

RÉPUBLIQUE DU CAMEROUN

Paix –Travail - Patrie

UNIVERSITÉ DE YAOUNDÉ I

CENTRE DE RECHERCHE ET DE
FORMATION DOCTORALE EN SCIENCES
HUMAINES, SOCIALES ET ÉDUCATIVES

UNITÉ DE RECHERCHE ET DE FORMATION
DOCTORALE EN SCIENCES HUMAINES ET
SOCIALES

DÉPARTEMENT DE PSYCHOLOGIE

*Laboratoire de psychologie du développement et du
mal développement*



REPUBLIC OF CAMEROON

Peace-Work-Fatherland

UNIVERSITY OF YAOUNDE I

POSTGRADUATE SCHOOL FOR THE SOCIAL
AND EDUCATIONAL SCIENCES

DOCTORAL RESEARCH UNIT FOR THE
SOCIAL SCIENCES

DEPARTMENT OF PSYCHOLOGY

*Laboratory of developmental and maldevelopmental
psychology*

VÉCU DE LA SITUATION D'AIDANT FAMILIAL ET STRATEGIES D'ADAPTATIONS CHEZ LES PROCHES DES MALADES D'ALZHEIMER DU CAMEROUN ET DU GABON

Thèse présentée et soutenue le 14/05/2025 Pour l'obtention du Doctorat/Ph.D en
Psychologie

Spécialité : Psychopathologie et clinique

Par : Reine Flore BOUYAP

Jury :

Président :	Chandel EBALE MONEZE, Professeur	Université de Yaoundé I
Rapporteurs :	Jacques Philippe TSALA TSALA, Professeur Sylvie AKIGUET-BAKONG Maitre de conférences CAMES	Université de Yaoundé I Université Omar Bongo (Gabon)
Membres :	Valère NKELZOK KOMTSINDI, Professeur Henri Rodrigue NJENGOUE NGAMALEU, Professeur Léonard NGUIMFACK, Professeur	Université de Douala Université de Yaoundé I Université de Yaoundé I



SERMENT DE PROBITE

Je soussigné Mme Reine Flore BOUYAP reconnais par ce serment de probité et de propriété intellectuelle que cette thèse de doctorat/Ph.D en psychologie est entièrement l'œuvre de mon esprit, le produit de mes propres investigations intellectuelles. Elle ne fait par conséquent, d'aucune façon quelconque, l'objet de plagiat ou contrefaçon. Tout emprunt a été explicitement signalé et cité conformément aux conventions en vigueur dans la science en générale et dans ma discipline en particulier. J'admets par-là que toute falsification probante de cette assertion puisse conduire à sa nullité.

À
Feue Mama MENIADEU Pauline,
Ma chère mère!

REMERCIEMENTS

Au terme de ce travail de recherche, nous tenons à adresser nos remerciements à toutes les personnes qui y ont contribué.

Toute notre gratitude va aux Professeurs TSALA TSALA Jacques Philippe (Professeur titulaire à l'Université de Yaoundé 1) et AKIGET- BAKONG Sylvie (Maitre de Conférences l'Université Omar Bongo) qui l'ont dirigée. Nous sommes aussi reconnaissants à tous les enseignants du Département de Psychologie de l'Université de Yaoundé I, particulièrement à son chef le Professeur MVESSOMBA Edouard Adrien, au Professeur EBALE MONEZE Chandel et au professeur MAYI Marc Bruno pour la confiance et les encouragements permanents.

Nous ne saurons oublier nos enseignants de l'Université de Yaoundé I auxquels nous devons notre formation universitaire, notamment notre directeur du mémoire de Master II le Professeur NGUIMFACK Léonard et le professeur de statistique Pr NYOCK ILOUGA Samuel, pour leur éclairage.

Nous exprimons toute notre sympathie à FOUMANGOYE Annette épouse PRADEAU, Directeur du Centre National de Géroto Gériatrie de Melen Libreville ; à Mme MOUVANGUI Paulette Psychologue au Centre National de Géroto Gériatrie de Melen Libreville, ainsi qu'à toute l'équipe de cette institution pour leur bienveillant accueil ; à M. TCHUDJO Christophe Président national de l'Association WELLBEING CAMEROUN ainsi qu'à tous les membres de l'APEECH ; à la fondatrice de APAC Douala ainsi que tous ses résidents

Nous pensons aussi aux Docteurs EYOUNG Christian, KENFACK Alain et MOULIOM TAPOU pour leur soutien et encouragement sans faille,

Notre reconnaissance à :

- Mon défunt époux YOSSA Louis Marie pour la pertinence de ses critiques qui m'ont plus d'une fois tirée de l'imbroglio d'une pensée diffuse.
- Mes frères et sœurs aînés TCHANGO Joseph et feu Mme TCHANGO née YAMZEU Cécile, NGAMBA Maurice et Mme NGAMBA Lucienne, OUWEN née NOUBISSIE Marie et OUWEN FANSI Christophe ; mes enfants et petits-fils CHOULAGUE YOSSA Julia Durinelle, KEOU YOSSA Michelle Hylary,

YOSSA YOSSA Fils, TCHOUAPI YOSSA Reine Flore, TCHANGOU YOSSA JACQUELINE BELVANIE, MENIDEU YOSSA FAUSTINE SALOME, NGAMBA YOSSA Ange Maurice, GEMANDZE YOSSA Ajahnie et GEMANDZE YOSSA Ian ainsi qu'à mes frères et sœurs consanguins et tous mes neveux et nièces pour leur soutien.

Nous ne saurons oublier :

- Nos amis YOSSA née DJUESSIE Philomène ; SIMO née TCHUENDEM Honorine ; DJIETCHEU Bruno ; Martine BELLEMIN COMTE ; et notre Beau-frère WETOMDIE Aubin.
- Nos camarades, particulièrement ceux du Doctorat en psychopathologie et clinique
- Nos collègues pour leur encouragement.

À tous ceux qui de près ou de loin ont bien voulu apporter une idée à la réalisation de ce travail.

SOMMAIRE

REMERCIEMENTS	IV
SOMMAIRE	VI
LISTE DES TABLEAUX.....	IX
LISTE DES FIGURES.....	X
LISTE DES ANNEXES.....	XI
LISTE DES SIGLES ET ABRÉVIATIONS	XII
RÉSUMÉ.....	XIII
ABSTRACT	XIV
INTRODUCTION GÉNÉRALE.....	15
PREMIÈRE PARTIE :	21
CADRE THÉORIQUE ET CONCEPTUEL.....	21
CHAPITRE 1 :	22
PROBLÉMATIQUE DE L'ÉTUDE	22
1.1. Contexte et justification de l'étude	22
1.2. Position et formulation du problème	35
1.3. Formulation de la question de recherche et de l'hypothèse générale	43
1.4. Objectifs et Intérêts de l'étude.....	44
1.5. Les intérêts de l'étude.....	45
1.6. Les limites de l'étude.....	48
1.7. Cadre conceptuel de l'étude	48
CHAPITRE 2 :	61
LE VIEILLISSEMENT : DU PROCESSUS NORMAL AUX TROUBLES NEURODÉGÉNÉRATIFS	61
2.1. Le vieillissement.....	61
2.3. Facteurs environnementaux responsables du vieillissement	65
2.4. Vécu de la perte en jeu dans le vieillissement	66

2.5. Vieillessement et sociétés.....	71
2.6. Le vieillissement pathologique	73
2.7. Les troubles neurocognitifs	79
2.8. Généralités sur la maladie d'Alzheimer	82
CHAPITRE 3 : LA SITUATION D'AIDANT FAMILIAL DES MALADES D'ALZHEIMER ET SES RETENTISSEMENTS.....	112
3.1. L'aidant familial et les trajectoires du vécu de la relation d'aide au proche malade d'Alzheimer	112
3.2. Les premiers travaux sur les aidants familiaux	113
3.3. Aidants naturels et fardeau : définition et déterminants de la notion de fardeau	123
3.4. La dimension culturelle du vécu de la situation d'aidant familial.....	139
THÉORIES DE RÉFÉRENCES DE L'ÉTUDE	149
4.1. La relation d'aide : modèles explicatifs.....	149
4.2. Théories du coping et ses processus	158
4.3. Synthèse théorique.....	172
DEUXIÈME PARTIE :.....	176
CADRE MÉTHODOLOGIQUE ET OPÉRATOIRE DE L'ÉTUDE.....	176
CHAPITRE 5 :	177
METHODOLOGIE DE L'ETUDE.....	177
5.1. Rappel de la problématique et des hypothèses	177
5.2. La méthode de recherche	179
5.3. Techniques de collectes de données et d'analyse	183
5.4. Techniques d'analyses des données : analyse thématique de contenu	185
5.5. Le Site de l'étude et la population d'étude	191
5.6. La collecte des données	200
CHAPITRE 6 :	206
PRÉSENTATION ET ANALYSE DES RÉSULTATS	206
6.1. Présentation des données socio-démographique des cas	206

6.2. Le cas KM	209
6.3. Le cas ED.....	216
6.4. Le cas CM.....	224
6.5. Le cas LA.....	229
6.6. Le cas SE	236
6.7. Le cas G	242
6.8. Le cas P.....	248
CHAPITRE 7 :	254
SYNTHÈSE DES ANALYSES ET INTERPRÉTATIONS	254
7.1. Synthèse des résultats	254
7.2. Interprétation des résultats.....	256
7.3. Discussion des résultats	261
7.4. Implications et Perspectives	266
7.5. Un modèle conceptuel de cette recherche	268
CONCLUSION GÉNÉRALE	271
RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES	277
ANNEXES	I

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1 : comparaison des principaux types de coping	172
Tableau 3 : Récapitulatif de l'échantillon	199
Tableau 4 : Présentation de la grille d'analyse des données	203
Tableau 5 : Distribution des participants selon la religion	207
Tableau 6: Distribution des participants selon l'appartenance ethnique	207
Tableau 7 : Distribution des participants selon l'âge	207
Tableau 8 : Distribution des participants selon le niveau d'éducation.....	208
Tableau 9: Distribution des participants selon la profession.....	208
Tableau 10 : Distribution des participants selon la durée dans la relation d'aide	209
Tableau 11 : Résultats au Zarit de KM	210
Tableau 12 : Données du Zarit chez ED	217
Tableau 13 : Données du coping proactif chez ED	222
Tableau 14 : Données du Mini Zarit de CM	225
Tableau 15 : Données du coping proactif chez CM	228
Tableau 16: Données du Mini Zarit chez LA.....	230
Tableau 17: Données du coping proactif chez LA	234
Tableau 18: Données du Mini Zarit chez SE	237
Tableau 19: Données du coping proactif chez SE.....	240
Tableau 20: Données du Mini Zarit chez G	243
Tableau 21: Données du coping proactif chez G	246
Tableau 22: Données du coping proactif chez P	249
Tableau 23 : Données du coping proactif chez P	252

LISTE DES FIGURES

Figure 1 : Répartition des cas de démences dans le monde (Vanderheyden, 2017, p. 437)	28
Figure 2: Parcours diagnostique suite à une plainte cognitive	81
Figure 3 : La progression des lésions et des symptômes au cours de la maladie d’Alzheimer	88
Figure 4:. Le modèle transactionnel de coping (d’après Lazarus et Folkman, 1984)	162
Figure 5: distribution des participants selon le genre.....	207
Figure 6 : Figure des données de l’analyse de KM selon le logiciel Tropes.....	216
Figure 7 : Figure des données de l’analyse de ED selon le logiciel Tropes.....	223
Figure 8 : Figure des données de l’analyse de CM selon le logiciel Tropes.....	228
Figure 9 : Figure des données de l’analyse de LA selon le logiciel Tropes.....	235
Figure 10 : Figure des données de l’analyse de SE selon le logiciel Tropes	241
Figure 11 : Figure des données de l’analyse de G selon le logiciel Tropes	247
Figure 12 : Figure des données de l’analyse de P selon le logiciel Tropes.....	253

LISTE DES ANNEXES

ANNEXE 1 : GRILLE MINI ZARIT	II
ANNEXE 2 : PROTOCOLE D'ENTRETIEN.....	III
ANNEXE 3 :ÉCHELLE COPING PROACTIF	V
ANNEXE 4 : ENTRETIEN NUMERO 1 (AVEC Mme KM).....	VI
ANNEXE 5 : ENTRETIEN NUMERO 2 (AVEC MME ED).....	XXI
ANNEXE 6 : ENTRETIEN NUMERO 3 (AVEC MME CM).....	XXXIV
ANNEXE 7 : ENTRETIEN NUMERO 4 (AVEC MME LA).....	XLVII
ANNEXE 8 : ENTRETIEN NUMERO 5 (AVEC Mme SE)	LVII
ANNEXE 9 : ENTRETIEN NUMERO 6 (AVEC M. G.).....	LXVII
ANNEXE 10 : ENTRETIEN NUMERO 7 (AVEC M. P.).....	LXXVII
ANNEXE 11 : DECLARATION DE CONSENTEMENT ECLAIRE	LXXXVI
ANNEXE 12 : FORMULAIRE D'INFORMATION AUX PARTICIPANTS	LXXXVII
ANNEXE 13: CARTE DU GABON	LXXXVIII

LISTE DES SIGLES ET ABRÉVIATIONS

ACMA	:	Association Comprendre La Maladie d'Alzheimer
ADI	:	Alzheimer's Diseases International
ADN	:	Acide désoxyribonucléique
APAC	:	Association Amour pour La Personne Âgée du Cameroun
ApoE	:	Apolipoprotéine E
APP	:	Amyloid Protein Precursor
BUCREP	:	Bureau Central des Recensements et des Etudes de Population
CIM-10	:	Classification Internationale des Maladies Mentales
CIM-9	:	Classification Internationale des Maladies Mentales 9
CNPS	:	Caisse Nationale de Prévoyance Sociale
DFG	:	Débit de Filtration Glomérulaire
DHEA	:	Déhydroépiandrostérone
DLFT	:	Dégénérescences Lobaire Fronto-Temporale
DSM-5	:	Diagnostic and Statistical Manual Of Mental Disorders. 5th
ERO	:	Espèces Réactives de l'Oxygène
HAS	:	Haute Autorité de Santé
IL-2 et IL-4	:	Interleukine-2 Et 4
IRM	:	Imagerie par Résonance Magnétique
JIPA	:	Journée Internationale des Personnes Âgées
kDa	:	Protéine de Choc Thermique
KL	:	Gene Klotho
LAMP-2A	:	Récepteur Membranaire Lysosomal, la Protéine 2A
LMNA	:	Laminopathies dues à des mutations du gène de la Lamine A
MA	:	Maladie D'alzheimer
MCI	:	Mild Cognitive Impairment
MMS	:	Le Mini Mental Status
N-APP	:	Peptide Béta-Amyloïde
NPI	:	Neuropsychiatric Inventory
OMS	:	Organisation Mondiale de la Santé
OMS	:	Organisation Mondiale de la Santé
PIB	:	Produit Intérieur Brut
TPC	:	Troubles Psycho-Comportementaux

RÉSUMÉ

Le présent travail de recherche intitulée *Vécu de la situation d'aidant familial et stratégies d'adaptation : cas des proches aidants des malades d'Alzheimer au Cameroun et au Gabon* se situe aux confins du modèle transactionnel du coping qui stipule que face à une situation aversive génératrice de stress, les stratégies d'adaptation sont élaborées à partir de l'évaluation primaire et de l'évaluation secondaire. Or chez les aidants familiaux des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer au Cameroun et au Gabon, nous avons constaté que c'est le vécu de la situation d'aide qui est au cœur de l'élaboration des stratégies d'adaptation. De là, cette étude pose le problème du rôle du vécu de la situation d'aide dans l'élaboration des stratégies d'adaptation chez les aidants familiaux des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer au Cameroun et au Gabon. Ce problème a été concrétisé par la question de recherche suivante : *En quoi le vécu de la situation d'aide contribue-t-il dans l'élaboration des stratégies d'adaptation chez les aidants familiaux des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer au Cameroun et au Gabon ?* Pour y répondre, nous avons formulé l'hypothèse que : *De par les facteurs culturels mobilisés, le vécu de la situation d'aide contribue à l'élaboration des stratégies d'adaptation chez les aidants familiaux des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer au Cameroun et au Gabon.* Ceci dans l'objectif de comprendre le processus par lequel le vécu de la situation contribue à l'élaboration des stratégies d'adaptation chez les aidants familiaux des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer au Cameroun et au Gabon. Pour atteindre cet objectif, nous avons fait usage de la méthode clinique, notamment l'étude de cas. Les données ont été collectées par l'entremise des entretiens semi-directifs auprès de sept participants rencontrés au sein des associations Wellbeing de Yaoundé et APAC de Douala au Cameroun et du Centre Géronto Gériatrique de Melen-Libreville au Gabon. Les données ainsi collectées ont fait l'objet d'une analyse thématique de contenu. De cette analyse, il ressort que le vécu des aidants familiaux auprès des personnes souffrant d'Alzheimer est marqué d'un sentiment de bien-être, d'une estime de soi positive, d'une satisfaction dans la réponse donnée à un devoir et d'un besoin de donner une qualité de vie à un être cher. Les éléments culturels tels que la solidarité intergénérationnelle et la gratification oeuvrent dans l'anticipation des défis et la mobilisation des ressources cognitives, émotionnelles et sociales. La culture donc joue un rôle indéniable dans l'élaboration des stratégies de coping.

Mots-clés : *maladie d'Alzheimer, aidant familial, fardeau, coping, trouble d'adaptation*

ABSTRACT

This research paper, entitled "*Experiences of family caregivers and coping strategies: the case of family caregivers of Alzheimer's patients in Cameroon and Gabon.*," is situated within the framework of the transactional model of coping, which posits that in the face of an aversive stress-generating situation, coping strategies are developed based on primary and secondary appraisal. However, among family caregivers of Alzheimer's patients in Cameroon and Gabon, we found that it is the lived experience of the caregiving situation that is at the heart of the development of coping strategies. Hence, this study poses the problem of the role of the lived experience of the caregiving situation in the development of coping strategies among family caregivers of Alzheimer's patients in Cameroon and Gabon. This problem was concretized by the following research question: How does the lived experience of the caregiving situation contribute to the development of coping strategies among family caregivers of Alzheimer's patients in Cameroon and Gabon? To answer this question, we formulated the hypothesis that: Due to the cultural factors mobilized, the lived experience of the caregiving situation contributes to the development of coping strategies among family caregivers of Alzheimer's patients in Cameroon and Gabon. This is in order to understand the process by which the lived experience of the caregiving situation contributes to the development of coping strategies among family caregivers of elderly people with Alzheimer's disease in Cameroon and Gabon. To achieve this objective, we used the clinical method, particularly the case study method. Data were collected through semi-structured interviews, the proactive coping scale, and the mini Zarit from seven participants met at the Wellbeing associations in Yaoundé and APAC in Douala in Cameroon and the Geriatric Gerontology Center in Melen-Libreville in Gabon. The data collected were subjected to thematic content analysis. This analysis revealed that the lived experience of family caregivers of Alzheimer's patients is characterized by a sense of well-being, positive self-esteem, satisfaction in fulfilling a duty, and a need to provide a quality of life to a loved one. As a result, family caregivers express a sense of personal fulfillment and self-achievement in providing care to the sick person. Culture plays an undeniable role in the relationship of helping close parents who are sick.

Keywords: *Alzheimer's disease, family caregiver, burden, coping, adjustment disorder*

INTRODUCTION GÉNÉRALE

La maladie d'Alzheimer (MA) est la plus fréquente des démences du sujet âgé. Selon la Haute Autorité de Santé (HAS, 2010), elle touche environ 800000 personnes âgées de 75 ans et plus dans le monde et est considérée comme la principale cause de dépendance lourde de la personne âgée. Considérée avant comme une problématique propre aux pays des blancs (les pays d'Afrique considérés comme les pays jeunes), elle n'était pas questionnée en termes de problématique de santé publique en Afrique (Djouda Feudjo et al., 2019). Aujourd'hui les pays du Sud connaissent une véritable « métamorphose démographique » marquée par un vieillissement accéléré dont les défis sanitaires sont préoccupants (Nowik et al., 2011, p. 10).

Le vieillissement s'accompagne de dégradations de l'état physique de l'individu. Celui-ci perd progressivement sa vitalité physique, psychologique, biologique, sensorielle (vision, audition). Les pathologies chroniques et invalidantes (maladies cardiovasculaires, troubles neurocognitifs, troubles musculosquelettiques...) augmentent en nombre et en fréquence avec l'âge, et les personnes âgées doivent en faire face (Baali et al., 2011).

Les travaux de Duthé et Pison (2010) ont eu le mérite de soulever davantage l'actualité de problématiques de soins chez les personnes âgées. À travers une importante littérature, ils ont constaté qu'en milieu rural africain où on retrouve la plupart des personnes âgées, l'accès aux soins est plus difficile. Ceci à cause de plusieurs facteurs : les personnes âgées sont peu mobiles ; elles préféreraient recourir à la médecine traditionnelle ; en cas de maladie, elles seraient plus enclines à rester chez elles pour mourir près de leurs proches (Tabutin, 1987 ; Massengo, 2002). À côté de ces facteurs s'ajoute l'indisponibilité des soins gériatriques dans les structures sanitaires rurales (Attias-Donfut et Rosenmayr, 1994 ; Kouamé, 1990). Ce qui amène Duthé et al. (2010) a soulevé la question de l'état de santé des personnes âgées en Afrique et de leur prise en charge comme une question très préoccupante.

Parmi les pathologies qui assaillent le troisième âge, et qui de ce fait mobilisent l'aide familiale, la maladie d'Alzheimer est la principale. La maladie d'Alzheimer est perçue depuis la fin des années 90 comme l'une des plus dégénératives (Fondation Médéric Alzheimer, 2008). Une des difficultés qu'elle présente et qui la distinguent de toute autre maladie est de faire la part entre ce qui relève de la maladie organique et ce qui est à rattacher aux troubles relationnels avec l'entourage. Selon Girard (2000) cette difficulté crée un débat à la fois médical, social et philosophique.

Sur le plan médical, on s'interroge encore sur la vraie nature organique ou mentale de la maladie. Mais pour nombre de médecins, neurologues et gériatres, l'association d'un tableau clinique évocateur avec des lésions anatomiques du cerveau constant et des

orientations thérapeutiques spécifiques permet d'affirmer, comme le faisait Alzheimer lui-même, conforté par l'état des recherches dans le domaine de la génétique et de la physiopathologie (Girard & Canestri, 2000). En revanche, l'imprécision et l'ombre règnent encore d'une part sur la mise au point de traitements qui assureraient la guérison complète de la maladie, et d'autre part sur l'état de nos connaissances qui impose d'augmenter les moyens de la recherche et le nombre des unités spécialisées.

Sur le plan social, on s'aperçoit qu'en dépit des diagnostics et des progrès que l'on peut raisonnablement espérer, notre société reste confrontée à la détresse de plusieurs centaines de milliers de personnes âgées ou très âgées dont les troubles affectent les systèmes de relations avec l'entourage, et on ne peut nier que ces troubles sont davantage influencés par le mode de réponse et le comportement de cet entourage, c'est-à-dire de nous tous (Girard & Canestri, 2000). Ce qui veut dire plus concrètement que face aux démences et à la maladie d'Alzheimer, même si les recherches auront débouché sur des traitements efficaces, la société ne saurait se décharger exclusivement sur le système des soins et de ses professionnels. Et dans le cas particulier de la maladie d'Alzheimer, ce n'est pas seulement le problème de la maladie qui se pose, mais davantage celui de la vieillesse et de la place des personnes âgées dans la société.

Au Cameroun notamment, l'effectif de personnes âgées augmente rapidement. Dans ce contexte, on observe une hausse du nombre de maladies chroniques dans la population âgée. Pour leur encadrement sanitaire, certains bénéficient de solidarités familiales importantes mais la plupart, pour des raisons géographiques, économiques ou socio-culturelles, connaissent de véritables difficultés quant à leur accessibilité aux soins de santé modernes de qualité (OMS, 1989 ; Djouda Feudjo et al., 2019).

Faute d'encadrement ou de soutien institutionnel, plusieurs personnes âgées ne se rendent pas dans les structures de santé ou ne s'y rendent que lorsque leur maladie est devenue chronique ou en phase terminale. Les troubles du comportement, la nécessité d'une mobilisation de chaque instant, la peur des accidents domestiques, les fugues et la perte d'autonomie ont été les principales difficultés rencontrées que décrivent les aidants à domicile. (Djouda Feudjo et al., 2019).

Dans le contexte sanitaire camerounais où des programmes d'éducation thérapeutique destinés spécifiquement aux personnes âgées sont inexistantes, le vieillissement peut être suivi de pathologies chroniques et de faiblesses sanitaires qui exigent un suivi médical régulier ou permanent. Les recherches démontrent que la famille joue déjà un rôle capital dans le

maintien, au sein de la communauté, des personnes âgées dites en perte d'autonomie. Les membres de la famille forment généralement le noyau de ce réseau d'aide qui entoure la personne âgée et qui permet son maintien à domicile. Alors que 77,2 % d'entre elles vivent en milieu rural, les conditions sanitaires et de vie y sont particulièrement éprouvantes (Kuate-Defo, 2005 ; Fomekong, 2008, Djouda Feudjo et al., 2019).

Les facteurs associés à la santé perçue et à la capacité fonctionnelle des personnes âgées, à leurs conditions de vie et recours aux soins, sont importants pour une meilleure compréhension des déterminants pluriels qui structurent les soins des personnes âgées en milieu rural africain en général et camerounais en particulier. Selon les observations que nous avons menées à l'Hôpital Central de Yaoundé et dans les associations d'aides aux personnes âgées de cette ville (Weilbeing) entre 2019 et 2021, nous avons constatés que le choix de l'aidant est implicite et la majorité sont des femmes, retraitées, proches géographiquement et disponibles sentimentalement. L'institutionnalisation est très rare, voire inexistante, et dans les rares cas, elle est faite suite à un événement déclenchant. Le ressenti après l'institutionnalisation est différent selon les cas et le plus douloureux reste le travail de deuil blanc.

Face au déclin cognitif, à la perte progressive de l'autonomie et aux troubles du comportement accompagnant l'évolution de la maladie d'Alzheimer, l'implication de l'aidant naturel auprès de son proche malade s'intensifie. Le proche aidant constitue un véritable soutien pour les patients dépendants, il aide à soulager le patient, à maintenir ou à améliorer sa qualité de vie. Cette assistance peut entraîner chez l'aidant, une charge aussi appelée fardeau (Zarit et al., 1980). Ce fardeau peut avoir des conséquences physiques, psychologiques, émotionnelles mais également sociales et financières sur l'aidant. Selon un rapport de la Haute Autorité de Santé (HAS-février 2010), la surcharge de travail ainsi occasionnée peut dépasser 6 heures par jour pour 70 % des conjoints et 50 % des enfants concernés, ce qui est énorme. À ce rythme, il n'y a rien d'étonnant à ce que les « aidants » se plaignent principalement d'épuisement moral (90 % des cas), de fatigue (48 %), de troubles du sommeil (32 %), mais aussi de troubles alimentaires (23 %). Dans ce même rapport, la HAS note que ces difficultés ont des répercussions sur leur état de santé : plus de la moitié des conjoints de malades développent une dépression. Et il existe un risque de surmortalité de plus de 60 % des « aidants » dans les 3 années qui suivent le début de la maladie de leur proche.

Les recherches sur les aidants familiaux ont connu un essor considérable à la fin des années soixante-dix et au début des années quatre-vingt dans les revues Nord-Américaines (Lavoie, 2000). Il s'agit à cette époque, pour les chercheurs, de s'attaquer au mythe de l'abandon des personnes âgées par les familles.

Cette première vague d'études s'inspire d'un cadre théorique proche du modèle du stress de Pearlin et Skaff (1996) qui décrit les conséquences délétères de l'aide en termes de « fardeau ». Le fardeau est rapidement décomposé en fardeau objectif et subjectif, ce qui permet de mesurer le lien entre le fardeau objectif (importance des incapacités, quantité d'aide fournie, présence de troubles cognitifs chez l'aidé) et le fardeau subjectif (fatigue, isolement social, dépression). Les caractéristiques de l'aidant principal (son genre, son âge, son lien avec l'aidé) ne sont prises en compte qu'au titre de variables intermédiaires (Lavoie, 2000). Dans ces travaux, l'aide familiale est assimilée à un travail dont la surcharge est stressante, et l'aidant à n'importe quel intervenant extérieur. Les liens affectifs entre aidé-aidant sont élucidés et l'aidant est vu comme un être passif, une « victime » des demandes de l'aidé, ce dernier n'étant considéré qu'en termes d'incapacités, vu du point de vue de sa dépendance fonctionnelle telle qu'elle est pensée par les aidants professionnels.

