétaire médicale retraitée), « très irritable ». Il décide, afin de confirmer son intuition première, de prendre rendez-vous avec l'un de ses confrères pour effectuer une batterie de tests et d'examens. Le diagnostic est finalement posé, Monsieur Piémond est atteint de la maladie d'Alzheimer. Profitant de son niveau de vie confortable, le couple décide de concrétiser plusieurs de ses projets. Il quitte sa région pour se rapprocher de leur fille et fait construire une maison « trois fois trop grande » en métropole bordelaise. Bien décidés « à en profiter », il réalise plusieurs voyages, où Madame Piémond « le perdai[t] régulièrement, mais heureusement, il y avait des guides ». Malgré tout, la maladie continue de progresser et la situation devient « de plus en plus difficile [...] le médecin me disait que je n'allais plus pouvoir tenir » (Mme Piémond). En janvier 2017, soit sept ans après l'annonce de son diagnostic, Monsieur Piémond intègre un EHPAD spécialisé.
- 18 Dans d'autres cas, le diagnostic n'est jamais véritablement posé. Plusieurs raisons peuvent être envisagées. La première est une absence de prise en charge médicale et d'accompagnement des personnes, rendant impossible l'identification des troubles et la réalisation d'examens confirmant le diagnostic. Dans d'autres cas, c'est l'incertitude liée au diagnostic (Béliard, 2019) et l'absence de traitement qui poussent à ne pas consulter pour ne pas inutilement faire peser le poids de la maladie sur la personne malade. Madame Jacques, par exemple, a pu bénéficier pendant de nombreuses années de l'aide de ses proches, bien conscients de la situation mais qui ne souhaitaient pas pour autant « lui imposer un diagnostic puisque de toute façon on n'aurait pas pu la soigner » (Madame Durand). Cette ancienne agricultrice de 95 ans a ainsi pu, pendant

près de 10 ans, continuer à vivre chez elle, dans la maison qu'elle a toujours connue, auprès des siens. Pour sa fille cadette, elle était sans doute « bien consciente de ses difficultés sans pour autant se focaliser dessus ».

- 19 Ainsi, que le diagnostic soit posé ou pas, on peut constater que les troubles n'impactent pas immédiatement les modes d'habiter et permettent bien souvent, pendant plusieurs années, de continuer à mener sa vie de manière relativement normale tout en restant chez soi.

IV. La mobilité résidentielle vers l'établissement

- 20 Face au besoin de trouver un lieu susceptible d'accueillir un proche malade, les aidant.e.s arbitrent entre plusieurs critères construits autour d'éléments qu'ils estiment importants de préserver (Le Galès et Bungener, 2017). Pour la plupart, le point de départ est une liste fournie par l'hôpital, une assistante sociale ou disponible sur ViaTrajectoire⁶, recensant les établissements du département afin de réaliser les demandes d'admission. L'accessibilité physique et notamment la distance vis-à-vis du domicile de l'aidant.e, le coût et la disponibilité d'une place sont trois critères majeurs qui varient en fonction des individus et de leurs conditions économiques, mais aussi de l'offre disponible sur le territoire. D'autres éléments plus subjectifs intègrent l'image de l'établissement. Davantage que la relation à l'équipe, difficile à juger sur le temps court d'une visite, l'état général du bâtiment (ambiance, propreté, décoration, entretien, etc.) pèse sur la décision. Le processus d'admission semble linéaire, sans surprise, inéluctable, tout en intégrant les doutes des proches. Pourtant, une partie des enquêtés n'anticipe pas l'entrée alors qu'une autre la prépare.

