



Baltasar

**FRANCE
ALZHEIMER**
& MALADIES APPARENTÉES

Connaissances, représentations et perceptions de la maladie d'Alzheimer et de ses traitements

Rapport d'étude qualitative et quantitative

Décembre 2025

François Legrand / Mirabelle Barbier / Clara Rovere
Département Opinion et Stratégies d'Entreprise
prenom.nom@ifop.com





Sommaire

01

La méthodologie

02

Les représentations liées à la maladie d'Alzheimer

03

Connaissances et perceptions des traitements

04

Le parcours médical selon les aidants : de l'apparition de la maladie à la pose du diagnostic

05

Les impacts de la maladie sur la qualité de vie des aidants

Méthodologie de l'enquête quantitative



L'enquête a été menée auprès d'un échantillon de **1000 personnes** représentatif de la population française âgée de 18 ans et plus.



La représentativité de l'échantillon a été assurée par la méthode des quotas (sexe, âge, profession de la personne interrogée) après stratification par région et catégorie d'agglomération.



Les interviews ont été réalisées par questionnaire auto-administré en ligne **du 24 au 25 novembre 2025.**

AIDE A LA LECTURE DES RESULTATS

XX% **XX%** Indiquent des écarts significatifs par rapport à la moyenne.

Méthodologie de l'enquête qualitative : des triades auprès d'aidants familiaux

2 triades en ligne de 2h30 réalisés entre les 18 et 19 novembre 2025

Enfants aidants

Tous enfants d'un parent atteint d'Alzheimer

2 femmes et 1 homme

51 – 63 ans

Conjoints aidants

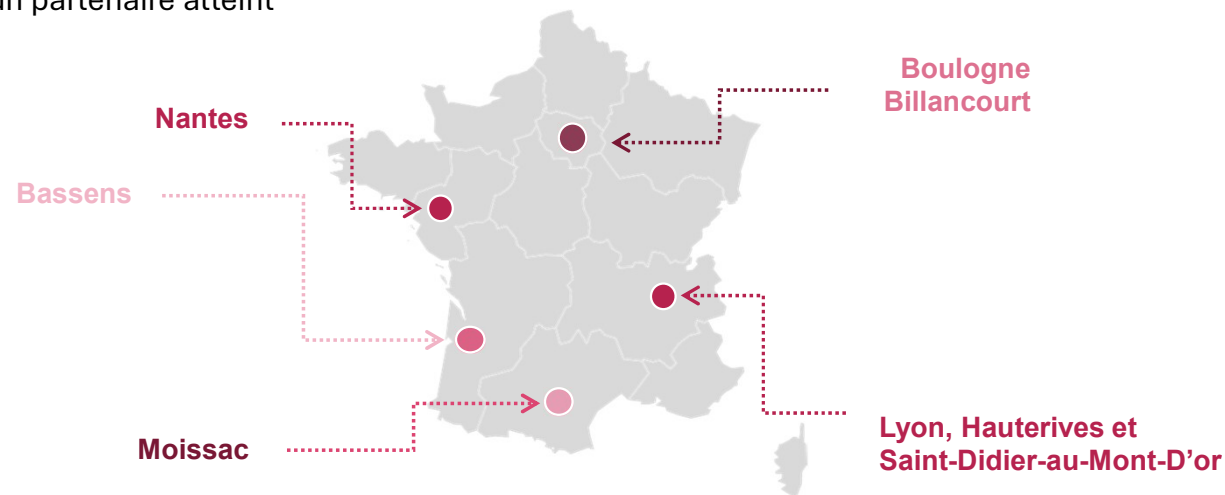
Tous conjoints d'un partenaire atteint d'Alzheimer

4 femmes

68 – 76 ans

Les critères communs aux entretiens :

- Diagnostic médical posé il y a 2 à 6 ans
- Mix des territoires représentés
- Mix des zones d'habitation (zones urbaines, péri-urbaines et rurales)





01

La méthodologie

02

Les représentations liées à la maladie d'Alzheimer

03

Connaissances et perceptions des traitements

04

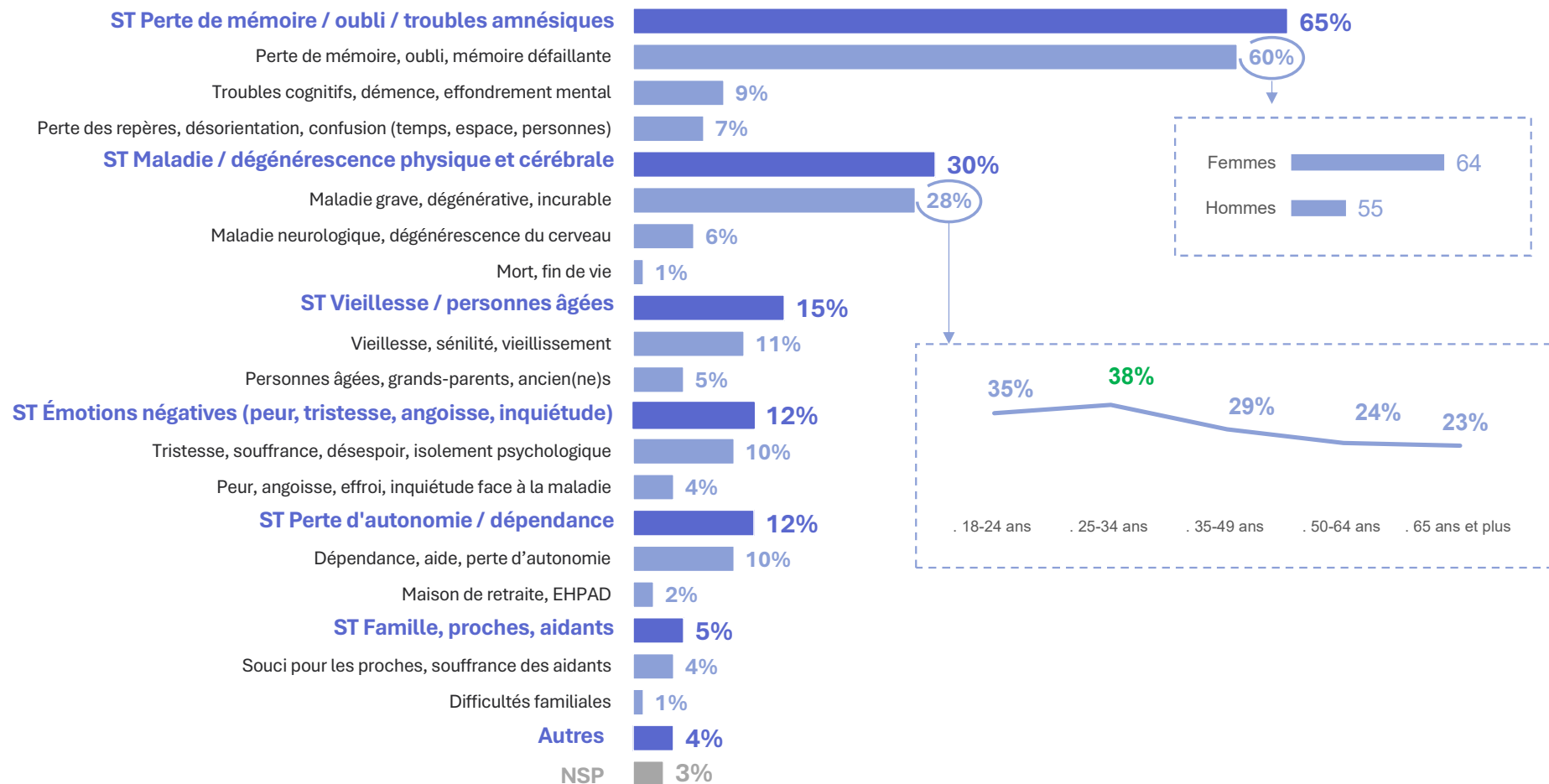
Le parcours médical selon les aidants : de l'apparition de la maladie à la pose du diagnostic

05

Les impacts de la maladie sur la qualité de vie des aidants

Les évocations spontanées à l'égard de la maladie d'Alzheimer

Question : Quand vous entendez le mot « Alzheimer », quels mots ou images vous viennent spontanément à l'esprit ? (Question ouverte)

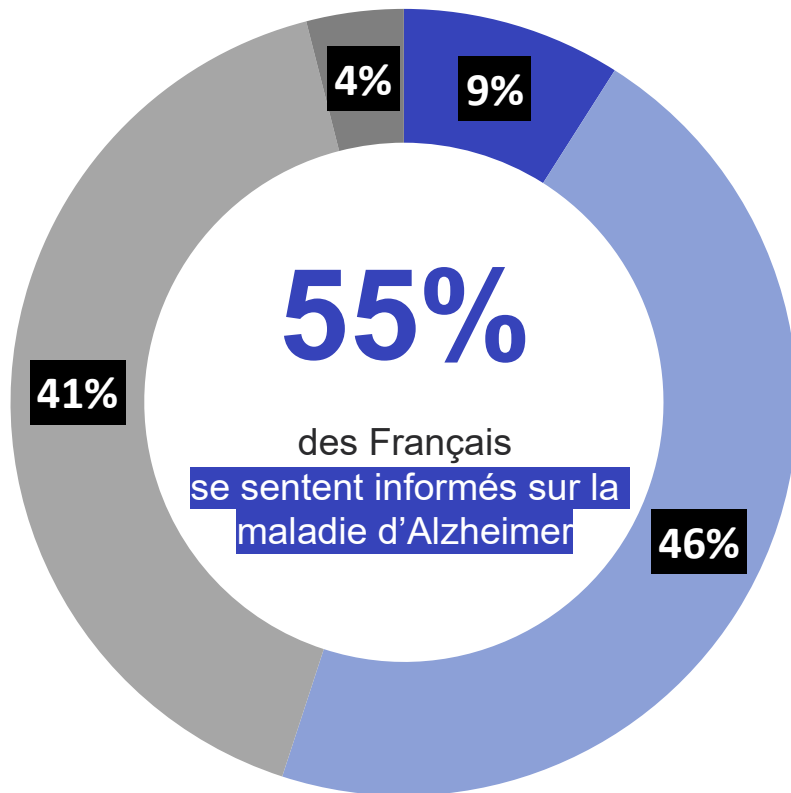


(*) Le total est supérieur à 100, les interviewés ayant pu donner deux réponses.

** Sous-total logique : Le sous-total est supérieur à la somme des items. Les répondants avaient en effet la possibilité de mentionner plusieurs idées mais n'ont été comptabilisés qu'une seule fois dans le calcul de chaque sous-total.

Le sentiment d'être informé sur la maladie d'Alzheimer

Question : De manière générale, vous sentez-vous bien informé(e) sur la maladie d'Alzheimer ?



■ Oui, très bien informé

■ Non, pas vraiment informé

■ Oui, plutôt bien informé

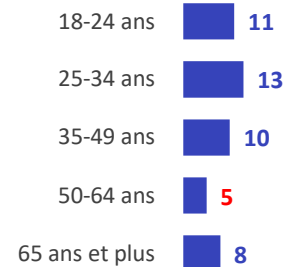
■ Non, pas du tout informé

9%

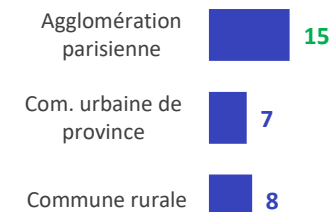
Se sentent « très bien informé »
sur la maladie d'Alzheimer



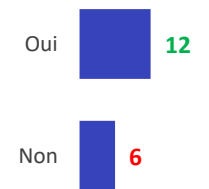
...selon l'âge :



... selon la catégorie
d'agglomération :



... selon la
connaissance d'une
personne atteinte de la
maladie d'Alzheimer
dans son entourage:



Une information jugée parcellaire et insuffisante (1/2)

Le recours à Internet : le premier réflexe pour les enfants aidants dès lors qu'ils ont besoin d'information (forums de discussion, sites institutionnels comme celui du ministère de la Santé. Les sites de laboratoires pharmaceutiques ou de France Alzheimer ne sont à l'inverse jamais évoqués).

Des attitudes à l'égard du recours à Internet qui se révèlent plus contrastées auprès des conjointes aidants : certaines sont très actives dans la recherche d'information et ont un réflexe Internet important, d'autres se montrent plus passives, et utilisent Internet seulement en réception de l'information.

« En cherchant moi-même au travers de ce que je peux, **Internet surtout**. », « Vraiment chercher de l'info, non, pas trop... »

(Conjointes aidantes)

« **C'est vrai qu'Internet, il y a quand même une mine d'informations**. Après, il faut faire du tri parce que ça peut être sur des forums aussi où il y a des gens qui parlent de cette pathologie. Mais c'est vrai qu'après, si je fais des recherches, je vais plus aller sur des sites qui sont des sites gouvernementaux, donc les hôpitaux publics, des sites où il y a plus des informations officielles. Les sites, ça peut être sur le ministère de la Santé, des sites qui sont quand même officiels pour pouvoir quand même avoir des informations qui sont fiables. C'est vrai qu'en dehors de ça, je ne sais pas trop où on peut se renseigner. »

(Enfants aidants)

Une information jugée parcellaire et insuffisante (2/2)

Le médecin traitant : un second réflexe dans la recherche d'information (voire le premier pour certaines conjointes aidantes), mais avec toutefois un niveau informatif relatif dans la mesure où le généraliste peut donner l'impression de ne pas être pleinement à la pointe des connaissances en matière d'Alzheimer, faute d'être spécialiste (+++ si le médecin est âgé selon les enfants aidants).