Contrairement aux professionnels qui sont formés en conséquence et qui reçoivent un salaire pour leur prestation, les aidants familiaux dont il sera principalement question dans cette thèse sont, rappelons-le, des proches parents, et plus particulièrement, l'un des membres de la famille du patient, sur qui incombe la charge de l'accompagnement et des soins de celui-ci. Depuis plus d'une décennie, il est reconnu que ces aidants sont exposés à une grande vulnérabilité sur les plans physique, psychologique et social (Schulz & Moore, 1984).

Ce qu'il est convenu d'appeler fardeau de la maladie ici, c'est la charge ressentie par l'aidant. Ce fardeau se décline d'une part, en l'ensemble des tâches effectuées par l'aidant et au volume horaire de l'aide (charge objective), et d'autre part, en les conséquences perçues de l'aide sur les activités et la vie de l'aidant (loisirs, vie familiale...), sur sa qualité de vie, sur sa santé, ainsi que sur ses relations avec l'aidé (charge subjective). Une prise de conscience s'est ainsi imposée sur le fait que le troisième âge ne posait plus seulement le problème de la santé de la personne âgée, mais aussi et peut-être même davantage sur celui de leurs aidants.

Selon les récentes études menées en France et en Amérique, les aidants sont de plus en plus considérés dans les politiques sociales comme de potentiels clients des services de santé et des services sociaux plutôt qu'uniquement comme des ressources pour le maintien à domicile des personnes âgées (Lavoie, Grand, Guberman, & Andrieu, 2003). La prise en

charge des patients d'Alzheimer doit s'attacher à apprécier la dyade patient-aidant afin de repérer les binômes à risque. Le soutien à l'aidant doit porter principalement sur une meilleure gestion des troubles du comportement, notamment en l'aidant à adapter ses stratégies de coping.

C'est sous cet angle que nous allons développer l'essentiel de notre réflexion tout au long de ce travail, afin de comprendre le vécu des aidants et l'élaboration des stratégies d'adaptation chez ces derniers. Tel est l'orientation de cette thèse qui a pour objet les stratégies d'adaptation chez les aidants familiaux des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer au Cameroun et au Gabon. Nous envisageons comprendre cet objet à partir du vécu de la situation d'aide.

Pour y arriver, ce travail est subdivisé en deux grandes parties comportant quatre chapitres pour la première et trois pour la deuxième partie.

La première partie est intitulée cadre théorique. Le chapitre 1 porte sur la problématique de l'étude. Il revient sur la position du problème, la précision de la question de recherche et des hypothèses, la description des objectifs et intérêts de l'étude, sa délimitation et présente le cadre conceptuel de l'étude. Le chapitre 2 est consacré au vieillissement. Il présente les généralités sur le vieillissement normal et pathologique. Il présente les différents processus qui interviennent dans le vieillissement et par la suite les pathologies qui apparaissent au cours de cette période de développement. Le chapitre 3 présente les généralités sur la maladie d'Alzheimer et la place de l'aidant dans le processus de soins. Le chapitre 4 traite de l'insertion théorique de l'étude.

La deuxième partie s'intitule, cadre méthodologique et opératoire. Le chapitre 5 présente la méthodologie de la recherche. Le chapitre 6 porte sur la présentation et analyse des résultats obtenus. Le chapitre 7 porte sur l'interprétation, la synthèse, la discussion et la perspective de la recherche.

PREMIÈRE PARTIE :
CADRE THÉORIQUE ET CONCEPTUEL

CHAPITRE 1 :

PROBLÉMATIQUE DE L'ÉTUDE

Ce chapitre est consacré à la description et à la circonscription de l'objet de ce travail. Il est donc question de décrire le contexte de l'étude, l'énonciation et la position du problème ; de formuler la question et les hypothèses de recherche ; de présenter les objectifs, intérêts et délimitations de l'étude ; et enfin, de clarifier les concepts clés de cette étude.

1.1. Contexte et justification de l'étude

Nous entendrons par contexte ici, l'ensemble des circonstances qui entourent notre thématique et qui en donne matière à réflexion. À ce titre, nous retiendrons plus particulièrement la question du vieillissement dans le monde et celle de la maladie d'Alzheimer donnée par (Dartigues & Helmer, 2009) comme l'une des plus grandes menaces du troisième âge des temps modernes.

1.1.1. Le vieillissement à travers le monde

La question du vieillissement se pose aujourd'hui avec acuité à l'échelle planétaire, non seulement parce qu'un éveil des consciences s'est fait depuis quelques décennies sur la multiplicité des problématiques dégagées par le troisième âge (démences, Alzheimer, problèmes des aidants, problèmes de l'institutionnalisation des services d'aide, problèmes relationnels avec l'entourage, etc.), mais aussi du fait que la population de cette tranche d'âge est en progression galopante.

D'après l'OMS (2015), la proportion des personnes âgées de 60 ans et plus dans la population mondiale va quasiment doubler entre 2015 et 2050, passant de 12 % à 22 %. Ce qui indique un vieillissement de la population beaucoup plus rapide que par le passé et justifie d'une invite de tous les pays à relever des défis majeurs pour préparer leurs systèmes sociaux et de santé à ne pas être désagréablement surpris par cette mutation démographique.

Dans le monde aujourd'hui, on compte 125 millions de personnes âgées de 80 ans et plus. D'ici 2050, ce chiffre passera à 434 millions avec 80 % de ces personnes vivant dans les pays en développement ou les pays à revenu faible ou intermédiaire.

Selon Dupaquier (1999) la population mondiale des personnes âgées croît au rythme de 2 % par an, soit beaucoup plus rapidement que la population dans son ensemble. Cette

augmentation, selon les prévisions, se fera rapidement pendant les 25 années à venir. Le taux d'accroissement annuel de la population âgée de 60 ans et plus atteindra 2,8 % entre 2005-2030. Dans les régions développées, les personnes âgées de 60 ans ou plus représentaient en 2000 près du cinquième de la population ; d'ici à 2050, elles devraient en constituer le tiers.

Dans les régions en développement, les plus de 60 ans ne représentent de nos jours que 8 % de la population, mais, d'ici à 2050, cette proportion atteindra près de 20 %. L'âge médian de la population mondiale est estimé aujourd'hui à 26 ans.

D'ici à 2050, l'âge médian de la population mondiale devrait avoir augmenté de 10 années, pour se situer à 36 ans. Selon les projections, ce sera alors le Niger qui aura la population la plus jeune, avec un âge médian de 20 ans, tandis que la population espagnole, dont l'âge médian atteindra 55 ans, sera la plus âgée. Le groupe d'âge qui progresse actuellement le plus rapidement dans le monde est celui des personnes les plus âgées (80 ans et plus) : il augmente de 3,8 % par an et représente plus du dixième de l'effectif total des personnes âgées. D'ici à 2050, un cinquième des personnes âgées aura 80 ans ou plus.

D'après les projections des Nations Unies (2002), les Européens ont été les premiers à faire l'expérience du vieillissement de la population. De nos jours, c'est en Europe que l'on trouve la proportion la plus importante de personnes âgées. *Le nombre et le pourcentage de personnes âgées de plus de 60 ans était en 1950 de 67 millions (12,1 %) ; en 1975 de 111 millions (16,4 %) en l'an 2000, de 147 millions (20,3 %). Il sera de 197 millions (28,8 %) en 2005 et de 221 millions (36,6 %) au milieu du siècle. Dès maintenant l'âge médian de la population européenne atteint 37,7 ans. Il devrait atteindre 45,4 en 2025 et 49,5 en 2050 (Calot, Chesnais, & sardon, 1997).*

L'état du vieillissement diffère d'un secteur à l'autre. C'est en Europe occidentale que l'âge médian est le plus élevé (39,0 ans), mais c'est en Europe du Sud qu'il devrait battre tous les records au milieu du siècle avec 52,2 ans, alors que l'Europe du Nord en sera à 48,5 et l'Europe orientale (de 18,6 % à 36,8 %) (Héran, 2002 et Zeba A Sathar, 2002)

Selon Zeba A Sathar (2002) à travers les statistiques des Nations unies (2002), l'Asie occidentale serait déjà engagée dans le processus du vieillissement. L'âge médian y est passé de 20,4 ans à 22,1 ans. Mais la proportion de la population âgée reste à un niveau modeste : 7,1 %. La très forte croissance démographique (25,6 %) de la seconde moitié du XXe siècle a donc provoqué un rajeunissement de la population, et il faudra attendre 2050 pour que la part

du troisième âge atteint 12,4 %. L'âge médian y est l'un des plus bas du monde : 18,9 ans, chiffre inférieur à celui de 1950 qui était de 21,2 ans.

Aux États-Unis, la proportion des personnes de 60 ans et plus n'est encore que de 16,1 % et celle des personnes de 80 ans et plus de 3,2 %. L'âge médian qui n'était que de 30,0 ans en 1950 et de 28,8 ans en 1975, atteint aujourd'hui 35,5 et devrait s'élever jusqu'à 40,7 en 2050. Le Bureau du recensement annonçait pour l'an 2000 une hausse des 54 millions d'Américains âgés de 65 ans et plus, et des 7 millions 85 ans et plus, soit des hausses respectives de 53 et de 134 % par rapport à 1990 (Guirot, 2006).

En ce qui concerne le vieillissement de la population en Afrique, en 1950, la moyenne d'âge en Afrique était de 18,7 ans. En 1995, cette moyenne a baissé à 17,4 ans avec un taux de 44,9 % pour les moins de 15 ans et 4,7 % pour ceux âgés de 60 ans et plus. En 2050, les prévisions annoncent 30,7 ans. Dans l'avenir, c'est-à-dire vers 2025, la tranche africaine de personnes de plus de 60 ans augmentera de 5 % et en 2050 elle atteindra 10 %.

Rappelons qu'on admet que la population est vieille quand la part des plus de 60 ans ou plus atteint 10 à 12 %. En 2025, l'Afrique du Nord dépassera 10 % des plus de 60 ans, mais le reste du continent et surtout l'Afrique au sud du Sahara restera en dessous de 10 %.

Le vieillissement est moins marqué en Afrique dans certaines régions à cause des maladies (sida) et des guerres d'indépendance ou autres comme en Angola et au Rwanda. Les projections démographiques révèlent qu'en l'an 2025 les personnes âgées des pays en voie de développement seront environ 15 % de la population globale (Fourn, Yacoubou, & Zohoun, 1991).

Entre 1960 et 1995, certains pays ont connu une légère augmentation de leur proportion de personnes âgées tels que le Ghana et le Nigeria, contre une diminution en Ouganda, en Zambie et au Gabon. En 2025, selon la variante moyenne des perspectives des Nations Unies, elle devrait à peine dépasser 5 % de la population totale, et ce n'est que vers 2050 que la part des 60 ans ou plus en Afrique subsaharienne atteindrait 10 %. Elle augmentera sensiblement en Afrique australe et plus légèrement en Afrique de l'Ouest ; en Afrique centrale et en Afrique de l'Est, elle diminuera dans un premier temps pour remonter en 2025 à des niveaux comparables à ceux de 1995 (Schoumaker, 2000).

Au Cameroun, d'après les données du dernier recensement général de la population et de l'habitat du Cameroun en 2005, le Cameroun comptait 19,4 millions d'habitants, et les personnes âgées (60 ans et plus) représentaient (5,5 %) de la population du pays soit 1

067 000 et plus de la moitié (55 %) étaient des femmes (BUCREP, Rapport sur l'état de la population, 2005). Il est à relever l'insuffisance de données statistiques nécessaires pour une analyse pertinente du vieillissement au Cameroun. Ainsi, les sources de données utilisables concernant la vieillesse au Cameroun sont issues des textes régissant la sécurité sociale couvrant le risque pension vieillesse au Cameroun. Ce système est géré par la Caisse Nationale de Prévoyance Sociale (CNPS) qui a été créée en 1967 par deux lois dont celle N° 67/4FI/7 du 12/1967, relative au code des Prestations et celle N° 67/LF/8 de la 12/06/1967 portant organisation de la Prévoyance sociale.

En 2015, la population du Cameroun est estimée à 22 179 707 dont 10 955 014 hommes et 11 224 693 femmes d'après les Projections démographiques (BUCREP, 2011). Le nombre de personnes âgées (60 ans et plus) a plus que doublé en quarante ans, passant ainsi de 441 450 en 1976, à 1 171 031 en 2016. En revanche, le poids démographique des personnes âgées reste globalement faible, soit seulement, 5,2 % des 22 709 892 habitants que compte le pays en 2016 (Projections du BUCREP). Cette proportion ne connaîtra pas de hausse majeure, jusqu'en 2020. Toutefois, à l'horizon 2050, celle-ci devrait passer à 9,5 % des 38,4 millions d'habitants que devra compter le pays à cette date (Nation Unies, 2011), soit un total de 3 648 000 de personnes âgées.

Les effectifs de personnes âgées s'accroissent d'année en année au Cameroun, Même si le pays ne connaît pas encore un vieillissement de sa population, le poids démographique des personnes âgées va au-delà du seuil de 10 % (Thumerelle, 2000).

Par ailleurs, le regard porté sur la vieillesse a changé. Les personnes âgées perdent progressivement leur image de dépositaires de la sagesse au profit d'une exclusion sociale lente, mais progressive. Cette exclusion sociale se fait de façon insidieuse, très subtile, dans différents domaines de la vie quotidienne, en raison de l'« âgisme », c'est-à-dire de l'ensemble des stéréotypes et préjugés négatifs envers elles (Robert, 1969). Cet âgisme est perceptible dans les sphères familiale, communautaire et publique, entretenu par aussi bien par les jeunes, les adultes, que par les personnes âgées elles-mêmes. L'âgisme contribue ainsi à une gérontophobie et partant, à la discrimination et ségrégation des personnes âgées. La discrimination peut s'entendre comme toute distinction, exclusion, ou préférence, qui induit l'abolition ou la diminution de la jouissance équitable des droits des personnes âgées. La stigmatisation quant à elle, est beaucoup plus subjective. Elle résulte de la transgression, volontaire ou non, des normes préétablies, et qui entraîne une réprobation sociale latente. Selon (Eyenga Dimi, 2010), une analogie pourrait être faite entre l'âgisme et le racisme

auquel ont été confrontés les Noirs au 19e siècle, ou avec le sexisme qu'ont subi les femmes au 20e siècle.

Le Gabon est un pays d'Afrique centrale. Traversé par l'équateur, il est bordé par l'océan Atlantique à l'ouest, par le Congo au sud et à l'est, par la Guinée équatoriale au nord-ouest et le Cameroun au nord. Sa superficie est de 267 667 km², avec une Densité de 7,17 habitants/km² ainsi qu'une croissance démographique de 1,960 %an et une espérance de vie de 64,38 ans en 2014 (Mouissi, 2016).

Selon Mays Mouissi, « Le 2 juin 2016, le communiqué final du Conseil des ministres informait l'opinion que le Gabon comptait désormais 1 919 671 habitants en 2016 parmi lesquels 87 % résidaient en zone urbaine. En 1960, le Gabon comptait 20.274 personnes âgées de 65 ans et plus. L'amélioration de la couverture sanitaire montre que cette population soit aujourd'hui à plus 47.472 (selon RGPH 1993) et représente ainsi près de 5 % de la population gabonaise (Banque Mondiale, 1993).

L'État gabonais a entrepris des mesures de protection socio-économique des personnes âgées, car celles-ci sont souvent victimes de discriminations telles que la maltraitance, l'isolement, l'abandon, les stéréotypes et l'altération des liens entre les générations. Afin de booster la population gabonaise, le président de la République a prononcé ces mots à l'occasion de la Journée Internationale des Personnes Âgées (JIPA), le 1er octobre 2015 :

L'augmentation du nombre sans cesse croissant des personnes âgées doit nous amener à une prise de conscience collective sur l'importance du vieillissement actif, car les personnes âgées sont nécessaires pour la contribution intergénérationnelle ainsi que pour l'essor de la vie communautaire. Pour notre pays, c'est le moment, non seulement pour les pouvoirs publics, mais aussi pour la société civile toute entière, de faire montre de solidarité, de compassion et de reconnaissance à l'endroit de ces personnes rendues vulnérables par le poids de l'âge, par des actions qui leur permettent de soulager leurs conditions d'existence.

La constitution gabonaise prévoit des décrets et des arrêtés consistant à promouvoir et à protéger la personne âgée. Plusieurs actions sont exécutées à l'instar du service de Gériatrie de l'Hôpital Provincial de Melen de (Libreville) qui héberge des personnes âgées abandonnées par leurs familles. La Fraternité Saint-Jean (Libreville) qui accueille, grâce aux

donc, des personnes âgées économiquement faibles, abandonnées par leurs parents (Structure privée encadrée par l'État). Le village lumière proche de l'Hôpital d'Ebeigne qui héberge les personnes âgées ayant souffert de la lèpre et permet à ces derniers de se prendre en charge par le biais des activités génératrices de revenus.

1.1.2. La maladie d'Alzheimer à travers le monde

L'accroissement régulier du nombre de personnes âgées et très âgées dans nos sociétés pose le problème de la prise en charge de ce nombre ne croissant de personnes atteintes des maladies neurodégénératives dans cette population. Il importe alors de connaître, de la façon la plus précise, le nombre de personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer, afin d'évaluer l'importance de l'effort à faire pour la société en termes de prise en charge de cette pathologie. Cette connaissance passe par des études épidémiologiques qui nous permettent de préciser la prévalence, l'incidence et les facteurs de risque de la maladie.

La maladie d'Alzheimer constitue une démence corticale mais on peut rencontrer également des démences sous-corticales comme celles observées au cours de l'évolution de la maladie de Parkinson ou des démences sous-cortico-corticales comme la démence à corps de Lewy. On peut également retrouver des atteintes plus focales comme les démences fronto-temporales.

L'épidémiologie de ces différentes formes est le plus souvent mal connue. Rappelons que la maladie d'Alzheimer est à début insidieux et à évolution le plus souvent lentement progressive et que les critères diagnostiques ne permettent que d'établir un diagnostic possible ou probable, le diagnostic de certitude de la maladie ne pouvant être obtenu que par l'anatomopathologie. Cette dernière ne pouvant être obtenue que post mortem, elle n'est qu'exceptionnellement utilisée en pratique.

Les chiffres relatifs à la maladie d'Alzheimer sont, comme nous l'avons vu précédemment, liés à ceux de la démence. À cet effet, le Rapport Mondial Alzheimer 2021 fait état de plus de 57 millions le nombre de personnes vivant avec la démence dans le monde, avec les augmentations les plus importantes attendues dans des régions comme l'Afrique subsaharienne orientale, l'Afrique du Nord et le Moyen-Orient. Une méta-analyse de la prévalence de cette maladie menée par Prince et ses collaborateurs (2015) cités par Samba (2016) montre que 46,8 millions d'individus seraient atteints d'une démence dans le monde dont 58 % résiderait dans les pays à faible revenu.

De plus, ces auteurs ajoutent que la fréquence d'apparition des démences serait d'un cas toutes les 3,2 secondes soit 9,9 millions de nouveaux cas par an. Le rapport de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS, 2012) avait estimé un nouveau cas de démence toutes les 4 secondes soit 7,7 millions par an. Selon des sources externes, la prévalence de la maladie d'Alzheimer en France est estimée à environ 1 million de personnes touchées, représentant 8 % des Français de plus de 65 ans en 2020. Ce chiffre est en augmentation, avec une projection de 1,4 million de personnes atteintes en 2025. Ces chiffres nous présentent une relative diminution de l'incidence de cette maladie dans le monde.

En 2019, le coût mondial de la démence était évalué à 1 300 milliards de dollars US. Il devrait s'élever à 1 700 milliards de dollars US d'ici à 2030, ou à 2 800 milliards de dollars US si l'on tient compte de la hausse du coût des soins. À cet effet, la Fondation Médéric Alzheimer (2022) pense que la démence est la maladie la plus coûteuse du 21^e siècle pour la société.

Vanderheyden (2017, p. 437) souligne que la problématique de la démence, dont la maladie d'Alzheimer est en tête de file, est devenue une priorité de santé publique, car son coût est estimé à 1 % du PIB mondial. Ce coût élevé est dû aux caractéristiques de chronicité et du handicap évolutif nécessitant de plus en plus d'assistance.

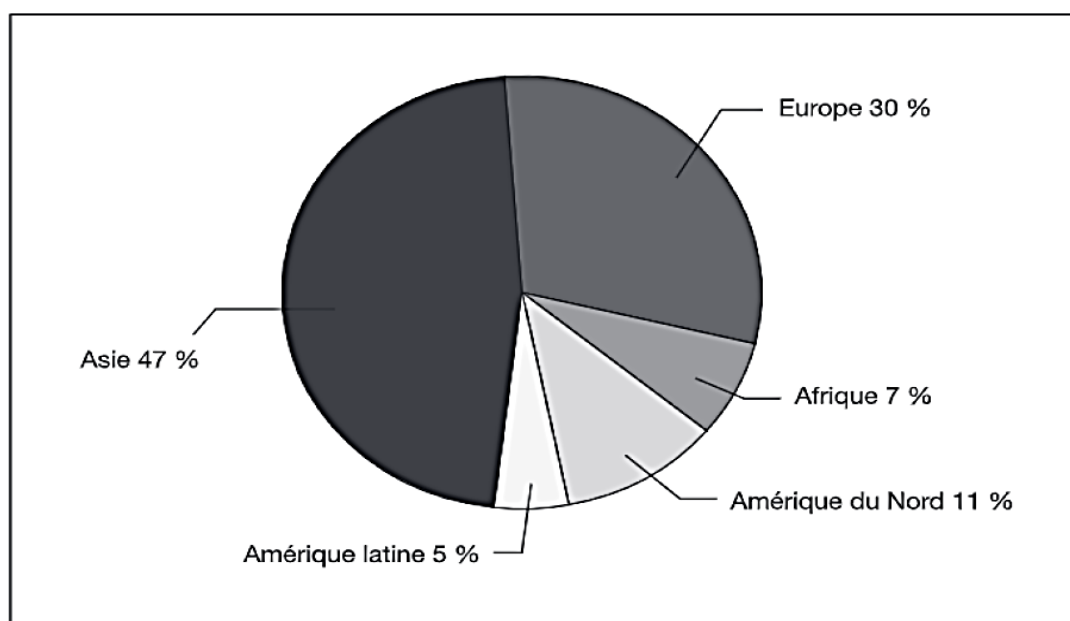


Figure 1 : Répartition des cas de démences dans le monde (Vanderheyden, 2017, p. 437)

Selon les toutes dernières données ADI disponibles, on estime que près de 35,6 millions de personnes étaient atteintes de démence dans le monde en 2010. Ce chiffre devrait quasiment doubler tous les 20 ans pour atteindre 65,7 millions en 2030 et 115,4 millions en

2050. Actuellement, 58 % des personnes souffrant de démence dans le monde vivent dans des pays à revenu faible et intermédiaire ; pourcentage qui devrait atteindre 71 % d'ici 2050. Au cours des 20 prochaines années, nous prévoyons une augmentation de 40 % en Europe, de 63 % en Amérique du Nord, de 77 % dans le Cône Sud du continent américain (Argentine et Chili) et de 89 % dans les pays développés de la zone Asie-Pacifique. Ces chiffres doivent être comparés avec ceux d'Asie de l'Est (+117 %), d'Asie du Sud (+107 %), du reste de l'Amérique latine (entre +134 % et + 146 %) et à ceux d'Afrique du Nord et du Moyen-Orient (Alzheimer's Disease International, 2018).

Une étude sur le coût de la maladie a été réalisée par l'ADI en 2010. Elle a révélé que le coût mondial de la démence pour la société était de 604 milliards US\$ en 2010, ce qui correspond approximativement à 1 % du PIB mondial. Ainsi, si la démence était un pays, en 2010 ce pays aurait été la 18e économie mondiale.

Environ 70 % de ces coûts sont engagés dans les pays à revenu élevé d'Amérique du Nord et d'Europe occidentale. Le coût mondial de 604 milliards US\$ peut être décomposé en coûts « informels » des soins (soins non payants dispensés par la famille, les amis ou les voisins et que l'on estime sur la base de l'assistance apportée dans le cadre des activités élémentaires de la vie quotidienne) et en coûts « directs », à savoir les coûts qui impliquent des dépenses. Les coûts directs peuvent à leur tour être subdivisés en coûts directs des soins médicaux (pour le recours aux services du système de santé) et en coûts directs des services sociaux (pour les soins à domicile payants et les soins en institution). Les coûts des soins médicaux se sont avérés modestes dans toutes les régions du monde, en particulier dans les pays à revenu faible et intermédiaire. Le coût direct des services sociaux était également modeste dans ces mêmes pays à revenu faible et intermédiaire du fait du nombre limité d'options de soins payants venant se substituer ou compléter la contribution des aidants familiaux. Dans les pays à revenu élevé, les coûts des soins informels et des services sociaux directs sont plus équitablement répartis.

La prévalence de la démence et des états qui lui sont associés pose un défi de taille à notre système de santé à Porto Rico. Il est absolument nécessaire de développer une politique publique pour gérer cet état d'une façon intégrée et pluridisciplinaire, en éduquant le grand public, en se concentrant sur les professionnels de la santé et les personnes dispensant des soins, avec pour objectif d'assurer la qualité optimale des soins médicaux ainsi que l'égalité dans l'accès aux services.

En 2019, ADI estime à plus de 50 millions le nombre de personnes atteintes de démence dans le monde, chiffre qui devrait passer à 152 millions d'ici 2050. Quelqu'un développe une démence toutes les trois secondes et le coût annuel actuel de la démence est estimé à 1 billion de dollars américains, chiffre qui devrait doubler d'ici 2030.

Dans le Rapport Mondial Alzheimer de 2012 « Surmonter la stigmatisation de la démence », nous avons exploré la nature de la stigmatisation liée à la démence. Le noyau du rapport s'est concentré sur les résultats d'une enquête menée auprès de 2'500 personnes ; des personnes atteintes de démence et des aidants dans un nombre limité de pays à travers le monde. Le rapport a aidé à définir la stigmatisation liée à la démence et a formulé des recommandations pour la combattre, ainsi qu'une série d'études de cas et de pratiques visant à réduire la stigmatisation (Alzheimer's Disease International, 2018).

Dans le Rapport Mondial Alzheimer de 2019, nous réexaminons les attitudes à l'égard de la démence et la stigmatisation afin de mieux comprendre leur rôle et d'établir une base de référence à partir de laquelle nous pourrions évaluer les changements futurs. Ce rapport détaille l'ampleur du défi auquel nous sommes confrontés. Les attitudes vis-à-vis de la démence, et en particulier la stigmatisation, constituent toujours un obstacle majeur pour les personnes recherchant des informations, de l'aide, des conseils, du soutien et même un diagnostic et empêchent ou retardent la progression vers un stade d'acceptation. La stigmatisation peut être manifeste ; dans certains pays, la démence est encore associée à de la sorcellerie, ce qui a pour effet de contraindre et d'isoler les gens. Ou cela peut être plus subtil ; même dans les pays dotés de plans nationaux contre la démence et de campagnes de sensibilisation, de nombreuses personnes tardent toujours à demander de l'aide lorsqu'elles prennent conscience pour la première fois que quelque chose ne va pas (Alzheimer Disease International, 2019). En 2023, la Fondation Vaincre Alzheimer a investi plus d'un million d'euros dans des projets de recherche innovants. Elle a également lancé des initiatives telles que l'application Memscreen pour aider au diagnostic précoce et des campagnes de sensibilisation comme « Bouge Ton Cerveau » pour promouvoir des modes de vie sains.

1.1.3. Accompagnement des personnes âgées en Afrique

L'allongement de la vie n'est pas sans conséquences. Il s'accompagne de tout un chapelet de maladies et de handicaps de la sénescence dont on peut énumérer de façon non exhaustive : la cataracte, les lombalgies, les cervicalgies, le diabète, la dépression, les démences, etc. la vieillesse se caractérise également par ce qu'on appelle couramment le

syndrome gériatrique avec entre autres, l'incontinence urinaire, les chutes, les délires, les escarres, etc. L'allongement de la vie entraîne aussi l'augmentation significative du nombre de personnes atteintes des grandes affections du troisième âge telles que les démences séniles, la maladie d'Alzheimer, les maladies cardiovasculaires, etc. Tout ceci pose un problème de protection sociale. Il s'agit pour chaque pays de chercher à anticiper les défis que représentent ces troubles pour ne pas être surpris dans un avenir plus ou moins proche.