1) L'arrivée sous pression

- 21 La faible anticipation de l'entrée en établissement d'hébergement collectif renvoie à une forme de déni de la maladie et de son évolution. Rarement évoquée avec la personne malade, même en début de maladie, elle est vécue comme une trahison et se fait dans l'urgence. Les proches doivent faire face à une situation qui les dépasse complètement et à laquelle ils ne se sont pas préparés, même lorsque le diagnostic a été posé plusieurs années auparavant.
- 22 Les plus « résigné.e.s » sont guidé.e.s par la disponibilité des places. La question économique est réglée par la définition d'un montant maximal à ne pas dépasser – correspondant aux situations financières des personnes – orientant une première sélection des établissements. Les dossiers d'admission déposés sont alors très nombreux et brassent une zone géographique assez large pour pallier l'urgence de la situation. Le choix final de l'établissement porte sur la disponibilité des places, sans que d'autres critères soient véritablement mis en avant ou tout du moins ne puissent être identifiés. L'attitude liée à la sélection entraîne parfois un changement d'établissement lorsque le premier établissement n'est finalement pas jugé adéquat à la situation (problème d'accessibilité, gestion de l'établissement, etc.) et qu'il est possible pour les proches de prendre le temps d'y réfléchir.
- 23 Mme Lalandes (70 ans, enseignante retraitée, épouse de M. Lalandes, 82 ans, cadre commercial retraité), a longtemps vécu près d'Angoulême avant de suivre son époux en région bordelaise et de s'y installer définitivement. En 2012, les premiers signes de la

maladie de son conjoint – aujourd'hui diagnostiquée comme étant apparentée Alzheimer – apparaissent. D'abord, quelques oublis, puis peu à peu une déstructuration du langage, conduisent Monsieur et Madame Lalandes à consulter un spécialiste. Monsieur Lalandes est alors âgé de 76 ans. Pendant près de 3 ans, le couple « maintient le cap, viv[ant] au jour le jour et profit[ant] de tous les instants possibles ». Au début du mois de janvier 2015, les événements se précipitent à la suite de deux « fugues » entraînant une hospitalisation de Monsieur Lalandes. L'assistante sociale du service parvient alors à convaincre Madame Lalandes, qui « à aucun moment dans [s]a tête, [je] n'envisageais ça », des limites de la situation et de la nécessité de trouver un établissement susceptible d'accueillir son époux. Si Madame Lalandes a l'impression d'avoir « été mise devant le fait accompli » elle reconnaît aussi qu'à cette période elle était « épuisée moralement et physiquement, mon corps me lâchait, [...] je ne vivais que pour mon époux ».

- 24 Dans un premier temps, pour répondre à l'urgence de la situation, Monsieur Lalandes fait un court séjour dans une Unité cognitivo-comportementale (UCC). Pendant ce temps, Madame Lalandes fait le tour des établissements publics et privés, puisant dans la liste fournie par l'hôpital, et cherchant à trouver celui qui pourra accueillir son époux sans délai. Pour certains, c'est plus de six mois d'attente avant de pouvoir espérer obtenir une place, d'autres ne prennent même pas la peine de lui répondre. Alors qu'on lui propose des établissements situés à presque une heure de route de chez elle, elle refuse, n'étant pas prête à faire ce sacrifice. C'est finalement au sein d'un établissement détenu par un groupe privé et situé en périphérie bordelaise, à presque vingt-cinq minutes de route, que Monsieur Lalandes obtient une place. Madame Lalandes admet alors qu'elle « aurai[t] préféré autre chose, mais qu'[elle] n'avai[t] pas le choix ». L'établissement est disponible, ce sera donc celui-là. Au sein de cet établissement, Monsieur Lalandes est intégré à l'unité Alzheimer, son dossier stipulant qu'il est « agressif » et « violent ». Très rapidement, Madame Lalandes prend conscience que l'hyper-médication pratiquée dans cette structure ne lui convient pas. Ses rapports avec l'établissement se dégradent, sont de plus en plus tendus, et seulement quelques mois après l'arrivée de son époux, elle se met en quête d'une autre structure. Ses critères devenus plus précis, Madame Lalandes s'oriente vers un établissement spécialisé, en périphérie bordelaise, à seulement un quart d'heure en voiture de son domicile. Surtout, c'est un lieu dans lequel elle se sent bien et où elle peut « laisser [s]on mari sans crainte », et avec lequel elle a pu « nouer une véritable relation de confiance ».
- 25 Malgré une faible anticipation, dans d'autres cas, la famille, conjoint ou enfant, mène une réflexion plus longue et discutée. Pour les « régulateur.trice.s », l'identification des structures est globalement la même, avec un brassage large des établissements au moment du dépôt des dossiers et la définition d'une fourchette de prix. Mais la famille prend le temps de la réflexion et n'hésite pas à refuser des places en étant consciente que cela peut retarder de plusieurs mois la prise en charge. C'est ainsi le cas de Madame Cros, âgée de 69 ans, institutrice aujourd'hui retraitée, qui s'occupe de son père, Monsieur Dentu, âgé de 95 ans, ancien pilote d'avion dans l'armée de terre, atteint d'une maladie apparentée à Alzheimer. Vivant seul depuis le décès de son épouse, Monsieur Dentu bénéficiait d'une aide professionnelle quotidienne (infirmier.e.s, portage des repas, etc.) avant que la situation ne se complique et n'oblige Madame Cros, vivant pourtant à plus d'une heure de route, à venir dormir chez lui tous les soirs afin de s'assurer qu'il ne sorte pas ou ne se mette en danger. Un soir, pourtant, il parvient à