Les enfants aidants considèrent en outre que le médecin traitant reste généralement assez disponible via la messagerie Doctolib ou par téléphone. Il représente d'ailleurs souvent **le seul véritable relais physique en zone rurale**.

Viennent ensuite le neurologue, le psychologue ou le psychiatre, bien que **l'accès à ces spécialistes nécessite de patienter jusqu'au rendez-vous médical** (ils ne sont pas jugés aussi accessibles que le généraliste).

« **Le médecin aussi, qui n'est pas toujours à la pointe de tout, mais qui peut essayer quand même.** Ils ont beaucoup de maladies à gérer, donc ils ne peuvent pas être spécialistes dans tout. Après, il faut aller voir ce qu'ils appellent les **psychologues ou les psychiatres, et puis après des neurologues.** Après, on passe par une chaîne médicale qui est assez lourde quand même. »

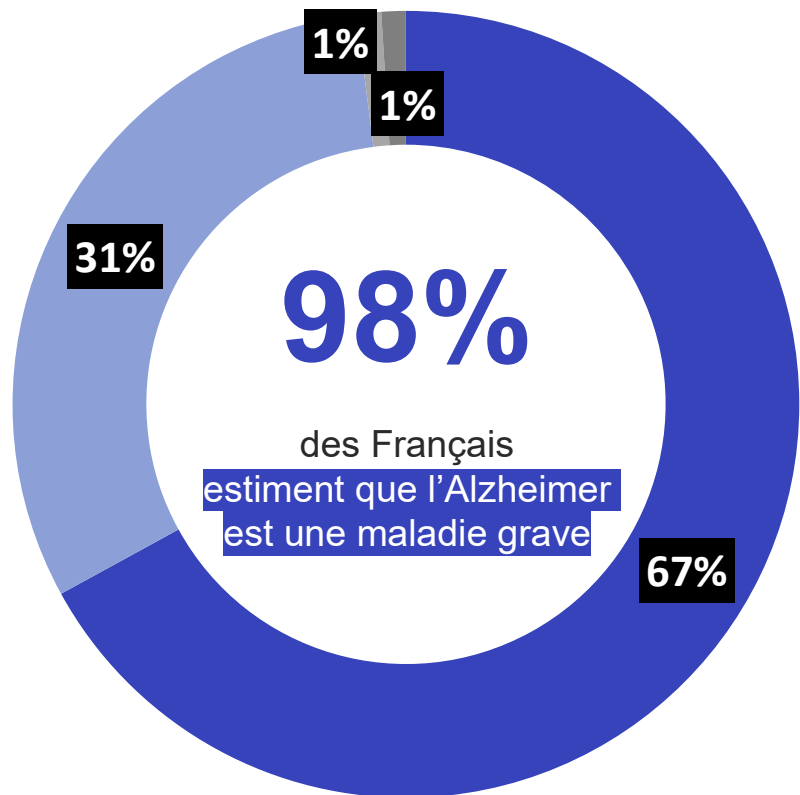
(Enfants aidants)

« **Nous aussi on va voir le neurologue, un psychiatre, mais on ne peut pas l'appeler comme ça,** on lui pose nos questions quand on va le voir tous les 3 ou 6 mois, ça dépend. Donc là, on pose nos questions, on leur demande effectivement comment peut évoluer la maladie. », « Oui, via la messagerie Doctolib. Ils nous font passer soit des ordonnances pour des examens complémentaires ou autre. Donc, c'est quand même assez réactif. »

(Enfants aidants)

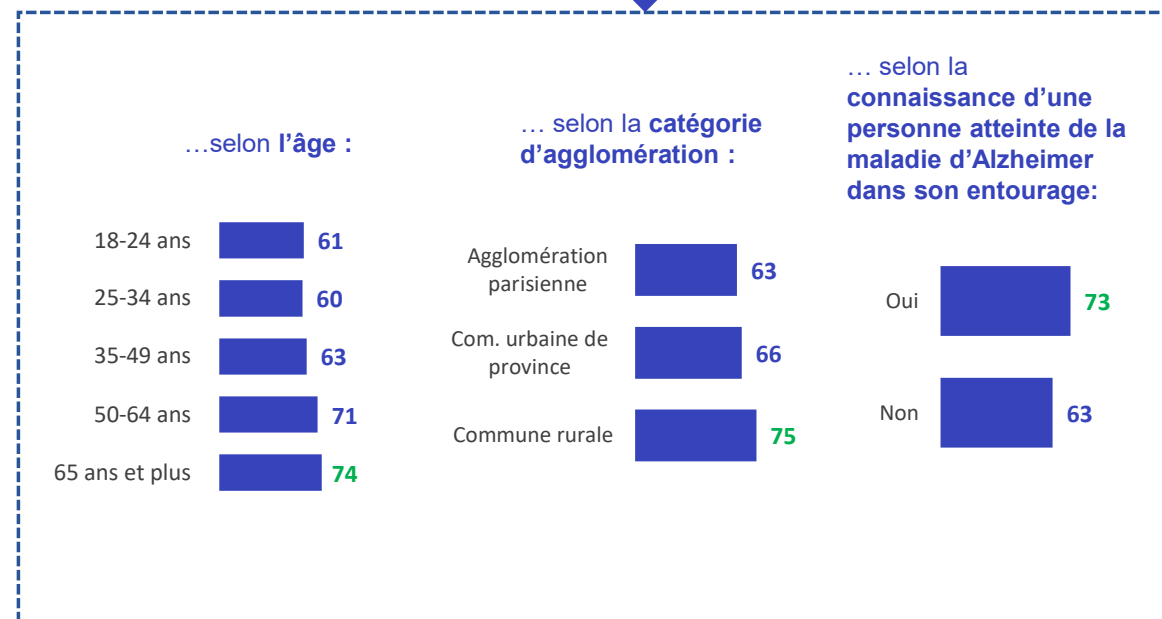
La gravité perçue de la maladie d'Alzheimer

Question : Selon vous, la maladie d'Alzheimer est-elle une maladie... ?



■ Très grave ■ Assez grave ■ Peu grave ■ Pas grave du tout

67% Estiment qu'il s'agit d'une maladie « très grave » :

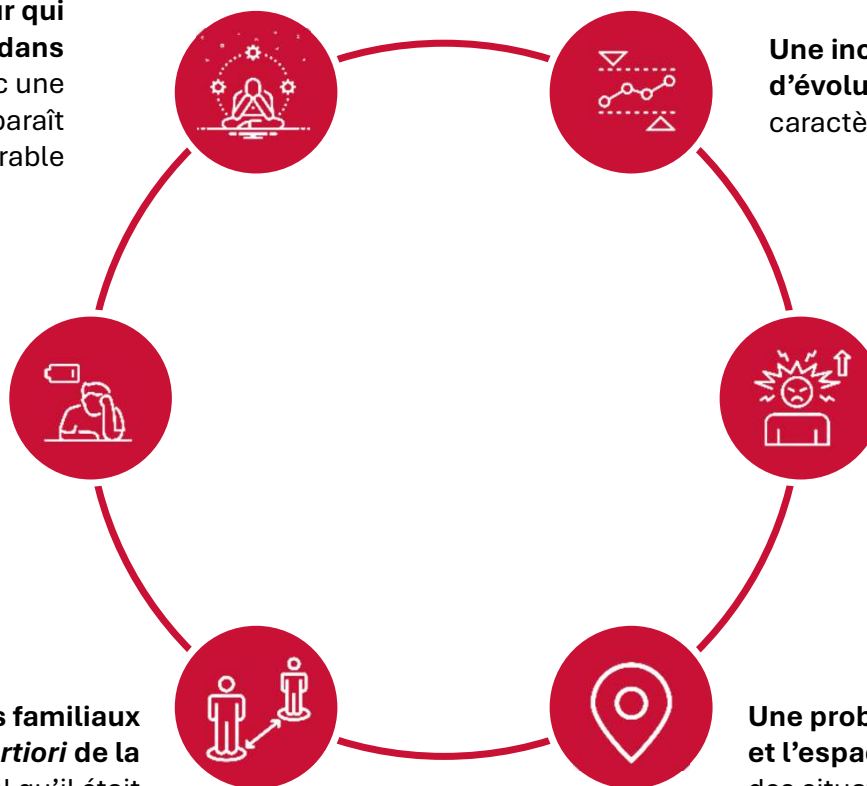


Une maladie jugée anxiogène

Des sentiments d'inquiétude, voire de peur qui placent les enfants et conjoints aidants dans l'incompréhension et l'impuissance, avec une maladie dont l'évolution jugée décliniste paraît inexorable

Une maladie jugée usante, dans laquelle l'aidant bascule dans un statut différent vis-à-vis de son parent ou de son conjoint pour assurer le quotidien, avec un poids important en termes de charge et de responsabilité

Une maladie qui fait basculer les aidants familiaux dans le registre de la distance et a *fortiori* de la perte (perte de son parent / conjoint tel qu'il était avant, perte de sa vie d'avant, perte de ses projets personnels mais aussi de ses projets de couple pour les conjoints aidants)



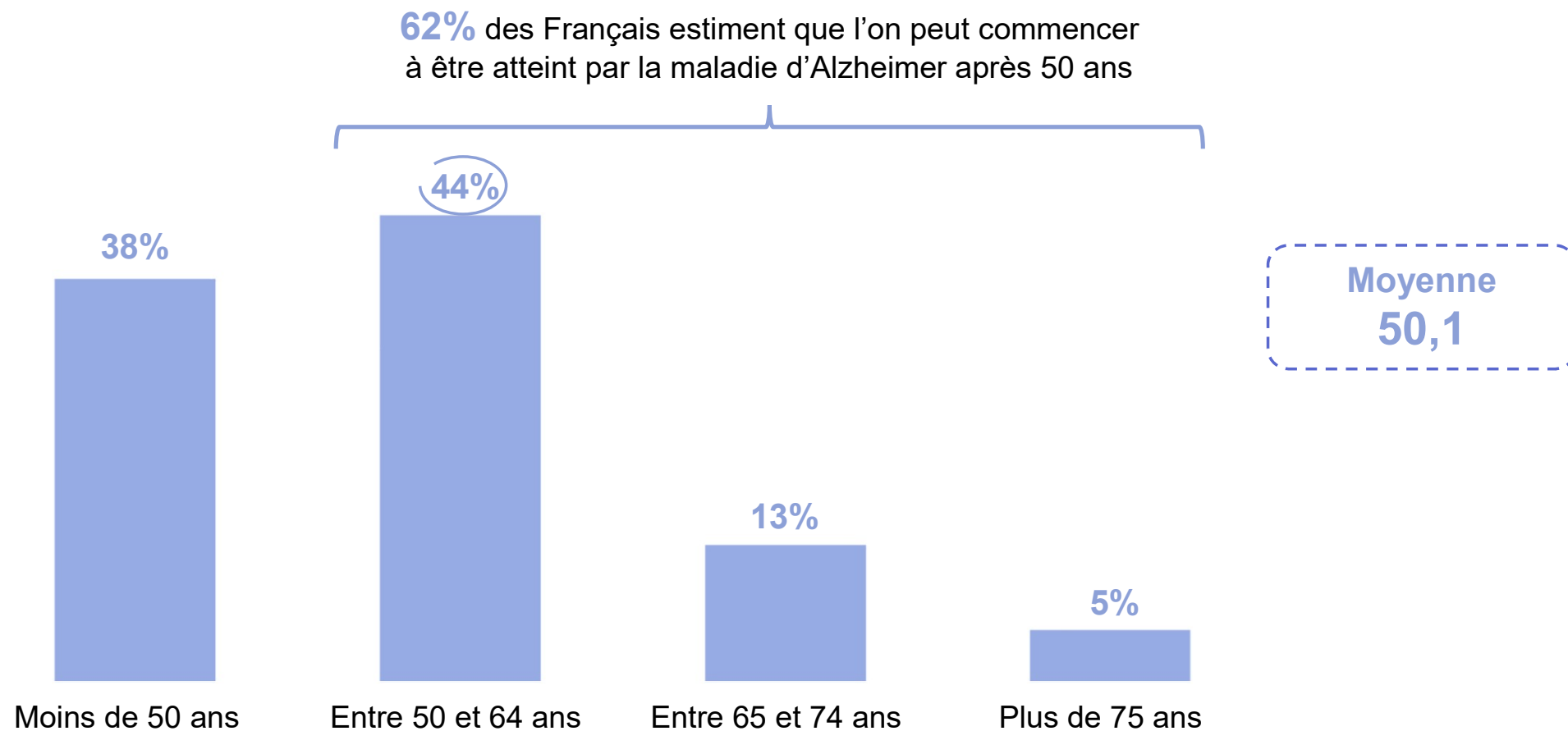
Une incertitude dominante concernant le rythme d'évolution d'Alzheimer, qui exacerbe son caractère anxiogène

Une maladie qui entraîne chez la personne qui en est atteinte des comportements imprévisibles, voire agressifs (sautes d'humeurs jugées incontrôlables, phénomènes d'agressivité verbale et / ou physique)

Une problématique de perte de repères dans le temps et l'espace qui expose le proche vivant avec Alzheimer à des situations potentiellement dangereuses (dangers domestiques mais aussi dangers extérieurs liés au fait de ne plus pouvoir se repérer)

L'estimation de l'âge à partir duquel on peut commencer à être atteint par la maladie d'Alzheimer

Question : À partir de quel âge pensez-vous qu'on peut commencer à être atteint par la maladie d'Alzheimer ?