Au niveau mondial, la population vieillit du fait de l'allongement de l'espérance de vie et de la baisse des taux de fécondité (Pison, 2009). Ce vieillissement s'accompagne de l'augmentation de la prévalence des maladies chroniques neurodégénératives. (Olayinka et Mbuyi, 2014). Considérée comme l'un des continents les plus jeunes au monde, l'Afrique doit aujourd'hui faire face à un vieillissement démographique sans précédent. En effet, en moins de 40 ans, la proportion des sujets africains âgés de 60 ans et plus devrait quadrupler passant de 56 millions en 2010 à 215 millions en 2050. Ce qui entraînera alors en Afrique cinq fois plus de sujets âgés de 80 ans et plus qu'il n'y en a aujourd'hui (Golaz et al., 2012). Il est important de prendre conscience des défis que cette évolution implique d'autant plus que les populations africaines vieillissent dans un contexte socio-économique difficile. L'âge étant le facteur principal dans la survenue de la Maladie d'Alzheimer (Lobo et al., 2000), le nombre de cas de démence en Afrique devrait augmenter de façon considérable. L'Afrique devra donc faire face à l'un des plus grands risques socio-sanitaires et économiques du 21^e siècle (Prince et al., 2011).

En Afrique, comme dans la plupart des pays du sud, le vieillissement de la population engendre de nombreux défis parmi lesquels la prise en charge des personnes âgées en perte d'autonomie (Golaz, 2013). Le nombre de personnes âgées représente aujourd'hui 5,5 % et devrait plus que tripler à l'horizon 2050 (Sajoux, Golaz et Lefèvre, 2015), ce qui entraînera l'augmentation des besoins en protection sociale et en soins de santé. Les différentes recherches indiquent que les personnes âgées en Afrique sont particulièrement confrontées à un lourd fardeau de morbidité et d'invalidité en raison notamment des pathologies chroniques dans la plupart des cas méconnues ou non soignées (Abodorin et Beard, 2010).

Selon Duthé et al., (2010) pendant la fin des années 2000, la plupart des personnes âgées en Afrique étaient victimes de maladies infectieuses (tuberculose, sida, infections digestives chroniques) et de troubles nutritionnels. À cela s'ajoutent aujourd'hui de nouvelles pathologies liées à un processus de transition nutritionnelle (Chapuis-Luciani et al., 2010) et

des maladies neurodégénératives comme Alzheimer qui sont encore peu connues en Afrique (Toure et al.2010).

En Afrique, dans le contexte de grandes fratries de descendants, il est du devoir des enfants d'apporter le soutien quotidien et les soins aux parents pour sauvegarder la dignité, l'intégrité de leurs parents malades et dépendants. Les trajectoires familiales africaines ont montré que ce sens du devoir des enfants vis-à-vis de leurs parents reste très largement partagé, que l'on soit en Afrique du Nord, de l'Ouest, du Sud ou au Centre.

Les soins apportés aux parents prennent dans ce cas une dimension exclusive dans le renversement des rôles parents/enfants : aux yeux des enfants, les parents sont reconnus pour avoir apporté toute leur attention, protéger et soigner les enfants, déjà dans des conditions d'autonomisation et de fort repli sur l'espace familial. Ils ont porté plus particulièrement leur affection sur un ou plusieurs enfants « désignés », le plus souvent une ou plusieurs des filles, qui sont plus ou moins destinée(s) assez tôt à assurer plus tard la gestion de la situation de leurs parents fragilisés. La famille ou le lieu de cohabitation parents/enfants, est considéré comme l'espace du chez-soi, protégé de l'intimité, de la pudeur et de la discrétion, dans lequel l'intrusion d'opérateurs non « familiarisés » reste confinée aux situations de crise ou aux situations limites (Lacan, 2005).

Toute cette structuration témoigne du fait que la notion de fardeau des aidants familiaux a longtemps été ignorée dans la qualification des soins apportés aux parents dépendants en Afrique. Avec la réalité de la famille contemporaine actuelle, qui semble restructurée du point de vue organisationnel et fonctionne selon un mode d'occidentalisation des valeurs, les soins imposent pour celui qui le donne, de circonscrire le cadre de ses activités si ce n'est de les annuler complètement, pour rester auprès du parent, du conjoint ou du frère malade dépendant, jusqu'à son rétablissement.

Les sociétés africaines sont de plus en plus portées par l'industrialisation et le capitalisme. Les trajectoires familiales sont poussées vers la modernité ou les adultes sont amenés à se rapprocher des métropoles à la recherche d'une situation socio-économique favorable et un travail descend. Les travailleurs vieillissants installés dans les métropoles ne retournent dans leurs villages d'origine au moment de leur retraite qu'en faible proportion, ce qui pose des questions spécifiques en termes de soins. Certaines personnes vont développer en vieillissant des troubles cognitifs. Or elles ont peu accès, pour de multiples raisons, aux dispositifs de prise en charge (Ngatcha-Ribert, 2015).

Le contexte social de la prise en charge est d'abord caractérisé par le vieillissement de la population en Afrique. Avec le vieillissement de la population, la maladie d'Alzheimer est devenue un problème majeur de santé publique. La maladie dégénérative Alzheimer provoque des lésions des neurones ou du cerveau ; elle n'est pas un processus normal de vieillissement ; elle est une maladie. Découvert en 1909 par le neurologue Alois Alzheimer, cette maladie provoque une détérioration graduelle des cellules nerveuses du cerveau (Coquet, 2008, p.3).

Les enjeux liés au vieillissement des populations africaines transparaissent à travers des travaux portant sur les solidarités intergénérationnelles en Afrique (Antoine, 2007), mais aussi sur les liens entre démographie et politiques sociales (Adjamagbo et Antoine, 2015). Dans le même temps, les systèmes de soutien familiaux se construisent autour des descendants et d'autres proches tout en rencontrant des limites que l'État peine à compenser, les systèmes de protection sociale en place et l'offre de soins ne répondant que très partiellement aux besoins des personnes âgées (Golaz, 2013).

Les enjeux liés au vieillissement des populations africaines ont été abordés par de nombreux auteurs (Antoine, 2007 ; Adjamagbo et Antoine, 2015 ; Douglass, 2016). Ce continent devrait en effet connaître, en quelques décennies seulement, une augmentation très importante du nombre de personnes âgées et très âgées alors même que jusqu'à présent les dispositifs collectifs les concernant spécifiquement, notamment en matière de politiques publiques et d'infrastructures médico-sanitaires, restent globalement embryonnaires. Les systèmes de soutien familiaux se construisent autour des descendants et d'autres proches (Golaz, Nowik et Sajoux, 2012 ; Pillay et Maharaj, 2013 ; Golaz, 2013).

Pour comprendre l'importance des enjeux liés au vieillissement de la population africaine, il est indispensable de croiser les regards sur l'évolution de la proportion des âgés d'une part et l'évolution de leur nombre d'autre part, afin de qualifier le phénomène de « gérontocroissance » utilisé (Dumont, 2003).

Le vieillissement de la population, devenu particulièrement rapide sur le continent africain, met en relief l'insuffisance de sa prise en compte dans l'élaboration des politiques publiques adaptées, notamment en matière de santé publique (Niyonsaba et Réguer, 2012 ; Kâ et Ba, 2014). Aujourd'hui cette insuffisance est révélée à travers les besoins sanitaires des plus âgés en Afrique, même si très peu d'études en font mention (Macia, Duboz et Gueye, 2011). Selon Sajoux et Amar (2015, 2018) et Dimé (2012), la gestion des problématiques du vieillissement en Afrique est liée à des facteurs telles que : la faiblesse globale des dispositifs de protection sociale spécifiquement destinés aux aînés (retraite, accès aux soins, etc.) ; la

quasi exclusivité du soutien (lorsqu'il existe) repose sur les solidarités privées, principalement familiales. Cette situation est d'autant plus préoccupante au vu du contexte démographique africain caractérisé par une croissance rapide de la population (les habitants du continent sont estimés à près de 2,53 milliards en 2050 (UN, 2017). Faire face à une telle évolution soulève des enjeux cruciaux, notamment sur le plan économique.

Le vieillissement de la population en Afrique s'inscrit également dans un contexte social profondément transformé. Depuis 1990, Kouamé interpellant cette évolution des paysages sociaux d'Afrique, en montrant qu'elle fait face à des changements des modes de vie, contribuant à affaiblir le soutien aux aînés. Ces changements sociaux et économiques majeurs s'observent à l'échelle du continent et ont des répercussions sur les organisations familiales. Notamment, les jeunes générations qui cherchent partout à s'émanciper de la tutelle des aînés » et « le statut social » des personnes âgées est « moins valorisé qu'auparavant ». Par analogie, et au regard des travaux réalisés jusque-là, on peut considérer qu'il existe des vieillissements dans les Afriques comme l'indique Hugon, « *Comment présenter l'essentiel alors que, même si on se limite à l'Afrique subsaharienne, le sous-continent est une terre de contrastes ? Il faudrait écrire au pluriel : les économies des Afriques* » (2013, p. 5).

De nos jours, la plupart des États africains commencent à s'intéresser à la prise en charge des personnes âgées (Conférence africaine de gérontologie à Dakar en 1984). À l'endroit des pays, la deuxième assemblée mondiale sur le vieillissement (Madrid 2002) avait formulé des recommandations ou mesures à prendre. Cependant l'incitation internationale est restée politique, déclarative et sans un appui financier à ces pays. Ainsi, certains pays en Afrique subsaharienne évoquent explicitement les personnes âgées comme une population spécifique à protéger, à promouvoir et à prendre en charge selon leurs besoins et aspirations. Certains pays comme l'Afrique du Sud, le Bénin, le Burkina Faso, le Cameroun, le Mali, le Nigeria, le Sénégal, etc. s'inspirent tous des recommandations de la deuxième assemblée mondiale sur le vieillissement (Madrid 2002). De manière plus concrète, les pays tels que Botswana, Congo, Éthiopie, Île Maurice, Mozambique et Zambie offrent des services de santé gratuits aux personnes âgées (Berthe et al., 2013).

S'agissant du contexte du vieillissement au Cameroun, les grandes enquêtes comme celle effectuée par le ministère de l'Habitat en 2005, portant sur le Recensement Général de la Population et de l'Habitat (RGPH, 2005) ainsi que celle du BUCREP (2010) sont des outils qui nous permettent dans notre étude de situer le vieillissement au Cameroun. En 2005, le

rapport du RGPH (2005) indique que le Cameroun compte 870 642 personnes âgées, soit 418 843 hommes et 455 799 de femmes. Ces personnes âgées sont en majorité des vieilles femmes (52,4 %). Selon la catégorie d'âge, les personnes âgées du 3ème âge représentent à elles seules, 86,4 % de l'ensemble des personnes âgées. Ces derniers résident davantage en campagne, probablement en raison de la faible urbanisation de la plupart des régions du pays et des migrations de retour après la retraite. En effet, 66,5 % des personnes âgées résident en milieu rural contre seulement 33,5 % en milieu urbain.

Dans la société camerounaise, la place et les rôles assignés aux personnes connaissent des changements en raison des mutations sociales, notamment de l'exode rural, de la crise économique et du « modernisme ». La personne âgée doit aujourd'hui se battre elle-même, pour espérer vivre décemment (Mveing et Fomekong, 2008). Les personnes âgées hébergées par un parent représentent 23,3 % de l'ensemble des personnes âgées. Parmi ces personnes âgées, on note que les femmes âgées sont davantage accueillies que leurs homologues de sexe opposé : 86,9 % contre 13,1 % chez les hommes âgés. Les parents qui leur offrent l'hospitalité sont surtout leurs enfants et leurs neveux (57,9 %), puis leurs frères, sœurs et cousins germains (14,2 %). Viennent ensuite une série de parents divers : oncles, tantes, petits fils, petits neveux etc., regroupés dans la classe des Autres parents. Ils représentent 27,2 % de l'ensemble des aidants des personnes âgées. Certaines personnes âgées sont également retrouvées au Cameroun sans domicile fixe. Elles sont exposées et posent un sérieux problème de santé et d'hygiène publique.

1.2. Position et formulation du problème

La situation que nous étudions, celle du vécu des aidants familiaux des malades d'Alzheimer, nous ramène non seulement aux faits ayant trait à la hausse des maladies chroniques neurodégénératives, mais plus encore aux faits ayant trait à la dégradation progressive de la santé des aidants, exposés à la dépression, au stress, à la perte de la notion d'avenir et du temps, et en un mot au sacrifice de leur propre vie.

La maladie d'Alzheimer est une maladie de longue durée, évolutive, qui ne peut être guérie et qui, par conséquent, nécessite des soins en permanence et d'importance croissante. Sur le plan clinique, elle est essentiellement caractérisée par les troubles cognitifs d'installation progressive : une perte de mémoire (amnésie) associée à d'autres atteintes cognitives (aphasie, apraxie et agnosie). La compréhension et le jugement peuvent également être atteints. Tout ceci affecte le comportement émotionnel et social de l'individu, le rendant

progressivement dépendant, même dans les activités de la vie quotidienne. Ce syndrome peut être causé par des lésions cérébrales primitives. Si la tendance se maintient en matière de vieillissement de la population et de recrudescence des facteurs de risques et des facteurs prédisposant, le fardeau des maladies chroniques devrait s'alourdir, tant pour les individus (notamment sur le plan de leur qualité de vie) que pour le système de santé (Cazale& Dumitru, 2008).

Peu d'études ont, pour le moment, été menées sur la prise en charge des personnes âgées en perte d'autonomie par les proches en Afrique, alors qu'elle constitue une préoccupation majeure pour les familles, dans un contexte marqué par la rareté d'alternatives au soutien familial et un certain nombre de transformations sociales qui mettent à mal le modèle traditionnel de prise en charge des parents vieillissants (Niyonsaba, 2020 ; Golaz et Sajoux, 2018). On sait donc peu de choses sur la manière dont les proches aidants intègrent leurs préoccupations pour faire face à l'expérience de compromis. Pourtant, des études démontrent que la qualité du soutien des proches est déterminante dans l'évolution de la maladie. L'accompagnement durant de longues années d'un proche atteint de la maladie d'Alzheimer a des répercussions sur le rôle et les responsabilités des membres de la famille. Prendre soin d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer peut s'avérer éprouvant sur le plan physique et émotionnel. Chaque jour, des nouvelles difficultés surgissent, il faut s'adapter aux comportements changeants du malade et trouver les moyens de l'aider. Ce qui peut provoquer un stress chez la personne qui accompagne le malade.

Les aidants sont confrontés à la prise en charge de leur proche âgé atteint de démence de type Alzheimer. La démence affecte le proche, mais aussi les personnes qui prennent soin d'elles. Les soins à domicile sont dispensés, dans 90 % des cas, par des femmes (filles, conjointes, parentes, etc.), ce qui contribue à renforcer l'image traditionnelle du rôle de la femme (Lesemann, 2001, p.5) en le rendant naturel aux yeux des individus. Martin (1996, 2001) qui a amplement démontré, par de nombreux travaux, que ce sont les femmes qui assurent le maintien à domicile de leurs ascendants.

Guberman (1994, p.92) insiste sur l'aspect de la prise en charge lorsqu'elle souligne que *« Contrairement à l'institution où toute l'organisation est axée sur les soins aux malades, la prise en charge dans le contexte des familles prend place à l'intérieur des activités de la vie quotidienne des personnes soignantes: leur vie personnelle, sociale et familiale et leur travail salarié. Elle s'ajoute et s'intègre à ces activités »*.

La mesure du fardeau enduré par les aidants est un bon indicateur des répercussions négatives sur les aidants des soins prodigués à leur proche (Given BA. Et al., 2001). Le fardeau est défini comme un effet affectif négatif, dépendant du contexte, qui résulte d'un sentiment d'incapacité à satisfaire les exigences de son rôle (Zarit, 2007). Ce fardeau est une notion multidimensionnelle à la fois physique, psychologique, sociale et financière. Il faut, dans cette optique, souligner que ce sont les femmes qui effectuent cette prise en charge sans en avoir le choix, dans la majorité des cas. Les difficultés auxquelles elles sont confrontées ne sont pas moins nombreuses, ce que nous élaborerons plus loin.

Les soins aux personnes âgées malades sont à la fois considérables, difficiles et requièrent beaucoup plus de temps que lorsqu'ils n'étaient pas malades. C'est d'ailleurs pourquoi certains préfèrent remplacer le terme d'«aidant naturel» par celui de « proche aidant », soulignant par là le caractère non naturel mais au contraire social et culturel de l'aide. Ainsi, Guberman et al., (1994), soulignent du même coup qu'il existe une différence considérable entre «aider» et «soigner», ce dernier étant plus souvent associé aux intervenants professionnels. Le manque de support professionnel et de formation adéquate pour donner les soins entraîne des sentiments d'insécurité, d'impuissance et de responsabilité devant les obstacles rencontrés. Les coûts financiers et humains deviennent exorbitants et exigent une capacité de conciliation et d'organisation majeure, l'avenir ne s'entrevoit pas de si bon augure pour les aidants.

Rezvani (2007), aborde le vécu des aidants en mettant en lumière les réactions de manière brutale qui surviennent chez les aidants lorsque leurs proches malades adoptent une conduite à haut risque. Il leur arrive souvent d'avoir recours à des violences physiques et à des abandons. On constate que dans le contexte de l'aidant de malades d'Alzheimer, la notion d'épuisement va bien au-delà de la mobilisation d'une ressource individuelle.

Lorsque cette ressource individuelle est consommée, l'épuisement caractérisé constitue un point paroxystique à partir duquel la bascule est irréversible et débouche en général sur une agressivité ou un rejet. L'épuisement est le résultat d'un long processus de prise en charge qui aboutit à une fatigue extrême et à un point de non-retour. Les aidants qui en sont victimes le décrivent à travers une gradation d'attitudes et des émotions (peur de la maltraitance, énervement et épuisement). Ils avouent des gestes brutaux ou des paroles blessantes à l'encontre du malade dans des circonstances où ils épuisent leurs ressources, et deviennent selon les termes de Ronsac (1993, p. 168) « une camisole de force vivante » pour maîtriser des périodes d'agitation. Ainsi pour dépasser le conflit, la crise, ou situation difficile qu'ils

vivent, les aidants mettent en place des stratégies de coping pour s'ajuster à la nouvelle situation ou de se défendre contre toute emprise. (Sylvie, Florence & Pierre, 1984, p.3)

À l'évidence, la littérature documente le vécu des proches aidants à travers les vocabulaires de « Fardeau » ou « d'épuisement », ce qui montre que les proches aidants des personnes malades d'Alzheimer présenteraient davantage des signes de désadaptation.

En termes psychopathologiques, les travaux de Williamson et Schulz (1993) se sont intéressés aux stratégies de coping mises en place par les proches aidants et leur relation avec leurs proches malades en termes d'indices de santé mentale et psychologique. Ils démontrent que les affects dépressifs des proches sont influencés par les types de coping mis en place. Ainsi, les stratégies reliées à des affects plus dépressifs renvoyaient à faire comme si de rien n'était, entreprendre des actions directes par rapport aux troubles mnésiques du patient et faire preuve de stoïcisme par rapport au déclin graduel du patient. Par contre, les stratégies reliées à des affects moins dépressifs incluaient de relaxation en réponse aux déficits mnésiques, l'acceptation face aux troubles de communication du patient et son déclin, et la recherche d'un soutien social. L'étude d'Adles et al., (1996) indique une influence du sexe et du statut familial du proche sur le coping. Ainsi selon les résultats de cette étude, ce sont principalement les conjoints de patient atteint d'Alzheimer qui souffrent le plus de trouble dépressif et de sentiment d'exaspération, avec des différences de coping selon le sexe (Bruchon-S et Quintard, 2001. p.16).

Chez les aidants, l'épuisement apparaît alors comme une « faillite énergétique », la conséquence d'un sur investissement d'énergie en situation de faible retour (Michelle Arcand). Pour le modèle du fardeau, il y a la corrélation entre la surcharge affective et cognitive des aidants avec la détérioration de leur santé mentale et physique. Cette détérioration serait due au stress qui est un état psychologique issu de la perception d'un déséquilibre entre les attentes perçues et l'autoévaluation de ses propres capacités à rencontrer les exigences de la tâche.

Le stress en tant que processus transactionnel dépend alors à la fois des capacités cognitives de l'aidant et de la qualité de ses réponses pour faire face à la situation de son proche. L'aidant va rechercher activement des informations en donnant du sens à ce qui l'entoure, en privilégiant certaines informations provenant de l'environnement, tout en oubliant d'autres. Lazarus et Folkman (1984a) mettent ainsi en avant les facteurs environnementaux et individuels dans le stress.

À la suite des travaux de Zarit (1999), à travers son concept de fardeau et son instrument de mesure, qui met en lumière les conséquences négatives multidimensionnelles dans la relation d'aide, nous avons constaté que dans notre contexte, il n'en est pas de la même chose. À la suite de la passation de l'échelle de Zarit (1980), les résultats que nous avons obtenus montrent que les aidants familiaux présentent un meilleur état de santé par rapport à ce qui a été décrit par Zarit. Cet état de choses a suscité de nombreuses interrogations chez nous.

En effet, en passant l'échelle de Zarit (1980) on se serait attendu à ce que les résultats mettent en évidence la présence des affects négatifs, voire dépressifs chez les aidants. Or comme mentionné ci-dessus, les observations faites auprès des proches aidants lors de nos stages au service de gériatrie de l'Hôpital Central de Yaoundé-Cameroun, nous ont permis de voir que l'état de santé des aidants est aux antipodes de ce qui est décrit par Zarit (1980). Certains de ces aidants éprouvent la gratification par rapport à la relation d'aide. Certains qualifient cette relation à travers des concepts divins « *c'est le seigneur qui a voulu, je prends comme sa volonté* » (Fils d'un patient Alzheimer rencontré au service de gériatrie de l'hôpital central de Yaoundé), d'autres requalifient la relation comme un retour d'ascenseur « *j'ai connu des moments sombres dans ma vie et il a toujours été là pour moi, aujourd'hui ce n'est que normal que je fasse la même chose pour lui* » (Femme d'un patient Alzheimer rencontré au service de gériatrie de l'hôpital central de Yaoundé). Tous ces éléments ainsi cités font partir du vécu de la situation d'aidant.

En fonction de ce vécu de la situation d'aidant, les observations faites pendant nos stages laissent entrevoir que, contrairement aux enseignements usuels d'une dégradation profonde et progressive de la santé de l'aidant. Les aidants rendent compte d'un sentiment de bien-être et d'une estime de soi positive, une satisfaction de répondre à un devoir et de donner de la qualité de vie à un être cher, voire à un épanouissement personnel voisin d'un accomplissement de soi. Ce qui rend compte d'une adaptation positive où on se serait attendu à ce que les aidants sombrent. Ils s'adaptent facilement et ce malgré les contraintes inhérentes à la situation de leur proche.

Cette réalité des aidants nous a poussé à interroger la relation existante entre le vécu de la situation et l'élaboration des stratégies d'adaptation. Selon le modèle transactionnel du coping de Lazarus et Folkman (1984), la réponse donnée par la personne face à la situation aversive (représentée dans notre étude par la maladie d'Alzheimer du parent) est fonction des

transactions avec l'environnement, elles-mêmes médiatisées par deux processus, l'évaluation (première évaluation et seconde évaluation).

La première évaluation pose la question de l'enjeu de la situation aversive pour la personne. Si la situation est perçue comme stressante par la personne, le modèle distingue encore trois types de situations, en fonction du dommage à subir : la situation de menace, dans laquelle le dommage est pressenti ; la situation de perte, dans laquelle le dommage a déjà été ressenti, et la situation de défi, dans laquelle un gain à venir est pressenti. La seconde évaluation correspond à un processus complexe d'évaluation des ressources disponibles pour la personne face à la situation, y compris leur probabilité de réussite.

Le terme "transactionnel" fait référence au fait que la personne et l'environnement sont considérés comme entretenant une relation dynamique, mutuellement réciproque et bidirectionnelle (Folkman et al. 1986). Lorsque cette relation est évaluée par l'individu comme excédant ses ressources et menaçant son bien-être, alors on parle de stress. Deux processus médiatisent le lien entre une telle transaction individu-environnement, et les conséquences que celle-ci peut avoir à court et à long terme : l'évaluation cognitive et le coping (Folkman et al., 1986).

Le présent modèle est basé sur l'idée que l'individu éveillé évalue en permanence sa relation à l'environnement, et ce relativement aux implications que celle-ci peut avoir pour son bien-être personnel (Lazarus, 2001). Le terme d'évaluation dépasse la notion de traitement de l'information (Lazarus et Folkman, 1984), et fait référence ici au fait que l'individu, par l'intermédiaire de ce processus, considère la signification de ce qui se passe pour lui personnellement (Lazarus, 2001). L'évaluation est dite cognitive parce qu'elle implique souvent des processus complexes, conscients et de jugement (Lazarus, 2001).

Le processus d'évaluation a une fonction adaptative qui consiste à trouver un équilibre entre deux types de forces : celles des réalités de l'environnement (demandes, contraintes, ressources), et celles des intérêts de la personne (Lazarus, 1991). Il est en effet nécessaire de percevoir la réalité environnementale d'une manière suffisamment correcte pour pouvoir s'y adapter, tout en restant optimiste et en conservant des illusions (Lazarus, 1991).

L'évaluation cognitive se fait principalement au moyen de deux processus : l'évaluation primaire ("primary appraisal") et l'évaluation secondaire ("secondary appraisal") (Lazarus et Folkman, 1984). Aussi, puisque la relation entre l'individu et l'environnement évolue constamment, les éléments de cette transaction sont ensuite reconsidérés au moyen

d'un processus de réévaluation ("reappraisal") (Lazarus et Folkman, 1984). Ce processus est similaire, en termes des éléments considérés, aux processus d'évaluation primaire et secondaire, mais il a lieu à la suite de ceux-ci, et se réitère au gré des nouvelles informations qui apparaissent et des réactions de l'individu, modifiant sur cette base les résultats de ces premières évaluations (Lazarus et Folkman, 1984).

Selon le modèle transactionnel du coping de Lazarus et Folkman (1984) l'adaptation de l'aidant familial dépendrait de facteurs externes (caractéristique de la personne malade, du contexte, etc.) et aussi des facteurs qui lui sont propres, incluant l'évaluation cognitive (primaire et secondaire). Pour ce modèle, l'élaboration des stratégies d'adaptation est fonction de l'évaluation primaire de la situation, la façon dont l'aidant perçoit les exigences de la situation (urgence, gravité, contraintes, etc.) et de l'évaluation secondaire qui fait référence à l'estimation par l'aidant de ses ressources et capacités à maîtriser la situation. Après ce processus, l'aidant va faire des efforts cognitifs et comportementaux nécessaires pour maîtriser, réduire ou tolérer les exigences internes ou externes engendrés par la transaction stressante entre lui et son environnement (Lazarus&Folkman, 1984).

Le postulat de base de la théorie du coping de Lazarus et Folkman (1984) repose sur l'idée que le stress résulte d'une interaction entre la personne et son environnement, et que ce stress dépend de la manière dont la personne évalue la situation (évaluation cognitive) et des stratégies qu'elle met en place pour y faire face (coping). Le coping fait références aux efforts cognitifs et comportementaux, constamment changeants, déployés pour gérer les exigences internes ou externes perçues comme stressantes. Il y a deux grands types : le Coping centré sur le problème (agir pour résoudre la situation) et le Coping centré sur les émotions (réguler la détresse émotionnelle).

L'élaboration des stratégies de coping selon Lazarus et Folkman (1984) se fait à travers un processus cognitif et adaptatif déclenché par une situation perçue comme stressante (maladie du proche). Ceci à travers l'évaluation cognitive (la personne identifie si la situation représente un danger, une perte ou un défi et estime ses ressources temps, soutien social, compétences pour y faire face). Selon l'évaluation, l'individu élabore des stratégies pour réguler le stress. Deux grandes catégories émergent : le coping centré sur le problème qui vise à agir sur la source du stress. Et le coping centré sur l'émotion qui vise à gérer l'impact émotionnel du stress.

Face à la maladie d'Alzheimer qui est une situation continue et à long terme, les proches aidants doivent développer des stratégies de coping proactif afin de s'adapter à cette

situation. Le coping proactif est une forme de stratégie d'adaptation anticipative, où l'individu agit avant l'apparition d'un stress pour prévenir ou réduire son impact. Il est orienté vers l'avenir : il s'agit de prévenir plutôt que de réagir. Ces stratégies permettront aux aidants familiaux de s'adapter à long terme.