déjouer son attention et se retrouve dans la rue à près de 2 h du matin. S'ensuit une hospitalisation au cours de laquelle l'hôpital lui fait comprendre que le retour à domicile n'est pas envisageable et qu'une solution doit rapidement être trouvée. Madame Cros, ayant la possibilité de mettre au second plan les critères financiers, se met en quête d'un établissement public ou privé, susceptible d'accueillir son père. En l'espace de quelques jours, elle envoie plus de vingt dossiers, sur l'ensemble de la Gironde, mobilisant aussi les réseaux des anciens militaires. Si le premier critère est la disponibilité, Madame Cros recherche avant tout un lieu qui puisse prendre en charge son père dans le respect de sa personne :

Trouver une place, cela a été l'enfer pour moi. Chez nous, il n'y avait pas de problème de sous, parce que mon père a de bons revenus. [...]. Je ne voulais pas qu'on me le transforme en légume [...]. Je ne voulais pas médicaliser à outrance. J'ai visité des tas de maisons. Dans les maisons privées, on peut toujours trouver une place, c'est super luxueux à voir comme ça [...] mais quand vous demandez à voir [...]. Ma sœur suivait ça de loin. Elle était descendue pour certains trucs. Elle me disait "Monique, tu n'as pas beaucoup de temps. Ne sois pas trop difficile", et moi, je lui disais "il n'en est pas question !" [...]. Je ne pouvais pas le mettre n'importe où.

- 26 Bien que l'hôpital la pousse à choisir rapidement, Madame Cros prend le temps de visiter attentivement chaque établissement. Elle finit par choisir celui qui lui semble le plus « bienveillant ». Appartenant à un groupe privé, il est situé à presque une heure de son domicile, ce qui ne l'empêche pas de rendre visite à son père deux à trois fois par semaine.
- 27 L'arrivée sous pression en établissement entraîne un changement radical, s'effectuant presque du jour au lendemain. Elle est liée à un événement déclencheur réduisant brutalement l'autonomie de la personne aidée ou mettant en évidence les limites de la situation pour le proche aidant. Ces mobilités s'apparentent à des mobilités « contraintes », inscrites dans l'urgence, rendant l'anticipation de l'entrée en institution quasi impossible.

2) L'arrivée anticipée

- 28 À l'inverse, une partie des familles s'inscrivent, de manière préventive, dans une anticipation plus forte de l'entrée en établissement. Pour les « préventif.ve.s », la recherche et l'identification des établissements s'effectuent souvent plusieurs mois – voire plusieurs années – avant l'entrée effective, face à l'évolution de la maladie et en prévision des limites du logement occupé. Elles permettent aussi, dans certains cas, d'aborder le changement résidentiel avec la personne malade. Ce n'est donc pas l'immédiateté de la disponibilité qui guide la famille, mais ce qui pourrait convenir à long terme. Elle n'hésite alors pas à s'inscrire sur des listes d'attente et à refuser les places proposées si elle ne considère pas avoir atteint les limites du maintien à domicile.
- 29 Monsieur Ledoux, âgé de 88 ans, a longtemps été dans la Marine avant que des problèmes de santé ne l'obligent à embrasser une carrière dans une société d'exploitation pétrolière. Madame Ledoux éduque leurs deux filles, suivant son mari au gré de ses mutations. Au moment de prendre sa retraite, le couple décide de poser ses valises à Bordeaux et y achète une maison, à deux étages, située en périphérie de la métropole. En 2008, alors qu'elle est âgée de 77 ans, Madame Ledoux oublie peu à peu certaines choses comme éteindre la lumière dans les pièces, ou l'emplacement de ses