La caractérisation de l'Alzheimer comme une maladie ou une conséquence du vieillissement

Question : Selon vous, la maladie d'Alzheimer est-elle... ?

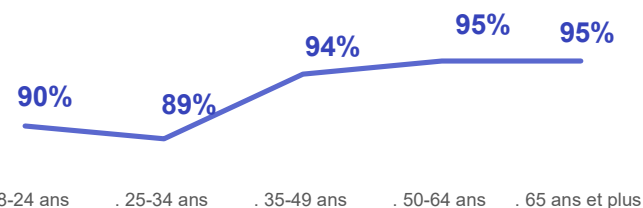
Une maladie à part
entière

93%

Une conséquence
normale du
vieillissement

7%

... selon l'âge :



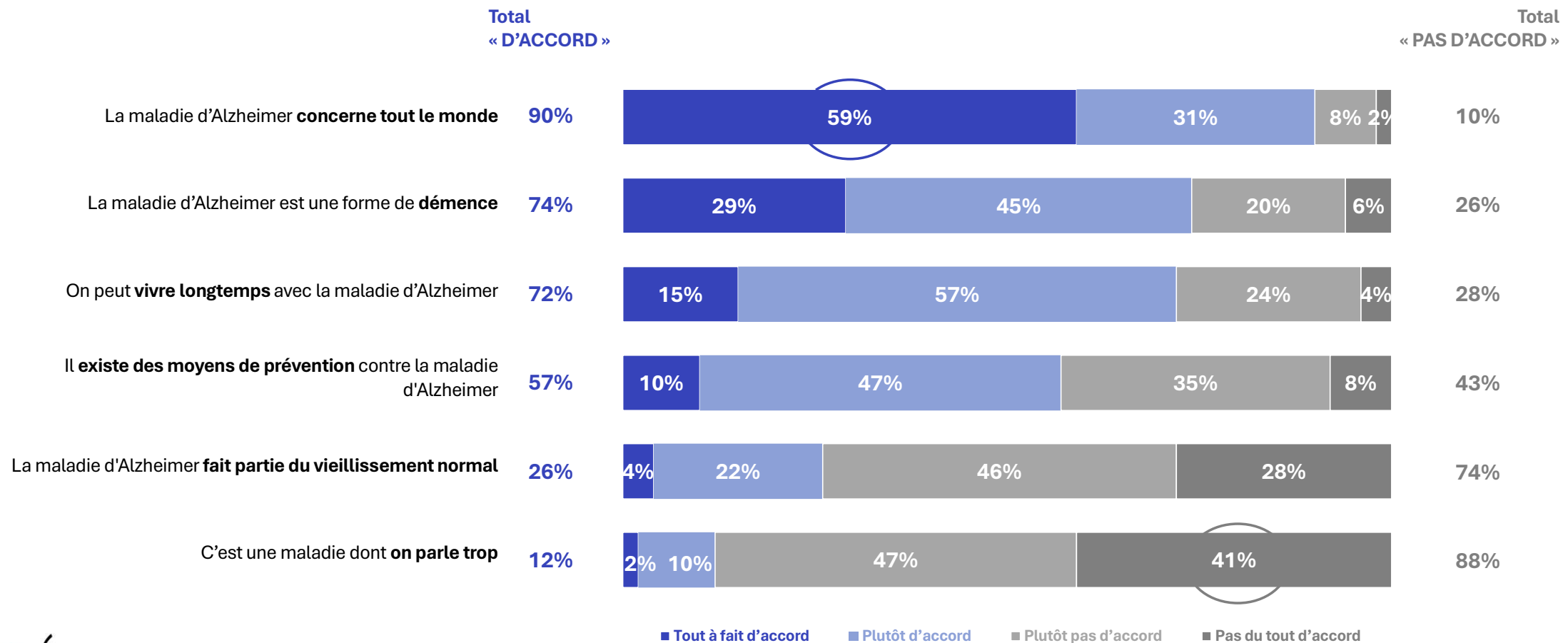
... selon la **connaissance d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer dans son entourage**:

Oui 96

Non 91

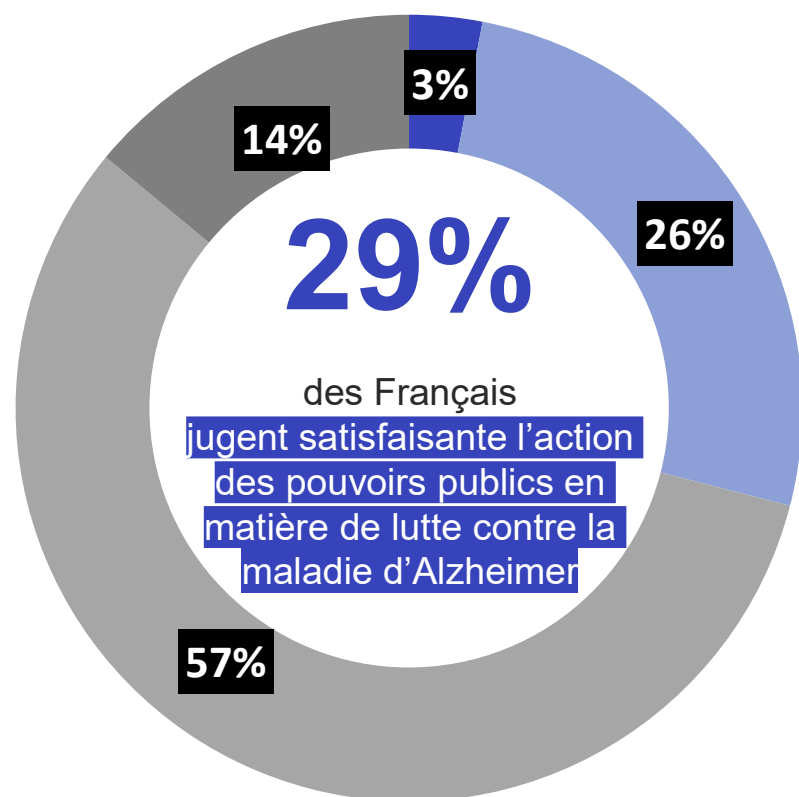
L'adhésion à différentes affirmations relatives à la maladie d'Alzheimer

Question : Pour chacune des affirmations suivantes, dites si vous êtes d'accord ou pas ?



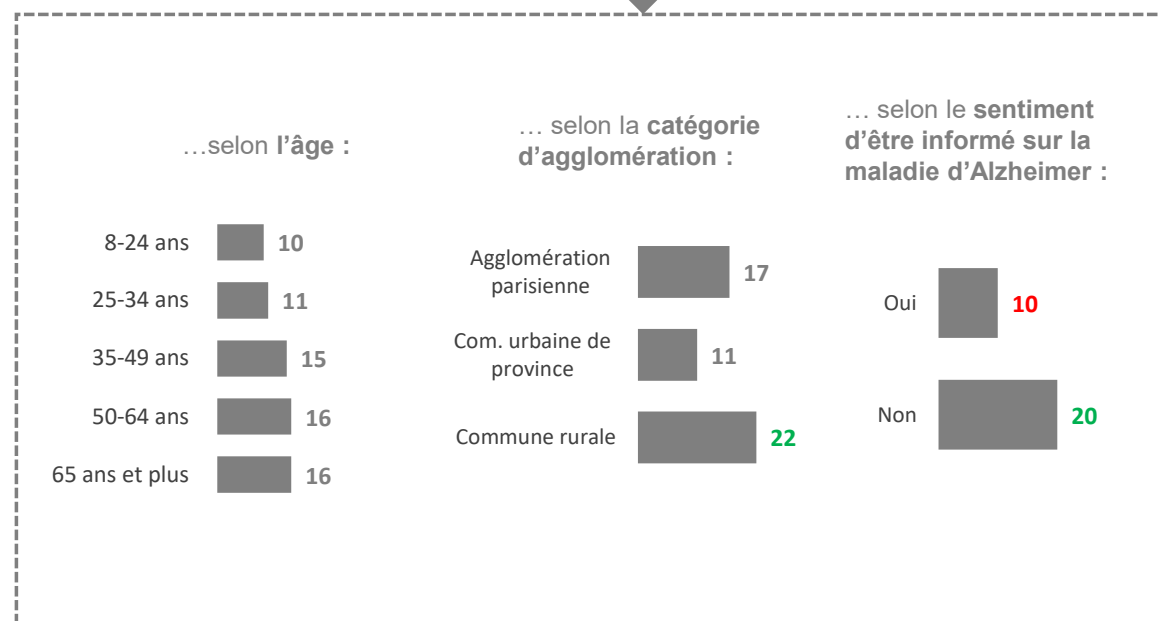
La satisfaction vis-à-vis de l'action des pouvoirs publics en matière de lutte contre la maladie d'Alzheimer

Question : Diriez-vous que l'action des pouvoirs publics en matière de lutte contre la maladie d'Alzheimer est... ?



■ Très satisfaisante ■ Assez satisfaisante ■ Peu satisfaisante ■ Pas satisfaisante du tout

14% Ne se déclarent « pas satisfaits du tout » :



Un diagnostic assez convergent chez les aidants vis-à-vis de l'action des pouvoirs publics

Le constat d'une insuffisante action des pouvoirs publics :

- Un engagement perçu comme peu perceptible, qui **fait reposer un « fardeau » excessif sur les aidants.**
- **Des aides financières qui paraissent extrêmement limitées** dans un contexte marqué par une crise du logement et des prix qui n'ont pas retrouvé leur niveau d'avant inflation.
- **Un manque perçu d'offre de structures spécialisées**, laissant peu d'alternative aux aidants ou alors, des solutions de relais ponctuelles – en cause, un financement de l'Etat perçu comme insuffisant.
- **Une prise en charge en EHPAD et à l'hôpital perçue comme déshumanisée.**

« **Je trouve qu'on se repose justement beaucoup sur les aidants.** », « C'est un peu le sentiment d'être abandonnée. De toute façon, on compte sur les associations et les aidants, c'est tout. Le gouvernement, les politiques, **ils se déchargent un petit peu donc c'est lamentable.** »

(Conjointes aidantes)

« Moi j'ai eu des problèmes aux urgences, quand elle est tombée sur la figure, on a attendu 4 heures, je crois. À un moment, je n'avais pas de nouvelles. Je suis rentrée dans la partie infirmier et j'ai vu ma mère toute nue. **Elle était sur un brancard, dans les couloirs, parce qu'il n'y avait plus de place dans les boxes, et elle était toute nue.** Elle avait enlevé sa chemise de nuit, parce qu'elle ne savait pas où elle était, et elle était toute seule. Je suis rentrée, j'ai piqué une colère. **C'est vrai que ça fait mal, ça fait très mal. On a l'impression d'être des bouts de viande.** »

(Enfants aidants)

Entre méconnaissance du déremboursement de certains médicaments symptomatiques et réactions critiques des aidants

Un déremboursement de certains médicaments symptomatiques qui se révèle très largement méconnu par les aidants rencontrés : seules deux conjointes aidantes en ont entendu parler de façon très évasive. Quant au seul aidant dont le parent en a usage, l'apparition d'Alzheimer et le diagnostic étant intervenue après le déremboursement, il n'en a donc pas conscience / connaissance.

Deux effets immédiats chez les aidants face à l'exposition de cette information :

- Des interrogations fortes (sous fond d'indignation) quant à la justification de ce déremboursement par les pouvoirs publics...
- ... Qui ancre aussi l'idée d'une certaine inefficacité des traitements existants.

« J'ai entendu parler de ces déremboursements à des groupes de parole de personnes qui témoignaient de leurs parents ou conjoints qui ont eu des médicaments et qui ne les ont plus maintenant parce que ça coûte trop cher. **On a aussi l'impression du côté médical, qu'on nous dit que ce n'est pas vraiment utile, que ce n'est pas vraiment efficace.** »

(Conjointes aidantes)

« On a commencé à en prendre, c'était un an avant le Covid, à peu près 2018-2019, donc c'était à ce moment-là. », « **Je ne comprends pas, c'était quoi le but ?** Quelle était la raison ? » (Enfants aidants)

Un consentement à payer assez élevé, sous réserve d'une efficacité réellement démontrée

L'appétence pour un traitement payant à la charge des patients et / ou des aidants se révèle forte, à condition qu'il soit réellement efficace et permette d'éviter d'autres sources de dépenses en lien avec la Alzheimer (placement en EHPAD, aménagements dans sa propre carrière, etc.).

Si certains aidants seraient prêts – dans un contexte de traitement efficace – à mettre jusqu'à 500€ à 1000€ par mois, cet intérêt se heurte aussi aux capacités financières limitées de certains aidants (qui seraient plutôt prêts à payer à hauteur de 100€ à 200-250€ par mois).