La théorie du coping proactif de Aspinwall et Taylor (1997) complète la théorie transactionnelle du stress de Lazarus et Folkman (1984) en mettant l'accent sur les efforts d'adaptation dirigés vers l'avenir, plutôt que centrés uniquement sur des événements stressants déjà survenus. Cette théorie postule que le coping n'est pas uniquement réactif, il peut être anticipatif et orienté vers la croissance ou la prévention ; il vise à gérer les défis avant qu'ils ne deviennent stressants, voire à les transformer en opportunités de développement ; il mobilise des ressources personnelles (optimisme, sentiment de contrôle, planification, résilience).

Pour cette théorie, les stratégies d'adaptation s'élaborent à partir de la détection anticipée des défis futurs ; de l'évaluation des ressources disponibles ; de l'établissement des objectifs ; de la planification stratégique ; de la mise en œuvre et enfin de l'ajustement, contrôle et rétroaction. Autrement dit, l'élaboration des stratégies de coping proactif suit un processus structuré et orienté vers l'anticipation des défis futurs. Il s'agit de :

- Identification d'un objectif futur ou d'un défi anticipé. L'individu repère une situation qui pourrait devenir stressante ;
- Évaluation des ressources personnelles. Auto-efficacité, compétences, réseau de soutien, niveau de préparation mentale ;
- Planification. Élaboration d'un plan concret et progressif pour se préparer ou minimiser le stress futur ;
- Renforcement des ressources. Développement de compétences, acquisition de connaissances, amélioration de la santé physique/psychique ;
- Suivi et ajustement. Réévaluer régulièrement les progrès et ajuster les stratégies si nécessaires.

En restant dans ce cadre, nous comprenons que chez les aidants, les stratégies d'adaptation se mettraient donc en place après les évaluations, et ce en référence au schéma et aux processus cognitifs (la perception de l'écart entre contraintes et ressources donne le stress perçu). Le niveau d'analyse ici est l'individu et son appréciation subjective de la situation ou de l'événement auquel il est confronté. Ainsi, selon le modèle de Lazarus et Folkman (1984),

face à la maladie du proche et ses contraintes, l'aidant devrait procéder à une évaluation de l'enjeu de la situation (évaluation primaire). Ensuite, il devrait procéder à l'évaluation des ressources dont il dispose pour agir, répondre ou éventuellement intervenir sur la situation (évaluation secondaire). Suite à cette appréciation de ces deux dimensions, il va mettre en place des stratégies d'adaptation ou d'ajustement au stress. Or, auprès des aidants familiaux des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer au Cameroun et au Gabon, nous avons constaté que c'est le vécu de la situation d'aidant (solidarité intergénérationnelle, bénéfices de l'aide, responsabilité de veiller sur le parent pour qu'il ait une mort descente, etc.) qui est au cœur de l'élaboration des stratégies d'adaptation.

Bien qu'ils soient conscients du caractère non curatif de la maladie de leur proche et du fait que tous les efforts fournis n'empêcheront pas l'issue fatale qui est le décès du proche. Sans toutefois évaluer les ressources dont ils disposent pour faire face à cette maladie qui s'inscrit dans la durée, ces aidants, en fonction du vécu qu'ils ont de la situation élaborent des stratégies d'adaptations qui leurs permettent de faire face à la situation et d'évacuer tout le stress y relatif. Et ce malgré que parfois, ils disposent des ressources financières limitées.

En résumé, nous avons constaté que chez les aidants familiaux des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer au Cameroun et au Gabon, les stratégies d'adaptation s'élaborent à partir du vécu qu'ils ont de cette situation. Alors que pour le modèle transactionnel de Lazarus et Folkman (1984), ces stratégies s'élaborent à la suite de l'évaluation primaire et de l'évaluation secondaire. De là, cette étude pose le problème du rôle du vécu de la situation dans l'élaboration des stratégies d'adaptation chez les aidants familiaux des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer au Cameroun et au Gabon.

1.3. Formulation de la question de recherche et de l'hypothèse générale

À la suite de la formulation du problème de recherche, nous avons formulé une question de recherche et des hypothèses de recherche que nous allons présenter dans la section suivante.

1.3.1. La question de recherche

Nous avons formulé cette question de recherche de la manière suivante : *En quoi le vécu de la situation contribue-t-il à l'élaboration des stratégies d'adaptation chez les aidants familiaux des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer au Cameroun et au Gabon ?*

1.3.2. L'hypothèse générale

Afin de donner une réponse provisoire à notre question de recherche, nous avons émis l'hypothèse que : *De par les facteurs culturels mobilisés, le vécu de la situation contribue à l'élaboration des stratégies d'adaptation chez les aidants familiaux des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer au Cameroun et au Gabon.*

De cette hypothèse générale découlent deux hypothèses de recherche que nous avons formulées comme suit :

HR1 : La mobilisation de la solidarité intergénérationnelle contribue à l'élaboration des stratégies d'adaptation chez les aidants familiaux des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer au Cameroun et au Gabon.

HR2 : La gratification contribue à l'élaboration des stratégies d'adaptation chez les aidants familiaux des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer au Cameroun et au Gabon.

1.4. Objectifs et Intérêts de l'étude

Nous allons définir les objectifs et les intérêts que ce travail vise. Il sera question notamment de décrire les visées et de préciser les out put à terme.

1.4.1. Les objectifs de l'étude

Notre travail poursuit un objectif principal et deux objectifs spécifiques majeurs que nous avons formulé comme suit.

1.4.1.1. L'objectif principal

Dans le cadre de cette étude, l'objectif principal est de décrire et comprendre le processus par lequel le vécu de la situation contribue à l'élaboration des stratégies d'adaptation chez les aidants familiaux des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer au Cameroun et au Gabon.

Atteindre cet objectif est primordial pour nous dans la mesure où l'observation des modes de vécus décrits en termes de pathologies, de fardeau et d'épuisement dans la relation de proche aidant aux patients d'Alzheimer est un fait qui interpelle tous les acteurs sociaux. Ces derniers ont besoin d'avoir les stratégies efficaces qu'ils pourraient développer en termes de coping et de résilience pour résoudre le problème. À cet effet, le psychologue clinicien ne

se contentera pas juste d'énoncer les stratégies ou de les décrire, mais de les comprendre dans un modèle structurel afin de proposer des pistes concrètes pour la promotion d'un modèle relationnel dans la dyade aidants familiaux-malades d'Alzheimer permettant d'alléger le vécu du fardeau des aidants qui en vivent.

De cet objectif principal découlent deux objectifs spécifiques consécutifs aux hypothèses de recherches.

1.4.1.2. Les objectifs spécifiques

Il sera question ici de :

- Décrire et comprendre comment la mobilisation de la solidarité intergénérationnelle contribue à l'élaboration des stratégies d'adaptation chez les aidants familiaux des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer au Cameroun et au Gabon.
- Décrire et comprendre comment la gratification contribue à l'élaboration des stratégies d'adaptation chez les aidants familiaux des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer au Cameroun et au Gabon.

L'atteinte de ces objectifs permettra *in fine* de comprendre le vécu des proches aidants camerounais et gabonais dans la relation d'aide de soins à un proche malade d'Alzheimer et les stratégies qu'ils développent pour alléger leurs fardeaux. Ce qui permettra éventuellement, à une promotion des bonnes pratiques (stratégies d'adaptations) d'orienter le devenir du vécu de la situation relationnelle proche aidant- malade d'Alzheimer.

1.5. Les intérêts de l'étude

Cette étude compte répondre à plusieurs attentes, notamment sur les plans personnel, social et scientifique.

1.5.1. Sur le plan personnel

Ce travail nous permet d'une part de nous situer à un moment de notre formation de psychopathologue clinicienne, et d'autre part, de dégager certaines pistes pouvant nous aider à nous construire une identité propre dans cette orientation. Nous pensons résolument à projeter dans une spécialisation de psychopathologue clinicienne de la personne âgée et du vieillissement, et qui peut être d'un apport important dans l'enseignement et la pratique de la

psychologie aux générations futures. Car, nous restons convaincus au même titre que Lazarus et Folkman (1984), Pearlin (1990), Williamson et Schulz (1993), que le modèle du stress et du coping reste toujours d'actualité et utile dans l'explication des situations difficiles pouvant générer le stress, la compréhension et l'élaboration des stratégies d'ajustements pour faire face à toutes situations de stress. Ce travail vient aussi combler un sentiment d'inachèvement et d'inutilité devant les souffrances et les douleurs psychologiques humaines qui nous avaient toujours envahies avant d'aborder les études de psychologie. La relation d'aide est avant d'être un soin, une posture sociale et professionnelle. Elle est définie en fonction de la situation et de la nature de l'aide sollicitée par des valeurs sociales, morales, culturelles, religieuses, scientifiques ou professionnelles. Si dans la dyade d'aide avec un proche malade entraîne des perturbations d'ordre physiques, sociales, et psychologiques sur le proche donneur de soins, il est temps de repenser ce modèle relationnel qui de plus en plus est décrite en termes de lourdeur comme écrasante, épuisante et malade.

1.5.2. Sur le plan social

Les questions sur le vieillissement et ses pathologies dégénératives avec démence comme la maladie d'Alzheimer sont devenues une préoccupation africaine même si l'épidémiologie des démences demeure encore très peu connue en Afrique. En 2015 une étude avait estimé qu'environ 4 millions d'africains vivent avec une démence (Prince et al., 2015). La littérature consacrée aux familles des personnes atteintes par la maladie d'Alzheimer met en lumière la charge que peut représenter l'accompagnement d'une personne malade. Pour permettre à l'Afrique de mieux faire face aux démences, il est important de disposer des données dépassant le cadre de la prévalence pour s'inscrire dans le cadre de la prise en charge et de la prévention.

La démence étant une affection chronique et non curable, disposer des stratégies d'adaptations efficaces et centrées sur les affects selon le modèle familial de la relation d'aide, aiderait à mieux comprendre l'absence du fardeau dans le vécu des proches aidants des malades d'Alzheimer du Cameroun et du Gabon, outre les réserves et les divergences méthodologiques et socioculturelles reportées dans les autres études (Olayinka et Mbuyi, 2014). De plus, le suivi dans le temps des populations de personnes âgées permettrait de mieux explorer les facteurs impliqués et aiderait à la mise en place d'actions préventives ciblées. Le travail présenté dans cette thèse s'inscrit dans une dynamique de compréhension et de description des stratégies de coping que les proches aidants développent pour faire face

aux difficultés liées aux soins de leurs proches malades d'Alzheimer en Afrique subsaharienne en général et plus particulièrement au Cameroun et au Gabon.

Sur le plan social, l'étude apporte un complément d'informations sur les problématiques dégagées par la question de l'aide aux personnes du troisième âge souffrant de démence sénile en général et de la maladie d'Alzheimer en particulier. En étudiant en profondeur le vécu spécifique des aidants de Yaoundé, Douala et ceux de Libreville, elle recense de nouvelles perspectives dans la prise en charge des malades d'Alzheimer et de leurs aidants.

1.5.3. Sur le plan scientifique

L'étude du vécu de la situation d'aidant familial et les stratégies d'adaptation mobilisées pour faire face aux difficultés liées à la situation de soins de leurs proches parents malades d'Alzheimer se pose comme un carrefour disciplinaire. Elle interpelle la sociologie, l'Anthropologie, la Neurologie, la Gériatrie, la Psychologie... Nous nous intéressons majoritairement à la psychopathologie et la psychologie clinique. Des chercheurs avaient déjà jeté une piste de conceptualisation sur la question (Williamson et Schulz, 1993). Leurs travaux menés rejoignent sur les stratégies de coping mis en place par les proches aidants et leur relation avec leurs proches malades en termes d'indices de santé mentale et psychologique rejoignent ceux Pearlin (1990) sur la différenciation des modèles d'aides dans la relation de soins. Ces travaux s'inscrivent dans le paradigme du stress et des stratégies adaptatives des aidants développés en perspective aux travaux de Lazarus et Folkman sur le paradigme du stress-coping.

La compréhension du vécu des proches aidants passe nécessairement par une analyse psychologique qui intègre la description des stratégies d'ajustements, la nature de la relation, la compréhension de la maladie et du malade. Elle est donc envisagée depuis les conditions d'émergence du symptôme jusqu'à l'acceptation progressive et totale du diagnostic et de la situation.

Ces réalités du vécu de l'aidant s'inscrivent comme objectifs à atteindre dans ce travail qui s'intéresse aux stratégies d'adaptation qu'ils développent pour faire face aux difficultés de la situation de soins de leurs proches malades d'Alzheimer. La clinique de la relation d'aide et du coping du proche aidant traverse plusieurs domaines de recherche scientifiques auxquels ce travail pourrait aboutir. Nous pensons d'abord à la psychologie elle-même pour ce qui est de la pratique clinique et de la psychopathologie dans l'étude du stress (Lazarus et Folkman 1984 ; Pearlin, 1990 ; Williamson et Schulz, 1993 ; Adles et al., 1996 ; Bruchon et Quintard,

2001). Ensuite de la relation d'aide en situation de soins chez les aidants familiaux (Attias-Donfut, 1995 ; Corbin et Strauss, 1988 ; Morin, 2004). Ce travail pourrait déboucher sur des fondements d'une Psychologie de la Santé compte tenu de la dynamique psychosociale de l'implication de l'entourage familial dans la dispensation des soins nécessaires à un proche. Enfin, et ce n'est peut-être pas tout, à la sociologie du paradigme stress-coping dans la réalité vécue par l'aidant (Attias-Donfut, 1995 ; Bocquet et al., 1996 ; Clément, 1996).

1.6. Les limites de l'étude

Ce travail connaît des délimitations spatio-temporelles, théoriques et méthodologiques.

1.6.1. Limites spatio-temporelles

Dans le temps et dans l'espace, ce travail se réalise au Cameroun et au Gabon.

Sur le plan temporel, l'étude a débuté avec le choix du thème en Septembre 2014 quelques mois après la soutenance de notre mémoire de Master II, et devrait s'achever en 2018 si aucun obstacle majeur ne vient entraver le cours. Ayant rencontré plusieurs difficultés durant la recherche, nous l'avons terminé en 2024.

1.6.2. Limite théorique

Du point de vue théorique, ce travail se situe dans le cadre de la psychopathologie et de la psychologie clinique. Psychopathologie parce que le vécu est une modalité du fonctionnement psychique et affectif de la personne, qui rend compte de sa souffrance et dont la saisie n'est pas aisée. Au plan thématique, notre étude se situe dans le vaste ensemble des problématiques du troisième âge, plus particulièrement, elle s'inscrit dans le thème des troubles de l'adaptation des aidants familiaux des malades d'Alzheimer.

1.7. Cadre conceptuel de l'étude

Les notions de vécu, de coping, de maladie d'Alzheimer et d'aidants familiaux sont centrales dans ce travail. Il est donc nécessaire de les définir afin d'éviter toutes confusions avec ce à quoi elles ne renvoient pas. Car les concepts en psychologie, de même que dans d'autres sciences, sont interdisciplinaires et peuvent renvoyer à plusieurs réalités selon qu'on se situe à partir d'un cadre théorique particulier de référence

1.7.1. Maladie d'Alzheimer

La maladie d'Alzheimer est une démence présénile décrite pour la première fois en 1906 par A. Alzheimer, débutant vers 55 ans, se caractérisant par une détérioration intellectuelle progressive et globale et produite par une atrophie cérébrale diffuse

1.7.1.1. *La maladie d'Alzheimer comme trouble dégénératif*

Pour le Collectif Larousse (2005), la maladie d'Alzheimer est une pathologie neurologique dégénérative de cause inconnue, présénile. Pour lui, cette maladie se caractérise par une atrophie diffuse du cortex cérébral (diminution du nombre de neurones) provoquant une *démence* progressive. Cette dernière s'accompagne d'une perte croissante des facultés mnésiques, une réduction de l'activité motrice et une prévalence des troubles de l'orientation spatio-temporelle.

La maladie d'Alzheimer a des répercussions dans les activités de la vie quotidienne. Cette maladie chronique détruit les cellules cérébrales et entraîne avec le temps la détérioration de la mémoire, débutant au niveau de l'hippocampe (une structure cérébrale essentielle pour la mémoire) puis s'étendant au reste du cerveau. Elle est caractérisée par des troubles de la mémoire récente, des fonctions exécutives et de l'orientation dans le temps et l'espace. Le malade perd progressivement ses facultés cognitives et son autonomie.

En ce qui concerne Vercauteren (2011), la maladie d'Alzheimer est une pathologie dégénérative du système nerveux central avec atrophie corticale diffuse à prédominance pariéto-occipitale donnant des symptômes de type aphasie, apraxie et agnosie. Ici, l'accent est mis sur l'interrogation génétique comme cause probable à la survenue de cette maladie. Sur le plan physiopathologique, la maladie d'Alzheimer est caractérisée par l'association de 2 lésions neuropathologiques cérébrales : les dépôts extracellulaires de protéine bêta-amyloïde et les dépôts intracellulaires de protéine tau. Ces lésions vont progresser au fil du temps de la région hippocampique vers l'ensemble du cortex cérébral expliquant la progression des troubles avec l'apparition d'une aphasie (de troubles du langage), d'une apraxie (de difficultés à effectuer certains gestes), de l'agnosie (de la perte de la reconnaissance des objets ou des personnes) de troubles visuo-spatiaux et de troubles des fonctions exécutives.

Selon l'Inserm (2021), « *La maladie d'Alzheimer est une pathologie neurodégénérative qui conduit à l'atteinte irréversible du cerveau. Elle est connue pour ses répercussions sur la mémoire ou encore sur l'orientation dans le temps et l'espace, survenant surtout chez les plus de 65 ans. Elle évolue progressivement vers une perte d'autonomie des patients.* ». Elle

se traduit par la mort progressive des neurones responsable d'une altération des fonctions cognitives, et plus particulièrement de la mémoire. Cette mort des neurones est causée par la protéine bêta-amyloïde présente dans le cerveau, qui s'accumule en dehors des neurones et forme des amas toxiques pour les cellules nerveuses, appelés plaques amyloïdes ou plaques séniles ; et la protéine Tau est présente dans l'organisme comme constituant du squelette cellulaire. Qui est modifiée et provoque une déstructuration des cellules nerveuses et engendre ce que l'on appelle la dégénérescence neurofibrillaire à l'origine de la mort des neurones.

Aux précédentes définitions, l'Inserm (2019), ajoute l'origine de la propagation de la dégénérescence neuronale de la maladie d'Alzheimer. À cet effet, il affirme qu'elle résulte d'une « *lente dégénérescence des neurones débutant au niveau de l'hippocampe (une structure cérébrale essentielle pour la mémoire) puis s'étendant au reste du cerveau* ». Ainsi, la maladie d'Alzheimer débute par des troubles de la mémoire à court terme avant de se répandre aux fonctions exécutives et à l'orientation spatio-temporelle. De ce fait, elle détériore progressivement les facultés cognitives et l'autonomie de la personne atteinte.

Selon le grand dictionnaire de psychologie (2005), la maladie d'Alzheimer est une démence pré-sénile décrite pour la première fois en 1906 par A. Alzheimer, débutant vers 55 ans, se caractérisant par une détérioration intellectuelle progressive et globale et produite par une atrophie cérébrale diffuse avec deux caractéristiques sur le plan histopathologique : la chromatolyse totale des cellules nerveuses, où les imprégnations argentiques montrent un réseau fortement coloré (dégénérescence neurofibrillaire) ; la fréquence de plaques spéciales argyrophiles, dites « séniles ».

Les définitions suscitées mettent plus l'accent sur le pôle physiologique de cette maladie en donnant une moindre importance à celui relationnel et identitaire. C'est fort de cela que Billé et ses collaborateurs (2017, pp. 32-36) définissent la maladie d'Alzheimer à partir de deux dimensions à savoir :

- Une échappatoire ou un refuge face à l'insupportable (de la mort) ;
- Une impossibilité à communiquer, à faire preuve de patience, à donner le temps aux échanges.

Aussi, la maladie d'Alzheimer est plus perçue comme une « *maladie de la communication* » au sein de laquelle le malade se voit privé de trois dimensions de ses fonctions cognitives (le langage, le mouvement et la reconnaissance des objets). Aussi, le

malade Alzheimer est considéré comme un « *étranger sans papiers, à la fois immigré du temps et immigré de la mémoire* » (Billé et al., 2017, p. 36).

Dans le sillage de cette étude, la maladie d'Alzheimer est considérée comme une pathologie neurodégénérative dont l'origine hippocampique s'étend progressivement à l'ensemble des fonctions cognitives (praxie, phasie et gnosie) et ayant une incidence sur les capacités communicationnelles, relationnelles et identitaires de la personne atteinte.

La maladie d'Alzheimer, une maladie du cerveau dans ce qu'il a de plus évolué et qui fait la fierté de l'être humain : la mémoire, le langage, le raisonnement... ; une maladie de la personne qui trouble ses rapports au monde et aux autres ; une maladie de la famille, parfois mortelle par épuisement, souvent vécue dans la honte ; une maladie de la société qui, par l'organisation déficiente de son système sanitaire et social, n'a pas pris ses responsabilités un siècle après la description de l'affection (trois facettes avec un point commun : le déni).

Ces différentes définitions nous ont donné les informations sommaires en ce qui concerne l'origine et les caractéristiques de cette pathologie neuronale.

1.7.2. Les aidants des malades d'Alzheimer

Aidant et aide (prestation prodiguée par l'aidant) sont la traduction française des mots caregiver et caregiving (carer ou caring). Selon la définition proposée par la Confédération des Organisations Familiales de l'Union Européenne (COFACE) dans sa Charte Européenne de l'aidant familial en 2009 (COFACE Handicap, 2009 cités 10 janv. 2018) : l'aidant est la

Personne non professionnelle qui vient en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non et peut prendre plusieurs formes, notamment nursing, soins, accompagnement à l'éducation et à la vie sociale, démarches administratives, coordination, vigilance permanente, soutien psychologique, communication, activités domestiques, etc.

L'aidant peut être un conjoint, un enfant, un parent, un membre de la famille ou encore un membre de l'entourage (amis, voisins, fiduciaires). Souvent le mot aidant est accompagné par des termes tels que « naturel », « familial », « informel » (en opposition aux aidants professionnels) ou encore « proche ». Bien que ces termes soient utilisés dans des textes différents, ils désignent cependant la même situation.

La prestation de soins peut être définie comme « ... la fourniture de soins extraordinaires, dépassant les limites de ce qui est normatif ou habituel dans les relations familiales. La prestation de soins implique généralement une dépense importante de temps, d'énergie et d'argent sur des périodes potentiellement longues; il s'agit de tâches qui peuvent être désagréables et inconfortables et qui sont psychologiquement stressantes et épuisantes physiquement » (Schulz & Martire, 2004, p.9).

Le système de santé, entendu comme « l'ensemble des organisations, des institutions, des ressources et des personnes dont l'objectif principal est d'améliorer la santé » (définition de l'Organisation mondiale de la Santé) ne comprend pas l'institution familiale. Le rôle des proches, de la famille seule (Cresson, 2006) ou soutenue par le voisinage (Bunger et Horellou-Lafarge, 1988) dans la prise en charge sanitaire des malades a néanmoins été décrit assez tôt par les sciences sociales notamment lorsque le malade souffre d'une maladie chronique et de la maladie d'Alzheimer (Ngatcha-Ribert, 2012). En effet, le vieillissement de la population et « la crise du système du financement de la sécurité sociale [ont] imposé [aux professionnels de santé] progressivement une redistribution des tâches et des rôles entre professionnels et profanes » (Cresson, 2006, p. 9) sans que cela soit clairement défini pour l'ensemble des activités de soin. La frontière entre celles qui sont réservées aux seuls professionnels et celles qui sont prises en charge au moins partiellement par les profanes est une frontière souple et fluctuante (tout comme celle qui sépare les activités médicales et paramédicales. (Cresson et Gadrey, 2004).

Selon Bozzini et Tessier (1985), le soin comprend quatre dimensions (affective, cognitive, matérielle et normative).

La relation de soin ne peut ainsi pas être réduite à celle de soins au sens thérapeutique du terme. Elle renvoie à un ensemble complexe de valeurs et de symboles, de gestes et de savoirs, spécialisés ou non, susceptibles de favoriser le soutien, l'aide et l'accompagnement de personnes fragilisées dans leurs corps-esprit, donc limitées, temporairement ou sur une longue période de leur existence, dans leur capacité de vivre de manière indépendante. (Saillant, 1992).

1.7.2.1. Les activités de l'aidant naturel

Les tâches effectuées par les aidants naturels sont multiples et variées. Elles portent d'une part sur des aspects plus organisationnels tels que l'aménagement d'un environnement sécuritaire, la planification des services de soutien, l'organisation des transports et la gestion

du budget (Ducharme, 2006). D'autre part, les aidants naturels exécutent toutes les tâches soignantes, soit l'aide pour les soins d'hygiène, le soutien pour la nutrition et l'élimination ainsi que la prise de médicaments (Thomas, 2002). Un aspect souvent négligé est celui de la relation, de la présence quasi continue auprès du malade. On peut séparer les tâches de l'aidant en deux groupes, l'aide active et les temps de présence, de supervision. Dans la recherche de Poulin et al., (2010), les aidants naturels disent consacrer 83 % de leur temps à la prise en charge de leur conjoint malade ; 63 % de ce même temps est consacré à une aide active et 78 % à une aide passive, c'est-à-dire du temps durant lequel ils ne font que surveiller, superviser les personnes atteintes de démence (Op.cit.). Nous verrons plus tard dans ce travail que toutes les activités ne sont pas vécues de la même manière par les aidants naturels.

1.7.2.2. Dynamique familiale et aspects relationnels

Les premières études consacrées à l'aidant naturel datent des années quatre-vingt (Rigaux, 2009). Elles étaient surtout centrées sur l'abandon des personnes âgées par leur famille. La deuxième génération d'études se focalisait essentiellement sur la notion de fardeau en se préoccupant uniquement de l'aidant principal. Elle considérait l'aidant naturel comme « *un être passif, victime cachée des demandes de l'aidé* » (Coudin, 2004, p.286). Ce n'est qu'avec l'arrivée des approches sociologiques, que l'unité d'analyse s'est élargie à la dyade aidant-aidé ainsi qu'à la famille (Coudin, 2004).

Certains troubles liés à la démence amènent progressivement à la perte de communication verbale avec le malade. Afin de pouvoir partager un moment de complicité avec son époux malade, l'aidant naturel adapte par exemple son programme télévisé, regarde des dessins animés (Secall et Thomas, 2005). Ainsi, le champ intellectuel de l'aidant est souvent réduit, surtout que celui-ci n'a plus le temps de lire le journal, de voyager, de sortir (Op.cit.). À noter cependant que selon Derousné (1994), la communication non-verbale est maintenue jusqu'au bout de la vie.

La perte de réciprocité dans la relation est souvent mal vécue par l'aidant naturel (Michon et al., 2004). Il semblerait que les aidants naturels s'occupant de personnes démentes souffrent particulièrement du changement que la maladie instaure dans la relation qu'ils entretiennent avec leurs proches et qu'ils ont plus de conflits avec les membres de leur famille (Ascher et al., 2010 ; Cuijpers, 2005).

Lors de l'apparition de la maladie d'Alzheimer, tout le système familial doit se réorganiser ; les rôles et les priorités doivent être redéfinis (Secall et Thomas 2005). La famille doit également faire le deuil de ce que le proche était avant. Cela signifie être capable d'accepter la réalité de la perte, de reconnaître la démence et de restituer l'identité de la personne malade ainsi que son rôle, afin d'aller de l'avant avec elle (Op.cit). Ceci en passant par des périodes de déni, de colère et de souffrance. Le soutien de l'infirmière, le guidant durant les phases de déni, de colère et de dépression est essentiel, afin que l'aidant naturel puisse d'une part exprimer sa souffrance et d'autre part, trouver un sens à sa situation en cheminant vers l'acceptation.

L'aidant le plus proche, souvent le conjoint, est l'acteur principal de cette aide. Son dévouement dans l'accompagnement quotidien de la personne atteinte d'Alzheimer risque d'entraîner des conséquences sur sa santé (états anxiodépressifs, fatigue, troubles du sommeil, amaigrissement, pathologies cardio-vasculaires, par exemple) ainsi que sur sa vie sociale qui pourrait se voir diminuée (Gelmini et al., 2009 ; Michon et al., 2004 ; Duggleby, Williams, et al., 2009). N'oublions pas que les conjoints sont eux-mêmes âgés et donc aussi plus fragiles.