clés. Rien d'alarmant au départ, mais la récurrence oblige Monsieur Ledoux à en parler à son médecin généraliste. Plusieurs examens plus tard, il apprend que son épouse est atteinte de la maladie d'Alzheimer, diagnostic dont il décide de ne pas lui faire part. Pendant près de sept ans, Monsieur et Madame Ledoux continuent à vivre chez eux en adaptant peu à peu, en fonction de l'évolution de la maladie de Madame, leur rythme, leur organisation et l'aménagement de leur logement : « On a fait des frais ici ». Deux fois par jour, les infirmières aident Madame Ledoux pour sa toilette et contrôlent sa prise de médicaments ; un lit médicalisé évite les chutes la nuit et le réaménagement de la salle de bain facilite l'accès à la douche. La contrainte principale est l'accès de la maison, situé à l'étage. Seule la mise en place d'un ascenseur permettrait de régler le problème. Des travaux lourds et onéreux que Monsieur Ledoux est prêt à entreprendre « par amour, pour garder [s]on épouse le plus longtemps possible à domicile. » Rapidement, Monsieur Ledoux s'occupe de donner à manger à sa femme ; malgré son attention, les fausses routes deviennent plus fréquentes. Monsieur Ledoux – fortement encouragé par sa fille cadette dont il est très proche – se met alors en quête de trouver un établissement susceptible d'accueillir son épouse « au cas où ». Il en visite quatre, dont la sélection repose avant tout sur leur proximité à son domicile, critère déterminant pour des visites régulières. Il sélectionne celui « qui [lui] semblai[t] le mieux », un EHPAD privé, situé en périphérie bordelaise, à trois minutes à pied de chez lui, pour lequel il dépose un dossier d'admission. Il est officiellement inscrit sur la liste d'attente : « Je m'inscrivais et j'attendais. Donc, après, ils m'appelaient pour me dire qu'une place était libre, mais moi, je leur disais "Ah ben non pas pour l'instant !" » Six mois plus tard, Madame Ledoux fait une fausse route qui, cette fois-ci, la conduit à l'hôpital. Ce n'est pas tant son état de santé que celui de son mari qui pousse les médecins à lui conseiller de ne pas rentrer chez lui avec son épouse. Pour Monsieur Ledoux, peu conscient de son état, la décision est douloureuse : « il semblait que j'étais très, très fatigué, mais je ne m'en rendais pas compte ». Il reprend contact avec l'établissement qui intègre quelques jours après Madame Ledoux.

- 30 Parmi les familles qui anticipent fortement, une partie met en place des étapes transitoires, des séjours courts ou dits d'hébergement temporaire pour que tous, malade et entourage, s'approprient le fonctionnement de l'établissement. Pour ces « navetteur.se.s », termes empruntés aux travaux d'I. Fréchon sur les jeunes femmes anciennement placées en foyer socio-éducatif (Fréchon, 2003), l'entrée en établissement est apprivoisée, vécue de manière moins brutale et survient plus tôt dans la maladie. Elle est alors envisagée non plus comme une rupture, mais comme une opportunité marquant la continuité du parcours de vie et résidentiel, évitant ainsi de pousser à bout le maintien à domicile puis d'agir dans l'urgence. La transition, plus douce, entre domicile et hébergement collectif, conduit à la co-construction d'un projet commun entre malade, famille et établissement. Le choix est alors davantage réfléchi, et favorise la conviction de bien faire, d'autant qu'il est concerté avec la personne malade.
- 31 Madame Paquette a 42 ans. Assistante maternelle, célibataire, elle partage, depuis le décès de son père en 1998, la maison familiale de ses parents avec sa mère, Madame Pelletier, âgée de 92 ans. Pour cette ancienne couturière, ayant élevé quatre enfants, le temps de la retraite a été celui des activités variées (tricot, scrabble, etc.), de préférence au sein de clubs où elle peut rencontrer du monde. En 2012, après un séjour chez son fils, sa belle-fille remarque ses pertes de mémoire régulières et ses difficultés quotidiennes. Elle conseille à Madame Paquette d'accompagner sa mère chez le