– ”

« **Je serais capable de mettre 1 000€ par mois si c'est vraiment efficace**, plutôt que de le mettre dans une maison, il faut calculer. Si vous êtes obligé de mettre votre parent dans un EHPAD, combien ça coûte ? »

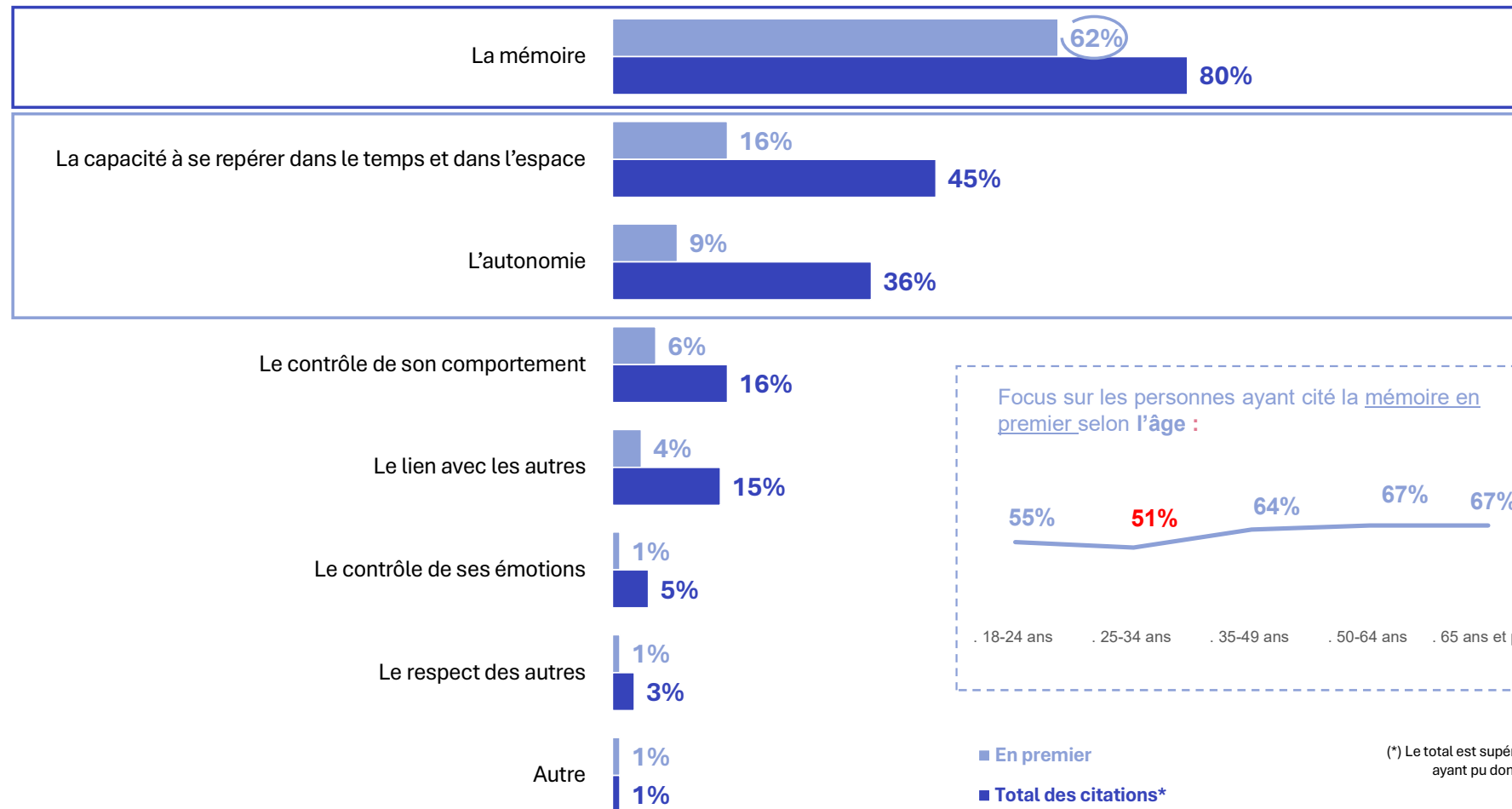
(Enfants aidants)

« Ah oui, **si j'étais sûre que c'était efficace oui, sans hésiter !** Je ne mets pas de plafond, si j'étais sûre de l'efficacité. », « Moi aussi. Il faut être sûr, c'est-à-dire qu'il faut qu'il y ait un effet clinique qui soit concluant. Je mets **un plafond on va dire à 200€ par mois.** »

(Conjointes aidantes)

Les pertes principales liées à la maladie d'Alzheimer

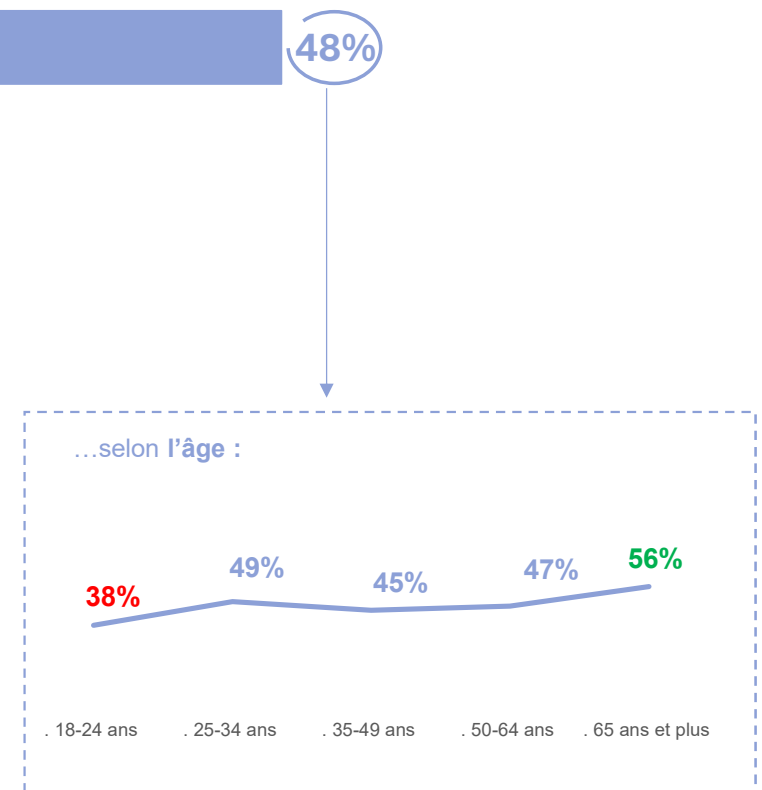
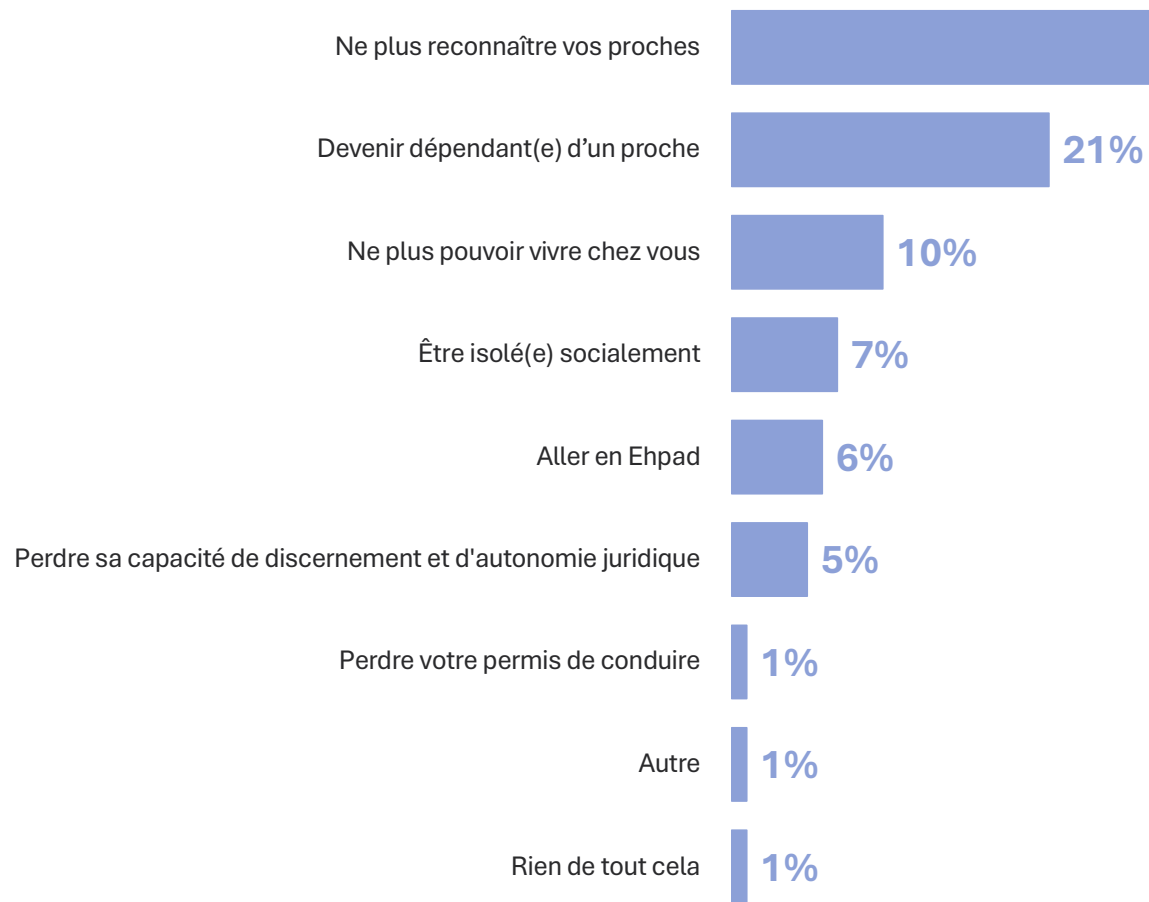
Question : À votre avis, que perd-t-on principalement lorsqu'on est atteint de la maladie d'Alzheimer ?



(*) Le total est supérieur à 100, les interviewés ayant pu donner deux réponses.

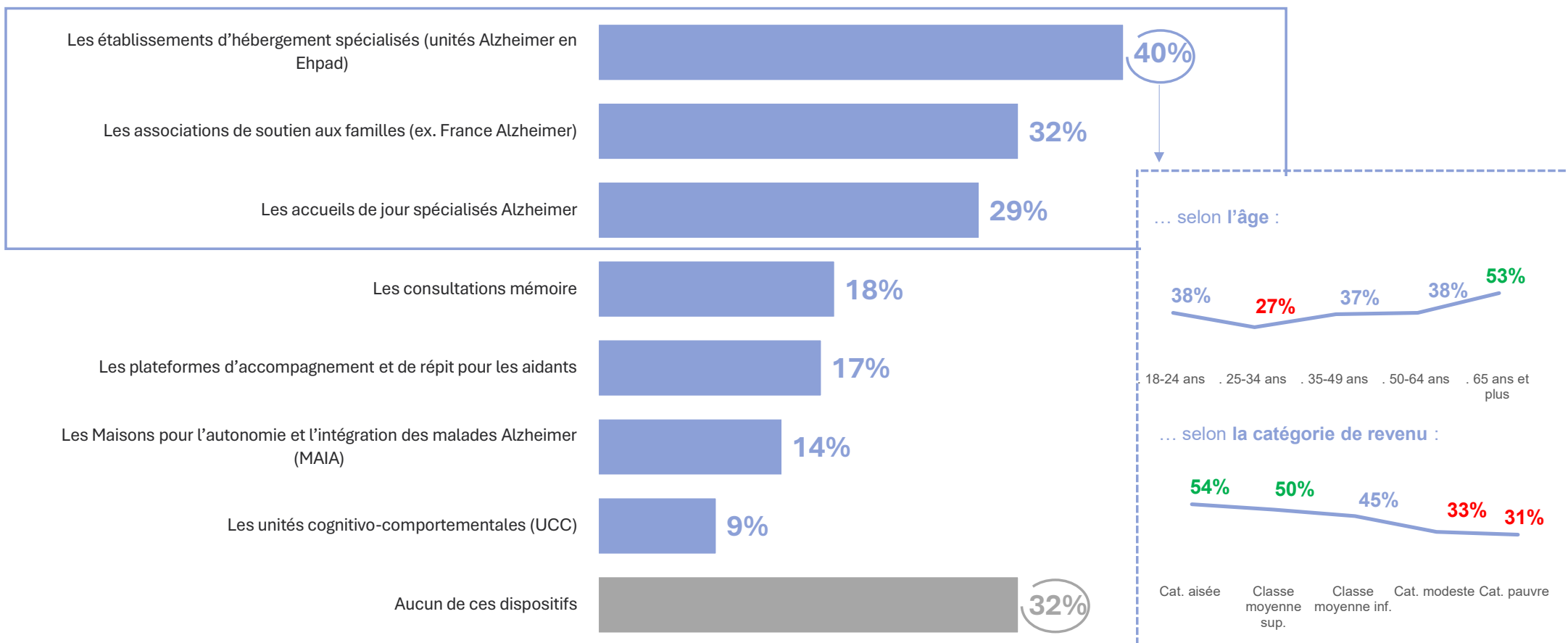
Les craintes principales liées à la maladie d'Alzheimer

Question : Si vous deviez un jour être atteint(e) de la maladie d'Alzheimer, quelle serait votre principale crainte ?



La connaissance de différents dispositifs en lien avec la maladie d'Alzheimer

Question : Parmi les dispositifs suivants, lequel ou lesquels connaissez-vous en lien avec la maladie d'Alzheimer ?



(*) Le total est supérieur à 100, les interviewés ayant pu donner plusieurs réponses.