En outre, de par le lien relationnel intense tissé avec le proche malade, les aidants naturels sont souvent touchés affectivement par la situation et ne peuvent prendre la distance professionnelle adéquate et protectrice. Il est ainsi aisément compréhensible que les aidants soient surmenés, voire déprimés face à la charge de travail qui leur est imposée. Bien qu'ils aient besoin de soutien, il leur est difficile d'accepter une aide extérieure. Accepter une aide extérieure éveille souvent chez l'aidant naturel un sentiment de culpabilité et de peur (Coudin, 2004).

Au fil du temps, les aidants naturels s'épuisent et endossent un fardeau psychique et physique éprouvant (Michon et al., 2004). Pourtant, les aidants familiaux sont essentiels dans le dispositif de prise en charge des personnes atteintes de d'Alzheimer et dans le maintien à domicile de celles-ci (Antoine et al., 2009). En tant que professionnels de la santé, il faut donc être vigilant au risque d'épuisement de l'aidant familial et engager des stratégies préventives ou curatives (Ducharme, 2006). Il est aussi essentiel de soigner non seulement la personne démente d'Alzheimer, mais tout l'écosystème familial, au travers d'une prise en charge systémique (Secall et Thomas, 2005). Tout ceci nous amène à examiner de plus près le fardeau ressenti par les aidants naturels et les conséquences que celui-ci engendre sur la santé mentale de l'aidant.

1.7.2.3. Conséquences sur la vie sociale et économique de l'aidant naturel

Prendre soin d'une personne âgée démentie à plusieurs répercussions sur la vie des aidants naturels. D'abord, le nombre important d'heures nécessaires à la prise en charge ne leur laisse plus suffisamment de temps pour les moments de loisirs ou de sociabilités (Michon et al., 2004). Il a été démontré que ce manque de répit peut mener à l'isolement et influencer l'émergence de conflits familiaux et conjugaux (Thomas, 2002 ; Ducharme, 2006). De par la charge de travail très lourde auprès du proche malade, l'aidant naturel n'a plus le temps d'entretenir des liens sociaux. Ensuite, les symptômes comportementaux et psychologiques de la démence (SPCD), sont mal tolérés par notre société et provoquent des sentiments de honte chez les aidants ce qui renforce leur isolement social (Secall et Thomas, 2005).

Il devient également difficile, voire impossible de concilier une activité professionnelle à celle d'aidant naturel, ce qui n'est pas sans conséquence sur les ressources financières de la personne. Selon Thomas (2002), près de la moitié des aidants naturels sont obligés de réduire leur temps de travail. Étant donné que ce sont majoritairement les femmes et souvent les filles qui prennent le rôle d'aidantes, celles-ci doivent gérer à la fois leur rôle de mère, d'épouse et d'aidante ce qui génère pour elles un stress important ; *« elles sont souvent à bout de souffle, ont l'impression de ne jamais en faire assez et vivent fréquemment des sentiments de culpabilité »* (Ducharme, 2006, p.51).

1.7.2.4. Conséquences sur la santé physique de l'aidant naturel

Selon Thomas et Secall (2005), l'aidant naturel donne des signes de souffrance tout au long de la prise en charge de son proche malade. Sa santé physique se voit dégradée ; le plus fréquemment, il se plaint de perte d'appétit et de trouble du sommeil. Un grand nombre d'aidants naturels se plaignent d'une fatigue chronique.

L'étude de Brousseau et Ouellet (2010), a mesuré les différentes dimensions de la fatigue des aidants naturels. Dans leur recherche, 97 % des aidants naturels disent se sentir fatigués. C'est la dimension affective, faisant référence au ressenti de l'aidant, qui obtient le score le plus élevé. La fatigue a été évaluée comme modérée pour la majorité des aidants. Pour 87 % d'entre eux, la fatigue est directement reliée à leur rôle d'aidant naturel. Ils l'associent souvent à des troubles du sommeil et à une perte de poids. La fatigue a également tendance à augmenter les symptômes des maladies sous-jacentes. Finalement, dans cette étude, les aidants naturels voient une relation entre l'inquiétude et la fatigue qu'ils ressentent.

Les chutes et les maux de dos, liés aux soins prodigués, sont souvent plus élevés (Thomas et Secall, 2005). Il est aussi possible de détecter des traces de coups ou de griffes si la personne atteinte d'Alzheimer devient agressive, ce qui est fréquemment le cas. De manière plus générale, l'état de santé des aidants naturels est décrit comme précaire et le risque de morbidité est augmenté (Michon et al., 2004). Il est donc indispensable que les infirmières puissent être en mesure de prévenir les effets délétères de la fatigue sur la santé des aidants naturels (Brousseau et Ouellet, 2010).

1.7.3. Le coping

De nombreuses définitions du coping sont recensées dans la littérature. Pour Coyne et al. (1981), il s'agit d'efforts cognitifs et comportementaux pour gérer les conflits environnementaux et internes qui affectent un individu et dépassent ses ressources.

Lazarus et Folkman définissent le coping comme « *l'ensemble des efforts cognitifs et comportementaux, constamment changeants, (déployé) pour gérer des exigences spécifiques interne et/ou externe qui sont évaluées (par la personne) comme consommant ou excédant ses ressources* » (Lazarus et Folkman, 1984, P.14). Cette définition souligne bien que le coping est un processus (spécifique et constamment changeant) et non une caractéristique générale et stable. Elle permet de ne pas confédérer les stratégies de coping (tout ce que l'individu pense et fait face à la situation) avec leur effets (fonctionnels ou non). Ainsi on ne peut considérer a priori une stratégie de coping comme adaptée, une stratégie pouvant être efficace dans certaines situations et inefficace dans d'autres. (Bruchon-Schweitzer, 2002, p.356)

1.7.3.1. Coping et résilience : convergences et différences

Les liens conceptuels entre le coping et la résilience semblent à première vue très étroits, cependant, il ne s'agit pas de les confondre. Le coping apparaît comme une forme de résilience ou plus exactement peut contribuer à décrire une certaine approche du processus de résilience, à partir d'une perspective essentiellement comportementale et consciente. Nous pouvons considérer que les stratégies de coping participent au phénomène de résilience considéré comme un processus plus vaste et pouvant mettre en œuvre des comportements variés et différents du coping. En effet, les théories qui mettent en travail la résilience proposent différentes entrées et, suivant le cas, appuient soit surtout sur la prise en compte des observations comportementales des sujets et les mécanismes cognitifs, soit sur l'analyse des processus intrapsychiques mis en jeu par les individus résilients (ou les familles).

D'autre encore mettent l'accent sur les caractéristiques de l'environnement relationnel et social dans lequel les sujets vivent et interagissent. La définition du terme résilience indique ainsi une différence notable avec la notion de coping et surtout de sa traduction française l'ajustement puisque la résilience suppose deux mouvements. Le premier consiste dans les modalités de résistance au stress ou au traumatisme et donc la capacité de faire face (coping), alors que le deuxième mouvement concerne davantage la capacité à continuer à se développer et augmenter ses compétences dans une situation adverse.

Pour Manciaux(1999), les comportements de coping concernent les réponses à une situation donnée, donc indiquent comment le sujet ou le groupe va faire face à un moment donné ; alors que la résilience qui est « pour partie innée et pour partie acquise par un précieux travail d'adaptation » se construit et s'inscrit dans la durée. Ainsi, que le coping s'apparente plus à la première phase de la résilience, qui est centrée surtout sur des mécanismes adaptatifs, alors que le processus de résilience s'effectue au terme de la seconde phase qui implique l'intégration du traumatisme et la réparation. Or, c'est cette seconde phase qui permettra la reconstruction et l'installation d'un processus de résilience structuré plus durablement (A. Marie, 2008).

1.7.3.2. Stress et coping :

Holahan et Moos (1991) ont élaboré un modèle associant les stressseurs et les ressources (individuelles et sociales). Les ressources qui sont impliquées dans ce modèle comprennent la confiance, une disposition plutôt détendue, l'utilisation des stratégies de coping actif (ressources individuelles) et leur soutien familial (ressources sociales). Le choix de ces variables leur a été dicté par une précédente recherche, qui avait démontré que la notion d'ajustement mental, ou d'adaptation, est souvent liée au coping. Holahan et Moos (Op.cit) ont étudié dans ce modèle avec la dépression en tant que variable précise d'une mauvaise adaptation.

Ce modèle propose, par ailleurs, une distinction entre le stress « bas » et le stress « élevé ». Selon les auteurs, la relation entre réponses de coping et l'ajustement mental changera selon que le stress est bas ou élevé. Ce travail a démontré que les ressources personnelles et le soutien familial ont une influence, soit directement, sur les réponses de coping et sont prédictifs de la dépression par suite. De plus, le type de stress influence l'interaction de ces variables de manière intéressante. Il est important de noter que le modèle démontre deux types de prédictions selon la situation du stress élevé ou bas :

- Dans la situation où le stress est élevé, le modèle démontre un effet positif des ressources (individuelles et sociales) sur les stratégies de coping adaptées, qui, à leur tour, donnent lieu à un ajustement mental plutôt positif (moins de dépression) ;
- En revanche, dans la situation où le stress est relativement bas, le modèle indique que les ressources amènent directement à l'ajustement mental. La dépression se manifesterait, lorsque l'individu n'a pas assez de ressources pour faire face à sa situation.

Aussi Holahan et Moos affirment-ils que le coping soit essentiel à la résistance au stress, comme cela a été proposé plus haut, dans la mesure où un stress élevé sollicite le coping (Chabrol & Callahan, 2004, p 118-119).

1.7.3.3. Différents modèles de coping

Le modèle animal de l'adaptation : Il est issu des théories évolutionnistes, en particulier de Darwin. Très général, il est applicable à tous les organismes vivants, et comprend des réponses comportementales automatiques de type attaquer ou fuir, innées et acquises, face à une menace issue de l'environnement.

Le modèle de la psychologie du Moi : le coping est associé aux mécanismes de défense, inconscients et rigides, dont la fonction est de diminuer l'angoisse face à des pensées et des affects inacceptables. Ce modèle a permis de mieux comprendre certaines réactions des individus face à un événement stressant, cependant il ne concerne que la réduction de la tension à un seuil acceptable. De façon inconsciente, et n'inclut pas la résolution du problème. Pour certains, les mécanismes de défense jouent un rôle de filtre entre agent stressant et réponse (Rahe et Arthur, 1978), pour d'autres, ils sont à considérer comme précurseurs du coping.

Le modèle transactionnel : Dans leur approche transactionnelle du coping, Lazarus et Folkman (1984, p.141) le définissent comme « l'ensemble des efforts cognitifs et comportementaux, constamment changeant, (déployés) pour gérer des exigences spécifiques internes et/ou externes qui sont évaluées (par la personne) comme consommant ou excédant ses ressources ». Ce modèle se différencie des précédents par le fait que l'on parle ici du coping comme un processus dynamique et non une simple réaction automatique et répétée- conscient et spécifique et non inconscient, général et stable- à une situation qui est évaluée comme stressante ou coûteuse. Dans ce processus, des évaluations constantes de la relation

entre l'individu et la situation interviennent, faisant varier les efforts cognitifs et comportementaux.

Le processus de coping est décrit comme séquentiel, impliquant des boucles de rétroactions entre les différentes étapes.

1.7.3.4. Les stratégies de coping :

Selon Lazarus et ses collègues, le coping a deux fonctions principales : il peut permettre de modifier le problème qui est à l'origine du stress, il peut permettre de réguler les réponses émotionnelles associées à ce problème et donc le modifier soi-même. (Lazarus et Folkman, 1984 b. Lazarus et Launier, 1978).

- Le coping centré sur le problème

Cette stratégie vise à réduire les exigences de la situation et/ou à augmenter ses propres ressources pour mieux y faire face. La vie quotidienne fournit de nombreux exemples de ce type de coping, comme par exemple, négocier un délai pour payer ses factures, rechercher un emploi mieux rétribué, consulter un médecin, augmenter ses connaissances dans le domaine, construire un planning, rechercher des informations, etc.

À l'origine, Lazarus et Folkman (1984a) ont appliqué une échelle de 67 items ; la WCC (ways of coping Checklist), à 100 adultes qui devaient y répondre chaque mois pendant un an, en pensant à un événement récent qui les avait perturbés et à la façon dont il avait réagi. Ils obtiennent, en regroupant en deux stratégies générales, le coping centré sur le problème et le coping centré sur l'émotion.

Le coping centré sur le problème comprend deux dimensions plus spécifiques, la résolution du problème (recherche d'information, élaboration de plan d'action) et affrontement de la situation (effort et action directs pour modifier le problème). Certains auteurs le dénomment coping « vigilant » (Sul et Fletcher, 1985), d'autres l'appellent stratégies d'approches ou encore coping « actif ».

- Le coping centré sur l'émotion :

Il comprend les diverses tentatives de l'individu pour réguler les tensions émotionnelles induites par la situation. la gestion des émotions peut se faire de diverses façons (émotionnelle, physiologique, cognitive, comportemental). Il existe beaucoup de réponses appartenant à cette catégorie. (Bruchon-Schweitzer, 2002)

Donc ce type comprend, des stratégies cognitives qui ne modifieront pas la situation mais plutôt l'attitude de la personne envers ladite situation on parle souvent du recadrage de thérapies comportementales et cognitives, mais ce n'est pas le seul type de changement émotionnel possible. La décharge émotionnelle serait un exemple du coping centré sur l'émotion, le plus souvent mal compris ou bien dévalué. On pourrait aussi imaginer un individu qui manifeste une attitude émotionnelle appropriée selon la situation ; comme par exemple un individu qui est, normalement, vivace, (résistant) et optimiste, et se trouve déprimé devant le décès d'un proche. (Henri Chabrol, 2004, P111)

On peut bien entendu utiliser à la fois un coping centré sur le problème et centré sur l'émotion face au même événement (ou n'utiliser ni l'un, ni l'autre).

- ***La recherche de soutien social***

Paulhan et Bourgois (1995) définissent le coping actif comme une action qui consiste à modifier directement les termes même de la relation personne-environnement par la mise en place d'efforts comportementaux actifs, qui consiste à affronter le problème pour le résoudre.

À l'opposé du coping actif (coping centré sur le problème), on trouve le coping passif, (coping centré sur l'émotion), qui consiste à ne rien faire ouvertement. Cette inactivité face à un stressor est souvent liée à un état négatif, tel que la dépression, ainsi qu'à une attitude de déni.

Le coping évitant consiste à détourner l'attention de la source du stress (évitement). Cette stratégie est la plus utilisée. Elle se traduit par la pratique d'un sport, de la relaxation, ou le refuge dans les loisirs, etc. : l'individu a l'impression que ces activités anéantissent la tension émotionnelle et éprouve un sentiment de bien-être. Ceci dit, le coping évitant peut engendrer une catégorie d'activité plutôt négative, notamment des addictions (fumer, boire de l'alcool, prendre des médicaments) dans le but de fuir la détresse émotionnelle.

Contrairement au coping évitant, le coping vigilant focalise l'attention de la personne sur le problème afin de mieux le contrôler. Il inclut des stratégies telles que la recherche d'informations supplémentaires et la mise en place d'une solution pour résoudre le problème.

Encore une fois, la vigilance peut aussi conduire la personne à adopter une attitude négative, quand elle devient obsédée par son problème sans trouver une solution efficace et qu'elle est prise dans une sorte d'hyper vigilance (Chabrol, 2004).

CHAPITRE 2 :

LE VIEILLISSEMENT : DU PROCESSUS NORMAL AUX TROUBLES NEURODÉGÉNÉRATIFS

Dans ce chapitre, il sera question de présenter le vieillissement en tant que processus développemental normal et par la suite les troubles ou les pathologies qui sont associés à ce processus.

2.1. Le vieillissement

Le cerveau humain est considéré comme le siège de nos capacités cognitives. Ces fonctions supérieures renvoient à notre aptitude à percevoir, prêter attention, mémoriser, bouger, parler ou encore raisonner. Avec l'âge, des changements apparaissent dans les régions cérébrales et modifient certaines de ces habiletés en les dégradant, en les laissant intactes ou en les améliorant (Lemaire & Bherer, 2005).

2.1.1. Généralités sur le vieillissement

Le vieillissement est un phénomène physiologique, dont la compréhension des mécanismes est devenue un phénomène d'actualité avec l'accroissement de la durée de vie de la population. La notion de vieillissement dit « normal » a été remplacée par celle d'un vieillissement sans pathologie ou vieillissement optimal.

En effet, même s'il est inéluctable, le vieillissement est influençable. La recherche médicale actuelle repose sur la compréhension des éléments permettant de vieillir avec un minimum de handicaps. Les théories du vieillissement sont multiples et le mécanisme multifactoriel. À côté des mécanismes intrinsèques du vieillissement (facteurs génétiques, télomérases, stress oxydant, etc.), le rôle des facteurs extrinsèques, en particulier l'hygiène de vie et les facteurs environnementaux, apparaissent de plus en plus cruciaux. Tous les systèmes physiologiques vieillissent à un rythme et avec des conséquences variables, et des particularités propres, selon l'organe incriminé. Ce vieillissement physiologique peut être retardé par des mesures hygiéno-diététiques souvent simples mais parfois contraignantes. La prise en charge précoce des pathologies aiguës ou chroniques, plus fréquentes chez le sujet âgé, permet également d'augmenter la durée de vie sans déficiences et de prolonger ainsi la vie en bonne santé.

2.1.1.1. Mécanismes génétiques du vieillissement

Le vieillissement est un phénomène physiologique, dont les mécanismes et les moyens de prise en charge sont l'objet de nombreux débats. Les changements anatomiques et physiologiques associés à la vieillesse débutent plusieurs années avant l'apparition des signes extérieurs. Plusieurs de ces altérations commencent à se manifester progressivement à partir de 40 ans et se poursuivent jusqu'à la mort, c'est-à-dire jusqu'à ce que l'organisme ne puisse plus s'adapter. Sur le plan physiologique, le processus de sénescence entraîne le déclin des fonctions organiques puis le vieillissement des tissus et de l'aspect général du corps.

Le vieillissement est un phénomène génétique, non pas tant qu'il soit génétiquement programmé, mais parce que les altérations cellulaires qui l'accompagnent ont pour origine une modification progressive du patrimoine génétique ou de son expression. Les individus ne sont pas tous égaux devant le vieillissement, et certains génomes résistent mieux que d'autres à l'usure du temps. Plusieurs approches se réunissent pour tenter de donner une explication aux facteurs intrinsèques du vieillissement.

Les recherches sur la génétique ont permis de ressortir certaines anomalies génétiques responsables de maladies spécifiques de la personne âgée ou qui correspondent à des facteurs de risques évidents. Mc Gue et al. (1993) a montré chez les jumeaux que les facteurs génétiques étaient responsables d'au moins 35 % de la longévité. L'importance de l'hérédité de la longévité varie cependant selon les études de 0 à 89 %, témoignant de la méconnaissance réelle et de la complexité du sujet (Gramiccioni et al., 2010).

L'étude animale a permis de mieux comprendre la part génétique de la sénescence. On distingue schématiquement deux catégories de gènes : les gènes de longévité à expression précoce qui assurent la maintenance tissulaire (efficacité des voies métaboliques, réponses aux agressions) et, à l'opposé, les gènes de sénescence à expression tardive comme ceux de l'ostéogénèse responsables de la formation des calcifications vasculaires (Lakowski & Hekimi, 1996). De plus, certains polymorphismes génétiques d'expression tardive peuvent être délétères ou protecteurs. Ainsi, l'allèle k2 du gène codant l'apolipoprotéine E est protecteur dans les modifications cognitives liées à l'âge et à la maladie d'Alzheimer, contrairement à l'allèle k4 de l'apo-E, qui est délétère pour le cerveau (Lakowski & Hekimi, 1996).

Le second groupe de maladies génétiques associe les affections par anomalies des gènes de réparation de l'ADN représenté par les syndromes de Werner ou de Cockayne. Le

syndrome de Werner, maladie autosomique récessive, se caractérise par un vieillissement précoce, avec en particulier l'apparition prématurée d'artériosclérose, de cataracte, d'ostéoporose, de cancers et de vieillissement des phanères et de la peau (Lakowski & Hekimi, 1996). Le gène responsable de ce syndrome contrôle la réplication, la duplication et la réparation du matériel génétique (Yu Ce et Oshima, 1996).

Autre gène impliqué, le gène Klotho (KL), du nom de la déesse grecque qui file la trame de vie, code une protéine transmembranaire qui inhibe la voie de signalisation IGF/insuline et ralentit donc la sénescence. Cette protéine est exprimée essentiellement dans les reins et l'hypophyse (Yu Ce et Oshima, 1996). Chez la souris, l'inactivation du gène KL a pour conséquence un vieillissement accéléré conduisant à une réduction importante de la durée de vie (deux mois en moyenne au lieu de 24). Chez l'homme, des mutations du gène KL sont associées à l'apparition précoce de maladies liées à la sénescence (athérosclérose, accidents cardiovasculaires, ostéoporose, etc.) et à une réduction de la durée de vie (Jaeger, 2018).

Ainsi, l'origine génétique semble complexe et multifactorielle et il n'a pas pour l'instant été possible de trouver de gène directement lié ou impliqué dans le vieillissement physiologique chez l'homme.

Certaines recherches (Harley et al., 1990 ; Futcher, 1990 et Greider et al., 1991) ont ressorti l'incidence de la sommation dans le temps de lésions de l'ADN et à une instabilité du génome et à « l'extinction » d'un certain nombre de gènes qui sont rendus silencieux.

Les recherches de Harley et al., (1994) ont également permis de ressortir l'incidence du raccourcissement des télomères des cellules somatiques. Les cellules somatiques sont dotées d'un potentiel limité de division, et l'identification de l'horloge biologique qui règle ce temps fait l'objet de recherches actives. L'étude des extrémités chromosomiques ou télomères des cellules eucaryotes fait partie de ces champs d'investigation. Les télomères sont des séquences d'ADN non codantes présentes aux extrémités des chromosomes. Elles ont pour principale fonction d'éviter que les chromosomes ne fusionnent entre eux.

Les télomères ont tendance à raccourcir avec le vieillissement, mais aussi l'inflammation ou le stress (Harley et al., 1994). Au fur et à mesure des divisions cellulaires, le télomère raccourcit, et lorsqu'il devient trop court, la cellule interprète cela comme une corruption d'ADN et commence à entrer en sénescence. C'est ce que l'on nomme la théorie télomérique du vieillissement. Les télomères agissent donc comme une horloge biologique

régissant la durée de vie des cellules. L'étude des télomères provenant de cellules humaines a montré qu'il existait une forte corrélation entre les capacités de réplication des cellules et la longueur des télomères (Allsopp et al., 1992). De même, les télomères de cellules de patients atteints de progéria sont particulièrement courts (Secerbegovic, 1997). Les télomères peuvent être régénérés sous l'action d'une enzyme : la télomérase, normalement absente des cellules somatiques. Chez la majorité des eucaryotes multicellulaires, les télomérases ne sont actives que dans les cellules germinales. La télomérase est capable d'inverser le processus de sénescence en synthétisant de nouvelles séquences d'ADN télomériques. La réintroduction de cette activité enzymatique dans des cellules humaines normales leur donne la possibilité de se diviser à l'infini sans signes de sénescence cellulaire (Bodnar A. et al., 1998) et sans altération de leurs capacités fonctionnelles (Yang et al., 1999).

En 1956, le Docteur Harman proposa une origine radicale du vieillissement, liée aux agressions oxydantes provoquées par les radicaux libres provenant du métabolisme de l'oxygène (De Jaeger, 2018). La plupart des mécanismes nécessaires à la vie ont une toxicité associée. Le métabolisme aérobie, nécessaire au métabolisme énergétique, favorise la formation de radicaux libres oxygène (ou espèces réactives de l'oxygène – ERO) dont le rôle délétère est bien connu. La formation de ces ERO se produit principalement dans les mitochondries. Les mitochondries produisent la plus grande partie de l'énergie cellulaire par phosphorylation oxydative, ce qui nécessite l'action conjointe de cinq complexes enzymatiques dits respiratoires (Harman, 1956). Les microlésions liées aux ERO endommagent également les protéines structurales mitochondriales (Shigenaga et al., 1994). Plusieurs composés, notamment les vitamines E et C, peuvent interagir avec ces radicaux libres et éviter leur accumulation. Même si des mesures de protection et de réparation sont mises en jeu, les conséquences de ce métabolisme augmentent néanmoins avec l'âge (Sohal et Weindruch, 1996). Le dysfonctionnement mitochondrial consécutif à ces dommages serait à l'origine de nombreux phénomènes de vieillissement (Harman, 1956).

L'environnement a une influence sur notre patrimoine génétique à travers des modifications dites épigénétiques. Dans ce cas de figure, les gènes sont soumis à de nombreux facteurs environnementaux tels que les maladies, l'alimentation, les médicaments, les toxiques, la pollution, l'activité physique, le stress, l'hygiène de vie, etc. qui peuvent modifier leurs cellules et leur ADN (Mason et al., 2003).

Un des principaux mécanismes responsables de l'épigénétique est la méthylation de l'ADN. Certains gènes peuvent être « allumés » ou « éteints » par des méthylations de l'ADN

et/ou des modifications des histones, ces protéines sur lesquelles s'enroule l'ADN pour former la chromatine. Ces modifications chimiques ne changent pas la séquence de l'ADN. Ainsi, la cellule reçoit en permanence toutes sortes de signaux issus de l'environnement, de manière à ce qu'elle se spécialise au cours du développement, ou ajuste son activité à la situation (Sell et al., 1996). Ces modifications épigénétiques peuvent être transitoires, ou définitives, persistant alors que le signal qui les a induites disparaît (Sell et al., 1996).

A la lecture de ces travaux, le vieillissement se pose d'abord comme la disparition progressive des cellules différenciées fonctionnelles, et donc la perte progressive des tissus « nobles », dont la trame collagène prend peu à peu la place des cellules actives (De Jaeger, 2018). Cela se traduit par la perte des réserves fonctionnelles, l'organisme restant très longtemps capable d'assurer le fonctionnement « au repos ».

2.3. Facteurs environnementaux responsables du vieillissement

De nombreux facteurs environnementaux modifient le « vieillissement physiologique », primaire, commun à tout le monde. Le vieillissement secondaire représente par contre le vieillissement lié aux conditions de vie, à l'environnement ou à des processus pathologiques, qui dépasse les capacités de réparation physiologique de nos tissus (Masono, 2000, 2003). Parmi ces facteurs, les auteurs indexent l'alimentation, la sédentarité...

Les recherches de Masono (2003) ont montré que la restriction calorique constitue un des mécanismes (commun à toutes les espèces) permettant de retarder le vieillissement. Des études chez le rat ont montré qu'une telle restriction de 30 à 50 % permet un allongement de la vie d'environ 30 % (Yu et al., 1982). Cette diète calorique entraîne un effet positif sur le vieillissement de plusieurs systèmes physiologiques tels que l'immunité ou la fonction cardiaque (Masono, 2000). Le mécanisme d'action de cette restriction est mal connu et le fait qu'elle soit efficace chez l'homme n'est cependant pas prouvé. Cependant, l'utilisation d'oxygène est en effet diminuée par ce régime. Chez l'animal, ce régime pourrait contrebalancer les effets de l'âge en agissant sur certaines expressions génétiques. En revanche, chez les personnes très âgées, la dénutrition n'est pas rare et induit alors une diminution des défenses immunitaires, l'ostéoporose, etc. La preuve d'un régime très restrictif en calories, qui chez l'homme est souvent associé à un régime carencé, n'est donc pas apportée. Un régime hypercalorique (éventuellement carencé) a en revanche des effets délétères prouvés et participe au vieillissement (Masono, 2000).

Sédentarité et inactivité physique entraînent une grande partie de la diminution des capacités cardiorespiratoires et musculaires du sujet âgé induisant ainsi la baisse des activités physiques. Cette inactivité physique participe au vieillissement. Cette diminution de l'activité physique est en partie liée à l'environnement et au mode de vie. Chez les patients présentant une maladie chronique, la perte de ces capacités est aggravée. La diminution de la force et de la masse musculaire avec l'âge (sarcopénie) est principalement liée à la diminution de l'activité physique avec l'âge, mais aussi à des facteurs nutritionnels et hormonaux. Cependant, jusqu'à un âge avancé, il est possible d'améliorer ses capacités aérobiques et sa force musculaire par l'entraînement physique régulier (Kohrt et al., 2004).

La survenue de maladies fait partie et participe au vieillissement. Ainsi, après 75 ans, 50 % des patients présentent une arthrose et plus de 30 % une atteinte cardiovasculaire. Une petite fraction de patients vieillit cependant sans maladie. Le vieillissement résulte-t-il de l'évolution des systèmes physiologiques, indépendamment des circonstances pathologiques, ou s'agit-il de l'évolution des systèmes, compte tenu des pathologies associées ? De nombreux auteurs penchent en faveur de la seconde hypothèse, compte tenu de la fréquence et de l'importance des pathologies associées chez un sujet âgé. Le vieillissement sans pathologie associée est un vieillissement plutôt atypique.