médecin, suspectant une maladie d'Alzheimer. Madame Pelletier est alors âgée de 86 ans et, en accord avec son médecin, sa fille refuse de réaliser les examens permettant de poser le diagnostic de la maladie dont elle sait pourtant sa mère atteinte, lui évitant ainsi d'en prendre conscience. Devant de plus en plus régulièrement laisser sa mère seule pour aller travailler, Madame Paquette se met en quête d'un accompagnement pour aider sa mère à occuper ses journées. En septembre 2015, elle se rapproche d'une structure de la région, située à près d'une heure de chez elle, qui propose un accompagnement à domicile. Une intervenante vient alors plusieurs fois par semaine rendre visite à Madame Pelletier, discutant autour d'un café ou l'accompagnant en ville. La structure bénéficiant également d'un hébergement collectif, Madame Pelletier se rend parfois, toujours avec l'intervenante, aux activités proposées par l'établissement. Ravie des bienfaits de l'accompagnement sur sa mère, Madame Paquette augmente progressivement les heures d'échanges. Au mois d'août de l'année suivante, l'intervenante dédiée à Madame Pelletier part en vacances pendant trois semaines, la privant ainsi de ces moments privilégiés pour un temps. Anticipant la situation et en accord avec l'établissement, Madame Paquette en profite pour proposer à sa mère une nouvelle organisation : elle la dépose le dimanche, sur son jour de repos, pour qu'elle puisse assister aux activités le lundi et la récupère le soir suivant. Cette situation lui fait aussi progressivement réaliser l'intérêt de cette prise en charge : « Donc ça a commencé comme ça, elle couchait une nuit, puis deux nuits, et ce qui fait que j'ai dit à la famille : "là s'ils nous offrent une place, même si elle n'en a pas besoin pour le moment, on prend la place", [...] donc quand on nous a proposé, on a dit oui tout de suite ». Ainsi, en novembre 2016, soit plus d'un an après le début de son accompagnement, Madame Pelletier, intègre l'établissement. Dans les premiers temps, sa fille, profitant de ses jours de repos, vient la chercher le jeudi soir pour la raccompagner le dimanche, mais peu à peu, Madame Pelletier formule le souhait de rester aussi le week-end pour profiter des activités « chez elle » comme elle aime le rappeler.

V. Conclusion

- 32 Dans cet article nous nous sommes efforcée de comprendre la construction et l'anticipation de la mobilité résidentielle vers l'institution des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Notre analyse met en évidence l'importance de la logique du maintien à domicile dans la trajectoire résidentielle des personnes, bien au-delà du diagnostic posé. Elle connaît cependant des limites au fur et à mesure de la trajectoire de la maladie – qui renvoie de manière plus large à l'acceptation du diagnostic ou de l'évolution des troubles – mais aussi de la trajectoire d'aide construite autour de la relation aidant.e/ aidé.e. L'anticipation de la mobilité résidentielle varie en fonction des individus et de leur entourage et influe sur les conditions de l'entrée en établissements. Pour les personnes, aidant.e et aidé.e, qui n'anticipent pas, l'arrivée en établissement se fait sous pression, dans l'urgence, les conduisant à prendre une décision rapidement et parfois seules. Si certaines sont parfaitement résignées, d'autres prennent le temps de la réflexion pour trouver l'établissement le plus adéquat. Pour celles qui anticipent, l'arrivée dans les établissements est plus douce et parfois abordée avec la personne malade, en continuité de leur trajectoire résidentielle. Cependant, l'anticipation de l'entrée en établissement et le choix des structures sont aussi à prendre en considération en fonction des ressources des individus. En particulier, la

question économique joue un rôle majeur tant ces structures peuvent coûter cher, favorisant le maintien à domicile pour des raisons autres que l'attachement aux lieux. De la même manière, la disponibilité de la place varie en fonction des établissements et de leur tarif. La liste d'attente des structures les plus onéreuses est souvent moins longue que celle des établissements habilités à l'aide sociale, du fait qu'elles s'adressent à un nombre moins important d'individus. Pour des personnes dont le budget est particulièrement serré, la sélection des établissements reste donc relativement contrainte et limitée.