01

La méthodologie

02

Les représentations liées à la maladie d'Alzheimer

03

Connaissances et perceptions des traitements

04

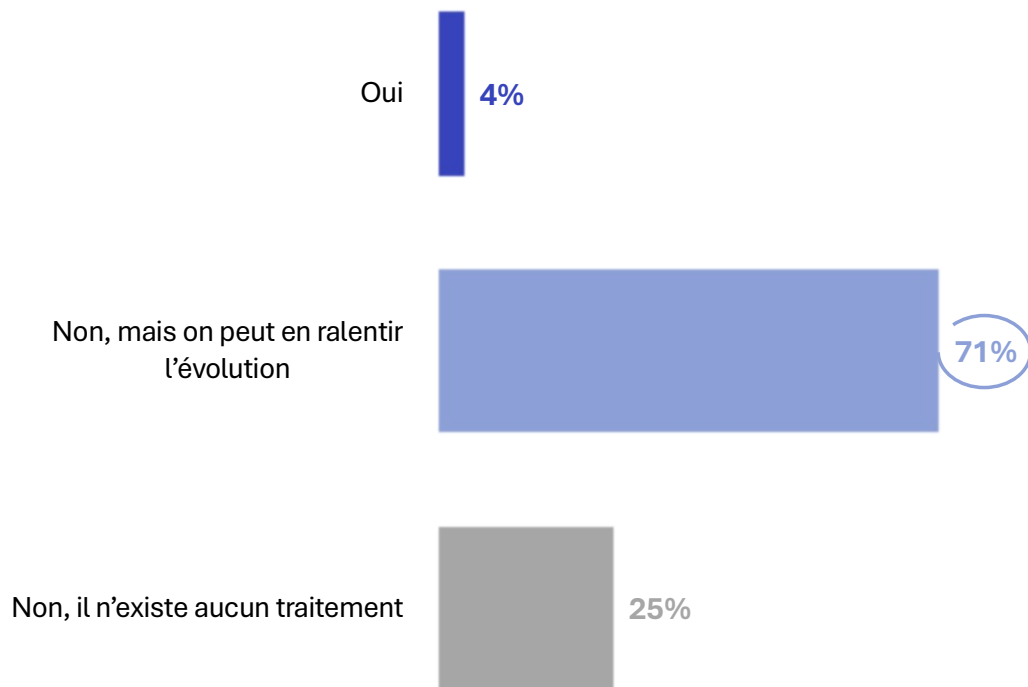
Le parcours médical selon les aidants : de l'apparition de la maladie à la pose du diagnostic

05

Les impacts de la maladie sur la qualité de vie des aidants

La perception de la possibilité de guérison de la maladie d'Alzheimer

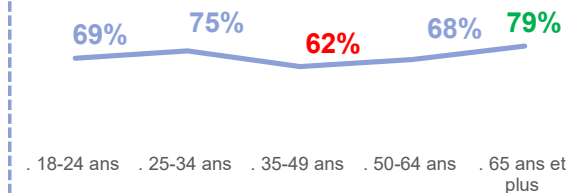
Question : Diriez-vous qu'il est possible de guérir la maladie d'Alzheimer ?



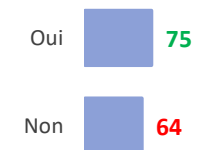
96%
Des Français
estiment qu'on ne
peut pas guérir de la
maladie d'Alzheimer

FOCUS sur ceux qui estiment qu'on
peut ralentir son évolution :

... selon l'âge :

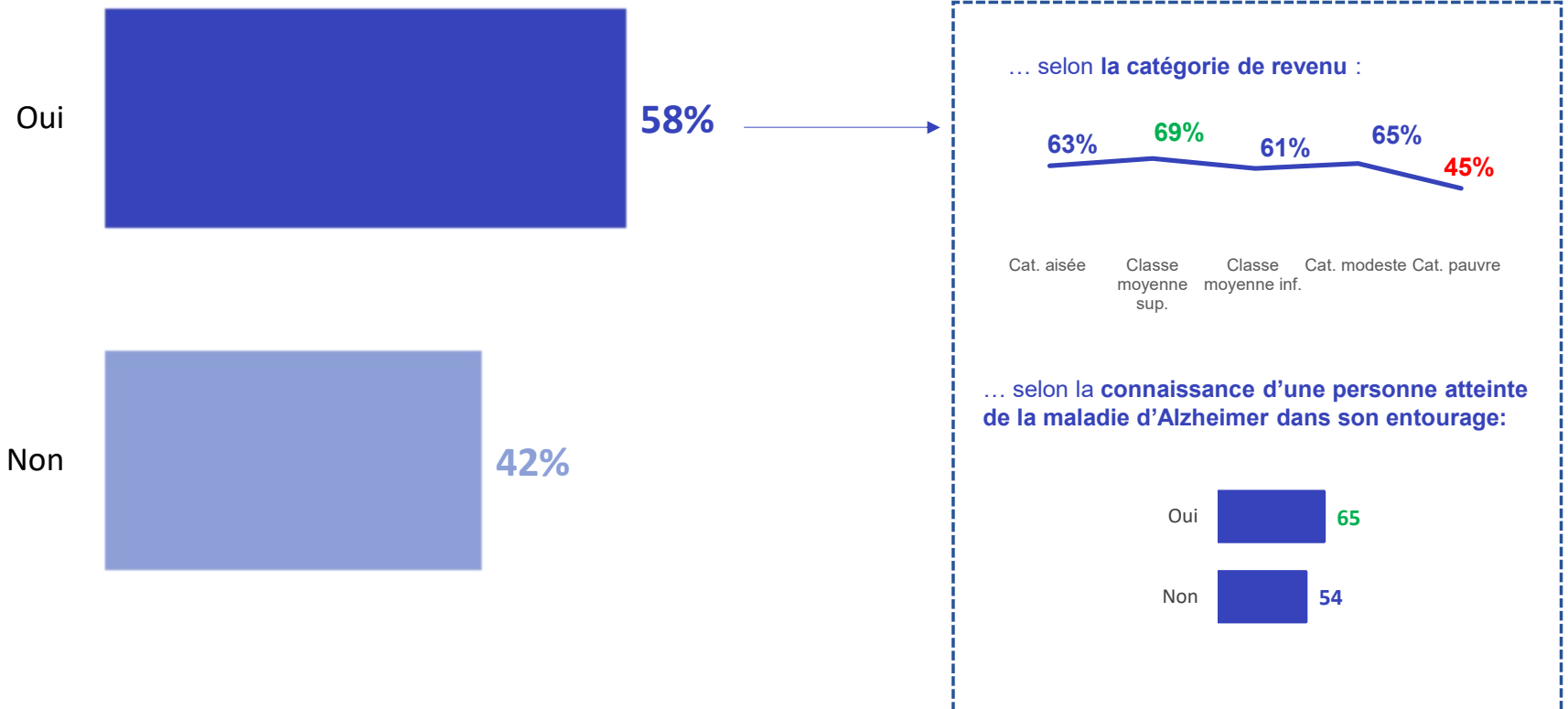


... selon la **connaissance des traitements
symptomatiques de la maladie d'Alzheimer** :



La connaissance de traitements symptomatiques en lien avec la maladie d'Alzheimer

Question : À votre connaissance, est-ce qu'il existe des traitements symptomatiques, c'est-à-dire des traitements qui visent à atténuer les symptômes de la maladie sans pour autant nécessairement agir sur sa progression ?



Une maladie complexe aux ressorts peu maîtrisés (1/2)

Interrogés sur leur niveau de connaissance à propos de la maladie d'Alzheimer, se dessine en premier lieu **l'absence perçue de traitement et le caractère jugé irréversible de la maladie.**

A cela s'ajoute, **le côté évolutif et inexorable, mais aléatoire de la maladie**, qui accentue le ressenti d'absence de maîtrise et d'incertitude.

« Le neurologue nous a parlé de l'évolution de la maladie, des maisons d'accueil. Il m'a dit qu'un jour ou l'autre je ne pourrais pas le garder, que ça ne serait pas viable parce qu'il allait être dangereux pour lui, pour les autres. C'était un médecin qui essayait d'être très humain et de préparer quand même, parce que c'est une maladie qui va évoluer et qui va durer des années. Parce que moi, à côté de ça, il a une très bonne santé. **Il me l'a dit le jour-même 'il y aura un jour où vous ne pourrez plus'.** »

(Conjointes aidantes)



Une maladie complexe aux ressorts peu maîtrisés (2/2)

Au-delà, les « outils » permettant de ralentir la progression d'Alzheimer paraissent plus aléatoirement connus :

01 Des « **traitements médicamenteux** », connus par 2 enfants aidants sur les 3 rencontrés par exemple, et non cités par les conjointes aidantes, qui évoquent à l'inverse et de façon marginale, la prise de vitamines B ou l'aromathérapie.

→ Un niveau de connaissance qui semble en partie lié au stade d'évolution d'Alzheimer au moment du diagnostic médical (à partir d'un certain stade, les médicaments ne semblent plus être utiles et donc prescrits).

02 L'**organisation d'activités et de jeux** destinés à stimuler la mémoire (en hôpital de jour, chez soi, chez le neurologue, le kiné, etc.) – spontanément citée par les enfants aidants, mais pas par les conjointes.

03 Le **maintien d'une certaine sociabilité et la poursuite d'activités en lien avec la vie d'avant** (interactions sociales, balades, activités de marche, rencontres, etc.). Des outils davantage décodés comme « faisant du bien » par les conjointes aidantes, que comme un facteur de ralentissement de la maladie.

« Ce qui l'aide le plus, ce sont les rencontres sociales. Il aime par-dessus tout retrouver ses copains et faire des petits repas, ce qui arrive quelquefois. Il aime aussi beaucoup donner un petit coup de main à ses copains agriculteurs parce que se retrouver au milieu des vaches, c'est ce qu'il y a de mieux pour lui. Là, il est content. »

(Conjointes aidantes)

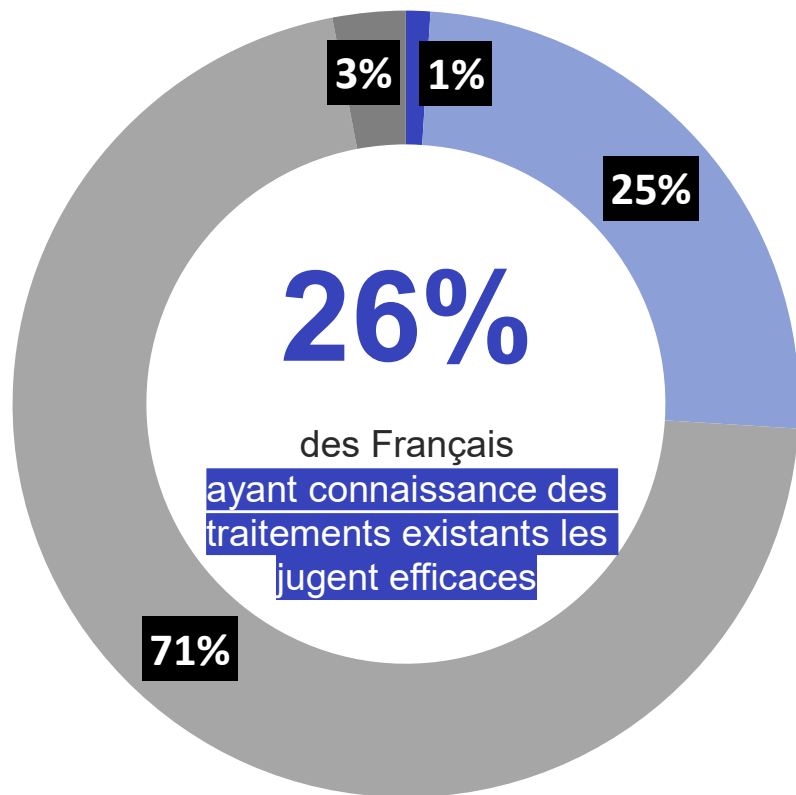
« **Il existe des traitements médicamenteux** pour aider à réduire les troubles ou éviter que ça se dégrade trop vite. », « **Je ne savais pas.** », « **Moi je savais, mais c'était trop tard.** »

(Enfants aidants)

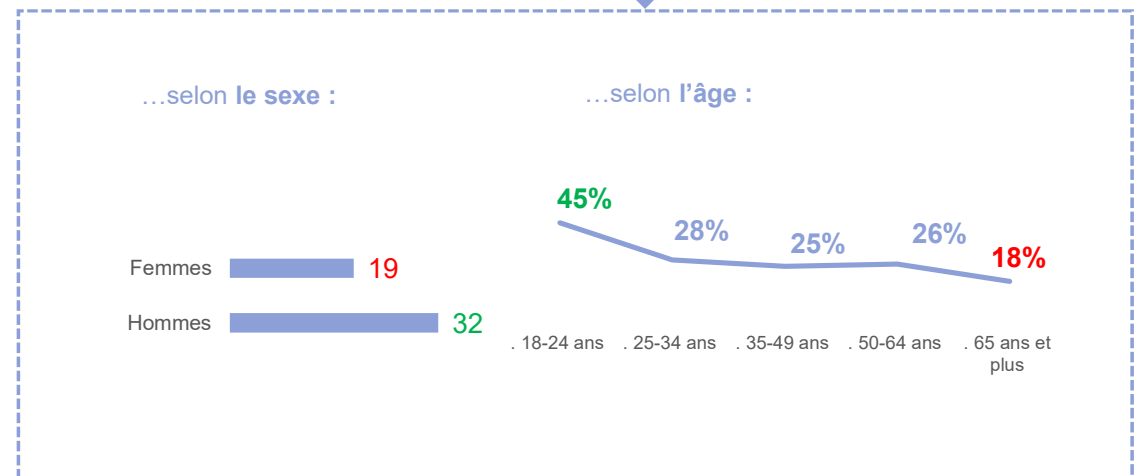
L'efficacité perçue des traitements liés à la maladie d'Alzheimer

Question : Avez-vous l'impression que les traitements existants contre la maladie d'Alzheimer sont... ?