2.4. Vécu de la perte en jeu dans le vieillissement

Peu d'études ont été réalisées dans le sens de décrire le vécu psychique des pertes liées au vieillissement. L'apathie incarnant classiquement un des principaux symptômes de la maladie d'Alzheimer, là où la perte de l'élan vital qui accompagne la dépression, constitue un des modes d'entrée courant dans la démence. Même si à ce niveau, certains auteurs (Derouesné et Lacomblez, 2004) ont relevé, que le diagnostic différentiel entre un trouble de l'humeur caractérisé, et l'évolution à bas bruit de troubles cognitifs, n'est pas toujours aisé. Aussi à l'opposé d'une approche défectologique, qui, si elle a mérite de mettre en lumière la problématique de perte, centrale dans le vieillissement pathologique, présente l'inconvénient de n'envisager cette dernière qu'à travers son impact délétère, pour ne pas dire mortifère, il convient bien plutôt d'envisager la valence défensive, et partant protectrice de la perte, dans la maladie d'Alzheimer à travers les résistances qui vont se déployer face à cette dernière, tant chez le patient, que par résonance chez son aidant familial. Cet abord renouvelé de l'étude de la perte dans les maladies neuro-dégénératives, tend à mettre en lumière les lignes de force du

conflit psychique en jeu face à la perte, qui permettent de l'inscrire dans une forme de lutte primitive pour la vie.

Si le vieillissement entraîne un amenuisement des ressources psychiques, qui rendra d'autant plus difficile l'élaboration des pertes qui se présentent au vieillard, cette tâche se retrouvant encore complexifiée par l'apparition d'un processus neuro-dégénératif, ne signifie-t-il pas pour autant que le seuil de pertes tolérables soit identique chez chacun, au point de se présenter comme un invariant psychique ? Pourtant hormis aux stades débutants de la maladie d'Alzheimer ou apparentée, c'est bien l'installation progressive de la dépendance du patient, qui va amener un des membres de la famille à endosser le rôle d'aidant. Ce qui indique qu'une fois franchi un certain degré de pertes, le champ du vieillissement pathologique recouvre bien celui de la dépendance.

Ainsi, si la problématique de pertes se présente bien comme la clé de voûte du vieillissement normal, interrogeant d'emblée leur élaboration psychique chez le vieillard, ce phénomène sera encore plus marqué dans le vieillissement pathologique. En ce sens Herfray indique « *les échéances des âges déclinants se soldent souvent en pertes « sèches » où les morceaux d'identité se défont (...) en fait il s'agit souvent de faire le deuil de ce qu'on était.* » (Herfray, 2001, p.34). Par conséquent le travail psychique du vieillissement reviendrait à engager un deuil spécifique, que la psychanalyste qualifie de « particulièrement tragique » (Herfray, 2001), puisqu'il n'équivaut ni plus, ni moins qu'au deuil de soi. Il s'agit donc d'un deuil profond, intime, dont le principal objet a trait à l'identité du sujet.

Le deuil a été considéré par certains auteurs (Charazac, 2009), comme le propre des pathologies démentielles, tandis que pour d'autres, si la démence reste bien synonyme d'attaques identitaire, menaçant l'existence même du sujet, le « deuil du moi », incarne quant à lui, « une affirmation aberrante » (Grosclaude, 2005).

Le conflit psychique propre au vieillissement s'articulerait autour du désir du vieillard « de faire comme avant », et la réalité de son corps vieillissant, synonyme de restrictions croissantes, sur laquelle il bute constamment, qui se charge de lui rappeler que ce temps-là est révolu, et qu'il s'agit de le conjuguer au passé, en élaborant dans la sphère psychique, les différentes pertes qui se présentent à lui. Par conséquent l'élaboration de la perte d'objet, dont l'ultime objet pourrait être, comme le suggère Herfray (2001), le Moi du sujet, est au cœur du vieillissement, là où l'acuité du sentiment d'impuissance, réactivé par la somme des pertes et des renoncements qui se présentent au vieillard, entraînerait la résurgence de son angoisse de castration, voire des motions pulsionnelles liées au conflit œdipien refoulé.

La réélaboration de l'angoisse de castration qui s'enracine dans la réalité biologique du corps vieillissant, représenterait un des enjeux psychiques majeurs du vieillissement. En ce sens pour Herfray « *se sentir confrontées au risque de « ne pas pouvoir » éveille chez les personnes âgées une profonde angoisse.(...) L'objet n'est que le représentant métonymique de la perte d'une « puissance » et de la perte d'une sécurité révolues.* » (Herfray, 2001, p. 68). Herfray pointe donc le caractère particulièrement insécurisant des pertes liées au vieillissement, qui se présente comme une étape hautement sensible au plan psychique. Ainsi à défaut de rencontrer un objet-support, interne ou externe, dans son environnement, suffisamment contenant pour y faire, véritable point d'appui permettant de les élaborer, le cumul de ces pertes, menacerait en retour, la psyché du vieillard d'effraction. En ce sens, le vieillissement se présente comme une épreuve potentiellement traumatisante.

Balier (1979) envisage avant tout l'impact des pertes liées au vieillissement, sur l'identité du sujet. Or comme le souligne Péruchon « *le narcissisme ne saurait être escamoté de la question de l'identité, puisqu'elle s'appuie et se construit à partir de lui.* » (Péruchon, 2004, p.2). Par conséquent l'identité est indissociable du narcissisme, que Freud considérerait pour sa part, comme le fruit de l'équilibre pulsionnel, entre la libido du Moi et la libido d'objet. Même si pour le psychanalyste, « *la représentation d'un investissement libidinal originaire du Moi* » (Freud, 1969, p.83), qui donnera naissance par la suite, au concept de narcissisme originaire en psychanalyse, reste au fondement des assises narcissiques de la personnalité. Il incarnerait ainsi un réservoir narcissique susceptible de se pérenniser la vie durant.

Or avec l'avancée en âge, les investissements objectaux iraient s'amenuisant chez le vieillard, au point de compromettre l'équilibre antérieur existant au sein de son économie psychique, entre la libido du Moi et la libido d'objet. Ainsi ces remaniements pulsionnels, incarneraient selon Balier (1979), la clé de voûte des aléas narcissiques rencontrés lors du vieillissement. En effet la libido retirée aux objets, à défaut de pouvoir être réinvestie sur de nouveaux objets trouvés dans la réalité extérieure, serait alors reportée sur le Moi, suivant le modèle du narcissisme secondaire proposée par Freud. Dans cette optique la libido du vieillard perdrait, comme le suggère Montani « *son pouvoir d'abstraction jusqu'à s'enliser dans le corporel* » (Montani, 1994, p.152).

Cette stase de la libido au sein du Moi, aboutirait selon Balier (1979), à l'apparition de symptômes somatiques. Balier reprend ainsi le modèle freudien des névroses actuelles pour ouvrir la voie à l'approche du vieillissement pathologique. Même si l'explication des

difficultés de redistribution de l'énergie libidinale lors du vieillissement, qui aboutissent au « saut » préférentiel de la libido dans la sphère somatique, et aux diverses somatisations, plutôt que son emploi à des fins sublimatoires, par exemple, qui s'avèrerait autrement satisfaisant pour le vieillard, reste au final peu développée. Ainsi si ce point a par la suite été largement explicité dans le champ du vieillissement pathologique (Péruchon, 2006), il reste encore à éclaircir dans le vieillissement normal.

La principale difficulté du modèle de Balier, consiste à saisir les mécanismes psychiques s'opposant à la redistribution de la libido chez certaines personnes âgées, là où elle parvient aisément à être réengagée vers des destins pulsionnels moins frustrants, ailleurs. En ce sens, l'écoulement de l'excitation endogène suivrait dans le premier cas, une voie de décharge assimilable à celle du rêve, alors qu'elle semble davantage tournée vers la décharge motrice, et corporelle, dans le second cas. Ce qui montre bien que des voies de satisfaction substitutive peuvent prendre place dans l'âge avancé, témoignant en ce sens de mécanismes d'adaptation psychique, bien présents chez certains vieillards, face à l'épreuve de réalité, et ce, même en l'absence de « nouveaux » objets dans la réalité extérieure. Or la théorie de Balier (1979), semble là aussi s'inscrire dans le courant défectorologique, dominant à cette période, dont nous avons déjà souligné le caractère contestable, en postulant un appauvrissement mécanique des objets d'investissement du sujet âgé dans son environnement, qui va de pair avec ses difficultés de redistribution de ses investissements libidinaux. Enfin à côté de l'interprétation des pertes liées au vieillissement, à la lumière de l'angoisse de castration, et du narcissisme, une dernière voie d'approche a étudié ces dernières, sous l'angle de l'angoisse de mort en lien à l'échéance de la mort qui se rapproche avec l'avancée en âge. Ainsi pour Maisondieu (2011), l'angoisse de mort incarnerait un déterminant psychique majeur du vieillissement, au point que son intensité suffirait à expliquer l'apparition de formations pathologiques à ce stade.

Dans cette optique, en replaçant l'acuité de l'angoisse de mort, comme le pivot des pathologies démentielles, pour souligner son impact aussi mortifère que délétère sur la psyché humaine, Maisondieu soutient la thèse de l'origine psychogène de la maladie d'Alzheimer. À ces fins il propose la notion de thanatose, qui désigne « *l'ensemble des conduites psychopathologiques liées à l'angoisse de mort et centrées sur l'apparition d'une détérioration mentale chez un individu.* » (Maisondieu, 2011, p.174), afin de rendre compte des mécanismes psychopathologiques, responsables de la déstructuration de la psyché, dans la maladie d'Alzheimer. En ce sens il rejoint Péruchon (2004), pour laquelle le vieillissement

reste synonyme d'une désintrication pulsionnelle majeure, en raison de l'élévation brutale de la pulsion de mort chez le sujet âgé, avec pour conséquence des effets hautement désorganisateurs sur son appareil psychique, qui peuvent aboutir à l'apparition de pathologies neurocognitives. Ainsi ces auteurs appréhendent le vieillissement pathologique par le prisme de la régression psychique, observable dans une moindre mesure dans le vieillissement normal, qu'ils envisagent alors comme le fruit des remaniements psychiques consécutifs aux pertes.

Ces conceptions appellent plusieurs remarques. En effet, si la proximité de la mort paraît bien anxiogène pour une majorité de personnes âgées, cette angoisse semble difficilement imputable, au seul effet de l'âge. Ainsi les observations tirées de nos stages cliniques nous amènent à constater que nombre de sujets jeunes présentent une angoisse de mort en tous points identique à celle de certains vieillards, également déclinable dans tout un cortège de symptômes somatiques bien que leur forme ne soit pas nécessairement semblable à celle des patients âgés. Or si l'angoisse de mort paraît toute aussi déstructurante au plan psychique chez ces sujets jeunes, force est de constater qu'elle n'aboutit pas en l'état, aux mêmes effets neurocognitifs délétères que ceux supposés dans les pathologies liées au vieillissement.

Si la métapsychologie du vieillissement répond à des déterminants et à des mécanismes psychiques spécifiques, elle nécessite tout autant de prendre en compte, l'intrication complexe des facteurs somato-psychiques, déjà observable chez le sujet vieillissant, a fortiori atteint d'une pathologie neuro-dégénérative. Ainsi à côté de la réélaboration de l'angoisse de castration, et de ses avatars œdipiens, ainsi que de ses répercussions narcissiques, le vieillissement va largement engager la dimension corporelle du Moi. Or cette dernière, avait déjà été dégagée par Freud, dans ses essais de conceptualisation du Moi, lorsqu'il indiquait « *le Moi est avant tout une entité corporelle, non seulement une entité toute en surface, mais une entité correspondant à la projection d'une surface* » (Freud, 1963, p.194). À la suite des travaux de Freud, certains auteurs ont entrepris de développer cet axe théorique, initié par le père de la psychanalyse. Ainsi l'ancrage corporel du Moi, a été mis en lumière de façon magistrale par Anzieu (1995), dans son concept de « Moi peau », alors que dans le champ spécifique des pathologies neuro-dégénératives, la notion de « Moi corporel » du patient atteint de maladie d'Alzheimer a été avancée (Charazac, 2009, p.171).

Aussi, comme souvent dans l'analyse des processus psychiques, c'est par le prisme de la pathologie, et en particulier ici, de la maladie d'Alzheimer que nous chercherons à

appréhender les mécanismes psychiques en jeu dans la relation d'aide, cette approche suivant les fondements épistémologiques de la démarche. En ce sens Freud, indiquait « *la pathologie peut, en les agrandissant et en les grossissant, attirer notre attention sur des conditions normales qui, autrement, nous auraient échappé. Là où elle nous montre une cassure ou une fissure, il peut y avoir, normalement, une articulation.* » (Freud, 1984, p. 83).

2.5. Vieillesse et sociétés

Le vieillissement rapide de la population, en particulier dans les pays industrialisés, et le bond incroyable ces dernières décennies de l'espérance de vie, ont entraîné une prise de conscience de l'importance de ce problème. Avec cette augmentation de l'espérance de vie, la nécessité de mieux appréhender les mécanismes du vieillissement est devenue une urgence de santé publique (Clark et Manini., 2012). Dans toutes sociétés et de toutes les générations, l'objectif d'un vieillissement réussi est celui d'un vieillissement optimal sans handicap, principal objet de la recherche et de la médecine de la longévité. Il est souvent difficile de différencier les effets du vieillissement physiologique des conséquences des maladies, plus nombreuses chez la personne âgée (Mc Gue, 1996).

Le concept de vieillissement se situe donc à différents niveaux : physiologique, morphologique, cellulaire et moléculaire, mais aussi social et psychologique. La durée de vie maximale théorique varie selon les espèces et semble déterminée par une horloge biologique. Un singe serait programmé pour 20 à 25 ans, une tortue pour 100 ans, et l'homme pour 120 ans. Différents mécanismes du vieillissement interviennent dans cette durée de vie, mais il n'est pas évident que la part respective de chaque mécanisme soit équivalente chez toutes les espèces. Ainsi, les facteurs extrinsèques (environnementaux) peuvent considérablement modifier cette horloge biologique. Ainsi, la longévité dans les différentes espèces animales n'est pas une donnée fixe mais modulable en fonction des conditions expérimentales et environnementales (De Jaeger, 2018).

2.5.1. Perception du vieillissement dans les sociétés africaines

La vieillesse en Afrique est perçue comme un temps qualitatif qui n'est pas seulement un temps de repos, mais un temps sacré de « régénération des contacts avec le divin » (Tabboni, 2006, cité par Sadio-Ba Gning, 2015). Bourdieu faisait déjà la remarque selon laquelle toute la relation au futur est motivée par le souci d'entrer en collaboration avec Dieu (Bourdieu, 1982). Elle est donc censée impliquer une période de recueillement, voire

d'ascèse, pour les personnes âgées. Les perceptions de la vieillesse, essentiellement construites autour du contrat implicite, rappellent aux descendants la dette intergénérationnelle qu'ils doivent acquitter toute leur vie durant auprès des ascendants. Ainsi, ils peuvent espérer être rétribués à leur tour, en tant que parents. Dans cette logique, leur participation à des causeries de mosquées ou d'églises, les visites aux malades, les pèlerinages aux lieux saints de l'islam et du christianisme sont valorisés. Cette aide qui reste très normée rappelle la détermination sociale des dons et services rendus aux parents, et donc du dévouement consenti par les enfants en cas d'un besoin d'assistance en termes d'aidant familial.

L'âge de la vieillesse est donc celui du renoncement aux projets, de la piété consolidée, du renforcement de l'autorité morale et du transfert du pouvoir décisionnel et économique des personnes âgées vers leur descendance celle qui est en mesure de maintenir l'ordre hiérarchique dans la famille et d'en assurer la survie matérielle et morale. De fait, la prise en charge des personnes âgées se fait suivant une différenciation qui favorise les descendants (hommes) disposant d'une bonne situation socioéconomique, au détriment des femmes et des cadets (Gning et Antoine., 2015). Les descendants considèrent la vieillesse comme une « retraite sociale » qui est censée permettre aux parents de récolter en tout repos et dans le confort les fruits de leurs investissements, sacrifices et privations consentis à leur égard. Les personnes âgées gardent la préséance, arbitrent les conflits et sont garants de la cohésion sociale des familles (Golaz, 2007).

La vieillesse est donc le symbole de l'âge d'or qui confère respect, pouvoir et reconnaissance sociale. Elle constitue un moyen de revitaliser le « contrat social » de la filiation. Elle met en évidence une logique sacerdotale qui engage les descendants qui veulent acquérir la grâce, le pouvoir, la richesse, bref la « baraka », à s'occuper de leurs parents. En effet, leur bénédiction constitue, au-delà de sa fonction salutare, la condition d'une prospérité dans ce monde et l'accès au paradis dans l'autre monde. D'ailleurs, l'échec et la réussite sociale, souvent corrélés dans l'opinion populaire aux prières des parents, constituent une bonne illustration de l'importance accordée à cette bénédiction. Sa quête pousse les descendants à beaucoup de générosité dans l'échange. Dans cette perspective, on peut comprendre le dévouement des plus jeunes quant au rôle d'aidant familial qu'ils auraient à arborer vis-à-vis de leurs parents.

En effet, l'urbanisation, la paupérisation, le boom démographique et par conséquent l'individualisation, l'effritement des solidarités traditionnelles ont considérablement affecté la

famille. Elle est devenue de plus en plus le terrain de confusions et de conflits temporels qui ne se posent pas avec la même acuité dans les ménages relativement aisés et les ménages modestes, entre les personnes âgées, hommes et femmes, avec ou sans enfants, en ville et à la campagne. La ré-cohabitation intergénérationnelle est vraisemblablement source de conflits. Elle entretient une représentation magnifiée de la vieillesse qui tend alors à occulter l'isolement social de certaines personnes âgées dans l'entourage familial. Les enfants adultes du parent âgé sont alors amenés à faire des arbitrages intergénérationnels entre la santé de leurs propres enfants et la santé de leurs parents. Le décalage observé entre les régimes de temporalités généalogiques et intergénérationnelles et les régimes de temporalité domestiques et professionnels atteste fort bien de la différence de perception du vieillissement par les jeunes et par leurs parents âgés.

Les personnes âgées perdent progressivement leur image de dépositaires de la sagesse au profit d'une exclusion sociale lente, mais progressive. Cette exclusion sociale se fait de façon insidieuse, très subtile, dans différents domaines de la vie quotidienne. Ceci se justifie par « l'âgisme », ensemble des stéréotypes et préjugés négatifs envers elles (Robert, 1969). L'âgisme contribue ainsi à une gérontophobie et partant, à la discrimination et ségrégation des personnes âgées. La discrimination peut s'entendre comme toute distinction, exclusion, ou préférence, qui induit l'abolition ou la diminution de la jouissance équitable des droits des personnes âgées. La stigmatisation quant à elle, est beaucoup plus subjective. Elle résulte de la transgression, volontaire ou non, des normes préétablies, et qui entraîne une réprobation sociale latente. Selon Eyenga Dimi (2010), une analogie pourrait être faite entre l'âgisme et le racisme auquel ont été confrontés les Noirs au 19^e siècle, ou avec le sexisme qu'ont subi les femmes au 20^e siècle.

2.6. Le vieillissement pathologique

Les cellules souches, indispensables pour maintenir l'homéostasie de nos tissus, sont également affectées par le vieillissement (Fukada, 2014). Leur nombre diminue avec l'âge, ainsi que leurs capacités de maturation et de différenciation. Du fait des nombreux facteurs génétiques et environnementaux qui façonnent notre vie, nous ne sommes pas égaux face au vieillissement.

Les personnes âgées constituent de fait une population très hétérogène. Cependant, on peut globalement distinguer trois modes évolutifs principaux de vieillissement (Thoumie et Missaoui, 2011):

- le vieillissement « robuste et usuel », caractérisé par une absence ou une atteinte très minime des fonctions physiologiques et une absence de pathologie. Il implique une dimension physique, mentale mais aussi psychosociale incluant les notions de « bien-être » et de « satisfaction de vie ». Ce vieillissement s'observe chez environ 50 % de la population (Fukada, 2014);
- le vieillissement « fragile », caractérisé par des atteintes des fonctions physiologiques souvent infracliniques et sans pathologie bien définie. La fragilité est définie comme une diminution des réserves physiologiques de la personne vieillissante où tout événement de vie peut entraîner une perte fonctionnelle ou une majoration de la perte fonctionnelle existante. L'adaptation du sujet aux différents événements stressants de la vie (psychologiques, accidentels ou maladies) étant plus difficile, il est plus à risque de perte d'autonomie. La fragilité est donc un état instable, mais réversible, avec un risque de perte d'une fonction. Ces deux caractéristiques (instabilité et réversibilité) soulignent toute l'importance du diagnostic de fragilité car une prise en charge adaptée permet de ralentir le déclin fonctionnel, voire de revenir à un état antérieur de vieillissement réussi ; environ 30 % des sujets de plus de 65 ans sont pré fragiles et 15 % fragiles. Les sujets âgés fragiles présentent un risque élevé de dépendance. Dépister et traiter la fragilité semble être une réponse pertinente à la prévention de la dépendance. Le repérage des personnes âgées fragiles est un des leviers d'action les plus importants dans la prévention de la dépendance. Le groupe de travail sur la fragilité de la Société américaine de gériatrie a adopté la définition proposée par Fried et al.(2001), considérant la fragilité comme un syndrome clinique défini par la présence de trois ou plus des symptômes suivants :
 - *perte de poids involontaire (4 ou 5 kg en un an),*
 - *sensation subjective d'épuisement rapporté par la personne elle-même,*
 - *diminution de la force musculaire,*
 - *vitesse de marche lente (plus de quatre secondes pour parcourir quatre mètres),*
 - *activité physique réduite (grande sédentarité).*

Ce phénotype de fragilité est indépendamment prédictif à trois ans de chute, de perte d'autonomie fonctionnelle pour les activités de la vie quotidienne, d'hospitalisation et de décès. La présence d'un ou deux des symptômes définit l'état pré fragile ;

Le vieillissement avec « dépendance » fréquemment associé aux pathologies sévères évolutives ou compliquées et/ou handicap. Cela concerne environ 10 % des sujets âgés. Ces sujets sont dépendants, fréquemment hospitalisés ou en institution. Ce sont des consommateurs de soins importants. Malgré les efforts et les moyens délivrés pour les aider, leur état de dépendance est en règle irréversible. Le vieillissement, notamment des récepteurs proprioceptifs, de l'appareil articulaire, des muscles et des organes sensoriels est responsable de nombreuses complications et, avant tout, des chutes, potentiellement graves, chez le sujet âgé. Un syndrome de régression psychomotrice peut apparaître au décours de la chute, réalisant une véritable incapacité à la marche et à la station debout. Une rééducation globale s'impose après bilan des différents facteurs contributifs. On distingue, dans les étiologies possibles, les facteurs intrinsèques à l'individu (troubles de l'équilibre et de la marche, déficits sensoriels, pathologies ou iatro pathologies sources de malaises) et les facteurs extrinsèques, environnementaux et relatifs au cadre de vie (inadaptation de l'habitat à la personne âgée).

La recherche sur le vieillissement normal et pathologique fait désormais l'objet de nombreuses études. Le rôle des pathologies associées et de l'environnement a longtemps été sous-estimé. Il est nécessaire pour mieux comprendre le phénomène du vieillissement de prendre en compte à la fois la notion de vieillissement physiologique et celle des maladies associées. Une meilleure identification des éléments extrinsèques favorables ou non et une meilleure compréhension de la maladie d'Alzheimer permettra dans les développements futurs de comprendre les facteurs du vieillissement (c'est-à-dire sans handicap) associé à la maladie d'Alzheimer.

2.6.1. Les hypothèses explicatives du vieillissement cognitif

Plusieurs théories tentent d'expliquer le vieillissement cognitif dit « normal » défini comme « un déclin de la performance à diverses épreuves supposées mesurer le vieillissement cognitif » (Van der Linden et Hupet, 1994). La première est la théorie du « ralentissement généralisé » ou de « vitesse de traitement » (Salthouse et al., 1996) : de ce point de vue, le déclin des performances cognitives serait lié à la diminution de la rapidité d'exécution des opérations mentales de base, expliquant ainsi un ralentissement du traitement cognitif

(Fantini-Hauwel et al., 2014). Une deuxième théorie implique une baisse des capacités en mémoire de travail engendrée par le vieillissement (Baddeley et Hitch, 1974). La quantité d'information disponible en mémoire de travail serait alors amoindrie et entraînerait des difficultés dans des tâches quotidiennes, notamment en compréhension (Collette et al., 2007). Finalement, une dernière hypothèse est d'origine executivo-frontale : en vieillissant, une détérioration du contrôle exécutif géré par les régions frontales expliquerait le déclin cognitif (West, 1996). Ce déclin pourrait avoir des répercussions importantes sur le comportement et l'autonomie de la personne dans les activités de la vie quotidienne (Amieva et al., 2003).

L'ensemble de ces théories normalise le fait d'observer un déclin cognitif avec l'avancée en âge. Ces différentes approches peuvent coexister et apporter une compréhension du processus complexe de vieillissement cognitif (Lopez-Fontana, 2017). Toutefois, ces hypothèses font appel à une conception psychométrique du vieillissement cognitif et laissent peu de place aux qualités adaptatives de ce processus. Cependant, des personnes conservent de très bonnes capacités cognitives malgré leur âge avancé. Ces variabilités interindividuelles semblent suggérer l'existence de stratégies compensatoires permettant de pallier la diminution des performances cognitives au fil du temps.

2.6.1.1. La réserve cognitive

Qu'ils soient structurels ou fonctionnels, les changements cérébraux affectent les capacités cognitives au cours du vieillissement normal. Néanmoins, ce déclin cognitif ne semble pas intervenir de la même façon chez tous les individus et certains en seraient même exempts (Christensen et al., 1999). Le concept de « réserve cognitive » vise à rendre compte de la plasticité cérébrale chez la personne âgée. Il s'agit donc, en l'absence de manifestations cliniques observables, d'expliquer par cette notion la capacité à faire face efficacement aux modifications cérébrales liées à l'âge.

Ce sont les travaux de Stern et ses collaborateurs qui définissent les deux formes que peut prendre la réserve cognitive (Stern, 2009). D'une part, la forme passive de la réserve cognitive s'attache à la taille du cerveau, il s'agit d'une vision quantitative. Ainsi, plus un organe cérébral serait grand, plus il serait à même de supporter des détériorations avant l'apparition de manifestations cliniques (Bastin et al., 2013). D'autre part, la forme active de la réserve cognitive suggère une utilisation plus flexible des réseaux neuronaux et/ou la mise en place de stratégies compensatoires. Cette vision qualitative de la réserve cognitive renvoie à l'optimisation des performances via des processus dynamiques (Kalpouzos et al., 2008).

Plusieurs facteurs semblent être associés positivement avec les performances cognitives et participer au développement de la réserve cognitive (Stern, 2009). Ainsi, un niveau d'éducation élevé et un maintien des activités professionnelles et/ou intellectuelles permettraient de prévenir le déclin cognitif. Il en est de même pour les pratiques sportives ou associatives qui, en favorisant le lien social, amélioreraient le fonctionnement cognitif (Adam et al., 2013).

Finalement, favoriser, entre autres, l'accès à des activités sociales stimulantes professionnelles ou non, permettrait de constituer une base de prévention du vieillissement cognitif (Opdebeeck et al., 2016).

2.6.1.2. La plainte mnésique

La plainte mnésique est l'expression de difficultés ou de changements concernant le fonctionnement de sa propre mémoire (Yates et al., 2017). En ce sens, cette plainte est pleinement subjective. C'est en 1962 qu'apparaît pour la première fois la notion d'«oubli sénéscent bénin » qui définit un déclin de la mémoire lié à l'âge sans lésion ou maladie connue (Kral, 1962). Les oublis sont communs à tous les âges de la vie et la plainte mnésique est fréquente chez les personnes âgées (Balash et al., 2013). En effet, 80 % des personnes de plus de 85 ans se plaignent de leur mémoire (Fantini-Hauwel et al., 2014). Afin d'évaluer la plainte, plusieurs outils psychométriques permettent d'investiguer la perception subjective de la mémoire : par exemple le Memory Functioning Questionnaire (Gilewski et al., 1990) ou l'échelle d'auto évaluation des déficits cognitifs de Mc Nair et Khan adaptée en version française (Poitrenaud et al., 1997).