- 33 Les résultats présentés ici s'inscrivent dans la suite des travaux abordant, d'une part, la place de l'entourage dans la construction des trajectoires résidentielles des personnes (Bonvalet et Lelièvre, 2012) ; d'autre part, la place des aidant.e.s et leur rôle auprès de la personne malade à travers notamment les décisions qu'ils sont amenés à prendre (Le Bihan *et al.*, 2012 ; Charlap *et al.*, 2020). Ils permettent aussi de mettre en évidence l'absence d'accompagnement des aidant.e.s dans leur recherche de solution pour leur proche lorsque le maintien à domicile devient problématique. L'analyse souligne ainsi la plus grande vulnérabilité des situations lorsque l'aidant.e est livré à lui-même et doit gérer seul la recherche d'un établissement. Cependant, bien qu'instructifs, les résultats proposés présentent quelques limites. Le terrain enquêté reste très localisé sur la métropole bordelaise, ne permettant pas de prendre en compte, dans l'analyse, les variations territoriales en termes d'offre et de demande déterminant les places disponibles dans les établissements. De même, un nombre plus important d'entretiens permettrait d'affiner l'analyse et de croiser de manière plus systématique les caractéristiques sociales et économiques des aidant.e.s et des aidé.e.s, faisant éventuellement apparaître d'autres déterminants de la mobilité résidentielle vers l'institution.

BIBLIOGRAPHIE

Anchisi A. (2008), « De parent à résidant : le passage en maison de retraite médicalisée », *Retraite et société*, n° 53, p. 167-182.

Badey-Rodriguez C. (2005), « L'entrée en institution un bouleversement pour la dynamique familiale », *Gérontologie et société*, vol. 28, n° 112, p. 105-114.

Béliard A. (2019), *Des familles bouleversées par la maladie d'Alzheimer. Variations sociales*, Toulouse, Éditions Érès, 336 p.

Bonvalet C. et Lelièvre É. (dir.) (2012), *De la famille à l'entourage. L'enquête biographies et entourage*, Paris, Ined, 472 p.

Bouchard C. (1999), *Recherches en sciences humaines et sociales et innovations sociales. Contribution à une politique de l'immatériel*, Québec, CQRS, Groupe de travail sur l'innovation sociale.

- Caradec V.** (2010), « Les comportements résidentiels des retraités. Quelques enseignements du programme de recherche "Vieillesse de la population et habitat" », *Espace Populations Sociétés*, n° 1, p. 29-40.
- Chamahian A., Balard F. et Caradec V.** (2016), « Enquêter auprès de personnes malades d'Alzheimer. L'approche compréhensive », in Kivits J. et al., *Les recherches qualitatives en santé*, Malakoff, Armand Colin, p. 229-244
- Charlap C. et al.** (2020), « Trajectoires d'aides au fil du temps. Articuler, désarticuler, réarticuler », *Gérontologie et société*, vol. 42, n° 161, p. 147-170.
- Duprat-Kushtanina V.** (2016), « Aide familiale : relations à l'épreuve de la durée », *Gérontologie et société*, vol. 38, n° 150, p. 87-100.
- Fréchon I.** (2003). *Insertion sociale et familiale de jeunes femmes anciennement placées en foyer socio-éducatif*, université Paris X-Nanterre, thèse de doctorat en sociologie et démographie sociale, 561 p.
- Guichardon M.** (2005), « Quand l'entrée en EHPAD est un choix », *Gérontologie et société*, vol. 28, n° 112, p. 157-162.
- Labarchède M.** (2021), *Les espaces de la maladie d'Alzheimer : conditions de vie hébergement et hospitalité*, université de Bordeaux, thèse de doctorat en sociologie, 420 p.
- Le Bihan V., Campéon A. et Mallon I.** (2012), « Trajectoire de maladie de patients diagnostiqués Alzheimer ou troubles apparentés : du diagnostic à l'identification des besoins et de leurs conséquences », rapport pour la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie, EHESP, université Lyon 2, 194 p.
- Le Galès C. et Bungener M.** (2017), « Poursuivre, avec une maladie d'Alzheimer, une vie qui a de la valeur. La valeur de la vie dans l'approche par les capacités », *Revue française d'éthique appliquée*, vol. 1, n° 3, p. 43-56.
- Maisonasse F.** (2016), « Égalité entre les femmes et les hommes : le cas des aidants familiaux », *Regards*, vol. 2, n° 50, p. 99-107.
- Mallon I.** (2005a), « Les personnes âgées en maison de retraite : une redéfinition des espaces familiaux », *Espaces et sociétés*, vol. 1-2, n° 120-121, p. 163-178.
- Mallon I.** (2005b), *Vivre en maison de retraite. Le dernier chez-soi*, Rennes, Presses universitaires de Rennes, p. 88-95.
- Mallon I.** (2007), « Entrer en maison de retraite : rupture ou tournant biographique ? », *Gérontologie et société*, vol. 30, n° 121, p. 251-264.
- Mallon I.** (2014), « La maladie d'Alzheimer : les fluctuations de la médicalisation ». *Retraite et société*, n° 67, p. 169-180.
- Membrado M. et al.** (2005), « Définitions de l'aide : des experts aux "profanes" », in Clément S. et Lavoie J-P. (dir.), *Prendre soin d'un proche âgé. Les enseignements de la France et du Québec*, Toulouse, Éditions Érès, p. 85-136.
- Rigaux N.** (2009). « L'aide informelle aux personnes âgées démentes : fardeau ou expérience significative ? », *Psychologie et neuropsychiatrie du vieillissement*, vol. 7, n° 1, p. 57-63.
- Rioux L.** (2008), « L'entrée en maison de retraite : étude de l'adaptation spatio-territoriale des résidents », *Pratiques psychologiques*, vol. 14, n° 1, p. 89-99.
- Schumpeter J.** (1935), *Théorie de l'évolution économique*, Paris, Dalloz, 371 p.