Base : aux personnes ayant connaissance des traitements existants pour lutter contre la maladie d'Alzheimer, soit **58%** de l'échantillon.

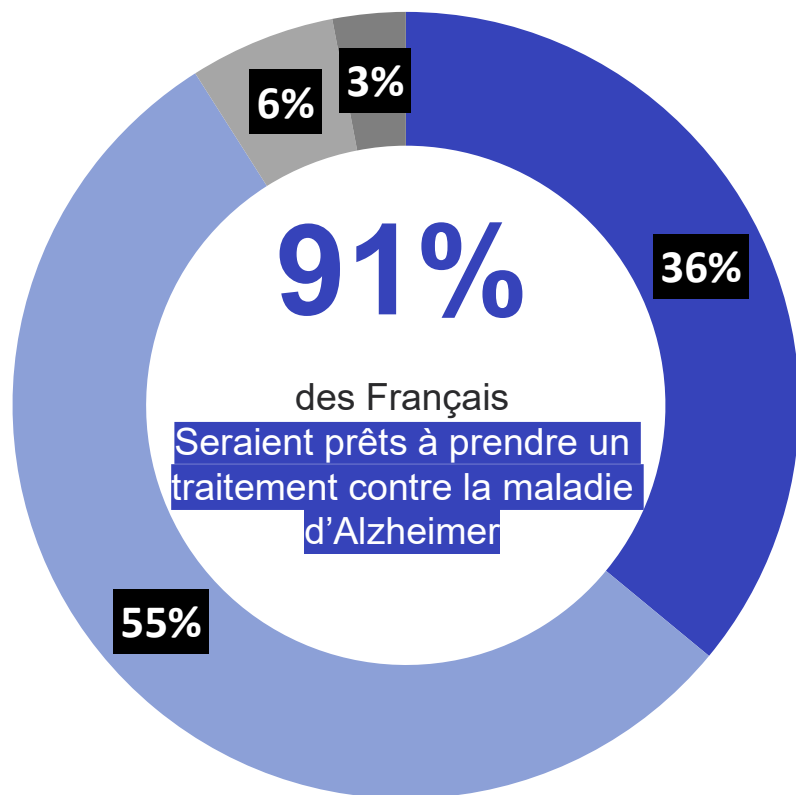


26% Des personnes connaissant les traitements les jugent efficaces



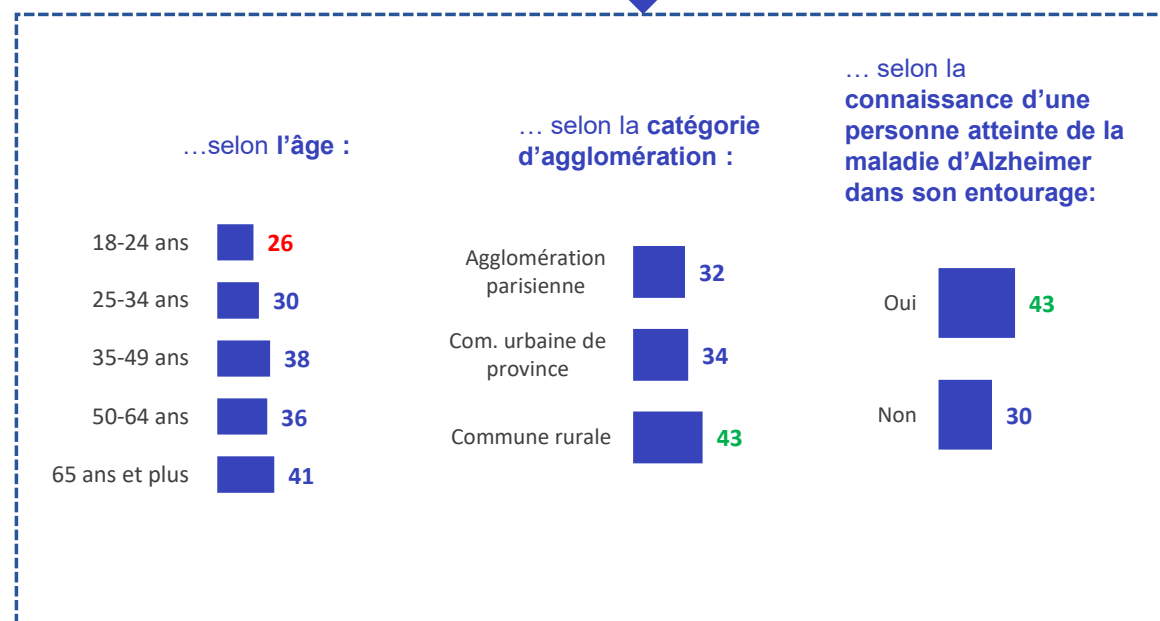
La propension à prendre un traitement contre la maladie d'Alzheimer

Question : Seriez-vous prêt à prendre un traitement contre la maladie d'Alzheimer si vous étiez diagnostiqué, même si ce traitement n'offre qu'un bénéfice limité (c'est-à-dire par exemple un ralentissement de l'apparition des symptômes mais pas une guérison complète de la maladie) ?



36%

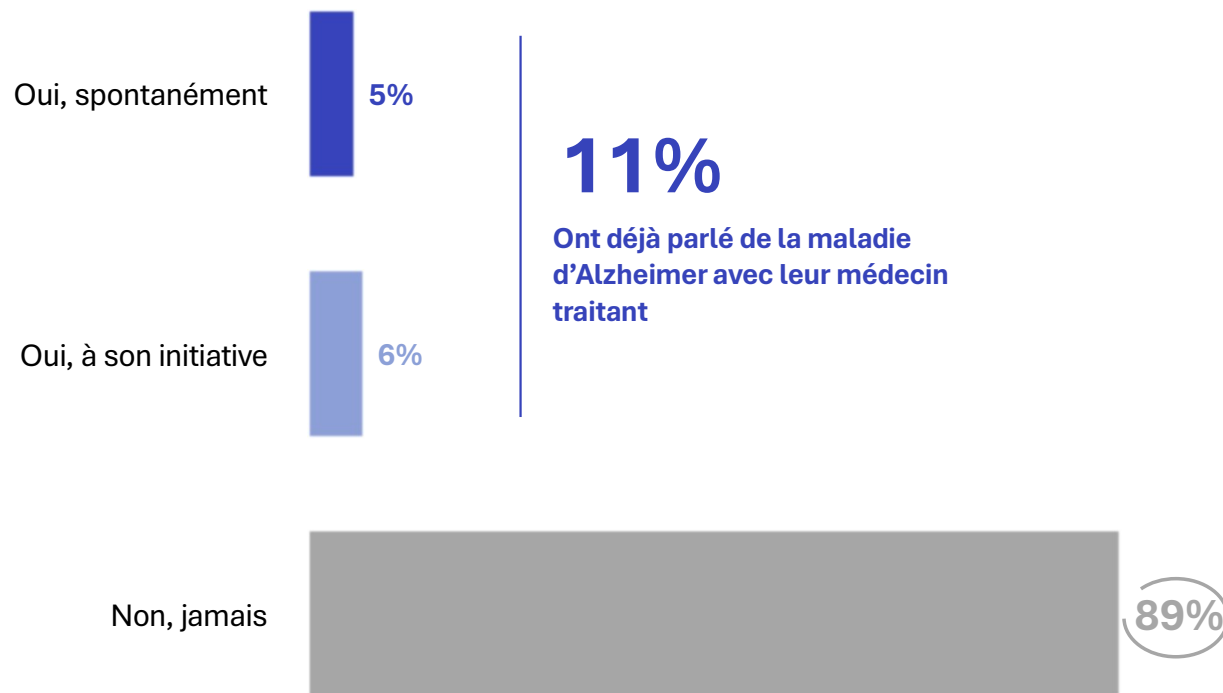
Se disent « certainement » prêts à prendre un traitement contre la maladie d'Alzheimer :



■ Oui, certainement ■ Oui, probablement ■ Non, probablement pas ■ Non, certainement pas

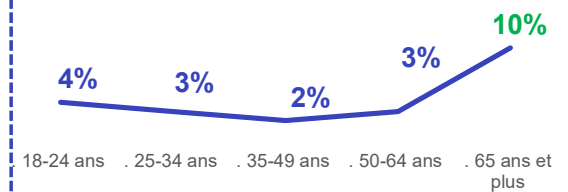
L'évocation de la maladie d'Alzheimer avec son médecin traitant

Question : Avez-vous déjà parlé de la maladie d'Alzheimer avec votre médecin traitant ?

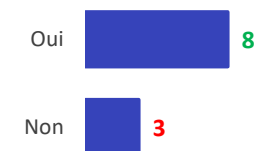


FOCUS sur ceux qui l'ont déjà évoqué spontanément :

... selon l'âge :

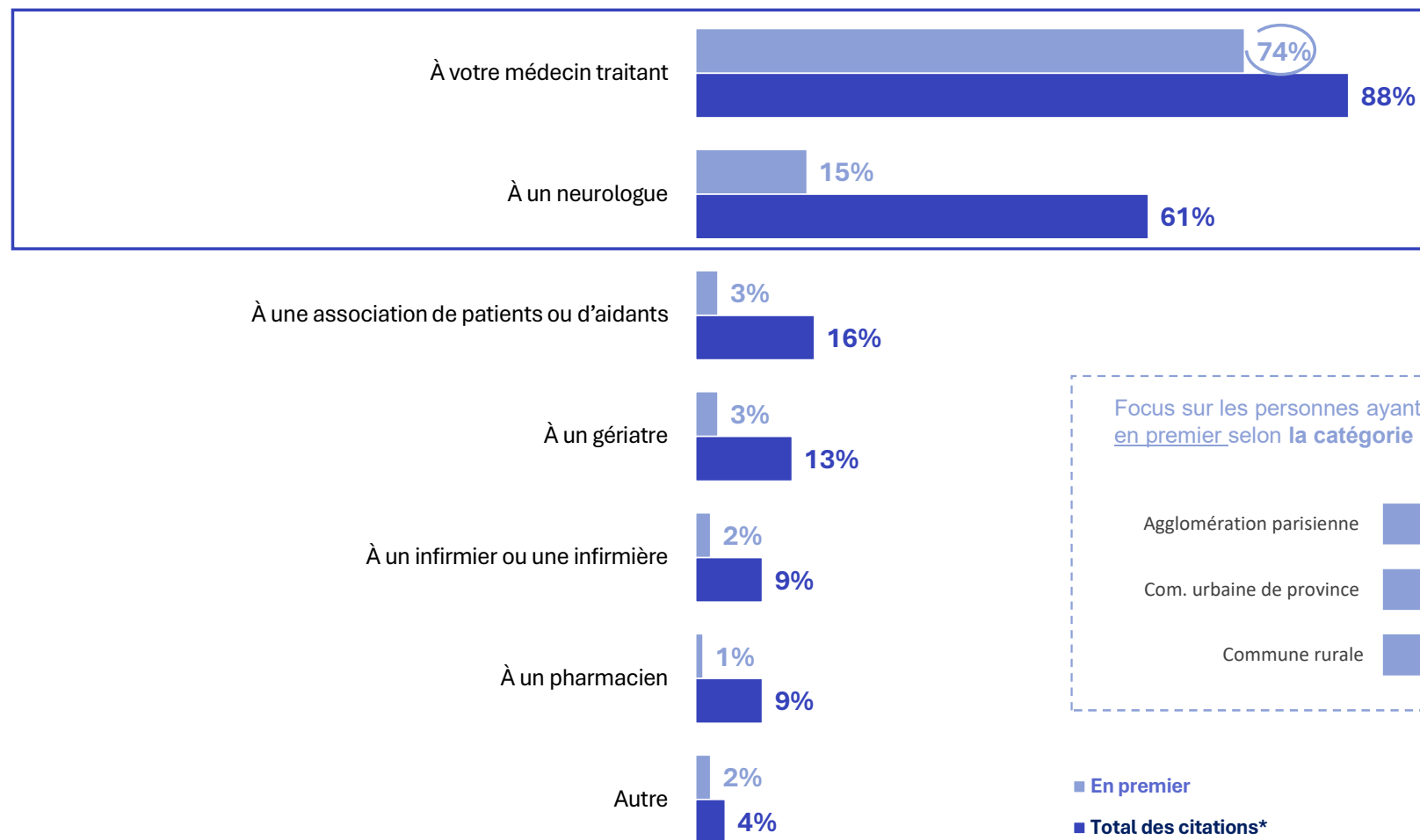


... selon la connaissance d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer dans son entourage :

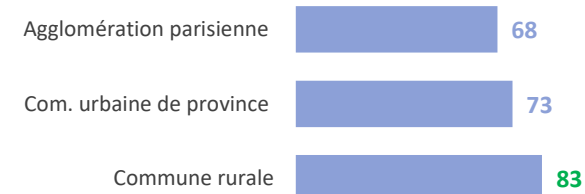


La personne de référence à contacter en cas de suspicion de maladie d'Alzheimer chez un proche

Question : Si vous suspectiez qu'un de vos proches puisse être atteint de la maladie d'Alzheimer, à qui vous adresseriez-vous en priorité ?