Ces outils permettent d'objectiver la plainte et peuvent servir de base à un entretien clinique plus approfondi pour identifier ou non des répercussions des troubles mnésiques sur les activités de la vie quotidienne (Cordier et al., 2019). La passation d'un bilan neuropsychologique pourra évaluer si la plainte est concordante ou non avec la présence de troubles objectifs de la mémoire. Contrairement aux personnes plus jeunes qui favoriseront le stress comme explication, la personne âgée va davantage attribuer ses difficultés de mémoire à son âge et s'inquiéter d'un éventuel début de maladie d'Alzheimer (Derouesné, 2003). Ces inquiétudes peuvent être une source d'anxiété majeure. À noter que les symptômes anxieux et dépressifs, ainsi que certains traits de personnalité, sont corrélés positivement avec la plainte mnésique (Comijs et al., 2002).

Ainsi, une personne présentant un profil anxieux et de surcroît inquiète par ses capacités mnésiques, aura tendance à se plaindre davantage de ses performances. De manière plus générale, la plainte mnésique est associée à un plus faible niveau de qualité de vie (Iliffe et Pealing, 2010).

2.6.1.3. Les troubles cognitifs légers

Nous avons vu précédemment que le vieillissement normal modulait le fonctionnement cérébral et particulièrement celui de la mémoire. Ces changements peuvent être inquiétants pour le sujet qui les vit et ses proches, et être à la source d'une plainte. Souvent, à la suite d'une évaluation cognitive, la piste de troubles cognitifs avérés est mise de côté. Néanmoins, la plainte est parfois corroborée par une évaluation cognitive montrant certains déficits. Il est fréquent dans ce cas que l'entourage soit à l'initiative de la demande de consultation (Derouesné, 2005). L'implication des proches dans l'évaluation de la plainte cognitive est primordiale à la fois pour en préciser la nature et aussi pour en connaître le retentissement sur les activités de la vie quotidienne (Mahieux-Laurent, 2005).

Lorsque le déclin cognitif mis en évidence par les tests est modeste, on parle de troubles cognitifs légers ou Mild Cognitive Impairment (MCI). Le MCI est communément défini comme : « *une plainte mnésique subjective idéalement corroborée par un tiers, des déficits cognitifs objectifs et progressifs des activités de la vie quotidienne normales, et une absence de démence* » (Petersen, 2001). L'impact des difficultés cognitives sur la vie quotidienne est donc un critère indispensable à l'élaboration d'un diagnostic de MCI.

Une personne présentant une forme de MCI a plus de risque de développer des troubles neurocognitifs majeurs - maladie d'Alzheimer ou maladie apparentée (Larrieu et al., 2002). La plupart des MCI sont considérés comme une phase précédant la démence. Peterson (2004) propose la distinction entre quatre formes de MCI :

- Le MCI amnésique uni-domaine : se caractérise par un déficit léger uniquement de la sphère mnésique. Il est considéré comme la phase prodromale de la maladie d'Alzheimer. À noter que son étiologie peut être également en lien avec un syndrome dépressif.

- Le MCI amnésique multi-domaines : se caractérise par un déficit léger de la mémoire et d'au moins une autre fonction cognitive. Cette forme pourra probablement évoluer vers une maladie d'Alzheimer ou une démence vasculaire. La cause peut être également en lien avec un syndrome dépressif.

- Le MCI non amnésique uni-domaine : se caractérise par un déficit léger dans une autre fonction cognitive que la mémoire. Cette forme évolue le plus souvent vers une démence fronto-temporale.

- Le MCI non amnésique multi-domaines : se caractérise par différents déficits cognitifs dans plusieurs fonctions autres que la mémoire. Cette forme évolue plutôt vers une démence à corps de Lewy.

Notons cependant que certaines personnes présentant un MCI ont vu leurs troubles cognitifs se stabiliser et n'ont jamais présenté d'évolution vers une maladie d'Alzheimer ou autre.

Bien que critiqué notamment à son apparition dans le DSM-V (2013), le concept de MCI a le mérite de proposer un chaînon manquant dans le continuum entre le vieillissement normal et les pathologies dites démentielles. Le repérage des troubles neurocognitifs légers permet de porter une attention particulière aux personnes concernées. Ainsi, une surveillance de l'évolution des troubles et de leurs retentissements permettrait un diagnostic plus précoce des troubles neurocognitifs majeurs.

2.7. Les troubles neurocognitifs

Depuis le début du manuscrit, nous employons les termes de troubles neurocognitifs. En réalité, cette appellation générale est relativement récente puisqu'elle émerge dans le DSM-V (2015). Cet intitulé remplace le titre de la partie « *Delirium, démence, trouble amnésique et autres troubles cognitifs* » du DSM-IV (1996). Dans cette nouvelle nomenclature, les troubles neurocognitifs se distinguent en deux catégories : légers et majeurs. Le trouble neurocognitif léger est nouveau et correspond aux MCI décrits et discutés plus précisément dans d'autres publications (Jessen et al., 2014; Petersen, 2001; Yates et al., 2017). Le trouble neurocognitif majeur s'approche davantage de la notion de démence et sollicite la précision de la présence ou non de troubles du comportement.

2.7.1. La démence

Selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) (2019), la démence est « un terme générique utilisé pour évoquer différents syndromes principalement évolutifs qui affectent la mémoire, d'autres fonctions cognitives et le comportement social et qui mènent à une dégradation importante de l'aptitude d'une personne à réaliser des activités quotidiennes. »

Il existe plusieurs manières de classer les démences (Besozzi, 2014; Peeters, 2009). On peut, par exemple, distinguer les démences en fonction de leur étiologie :

- Les démences dégénératives correspondent aux pathologies dont la cause est en lien avec la disparition progressive des neurones sans que ce processus ne concorde avec un vieillissement dit normal. La maladie d'Alzheimer est la démence dégénérative la plus connue et la plus répandue (Bakchine et Habert, 2007). Toutefois, on distingue différentes pathologies en fonction de la région cérébrale atteinte. Ainsi les démences dégénératives regroupent principalement : la maladie d'Alzheimer, les Dégénérescences Lobaire Fronto-Temporale (DLFT), la maladie de Parkinson et les syndromes parkinsoniens dont la maladie à corps de Lewy ou encore la maladie de Huntington.

- Les démences non dégénératives vont également regrouper des maladies qui affectent les fonctions cognitives et qui ont un retentissement sur les activités de la vie quotidienne. Néanmoins, ces pathologies ne relèvent pas de la dégénérescence des neurones. Les démences non dégénératives regroupent :

- les démences vasculaires,
- les démences mixtes qui combinent une origine dégénérative et vasculaire,
- les démences d'origine mécanique, liée à un traumatisme crânien ou une tumeur par exemple,
- les démences liées à une infection (le VIH, maladie de Creutzfeldt-Jakob),
- les démences liées à la consommation de substances notamment le syndrome de Korsakoff.

Chaque démence s'exprime de façon singulière. Ainsi, les personnes souffrant de démence présenteront chacune un tableau clinique unique, variant en fonction de la localisation des atteintes cérébrales et du rythme de progression. Les comportements induits par la maladie seront également propres à chacun en fonction de son histoire, de son environnement et de ses capacités.

Les individus atteints de démence sont communément appelés les déments ; or, ces personnes et leurs proches demandent d'abandonner le mot « dément », car il fait référence à celui qui est privé d'esprit, et préfère être reconnu comme « personne malade » (Billé, 2012).

2.7.2. Les maladies neurodégénératives

Aujourd'hui, le terme de démence dégénérative s'efface peu à peu des discours et laisse la place aux « maladies neurodégénératives ». Les deux expressions ne renvoient pas à la même définition. Les maladies neurodégénératives correspondent aux différentes pathologies impliquant la mort des neurones et la destruction du système nerveux. Il existe plus d'une centaine de maladies concernées par cette définition (Przedborski et al., 2003). Les plus connues sont : la maladie d'Alzheimer et les troubles apparentés, la maladie de Parkinson, la sclérose en plaques, la maladie de Huntington et la sclérose latérale amyotrophique.

Face à la difficulté de « bien nommer », des réflexions éthiques ont contribué à faire émerger le terme de « maladies neuro-évolutives » afin de s'approcher au plus près de la réalité vécue par les personnes touchées par ces différentes maladies et diminuer l'impact négatif du mot dégénératif (Clanet, 2019). Toutefois, l'utilisation d'un nouveau terme pourrait obscurcir un lexique déjà complexe et minimiser ou dissimuler l'inéluctable (Antoine, 2016).

Dans les travaux de cette thèse, nous nous focaliserons uniquement sur la maladie d'Alzheimer et les troubles apparentés qui sont définis dans la figure 3 ci-dessous :

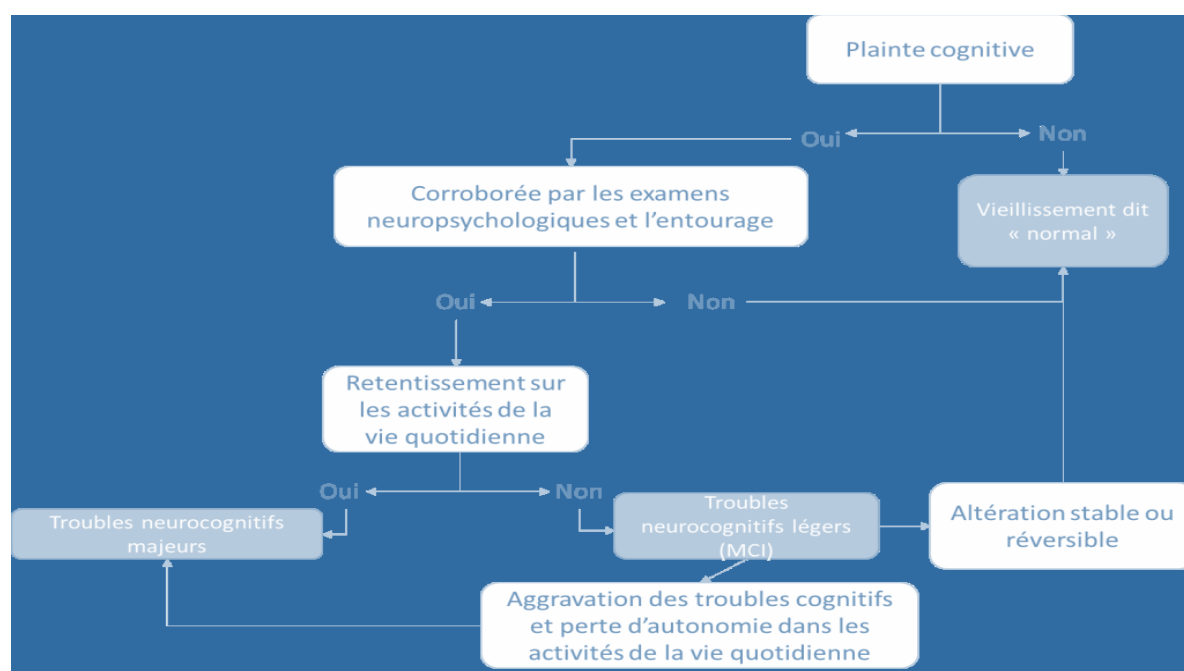


Figure 2:Parcours diagnostique suite à une plainte cognitive

2.8. Généralités sur la maladie d'Alzheimer

Historiquement, la maladie d'Alzheimer s'est posée de façon progressive sur lesquelles nous tenterons de revenir. La définition de cette affection est souvent associée à la perte de mémoire et à différents aspects de dégénérescence des neurones dont la saisie peut être complexe. Normale ou pathologique dans le développement sénile, la maladie d'Alzheimer fait parler d'elle, elle bouscule et elle interroge les courbes de développement sociétales. Elle interroge surtout les acteurs de la société, médecins, neurologues, psychologues, infirmiers, sociologues, et autres hommes de sciences qui se doivent d'apporter des réponses claires. Que dire de la maladie d'Alzheimer et comment comprendre la dynamique de soins et du vécu des aidants familiaux auprès des malades d'Alzheimer? Autrement dit, comment introduire à une psychologie de la maladie d'Alzheimer comme vécu dans la dyade malade-aidant familial. Telles sont les aspects que nous aborderons dans ce chapitre.

La maladie d'Alzheimer (MA) est la plus fréquente des démences, communément définies comme l'ensemble des maladies caractérisées par des troubles du comportement et des fonctions intellectuelles associées à des lésions spécifiques du cerveau. C'est un diagnostic difficile tout au moins dans les phases initiales de la maladie. Même si dans les phases évoluées, le diagnostic est souvent aisément posé, la certitude ne peut reposer que sur l'étude post-mortem du cerveau. C'est une maladie qui atteint surtout les personnes âgées et sa fréquence augmente avec l'âge. Elle peut aussi apparaître à un âge plus jeune chez des personnes ayant encore une activité professionnelle et chargées de famille ; elle pose alors des difficultés particulières. Mais c'est essentiellement une maladie de la vieillesse.

La définition de la MA est liée à son histoire. Décrite pour la première fois par le psychiatre Alzheimer en 1906, après avoir étudié le cerveau d'une de ses patients décédés à 56 ans, suite à la perte précoce et progressive de l'ensemble de ses facultés mentales. Certains voient en elle un « problème majeur de société », d'autres la qualifient de « maladie de la mémoire » ou de « retour en enfance ».

Le mot Alzheimer provoque à lui seul de la peur, de l'inquiétude face à une maladie si déroutante et mystérieuse, car les gens sont terrorisés à l'idée de perdre la mémoire, et beaucoup de malades souffrent de la honte que leur procure cette maladie. Du fait du vieillissement de la population et des progrès diagnostiques (permettant de mettre un nom sur cette forme de démence), de plus en plus de personnes âgées, mais parfois plus jeunes également sont les victimes de cette « épidémie silencieuse ». La gérontocroissance de la

population d'Afrique semble présager une forte prévalence dans la population actuelle. Ce qui engendre la peur presque généralisée chez les personnes saines, sans compter les divers visages que peut porter cette maladie chez les sujets atteints et les mystères que constituent dans notre société africaine la perte de la mémoire.

Pour mieux situer la Maladie d'Alzheimer, nous allons dans cette partie présenter les données épidémiologiques sur la maladie d'Alzheimer à partir d'une confrontation des données disponibles sur le vieillissement et sur la dépendance.

2.8.1. Découverte « psychiatrique » du trouble

Parler de la découverte psychiatrique de cette maladie ne saurait se faire sans parler du début des travaux psychanalytiques sur les troubles mentaux. En effet, dès l'entrée de jeu du 20^{ème} siècle, Sigmund Freud avançait à grand pas et songeait à repenser les processus psychiques par son amitié avec Wilhelm Fliess, son collègue Jean-Martin Charcot. C'est donc en 1901 que la psychanalyse commence à investir tout le champ des troubles mentaux. À cette occasion, le 26 Novembre 1901 que le Dr Alois Alzheimer, médecin chef à l'asile d'aliénés et d'épileptiques de Francfort-sur-le-Main (Allemagne), se penche sur le dossier d'une malade (Auguste Deter, âgée de 51 ans) (Dubois, 2019).

Chez Auguste, le Dr Alzheimer note, au cours des différents entretiens avec cette dernière, des oublis dans le court terme, des propos incohérents et l'impression que sa patiente a perdu une partie du champ visuel droit. À cet effet, il affirme :

Les signes cliniques sont tout à fait curieux (...) Voilà une femme à l'âge de la ménopause qui, sans avoir connu précédemment de troubles mentaux, se retrouve soudain totalement désespérée, pratiquement en état de cécité psychique. Au début, les champs de perception ont semblé peu atteints mais la perte de mémoire était flagrante. L'élocution et l'écriture étaient parfois troublées. (Saint-Jean & Favereau, 2018, p. 17)

Sa patiente Auguste meurt le 9 Avril 1906 et le Dr Alzheimer obtient la permission, de la part de la famille de celle-ci, de l'autopsier car ne s'étant jamais confronté à des cas semblables. Cette opération révèle que sa patiente a le cerveau atrophié au niveau du cortex (matière grise impliquée dans la mémoire, le langage, le jugement et la pensée en général). Dr

Alzheimer présente pour la première fois l'histoire de ladite patiente à la 37^{ème} conférence des psychiatres allemands à Tübingen le 4 Novembre 1906. Lors de ladite conférence, il appelle cette pathologie une « *maladie particulière du cortex cérébral* » (Saint-Jean & Favereau, 2018, p. 18).

Il faut attendre 1910 pour que le patron et maître du Dr Alzheimer au laboratoire de Munich, Emil Kraepelin, publie, dans la huitième édition de son livre *Psychiatrie*, les travaux du Dr Alzheimer et y présente et décrit ce syndrome comme une « *démence du sujet jeune, rare et dégénérative* » qu'il va appeler « *démence de type Alzheimer* » différent de la « *démence sénile* » car se manifeste de façon précoce (présénile). Aussi le Dr Alzheimer va continuer ses travaux dans ce sillage et n'aura, tout au long de sa carrière, présenté que cinq cas de démence de type Alzheimer.

Après ces avancées dans ce type de démence, la communauté scientifique reste très silencieuse. Il faut attendre plus de 50 ans plus tard pour voir d'autres chercheurs s'y atteler sérieusement. Aussi, à partir de 1968, Martin Roth, Gary Blessed et Bernard Tomlinson publient une série d'articles démontrant l'existence des mêmes lésions chez les sujets déments (séniles) que chez ceux décrits par le Dr Alzheimer. Ils en arrivent à la conclusion que la « *majorité des démences séniles relèvent du type Alzheimer* ». C'est finalement en 1976 avec les travaux du professeur Robert Katzman publiés dans les *archives of Neurology* que le syndrome démentiel de type Alzheimer prend un coup de tonnerre. En effet selon lui, 800 000 à 1 200 000 de patients américains (épidémie) sont atteints de la maladie d'Alzheimer qu'il qualifie de maladie d'Alzheimer de *serial killer*. Aussi Katzman a le mérite d'avoir regroupé les individus préséniles et tous ceux marqués auparavant de « *démence sénile* » sous le nom d'une seule et même maladie, *maladie d'Alzheimer* (Dubois, 2019 ; Saint-Jean & Favereau, 2018).

Ce décor historique de la maladie d'Alzheimer nous a permis d'appréhender le contexte, l'évolution et les contributions scientifiques qui ont jalonné sa découverte et son émergence comme maladie du siècle. Néanmoins, sa cause et ses manifestations sont encore floues.

2.8.2. Manifestation et évolution de la maladie d'Alzheimer

Selon Société Alzheimer (2018), la maladie d'Alzheimer est une pathologie qui, en dehors des signes et symptômes qui sont détectés par des professionnels de la santé, peut être identifiée grâce à certains signes annonciateurs au niveau de monsieur tout le monde. Ces

signes précurseurs sont des signaux d'alertes qui préconisent une consultation chez les professionnels concernés. Ces signes sont :

Pertes de mémoire qui affectent la vie quotidienne : Oublier occasionnellement un rendez-vous, le nom d'un collègue ou un numéro de téléphone et s'en rappeler plus tard est un phénomène normal. Une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer oubliera fréquemment des choses et ne s'en souviendra pas plus tard, particulièrement des événements qui se sont produits récemment.

Difficultés à exécuter les tâches familières : Dans le cadre de nos activités quotidiennes, il nous arrive à tous d'être distraits et, par exemple, d'oublier les légumes cuits sur la cuisinière et ne les servir qu'à la fin du repas. Une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer peut avoir de la difficulté à exécuter des tâches familières qu'elle a accomplies toute sa vie, comme préparer un repas.

Troubles de langage : Parfois il peut être difficile de trouver le mot juste. Une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer peut oublier des mots faciles ou les substituer par des mots qui rendront ses phrases difficiles à comprendre.

Désorientation dans l'espace et dans le temps : Il est normal d'oublier pendant un court moment le jour de la semaine ou même l'endroit où vous allez. Il peut arriver qu'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer se perde dans sa propre rue, ne sachant plus comment elle s'est rendue là ni comment rentrer chez elle.

Jugement affaibli : Parfois, lorsqu'on est malade, on tarde à se faire soigner ; mais tôt ou tard, on se rend chez le médecin. Une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer pourrait avoir un jugement amoindri et, par exemple, ne pas reconnaître un problème de santé qui nécessite d'être traité ou porter des vêtements chauds en pleine canicule.

Difficultés face aux notions abstraites : Une personne peut parfois éprouver de la difficulté à faire des opérations abstraites, par exemple, établir le solde de son compte de chèques. Une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer peut avoir de grandes difficultés à accomplir des tâches de cette nature, par exemple, ne pas comprendre ce que représentent les chiffres indiqués dans le carnet de chèques.

Objets égarés : Quiconque peut égarer temporairement son porte-monnaie ou ses clés. Une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer rangera les objets dans des endroits inappropriés (un fer à repasser dans le congélateur ou une montre dans le sucrier).

Changements d'humeur ou de comportement : Il nous arrive à tous d'être triste ou maussade. Une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer peut changer d'humeur très rapidement, par exemple, du calme aux pleurs et à la colère, sans raison apparente.

Changements dans la personnalité : La personnalité de chacun peut changer quelque peu avec l'âge. La personne atteinte de la maladie d'Alzheimer peut devenir confuse, renfermée et méfiante. Au nombre des changements possibles, on compte aussi l'apathie, la peur et des comportements inhabituels.

Perte d'initiative : Il se manifeste par un détachement de sa famille et de ses amis et une perte d'intérêt pour ses activités préférées. Il s'agit en d'autres termes de la mise en œuvre progressive des comportements de plus en plus passifs et apathiques.

La perte de mémoire récente est le symptôme le plus évocateur et le plus rapporté dans la maladie d'Alzheimer. Cependant, d'autres signes peuvent alerter, par exemple des difficultés dans la réalisation d'action de la vie courante (faire ses courses, préparer un repas, remplir un chèque, etc.) ou encore une désorientation spatio-temporelle (se perdre dans un lieu pourtant connu, ne plus se repérer dans les jours de la semaine).

D'autres signes peuvent être associés :

- Aphasie (difficulté à trouver ses mots) ;
- Altération de l'écriture ;
- Apraxie (difficulté de mouvements) ;
- Difficultés à reconnaître certains objets ou comprendre certaines situations ;
- Troubles de l'humeur (anxiété, irritabilité, agitation) ;
- Insomnies ;
- Difficultés à se projeter ou à faire des projets et à structurer ses pensées.

L'ensemble de ces troubles est cognitif et s'aggravent avec le temps. À noter que la maladie ne progresse pas à la même vitesse chez tous les patients. La durée moyenne d'évolution de la maladie d'Alzheimer est d'environ 10 ans.

Les symptômes évoluent dans le temps. Cette évolution est variable d'un individu à l'autre.

Les troubles de la mémoire forment le symptôme le plus fréquent. Ils doivent être associés à un autre trouble des fonctions cognitives pour que le diagnostic de maladie d'Alzheimer puisse être évoqué. Il peut s'agir :

- de troubles du langage (aphasie) ;
- de difficultés à effectuer certains gestes (apraxie) ;
- de la perte de la reconnaissance des objets ou des personnes (agnosie) ;
- ou encore de la perte des fonctions exécutives, c'est-à-dire de la capacité à adapter son comportement à un contexte donné.

2.8.2.1. Maladie d'Alzheimer : pathologie des lésions cérébrales

Cette maladie est accompagnée de multiples lésions cérébrales lentes, mais successives qui apparaissent au fur et à mesure de son évolution. Ainsi, ces lésions naissent, presque toujours au cœur du cerveau (l'hippocampe) avant de se diffuser en direction des zones externes en suivant certaines connexions préétablies entre les différentes régions (cf. figure 1). Il s'agit de :

- Atteinte de l'hippocampe

Cette zone est impliquée dans les processus de mémorisation (enregistrement, restitution et organisation des souvenirs).

- Extension au système limbique

Ayant une connexion directe avec l'hippocampe, le système limbique est la prochaine région à être touchée. Il s'agit d'un ensemble de structures cérébrales interconnectées qui gèrent les émotions et les liens entre souvenirs et comportements. Le système limbique régule aussi le sommeil et l'appétit.

- Atteinte du Cortex

Le cortex est l'enveloppe externe du cerveau commandant les fonctions cognitives supérieures. Ici, il est question de trois zones principales du cortex à savoir :

- *Le cortex pariétal*, qui intervient dans la maîtrise de l'espace et le contrôle des gestes ;
- *La zone temporale du cortex*, impliquée dans le langage et la mémoire ;
- *La zone frontale*, qui contrôle des fonctions exécutives : raisonner, organiser, planifier, s'adapter à la situation.

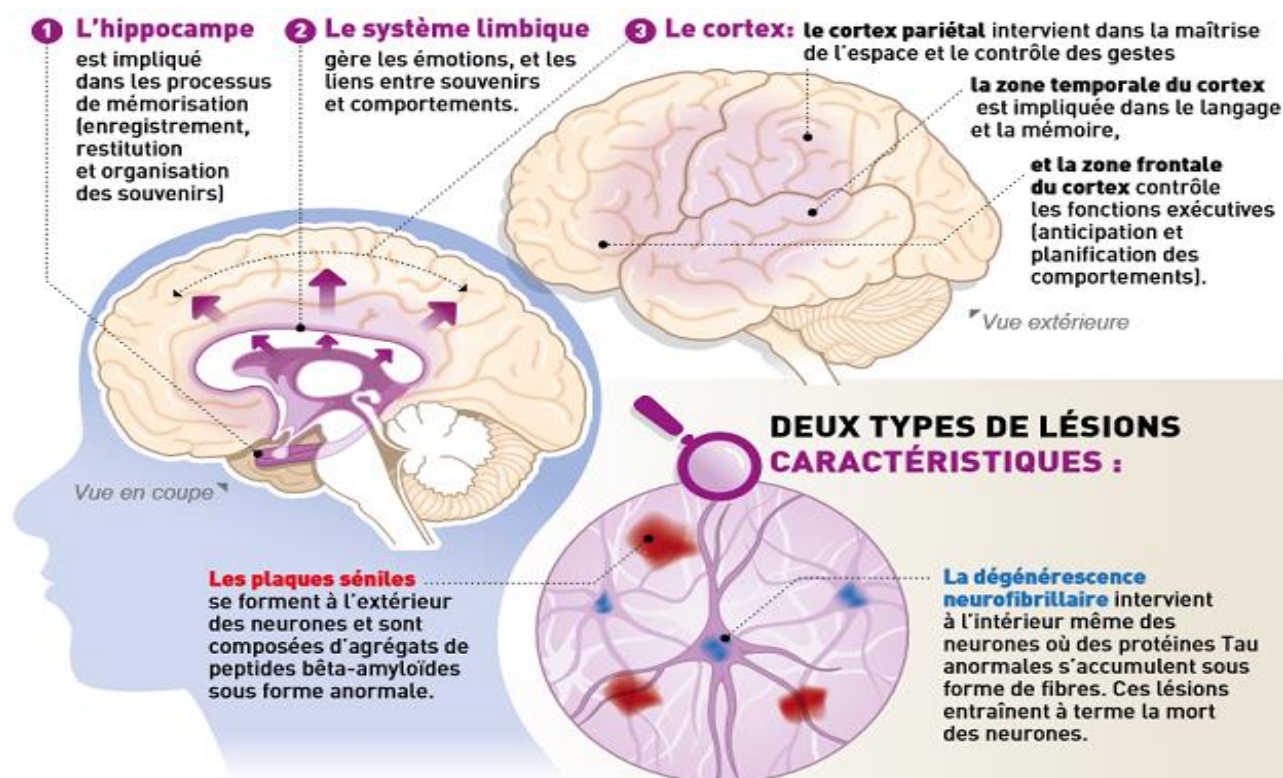


Figure 3 : La progression des lésions et des symptômes au cours de la maladie d'Alzheimer

2.8.2.2. Le diagnostic de la maladie d'Alzheimer

La maladie d'Alzheimer est un trouble de la mémoire associée à un autre trouble cognitif (au minimum), retentissant sur la vie sociale, d'évolution progressive, les autres causes ayant été éliminées. Il s'agit donc d'analyser les symptômes dans leur histoire clinique. Le trouble de la mémoire de la maladie d'Alzheimer n'est pas celui dont tout le monde pâtit en vieillissant (à savoir l'oubli des événements anciens et récents, des noms propres, mais sans réel retentissement sur la vie sociale) : l'entourage n'en prend conscience que parce que la personne s'en plaint. L'analyse est précisée par des tests neuropsychologiques.