Strauss A. (1992), *La trame de la négociation. Sociologie qualitative et interactionnisme*, Textes réunis et présentés par Baszanger I., Paris, L'Harmattan, p. 143-190.

ANNEXES

Tableau récapitulatif des caractéristiques des aidant.e.s et des aidé.e.s

Aidant.e.s					Aidé.e.s			
Nom	Âge	Profession	Statut conjugal	Statut auprès de l'aidé.e	Nom	Âge	Profession	Statut conjugal
Mme Aliagas	70 ans	Enseignante à la retraite	Célibataire	Enfant	Mme Aliagas	88 ans	Secrétaire comptable à la retraite	Veuve
M. Berthom	85 ans	Médecin généraliste retraité	Marié	Conjoint	Mme Berthom	80 ans	Femme au foyer retraitée	Mariée
Mme Cros	69 ans	Institutrice à la retraite	Célibataire	Enfant	M. Dentu	95 ans	Militaire à la retraite	Veuf
Mme Civil	64 ans	Directrice d'association en activité	Mariée	Belle-fille	M. Civil	82 ans	Conseiller bancaire à la retraite	Veuf
Mme Diaz	67 ans	Infirmière retraitée	En couple	Enfant	Mme Diaz	87 ans	Concierge à la retraite	Veuve
Mme Dumarchais	68 ans	Coiffeuse à la retraite	Mariée	Conjointe	M. Dumarchais	68 ans	Journaliste à la retraite	Marié
Mme Durand	68 ans	Fonctionnaire des Finances publiques retraitée	Mariée	Enfant	Mme Jacques	94 ans	Agricultrice à la retraite	Veuve
Mme Duruy	56 ans	Directrice des ressources humaines en activité	Mariée	Enfant	M. Cassaigne	88 ans	Directeur commercial à la retraite	Veuf
Mme Haubuisson	57 ans	Secrétaire juridique en activité	Mariée	Enfant	Mme Haucarré	82 ans	Vendeuse à la retraite	Divorcée

M. Labarbe	74 ans	Chef de gare à la retraite	Marié	Conjoint	Mme Labarbe	74 ans	Infirmière à la retraite	Mariée
Mme Lalandes	70 ans	Enseignante retraitée	Mariée	Conjointe	M. Lalandes	82 ans	Cadre commercial à la retraite	Marié
Mme Larrivière	77 ans	Cadre administrative à la retraite	Mariée	Conjointe	M. Larrivière	83 ans	Directeur d'entreprise à la retraite	Marié
M. Ledoux	88 ans	Cadre à la retraite	Marié	Conjoint	Mme Ledoux	87 ans	Femme au foyer à la retraite	Mariée
Mme Macroupe	64 ans	Employée du bâtiment en activité	Mariée	Enfant	Mme Villot	88 ans	Fermière retraitée	Veuve
Mme Mauriac	76 ans	-	Célibataire	Sœur	M. Mauriac	78 ans	-	Célibataire
Mme Miremont	68 ans	Fonctionnaire des Finances publiques retraitée	Mariée	Conjointe	M. Miremont	81 ans	Fonctionnaire des Finances publiques retraité	Marié
Mme Nacheff	33 ans	Employée administrative en activité	En couple	Enfant	Mme Nacheff	62 ans	Femme de ménage à la retraite	Divorcée
Mme Paquette	42 ans	Assistante maternelle en activité	Célibataire	Enfant	Mme Pelletier	92 ans	Couturière à la retraite	Veuve
Mme Piémond	71 ans	Secrétaire médicale à la retraite	Mariée	Conjointe	M. Piémond	73 ans	Médecin généraliste à la retraite	Marié
M. Richard	62 ans	Enseignant-chercheur en activité	Marié	Enfant	Mme Richard	87 ans	Femme au foyer à la retraite	Mariée
Mme Tremblay	82 ans	Enseignante à la retraite	Mariée	Conjointe	M. Tremblay	86 ans	Directeur d'école à la retraite	Marié