Focus sur les personnes ayant cité leur médecin traitant en premier selon la **catégorie d'agglomération** :



■ En premier
■ Total des citations*

(*) Le total est supérieur à 100, les interviewés ayant pu donner deux réponses.



01

La méthodologie

02

Les représentations liées à la maladie d'Alzheimer

03

Connaissances et perceptions des traitements

04

Le parcours médical selon les aidants : de l'apparition de la maladie à la pose du diagnostic

05

Les impacts de la maladie sur la qualité de vie des aidants

Les premiers symptômes : des signes très identifiables *a posteriori* ...

Les troubles de la mémoire, les oublis répétés (erreurs dans les dates et les événements récents, oubli dans ce qui a été dit ou encore, le fait d'entamer une action sans jamais la finir) émergent spontanément dans les discours.

En découle **l'impression que le proche peut connaître des moments de déconnexion et d'absence ou à l'inverse, qu'il perçoit autrui comme malveillant** (comme le fait d'être persuadé que quelqu'un s'est introduit chez soi).

A cela s'ajoutent une certaine fatigue et **une forme d'apathie associées à une perte d'intérêt pour des activités auparavant appréciées.**

En lien direct avec les points précédents, émerge **le changement de comportement ou l'exacerbation de la personnalité / d'un trait de caractère** (poussée d'agressivité par exemple).

« L'oubli, oublier plein de choses, ce qu'on lui dit. Comme c'était l'époque où on faisait construire notre maison, **l'architecte en avait marre parce qu'il lui disait des choses, il oubliait.** », « **Il restait assis, il ne disait rien, les yeux un peu perdus** et quand je lui disais : 'mais qu'est-ce que tu as ?' Il ne savait pas. »

(Conjointes aidantes)

« Elle me disait que quelqu'un était venu la voir la veille, **elle se trompait complètement dans les dates, dans les événements,** dans les choses comme ça. J'ai quand même trouvé ça bizarre, et puis **un jour, elle m'a raconté que mon beau-frère avait repeint, je ne sais plus quoi, il était venu en cachette pendant qu'elle n'était pas là,** qu'il avait repeint quelque chose. Puis c'est là où je me suis dit, 'mais qu'est-ce qui lui arrive ?' Plein de petites choses comme ça, c'étaient des troubles surtout de la mémoire. Elle était désorientée. »

(Enfants aidants)

... Mais peu évidents à décoder au départ

- Des éléments annonceurs d'Alzheimer qui ne sont jamais **décodés comme tels**, mais plutôt comme des troubles cognitifs « normaux » liés au vieillissement, voire comme le signe potentiel d'une tumeur / d'un cancer au cerveau.
- Tous les aidants familiaux indiquent par ailleurs avoir d'abord **attribué ces changements à des facteurs exogènes** (contexte, soucis, vieillissement de son parent / conjoint, contraction du Covid expliquant des changements soudains du comportement, etc.).
- Des aidants familiaux qui décrivent aussi **l'existence de phénomènes de compensation chez le proche vivant avec Alzheimer**, qui s'appuie autour de souvenirs anciens – jugés mieux préservés que les nouveaux souvenirs – pour dissimuler ses pertes de mémoire.
- **L'occurrence de l'ensemble de ces situations se trouve souvent banalisée**, ce qui peut ralentir considérablement la pose du diagnostic, laissant parfois place à la survenue d'un épisode plus critique.

« Je m'inquiétais un peu mais **je mettais ça sur le compte des soucis**. Je ne me suis pas affolée tout de suite. Au bout de 6 mois quand même, je l'ai emmené chez le médecin. »

(Conjointes aidantes)

« **Le passé, elle ne l'oubliait pas**, c'était le présent. Ils sont très forts pour dissimuler les choses. », « Il a attrapé le Covid avec de la fièvre. **Alors on a mis de nouveau l'incohérence sur le dos de la fièvre**, mais il était littéralement largué, à délirer, à faire n'importe quoi, à se lever, à aller pisser n'importe où, à avoir un discours sur le passé, à plus savoir qui il était, plus savoir nous reconnaître, enfin vraiment une grosse décompensation. Quand on sait aujourd'hui qu'il a la maladie d'Alzheimer, ça s'explique. »

(Enfants aidants)

Le déclic : un processus d'incrémentation des « dysfonctionnements »

Ce qui amène à s'inquiéter réellement et à envisager qu'il « se trame autre chose » et donc d'intensifier les démarches médicales, c'est la conjonction de :

- **L'accumulation et / ou l'intensification de (nouveaux) symptômes** : apparition de troubles obsessionnels, accroissement de discours jugés incohérents, des pertes de repères, voire ressenti de persécution exacerbé.
- **La minimisation des symptômes par le proche malade**, qui finit aussi par inquiéter, paraître étrange et décalée.
- Parfois aussi, **une situation critique de mise en danger** (oubli d'éteindre le gaz, incapacité à rentrer, etc.).

→ La période Covid apparaît comme un facteur d'accélération des symptômes, avec notamment un isolement social imposé, source de dégradation rapide selon les aidants, un environnement propice à la perte de repère et à la diminution des stimulations cognitives.

« Un jour, il s'est perdu. Il est allé au bureau de tabac à 5 minutes et il ne revenait plus, puis il est revenu sans cigarette. Il était complètement perdu. **C'est un voisin qui l'a ramené mais je me demande autrement ce qu'il aurait fait ! C'est là que j'ai compris que c'était vraiment du sérieux.** »

(Conjointes aidantes)

« **Avec le Covid, le comportement a complètement changé parce qu'elle a perdu ses repères avec ses amis avec qui elle sortait.** Elle a perdu son côté connexion avec tout son entourage, à part nous, la famille. Du coup, son état s'est dégradé très vite. Et là, j'en ai parlé à mon père, **'j'ai dit non, mais c'est pas possible, elle a Alzheimer, c'est impossible qu'elle soit comme ça, je ne la reconnais pas.'** Et là, il a vécu dans le déni pendant 2, 3 mois, et j'ai dit **'stop, on va voir un médecin'.** »

(Enfants aidants)

Une fois le déclic venu, la certitude d'un « vrai problème »

Apparaît dès lors **une phase d'inquiétude mêlant certitude intuitive, mais aussi solitude pensante parfois accompagnée de culpabilité** face à son propre déni initial, à celui de ses parents (pour les enfants aidants) et à celui du conjoint malade (pour les conjointes aidantes).

Une fois la démarche de consultation enclenchée, **la plupart anticipe quelque chose de grave, même si le processus de minimisation, voire de déni peu perdurer tant que le diagnostic n'a pas été clairement établi.**

→ De là, **s'enclenche un parcours médical jugé extrêmement complexe, long et chronophage** avant d'obtenir un diagnostic (pouvant aller jusqu'à 2 ans et plus selon la majorité des encadrants rencontrés).

”

« Le rôle du médecin traitant, au début, c'est la première étape donc **on espère qu'il va nous dire : mais non, ce n'est pas ça**, c'est simplement de la fatigue. Et puis non, il ne se trompe pas trop... », « J'étais inquiète mais je crois que j'étais un peu dans le déni aussi. **Jusqu'au diagnostic, je ne voulais pas y croire.** »

(Conjointes aidantes)

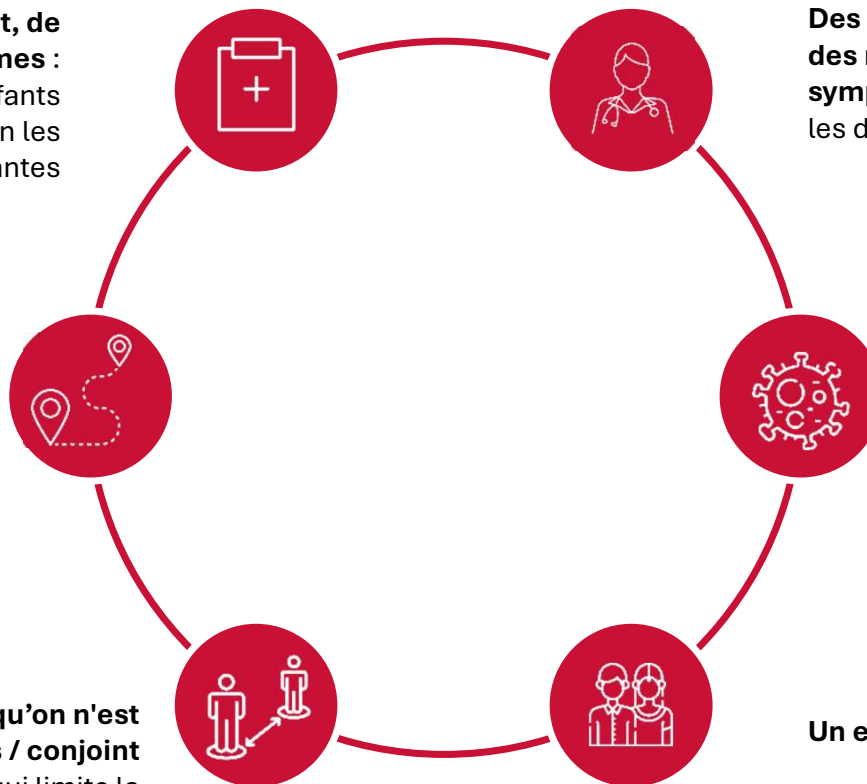
« **Très long. Ça a au moins mis deux ans.** », « Mon père était complètement dans le déni. Et puis après, je lui ai un peu mis la fatalité en face. Et du coup, il a été obligé de se rendre compte que c'était la maladie d'Alzheimer. Il n'y avait plus à discuter. »

(Enfants aidants)

Une accumulation de facteurs venant retarder la pose du diagnostic

De façon unanime, **une forme d'évitement, de minimisation et de banalisation des symptômes** : chez le(s) parent(s) eux-mêmes selon les enfants aidants / chez le conjoint lui-même selon les conjointes aidantes

Des médecins généralistes – voire parfois aussi des neurologues – qui ont pu minimiser les symptômes, ce qui conduit à interrompre ou retarder les démarches médicales



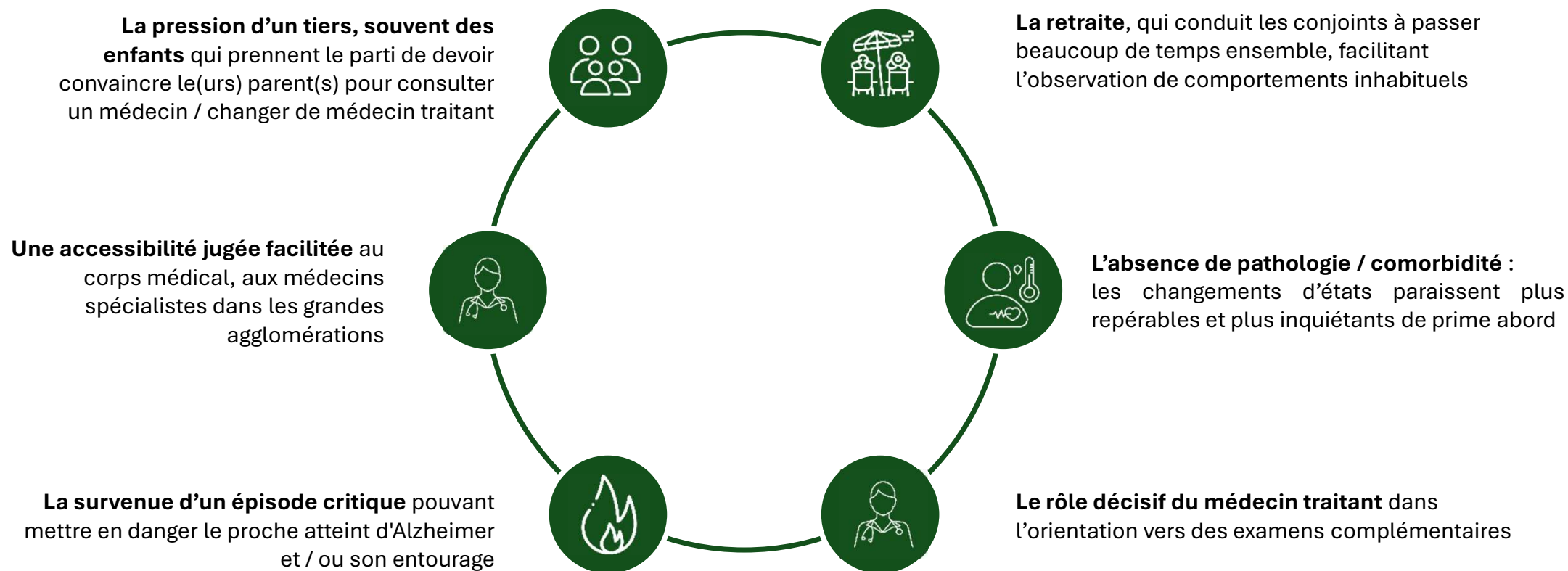
Une **problématique de déserts médicaux** en zones rurales / **le fait d'habiter loin d'un hôpital**

De façon conjoncturelle aussi, une période Covid qui a **relégué toutes les autres pathologies en arrière plan**, retardant les consultations médicales et la pose d'un diagnostic

Une **distance physique / géographique** qui fait qu'on n'est pas tout le temps en contact avec ses parents / conjoint (ex : les conjoints encore en activité) et donc, qui limite la capacité des aidants à repérer les signaux d'alerte

Un entourage proche lui-même dans le déni

Quelques facteurs pouvant atténuer la pose tardive du diagnostic





01

La méthodologie

02

Les représentations liées à la maladie d'Alzheimer

03

Connaissances et perceptions des traitements

04

Le parcours médical selon les aidants : de l'apparition de la maladie à la pose du diagnostic

05

Les impacts de la maladie sur la qualité de vie des aidants

Un changement de statut et de vie !

Se fait jour, le **ressenti de relations conjugales et de relations parent-enfant profondément transformées, avec un basculement de sa place vis-à-vis de son conjoint / parent** : de conjointe à « maman », de parents « redevenus des enfants ».

N.B 1 : émerge aussi le sentiment, en tant qu'enfants aidants, de ne pas toujours être les mieux placés pour accompagner leurs parents.

N.B 2 : un rôle d'autant plus difficile à assumer pour les enfants, que les relations familiales ont parfois été distantes ou fragilisées au fil du temps avec ses parents.

La perception d'un rôle particulièrement lourd : le fait de tout assumer (parfois quasi seul.e), sans se plaindre, sans culpabiliser le proche vivant avec Alzheimer.

Une forme de renoncement progressif vis-à-vis de sa « vie d'avant ».

— ” —

« **On devient la maman d'un homme de 70 ans.** », « On va prendre le métro et si je ne lui donne pas la main, il va rester sur le quai. Je me suis fait avoir comme ça... Ou alors je descends et lui reste dedans. Au début, on en sourit et puis après. »

(Conjointes aidantes)

« Moi, c'est ma maman, **on ne partage plus du tout les mêmes choses.** Et puis de l'incompréhension aussi, on ne se comprend plus, donc ce sont des moments douloureux. », « Faut voir aussi les liens qu'on a entretenus avec notre famille. Et de se retrouver d'un coup aidant, parce qu'on vous dit, 'voilà, vous allez devoir vous en occuper'. **On n'a pas tous eu des super liens avec notre famille.** »

(Enfants aidants)

Un impact intégral, qui affecte toutes les dimensions de la vie de l'aidant (1/3)

Un rôle d'aidant qui s'accompagne de transformations profondes dans l'organisation de la vie personnelle et professionnelle.

Chez les enfants aidants en particulier

1. **Des aménagements géographiques** : l'enfant aidant peut être amené à revoir l'ensemble de son cadre de vie, par exemple en déménageant dans une autre ville.
2. **Une installation du parent dans son domicile** : en lien direct avec le point précédent, certains aidants sont amenés à accueillir leur parent chez eux de façon permanente. Cette cohabitation modifie durablement les espaces, les rythmes et les habitudes du foyer, voire la vie de couple de l'enfant aidant.
3. **Une reconfiguration de l'activité professionnelle** : parce que le salariat est souvent jugé incompatible avec les contraintes quotidiennes liées à l'accompagnement d'un proche malade, certains aidants font le choix d'arrêter leur activité en salariat pour travailler à leur compte. Plus largement, les reconfigurations professionnelles s'accompagnent généralement d'un recours accru au télétravail, jusqu'à exercer leur activité entièrement depuis le domicile.

« Nous, on était dans la région parisienne. On a **déménagé justement il n'y a pas longtemps puisque ma maman vit avec nous maintenant.** Et on est maintenant près de Toulouse. Et puis le fait que ma maman habite désormais avec nous. Donc voilà, ça c'est un gros changement. Ce que je disais aussi tout à l'heure, c'est que **je fais beaucoup plus de télétravail qu'avant.** Donc une organisation au niveau du travail, avec une présence au bureau qui diminue. »

(Enfants aidants)

« Moi j'ai arrêté d'avoir une vie professionnelle, **je ne travaille plus dans une boîte et je travaille à domicile,** donc ça c'est quand même un peu pesant je trouve, même si je continue à avoir des contacts. »

(Enfants aidants)

Un impact intégral, qui affecte toutes les dimensions de la vie de l'aidant (2/3)

Du côté des conjointes aidantes

Une restriction de sa vie personnelle et des renoncements multiples : en tant que conjointe, le rôle de l'aidant s'accompagne souvent d'un **sentiment d'enfermement progressif, marqué par une perte de liberté, voire une forme de renoncement de sa propre vie.**

Les aidantes décrivent notamment **un rôle d'aidante teinté de sacrifices**, tant les exigences de cet accompagnement prennent le pas sur les aspirations personnelles.

Cette expérience est d'autant plus difficile qu'elle contraste avec **les attentes initialement associées à la période de la retraite**, envisagée comme un moment de diminution des contraintes, de renouveau personnel et de regain de liberté.

« **A la retraite, on en attendait autre chose.** On a eu des enfants, on a travaillé, on attend de se dorloter l'un et l'autre. Là, on n'a rien. »

(Conjointes aidantes)

« **On ne se sent pas libre dans nos choix, on se sacrifie.** »

(Conjointes aidantes)

« Il a peur, comme là, il est en bas tout seul devant la télé, mais je sens qu'il a peur. Il m'a dit 'tu n'as pas fini ?' Dès que je vais me coucher, il faut qu'il aille se coucher aussi. Il ne supporte plus de regarder la télévision tout seul. **Il est perdu quand je ne suis pas là, il est perdu si je ne suis pas à côté de lui**, il est complètement... et ça, ça me bouffe, quoi ! »

(Conjointes aidantes)

Un impact intégral, qui affecte toutes les dimensions de la vie de l'aidant (3/3)

En transversal (enfants et conjointes)

1. **Un épuisement physique important** : fatigue amplifiée, détérioration de la qualité du sommeil liée au stress et à une vigilance constante de l'aidant. Il arrive aussi parfois que la santé personnelle des aidants passe au second plan (+++ chez les conjointes) → consultations repoussées, soins médicaux négligés, etc.
2. **Une charge psychique extrêmement lourde** : une pression intense liée aux changements de comportement, voire à l'agressivité du proche malade – qui n'est pas toujours très coopératif. **Cela exige des aidants une gestion émotionnelle constante pour « ne pas craquer »**. A cela s'ajoutent, le deuil progressif de son proche, une charge mentale forte et une réelle incertitude vis-à-vis de l'avenir.
3. **Des impacts évidemment sur la sociabilité** : vie sociale moins fréquente, sorties entre amis de plus en plus rares, repli progressif sur le domicile en raison de la charge quotidienne.
4. **Des effets sur les loisirs** : le cumul des rôles – professionnel, familial et d'aidant – entraîne une fatigue accrue et une baisse de la disponibilité personnelle, avec pour conséquences, une diminution des loisirs et du temps libre, une interruption des pratiques sportives, une moindre place laissée aux activités spontanées.

« Même physiquement. **Quand il faut la laver, c'est une bagarre à chaque fois**, pour quoi que ce soit, pour l'habiller, pour la laver. », « **Ce qui est difficile aussi, c'est que si c'était quelqu'un de coopératif**, mais souvent, **ils sont dans l'opposition**, ils ne veulent pas. Et on est dans **cette lutte**. », « Il y a des craquages. Il m'est arrivé d'avoir des larmes parce que je me dis mais ce n'est pas possible, qu'est-ce qui se passe ? Je ne le fais pas devant elle, mais **je vais m'isoler et puis j'ai des larmes parce que ça me fait mal**. »
« J'ai arrêté aussi le sport pendant un moment. Donc voilà, il y a eu des périodes où j'ai fait du sport, d'autres où j'en ai moins fait, alors qu'avant je n'avais pas l'interruption dans ces activités-là. »
(Enfants aidants)

Des associations de patients très peu mobilisées

En majeur, des freins multiples

Des freins psychologiques et organisationnels : une maladie jugée envahissante, qui transforme profondément le quotidien des aidants, d'où l'envie de « couper » durant le peu de temps libre disponible → un moment de respiration jugé très limité, d'où le manque d'envie de se confronter à la maladie au travers des associations de patients.

Des freins logistiques et territorial : des aidants qui perçoivent parfois aussi les associations comme trop éloignées géographiquement, en particulier dès lors que leur proche vivant avec Alzheimer réside en zone rurale.

« Mais c'est vrai que c'est déjà tellement lourd, **si en plus, pendant le peu de temps libre que j'ai, il faut que je reparle de ça...** Des conseils, des aides, je veux bien, mais de là à en reparler encore avec eux, c'est compliqué. »

(Enfants aidants)

Un recours aux associations de patients très marginales

Seule une aidante déclare avoir eu recours à des associations de patients et **en dresse un bilan globalement positif, tant pour elle que pour son conjoint** : intérêt pour le conjoint de continuer à interagir et échanger avec autrui pour ralentir la progression de la maladie, possibilité d'avoir un moment de répit dans son rôle d'aidante.

« **France Alzheimer, c'est vraiment très intéressant** parce qu'effectivement les situations sont identiques et différentes à la fois donc les échanges sont riches. C'est le fait de vivre ces situations qui est difficile, qui est souvent déconcertant. Et **moi ce qui me fait du bien c'est d'échanger avec des conjoints, hommes ou femmes d'ailleurs, de malades.** »

(Conjointes aidantes)

A noter : aucun aidant interrogé n'a connaissance de l'existence de la Fédération des Centres Mémoire.

Des aides financières peu connues...

Le soutien et les aides financières dont il est possible de bénéficier en qualité d'aidant semblent assez largement méconnues (et donc peu activées). L'APA et les aides financières issues de la mutuelle apparaissent toutefois comme les mieux identifiées.

S'exprime en creux un manque de lisibilité :

- **Une dispersion des aides entre de multiples organismes** publics comme privés ;
- **De nombreuses aides qui restent conditionnées à des plafonds de ressources jugés très bas**, ce qui décourage la plupart des aidants à aller plus loin dans leurs démarches.

« Moi, la mutuelle nous propose des heures de ménage mais pour l'instant, ça va? un jour, peut-être. », « **Il fallait demander des aides partout**, je ne sais plus trop, toutes sortes d'aides, l'APA, le machin, etc. », « « L'APA, je sais que ça existe, mais **il me semble qu'il fallait plus de dépendance et justement moins de revenus aussi, donc là je ne me sentais pas concernée**, je ne m'en suis jamais souciée. »

(Conjointes aidantes)

« Il y a des aides via les assurances privées. Alors, **il faut qu'on se renseigne, parce qu'a priori, on n'a pas tout à fait droit à ce niveau-là puisqu'avant elle vivait seule**, donc maintenant, elle vit chez nous. Au niveau de la caisse des retraites, a priori, elle aurait le droit peut-être à quelque chose. Et nous, je crois que c'est la CAF qui s'occupe de ça. »

(Enfants aidants)

... Et jugées parfois difficiles à mobiliser : l'existence de freins psychologiques

L'hébergement temporaire reste difficile à mobiliser selon les enfants aidants, **le parent non malade se montrant extrêmement réticent à toute séparation physique avec son conjoint.**

Quant aux solutions de relais à domicile, elles **se heurtent souvent à la réticence des personnes âgées à accepter la présence d'inconnus chez elles**, voire à la crainte que cela tourne en accusation de vol (cf. le ressenti de malveillance des autres qui s'exprime chez certaines personnes vivant avec Alzheimer).

Dans le même registre, certaines conjointes aidantes peuvent estimer que l'aide au ménage n'est pas jugée à la hauteur des attentes.

— ” —

« Pour le ménage, j'ai fait des essais qui n'étaient pas très concluants et qui me revenaient très cher. Même s'il y a le remboursement d'impôt, **le rapport qualité prix a fait que j'ai abandonné.** »

(Conjointes aidantes)

« Mais moi, j'ai le problème de mes deux parents, **mon père ne laissera jamais ma mère un mois dans l'EHPAD.** », « Le relais à la maison c'est très compliqué. Les personnes qui ont Alzheimer, elles ont toujours l'impression qu'on les vole, alors que c'est des fois, c'est eux qui le cachent, parce que moi, ça, c'est sa spécialité, elle planque tout. On a retrouvé des affaires dans des chaussures, des trucs comme ça. »

(Enfants aidants)

Les attentes à l'égard de la prise en charge

- 01 **Une détection plus rapide et plus efficace** de la maladie, avec des dispositifs de dépistage ou a un accès accéléré aux tests.
- 02 **Un accompagnement médical plus lisible et plus fléché** des patients.
- 03 **Un soutien à la recherche** plus conséquent.
- 04 **Un traitement réellement efficace**, capable de stopper la maladie.
- 05 **Des structures spécialisées Alzheimer**, accessibles financièrement, offrant confort, chambre individuelle, sécurité et personnel formé, avec un soutien de l'État et un accompagnement informatif pour les familles. Les établissements disposant d'unités spécialisées (psychiatres, psychomotriciens, espaces adaptés) sont jugés rares et coûteux et donc, largement inaccessibles pour la plupart des familles.
- 06 **Des lieux de répit plus nombreux et mieux adaptés**, avec des activités plus alignées avec le stade de la maladie : une offre bénéfique pour le patient et l'aidant.

— 99 —

« Dans l'idéal, **ce serait qu'il y ait un traitement qui permette de stopper la maladie**, de stopper l'évolution. »

(Enfants aidants)

« Moi, j'en ai visité, sauf que les prix, chez nous, à Boulogne, c'est pas qu'ils n'ont pas les moyens, mais je trouve que c'est du vol. Mais c'est vraiment une unité spéciale qui est fermée avec des personnes spécialisées dans Alzheimer, avec des psychiatres qui viennent, des psychomotriciens. C'est très lourd et très cher pour pouvoir les faire rentrer dans un EHPAD, je ne parle pas des EHPAD où ils les laissent de côté. »

(Enfants aidants)



Everything starts with people