NOTES

1. Parmi les maladies apparentées à la maladie d'Alzheimer, nous pouvons citer la maladie de Parkinson, la sclérose en plaque, la sclérose latérale amyotrophique ou encore la maladie de

Huntington. Ces différentes pathologies présentent des symptômes relativement proches et bénéficient d'un traitement et d'une prise en charge politique et institutionnelle communes. Dans la suite de notre propos, afin d'alléger la lecture, le terme « maladie d'Alzheimer » sera entendu, sauf cas contraire et précisé, comme « maladie d'Alzheimer et maladies apparentées ». De même, le terme « personne malade » sera entendu, comme « personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée ».

2. Les unités dédiées sont de petites unités de vie, hébergeant 15 à 30 résidents atteints de la maladie d'Alzheimer et prenant généralement place au sein d'un EHPAD.

3. Les EHPAD spécialisés sont des structures médico-sociales accueillant entre 50 et 100 résidents, entièrement dédiées à la prise en charge de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer

4. Les projets innovants se définissent comme des établissements cherchant à rompre avec les normes et règles usuelles de l'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer dans une perspective d'amélioration de leurs conditions de vie. Ils s'inscrivent dans une forme d'innovation économique – renvoyant aux besoins du marché (Schumpeter, 1935) et au développement d'une nouvelle offre d'hébergement pour les personnes malades – et sociale, cherchant à améliorer une situation ou un problème identifié (Bouchard, 1999).

5. En 1999, l'enquête HID (Handicap-Incapacité-Dépendance) a, pour la première fois, révélé que « la moitié des aidants sont des conjoints et un tiers des enfants. L'aidant principal est une femme six fois sur dix quand c'est le conjoint qui occupe ce rôle et sept fois sur dix quand il s'agit de l'enfant ».

6. ViaTrajectoire est un service public, gratuit et sécurisé, qui propose une aide à l'orientation personnalisée dans le domaine de la santé.

RÉSUMÉS

La mobilité résidentielle est ici interrogée à travers l'entrée en institution des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. Souvent considérée comme une mobilité résidentielle contrainte, nous interrogeons la capacité de cette population vulnérable à anticiper et à co-construire avec leurs aidant.e.s l'entrée en établissement pour en faire une mobilité résidentielle choisie. Nous mobilisons pour cela le concept de trajectoire résidentielle, permettant de comprendre les modalités et temporalités de cette mobilité au croisement des limites du maintien à domicile et des histoires de vie et de maladie. Cela nous permet ainsi de déterminer deux modalités de l'arrivée dans les établissements, révélant les processus de décision et la place de la personne malade, ainsi que les logiques d'anticipation de sélection des établissements à l'œuvre.

Housing mobility is examined through the institutionalization of people with Alzheimer's disease or a related disease. Often considered as a constrained housing mobility, we question the capacity of this vulnerable population to anticipate and co-construct this mobility with their caregivers to make it a free housing mobility. To this end, we use the concept of housing trajectory, which allows us to understand the modalities and temporalities of this mobility at the crossroads between the limits of home care and life and illness histories. This allows us to determine two modalities of arrival in institutions, revealing the decision-making processes and the place of the sick person, as well as the logics of anticipation and selection of institutions at work

INDEX

Mots-clés : anticipation, trajectoire résidentielle, institution, maladie d'Alzheimer, proches aidants

Keywords : anticipation, housing trajectory, institution, Alzheimer's disease, caregivers

AUTEUR

MANON LABARCHÈDE

Postdoctorante en sociologie

Université du Québec à Rimouski

Chercheuse associée au laboratoirePAVE (EnsapBx) et au Centre Émile Durkheim-UMR 5116

manon.labarchede@bordeaux.archi.fr