La maladie d'Alzheimer est un trouble de la mémoire associée à un autre trouble cognitif (au minimum), retentissant sur la vie sociale, d'évolution progressive, les autres causes ayant été éliminées. Il s'agit donc d'analyser les symptômes dans leur histoire clinique. Le trouble de la mémoire de la maladie d'Alzheimer n'est pas celui dont tout le monde pâtit en vieillissant (à savoir l'oubli des événements anciens et récents, des noms propres, mais sans réel retentissement sur la vie sociale) : l'entourage n'en prend conscience que parce que la personne s'en plaint. L'analyse est précisée par des tests neuropsychologiques.

Le Mini Mental Status (MMS) est le plus connu des outils de dépistage. Il est noté sur 30 avec une valeur de seuil autour de 24 qui dépend du niveau d'études et de l'âge. Ce test

permet de suivre l'évolution en trois stades : léger au-dessus de 20, modéré entre 20 et 10, sévère au-dessous de 10. Une prise de sang et un scanner cérébral permettent d'éliminer une autre cause et de repérer des facteurs aggravants (Charlot, 2022).

De récents progrès de l'imagerie par IRM pourraient se révéler intéressants pour le diagnostic et le suivi. L'examen clinique est aussi l'occasion d'anticiper : dépistage des affections associées et des complications, évaluation des facteurs sociaux. Le diagnostic est encore très tardif à cause de la banalisation des troubles cognitifs, de l'image dévalorisée de la vieillesse, de la compensation spontanée des déficits par la famille, des efforts du malade, qui garde le souci de son statut, masque les signes et, parfois, ne se sentant pas malade, refuse de consulter un médecin. Ce retard est très regrettable car les traitements spécifiques sont d'autant plus intéressants que le diagnostic est précoce. De plus, c'est au début qu'il faudrait anticiper avec la personne malade l'évolution de la maladie, avant que les troubles de la communication ne conduisent aidant et malade dans des impasses.

L'annonce d'une maladie d'Alzheimer ne peut être que traumatisante. Difficile à entendre par le malade, même s'il semble que, dans 40 % des cas, la réaction dominante est l'indifférence, peut-être à cause des troubles des fonctions exécutives. Le diagnostic est très dur pour la famille et les réactions de défense sont habituelles. Doute et refus alternent avec colère, tristesse, ou tristesse et culpabilité. Les attitudes vis-à-vis de la nécessité de l'annonce sont ambiguës. Elle est pourtant inévitable : la maladie suppose un accompagnement fondé sur la confiance, non sur le mensonge ou le non-dit ; il faut bien mettre en place un traitement qui dépasse les possibilités d'une seule personne ; considérer la personne Alzheimer comme ne pouvant rien comprendre l'enfonce dans la maladie.

Pour le médecin, l'annonce est aussi difficile. Il voudrait guérir son patient, mais il est confronté à une mort annoncée. Lui aussi peut mettre en place des réactions de défense quand il faudrait trouver les mots justes pour la personne et la famille. Un diagnostic est une découverte, une prise de conscience, qui se construit dans le temps, et c'est peut-être ce qui manque le plus.

L'image de la maladie d'Alzheimer est celle d'une maladie qui évolue inexorablement vers une perte des capacités intellectuelles, l'apparition de comportements perturbateurs, une modification de la personnalité, une aggravation progressive de la dépendance avec, au stade sévère, une perte d'autonomie pour les activités de la vie quotidienne. C'est dire que le diagnostic de la maladie d'Alzheimer quand il est annoncé par le médecin, vous fait entrer, votre

Le Mini Mental Status (MMS) est le plus connu des outils de dépistage. Il est noté sur 30 avec une valeur de seuil autour de 24 qui dépend du niveau d'études et de l'âge. Ce test permet de suivre l'évolution en trois stades : léger au-dessus de 20, modéré entre 20 et 10, sévère au-dessous de 10. Une prise de sang et un scanner cérébral permettent d'éliminer une autre cause et de repérer des facteurs aggravants (Charlot, 2022).

2.8.2.3. Etiologie

La découverte de la maladie par Aloïs Alzheimer est désormais bien connue, mais c'est surtout à partir des années 1970 que la majorité des avancées ont permis de mettre en exergue certains des mécanismes étiopathogéniques en jeu. C'est en 1976 que des chercheurs, en découvrant l'innervation cholinergique dans le cortex de patients décédés, ont ouvert de nouvelles perspectives montrant la diminution des prolongements neuronaux qui libèrent le neurotransmetteur acétylcholine est alors observée et pose l'hypothèse d'une maladie d'Alzheimer caractérisée par cette atteinte du système cholinergique.

Puis, on assiste à des avancées considérables dans les années 1980, puisque c'est à cette période que sont découverts le peptide bêta amyloïde – ainsi que son précurseur APP – et la protéine Tau, les deux protéines en jeu dans la constitution des plaques séniles et des dégénérescences neurofibrillaires, lésions caractéristiques de la maladie d'Alzheimer, observables depuis 2004 seulement chez les patients vivants grâce à des biomarqueurs.

Mais, malgré toutes ces découvertes (Godert, Grazia Spillantini, 2006 ; La joie et al., 2012, Chételat et al., 2013), qui ont permis de comprendre la suite des événements caractérisant la survenue de la maladie d'Alzheimer (la constitution des plaques séniles et des dégénérescences neurofibrillaires) les causes de cette dégénérescence demeurent à ce jour inconnues. Seuls quelques facteurs de risques commencent à émerger.

Pour Vidal (2019), les causes possibles de cette pathologie respectent deux grands axes ; d'une part les lésions typiques et les hypothèses d'autres parts.

Les lésions typiques renvoient aux types de lésions qu'on retrouve dans le cerveau des malades Alzheimer observés sur des IRM dix à quinze ans avant l'apparition des premiers symptômes. Ces lésions concernent :

- *Les « plaques amyloïdes » ou « plaques séniles »* : qui sont formées par l'accumulation d'un certain type de fragments de protéines (les peptides bêta-amyloïdes) (Hauw, 2019, p. 67) ;

- Les « *dégénérescences neurofibrillaires* » : qui correspondent à la modification chimique d'une famille de protéines (les protéines *tau*) servant habituellement à la construction de tubes très fins à l'intérieur des neurones.

Les hypothèses protéiques renseignent des hypothèses concernant des neurotransmetteurs ou de protéines spécifiques dont l'association permettrait d'avoir une idée sur les causes chimiques de cette maladie. Il est question de :

- *L'hypothèse cholinergique* : elle postule que les troubles observés chez les malades Alzheimer sont liés à une diminution de l'acétylcholine (messager chimique) dans les régions du cerveau touchées par la maladie. Cette hypothèse a permis la mise sur pied des médicaments destinés à bloquer la dégradation de ces messagers afin d'augmenter leur concentration dans le cerveau dans le but de réduire les troubles observés ;

- *L'hypothèse amyloïde* : elle postule un mauvais fonctionnement des neurones à cause de la présence d'un fragment du peptide bêta-amyloïde (N-APP) capable de provoquer, en cas d'accumulation, la mort des neurones. Cette hypothèse souligne que ce mécanisme est normal durant la petite enfance, mais que sa réactivation lors de l'âge adulte (40 ans et plus) serait à l'origine de la maladie d'Alzheimer (Hauw, 2019, p. 68);

- *L'hypothèse de la protéine tau* : elle stipule que la maladie d'Alzheimer serait provoquée par des anomalies des protéines tau qui perturbent le transport des substances à l'intérieur des neurones entraînant des problèmes de communication entre les neurones, voire leur destruction ;

- *L'hypothèse excito-toxique* : pour cette hypothèse, la mort neuronale observée chez les malades d'Alzheimer s'expliquerait par une forte concentration du glutamate (messager chimique) qui déclencherait des processus biologiques fatals pour les cellules nerveuses.

Brice (1996) pense plus à l'aspect héréditaire dans la Maladie d'Alzheimer. En effet, il postule que : l'hérédité de la maladie d'Alzheimer est complexe. Il existe d'authentiques formes de transmission autosomique dominante qui représentent près de 20 % des formes de début précoce (avant l'âge de 60 ans).

2.8.3. Facteurs de risque de la maladie d'Alzheimer

Ici, ce sont des caractéristiques ou une exposition particulière d'une personne qui augmentent la probabilité de développer la maladie d'Alzheimer. À cet effet, cette dernière est une affection polyfactorielle résultant d'une interaction entre la génétique et les facteurs environnementaux. La cause exacte n'est pas connue à nos jours, mais il ressort des recherches que l'âge, le sexe, les antécédents familiaux et génétiques, les maladies cardiovasculaires, le diabète, les lésions au cerveau et le syndrome de Down peuvent être les causes de cette maladie.

Comme éléments prédisposant à cette maladie, nous avons (Inserm, Maladie d'Alzheimer, 2019) :

- L'âge : il s'agit du premier facteur de risque de survenue d'une maladie d'Alzheimer. De fait, le nombre de cas préséniles ne représente qu'entre 1 et 5 % des cas totaux par rapport aux cas séniles. Donc une personne âgée (supérieur à 60 ans) est plus disposée à contracter cette maladie. De plus, Lambert (2006) le considère comme le plus important des facteurs de risque de maladie d'Alzheimer. En effet, toutes les études montrent une augmentation exponentielle du nombre de nouveaux cas de maladie avec l'avancée en âge : 1,2 pour 1000 personnes et par an pour les 65-69 ans, et 53,5 à partir de 90 ans. Au-delà, les études sont d'interprétation difficile. Néanmoins, l'âge ne paraît pas être la cause de la maladie. De fait, Jeanne Calment, qui a été la personne la plus âgée de l'humanité, n'avait pas de maladie d'Alzheimer, et il existe des cas de maladie chez des sujets jeunes. La maladie d'Alzheimer est liée à l'âge mais n'est pas due à l'âge ;
- Le risque génétique : Dans certaines familles, la maladie est due à la mutation d'un gène qui se transmet sur un mode héréditaire. Elle peut être située sur les chromosomes 14, 21 ou 1. La maladie se déclare alors toujours avant 60 ans. En dehors de ces rares cas (1 % environ), un seul facteur de risque a été trouvé : l'apolipoprotéine E (ApoE). Il ne s'agit que d'un simple facteur de risque, pas d'une cause
- Les maladies chroniques (L'hypertension et le Diabète) : une étude récente indique que l'hypertension artérielle à un âge moyen augmente le risque d'Alzheimer à travers une réduction de l'apport sanguin du cerveau. Le diabète a une incidence sur la maladie d'Alzheimer car elle rend le corps incapable de réguler correctement

l'insuline ce qui modifie la façon dont les cellules cérébrales communiquent et leur impact sur le fonctionnement de la mémoire. Aussi, la maladie d'Alzheimer semble perturber la capacité du cerveau à réagir à l'insuline ;

- La dépression et le stress : les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer souffrent généralement de dépression. De nombreuses preuves confirment que la dépression est un facteur de risque avec l'augmentation du niveau des substances chimiques nocives dans le cerveau pouvant entraîner la perte des cellules cérébrales (Dallas, 2020). Le stress quant à lui cible les cellules immunitaires de notre corps qui jouent un rôle important dans la lutte contre la démence et plus particulièrement l'hormone cortisol peut avoir un impact sur la mémoire. Aussi, réduire le stress et les niveaux de cortisol pourraient réduire les risques de développer une démence.
- Les facteurs vasculaires paraissent aussi à risque de maladie d'Alzheimer. Le cas de l'hypertension artérielle est bien documenté. Il est possible que son traitement ait un effet protecteur. La frontière entre maladie d'Alzheimer et démence vasculaire apparaît de nos jours très floue. Les femmes sont plus atteintes que les hommes, surtout parce qu'elles vivent plus longtemps. Mais la différence semble persister pour un âge égal.
- Des facteurs de risque psychosociaux sont discutés. Le niveau d'éducation est le mieux connu : un bas niveau serait associé à un plus grand risque. Mais il est possible qu'un bon niveau ne fasse que masquer les premiers stades de la maladie. Le rôle des traumatismes psychologiques a été évoqué, en particulier celui des stress importants et prolongés. Parfois, la maladie apparaît à la suite d'un deuil. Il ne s'agit ni d'une cause ni d'un facteur de risque, mais de la déstabilisation d'une affection jusque-là masquée. La consommation modérée de vin a été évoquée.
- Les activités cognitives : garder notre cerveau actif (mots croisés ou les casse-têtes) peut aider à lutter contre la démence à travers une stimulation et un renforcement des connectivités entre les cellules cérébrales. Cette connectivité semblerait être rompue en cas de démence.

2.8.3.1. Évolution de la maladie d'Alzheimer et manifestation des troubles

La maladie d'Alzheimer est une maladie du cerveau caractérisée par une dégénérescence progressive des cellules du cerveau. L'évolution de la maladie d'Alzheimer suit généralement certaines étapes, ou stades, qui entraîneront des changements dans la vie

des personnes atteintes et celle de leur famille. Parce que la maladie affecte chaque personne différemment, les symptômes, l'ordre de leur apparition et la durée de chacun des stades de la maladie varient selon les personnes. Dans la plupart des cas, la maladie d'Alzheimer progresse lentement. Les symptômes peuvent chevaucher plus d'un stade et en estomper les limites.

Trois stades de la maladie sont traditionnellement énumérés lorsqu'il s'agit de décrire l'évolution de la maladie d'Alzheimer, quatre si l'on tient compte du premier, le stade pré-clinique, qui correspond à la phase asymptomatique de la maladie, avant que les troubles ne se fassent ressentir (Reisberg, 1982 ; Försti et Kurz, 1999 ; Ergis, 2008 ; Taler et Phillips, 2008).

✓ **Stade léger**

Le début de la maladie est essentiellement caractérisé par des troubles cognitifs, notamment quelques défaillances de la mémoire, le malade ayant du mal à retenir des informations essentiellement nouvelles. Un des troubles caractéristiques des prémices de la maladie est le « manque du mot », le patient ne trouve pas toujours ce qu'il veut dire exactement, utilisant parfois des termes inappropriés pour qualifier un objet, un état etc. La désorientation spatio-temporelle apparaît également, surtout lorsque le malade se trouve dans des environnements nouveaux, jusqu'alors inconnus, il a du mal à s'adapter et peut se retrouver perdu, dans l'espace mais aussi dans le temps. Il peut perdre goût à des activités qu'il aimait jusque-là, manquer d'initiative ou de motivation : d'ailleurs, parfois pris pour de la dépression, ces symptômes sont caractéristiques d'une apathie, entraînée par la maladie d'Alzheimer. Parfois aussi, et ce, dès le stade léger, le malade peut se montrer agité, voire quelquefois agressif.

✓ **Stade modéré**

La mémoire à court terme est de plus en plus affectée, les troubles mnésiques de plus en plus saillants. Le malade rencontre des difficultés à parler et à comprendre ce qui lui est dit, notamment lorsqu'il est très entouré. Les fonctions exécutives commencent aussi à faiblir, le patient n'arrive plus toujours à réaliser certains actes de la vie quotidienne, ses capacités de planification et d'attention étant mises à mal. La désorientation spatio-temporelle se fait de plus en plus ressentir, y compris dans des espaces familiers tels que le domicile, et le malade a de plus en plus de difficultés à se repérer dans le temps : des informations comme le jour en cours, le mois, voire l'année lui deviennent inconnues. Aussi, les troubles du comportement

comme l'excès d'agressivité, voire des hallucinations ou des moments de délire émergent petit à petit.

✓ **Stade sévère**

La mémoire à long terme, la mémoire biographique et épisodique sont touchées, le malade ne se souvient plus de rien, y compris de sa propre histoire. Il ne parle plus, ses praxies sont affectées : les réflexes d'alimentation ne sont plus présents, il ne marche plus. La malade souffre également d'anosognosie, il ne reconnaît plus ses proches. Il peut aussi devenir incontinent : sa perte d'autonomie devient totale, jusqu'au stade de grabatisation, les risques d'infections sont alors considérablement augmentés, d'ailleurs souvent cause du décès. Ainsi la maladie d'Alzheimer, démence neurodégénérative, garde ses mystères quant à son étiopathogénie, mais on appréhende maintenant les différents symptômes qui apparaissent au fur et à mesure de son évolution, des troubles qui, au quotidien, retentissent également sur l'entourage.

2.8.3.2. Conséquences des atteintes de la maladie d'Alzheimer au niveau cérébral

✓ **La mémoire**

Notre mémoire est constamment mise à contribution dans notre quotidien. Elle nous permet de bien réaliser nos tâches, de nous adapter grâce à nos expériences, de ressentir notre identité et notre personnalité. Notre mémoire est notre histoire et nous devons bien la conserver.

En effet, les oublis récurrents impactent sur votre vie quotidienne, et nous invalident. Le terme « mémoire » recouvre une succession de processus distincts et se subdivise en plusieurs systèmes bien différents. Il existe trois grands processus mnésiques : l'*encodage*, qui concerne l'inscription de nouvelles informations et leur transformation en traces mnésiques ; le *stockage*, qui implique de les conserver, et la *récupération*, qui permet de les rappeler, d'y avoir accès, bref de s'en souvenir. Aussi pour Charlot (2013), la maladie d'Alzheimer recouvre plusieurs processus mnésiques à savoir :

- L'encodage. L'information est transformée en une trace mnésique qui représente dans notre cerveau la situation perçue chaque information nouvelle est reliée à d'autres, par le biais de mots, de récits, d'images, de sensations. Les événements qui ont suscité de fortes émotions, de la surprise, de la joie ou de la peur, ou qui sont accompagnés de sensations physiques comme un frisson, des larmes ou de la nausée, sont mieux encodés et récupérés que les autres.

➤ Le stockage. Ici, les informations sont reliées entre elles et s'enchaînent bien souvent les unes aux autres, plus une information est bien encodée, mieux, elle est stockée, plus elle est bien conservée.

➤ La récupération. La récupération est un processus par lequel l'information est rappelée à la conscience de façon plus ou moins efficace selon le type d'encodage initial effectué et selon les indices disponibles au moment du rappel. Regardons le processus de stockage d'information.

Ces processus mnésiques permettent la mise sur pied des différents types de mémoires. Il s'agit de (Charlot, 2022, pp. 71-80) :

✓ **La mémoire sensorielle**

Au départ, les organes des sens perçoivent des informations qui sont transmises au cerveau pour être transformées en une trace mnésique

✓ **La mémoire à court terme/de travail**

Le nombre d'informations qui peut être gardé en mémoire de travail est limité. Variable selon les individus ou selon le type d'information, la moyenne se situe entre 5 et 9 éléments. Notre mémoire de travail fonctionne, entre autres, avec un administrateur central, que l'on peut imaginer comme un chef d'orchestre. Il s'agit d'un système attentionnel de contrôle qui va, entre autres, sélectionner la stratégie cognitive nécessaire à l'élaboration de chaque tâche en cours. Il nous permet de réaliser plusieurs choses en même temps tout en résistant à la distraction : parler et conduire, réaliser une recette tout en planifiant sa journée du lendemain, prendre des notes tout en tentant de continuer à écouter l'orateur... sont autant de tâches impossibles à réaliser sans l'aide de ce chef d'orchestre. Une fois l'étape de la mémoire de travail accomplie, l'information initiale, chassée par une autre, sera soit envoyée dans la corbeille car jugée inutile ou redondante, soit transformée en une trace plus durable en mémoire à long terme.

Cette notion de *long terme* recouvre donc aussi bien des souvenirs de quelques minutes ou quelques heures que des souvenirs de la veille, de l'année dernière ou de notre toute petite enfance. La notion générique de mémoire à long terme recouvre différents types de souvenirs regroupés en mémoires épisodique, *sémantique* et *procédurale*. La mémoire épisodique permet le stockage et la récupération d'informations personnellement vécues. Sorte d'album-photos personnel, de recueil de souvenirs vécus, elle concerne tant les souvenirs grandioses, émotionnellement marquants, que ceux que nous aurions préféré oublier, importants ou

anodins. Elle est le support de notre histoire quotidienne. Bien ancrés en mémoire épisodique, on trouve les souvenirs plus anciens, ceux qui sont solidement encodés, qui ont été tant de fois partagées avec d'autres, ceux qui nous ont fait ou qui nous font encore vibrer, ceux que l'on préfère taire et cacher mais qui se rappellent malgré nous à notre conscience. Ces souvenirs sont plus forts, souvent chargés en émotions ou en sensations, et bien stockés. Encodés dans un contexte particulier, leur trace mnésique est profonde.

Les mémoires épisodique et sémantique sont souvent rassemblées sous le terme générique de *mémoire déclarative* car elles font référence à des éléments, des faits, du vécu que l'on peut expliquer verbalement, contrairement aux procédures et habiletés. Les informations y sont reliées en réseaux, en toiles d'araignée. Sur base de liens logiques ou utiles, de liens de sens, de sons, de longueur, etc., une information récupérée permet d'avoir accès à d'autres et ce, de manière différente pour chaque individu, même si des points communs demeurent.

La mémoire procédurale porte très bien son nom. Elle regroupe en effet toutes ces procédures qui nourrissent nos habiletés. Il s'agit d'un manuel technique ou encore d'un mode d'emploi personnel. L'inscription profonde en mémoire procédurale est basée sur l'apprentissage et sur la répétition. Plus l'exercice est souvent répété, plus la procédure est maîtrisée. La particularité de cette mémoire procédurale est d'être peu accessible à la conscience, d'être *non déclarative*.

L'entrée dans le vieillissement cognitif ne peut être précisément datée et il semble qu'il faille davantage considérer celui-ci comme un processus continu que chaque être humain déroule à son propre rythme. De manière générale, il semblerait que le vieillissement cognitif mnésique soit naturellement associé à une perte de cellules dans l'hippocampe, véritable clé de voûte du fonctionnement mnésique. Cette perte cellulaire s'accroît en cas de maladie dite d'Alzheimer. Mais déjà le vieillissement dit « normal » s'accompagne de changements, et ce bien avant l'âge de la retraite, et d'une manière très différente d'une personne à l'autre. Se concentrer longtemps et efficacement devient plus difficile, réaliser plusieurs tâches en même temps également. De nombreux travaux ont porté sur la compréhension des difficultés de mémoire dans la maladie dite d'Alzheimer. Leurs résultats et conclusions montrent que celle-ci ne touche pas la mémoire d'une manière globale et totale, mais qu'elle affecte plutôt certains processus alors que d'autres continuent à fonctionner de façon optimale.

✓ La mémoire à long terme

Les difficultés mnésiques que des personnes Alzheimer sont principalement liées à un défaut spécifique d'encodage des informations nouvelles. Le patient devient moins efficace pour développer des stratégies permettant d'encoder correctement et en profondeur les nouvelles informations et les relier à leur contexte : donner du sens à ce qui n'en a pas, relier l'information à d'autres plus anciennes, faire des comparaisons, trouver des similitudes, imager, mettre en évidence, etc.

La mémoire procédurale est le système de mémoire qui résiste le plus longtemps aux effets des lésions cérébrales. Si effectuer seul la recette complète de la soupe aux poireaux devient difficile au fil du temps, vous pourrez néanmoins bien souvent toujours laver, peler et couper les légumes sans vous blesser ou encore utiliser le mixer une fois qu'il est branché.

L'utilisation d'un outil sera davantage préservée chez l'ouvrier ou l'artisan qui en a l'habitude, idem pour la conduite automobile, sur le chemin coutumier qui va de la maison à la boulangerie ou au cimetière. C'est plutôt l'entourage proche ou professionnel qui craint la blessure avec le couteau ou la brûlure de la casserole. Le tout est d'être présent sans surveiller mais d'accompagner le geste ou initier les étapes dans la douceur. Il pourrait arriver que vous sembliez, aux yeux des autres, ne plus savoir manger seul, comme si la connaissance de la procédure avait été effacée de votre mémoire.

Néanmoins, au fil du temps, plus la compétence requiert d'étapes, plus la procédure est longue et complexe, plus vous risquez d'éprouver des difficultés à vous en sortir seul. Ainsi, si le début des troubles n'altère pas les capacités à se laver et à s'habiller seul, il se peut que par la suite, trouver un vêtement dans l'armoire remplie de linge devienne mission impossible, ou que l'enfilage du pull à l'endroit soit davantage compliqué, ou que l'ordre des vêtements (le caleçon sous le pantalon) devienne confus.

Une autre caractéristique tout à fait normale dans la maladie dite d'Alzheimer est de ne pas avoir totalement et toujours conscience de ses troubles. Ce phénomène, appelé *anosognosie*, s'explique par le fait que la personne ne se rend que peu ou pas tout à fait compte de ses oublis, de ses distractions, de ses erreurs de raisonnement. Il peut dès lors vous arriver d'oublier vos oublis.

✓ **Le langage**

Le langage est une fonction complexe qui comprend différents niveaux :

- Le niveau phonologique, qui rassemble les « phonèmes », c'est-à-dire les sons spécifiques à une langue ;

- Le niveau lexical, sorte de dictionnaire mental de tous les mots que nous possédons;
- Le niveau syntaxique, qui correspond à la grammaire (c'est lui qui organise les phrases);
- Le niveau pragmatique, qui nous permet d'agir ou d'influencer notre interlocuteur en tenant compte de ce qu'il sait ou est censé savoir ;
- Le niveau du discours, c'est-à-dire l'ensemble organisé de nos phrases.

De plus, le langage humain peut s'exprimer par les mots écrits, lus, énoncés ou entendus à voix haute, et par des gestes qui les accompagnent. L'ensemble sert de base aux deux grandes facettes du langage : la production et la compréhension. Le langage, c'est à la fois savoir parler pour exprimer ce que l'on veut dire et savoir comprendre ce que l'autre dit. Vous avez peut-être remarqué que la maladie dite d'Alzheimer affecte peu le langage dans un premier temps, et que ce sont les troubles de mémoire qui prennent l'avant-plan (Charlot, 2022).

Néanmoins, d'importantes différences interindividuelles peuvent exister et aucune progression stéréotypée des symptômes ne peut être systématisée. Chaque personne évolue selon un schéma qui lui est propre. Progressivement pourtant, au fil de l'avancée des lésions cérébrales, les troubles langagiers pourraient s'accroître, et vous mener à une perte presque totale de langage verbal (aphasie) alors que vos capacités d'entendre, de voir ou de produire des sons restent préservées. J'insiste encore sur le fait que les difficultés que je vais énumérer ici sont statistiques et de l'ordre du possible, voire du probable. Je pense qu'il est important pour vous de comprendre maintenant ce à quoi vous risquez d'être confronté et les manières d'y faire face, directement ou via vos proches, pour continuer à vivre votre vie, avec et malgré la maladie, dans les meilleures conditions.

✓ **Le versant de la production verbale**

La maladie dite d'Alzheimer rend ces difficultés plus fréquentes et affecte l'efficacité des stratégies utilisées pour y faire face. Ces stratégies varient selon votre expertise langagière, vos habitudes sociales ou votre niveau d'études. Leurs résultats sont plus ou moins heureux, plus ou moins corrects. Ainsi, je rencontre des patients qui remplacent, consciemment ou non, les mots manquants par d'autres mots (paraphasies) qui font partie de la même catégorie sémantique (pull pour chemise), ou qui se ressemblent par la forme sonore (fille pour bille), ou qui sont opposés (pousser pour tirer). D'autres utilisent davantage des mots indéfinis ou « fourre-tout » (comme truc, machin, chose), des mots génériques (fruit

pour pomme), des mots inventés (néologismes) ou encore placent des phrases explicatives (circonlocutions, comme « donne-moi l'ustensile pour beurrer ma tartine »).

Ce manque du mot est également fluctuant selon l'état d'humeur ou de fatigue de chaque personne. Parallèlement à ces difficultés d'accès au lexique, on observe la production de mots déformés et une détérioration progressive des capacités grammaticales. Les phrases sont plus courtes et leur organisation pas toujours réglementaire. Le verbe manque et le style peut être télégraphique (« Moi vais là »). D'autres particularités peuvent également apparaître, comme des paraphrases (répétition des derniers mots prononcés par l'interlocuteur : « J'ai appris que vous étiez marié, avez-vous eu des enfants ? », « Si j'ai eu des enfants ? Oui j'en ai eu trois »); de l'écholalie (répétition involontaire et quasiment systématique d'un mot, d'une phrase ou de la fin des phrases prononcés par l'interlocuteur), de palilalies (la personne se répète elle-même, indéfiniment) ou de longues pauses dans le discours. De son côté, la production écrite peut perdre de sa précision et de son exactitude. On parle alors de dysorthographe. La personne écrit les mots comme elle les entend, puis les déforme complètement. Les lettres sont désorganisées dans le mot et les mots sont mal disposés sur la feuille. Rédiger une lettre, remplir un document, voire même signer peut devenir très difficile. Ce que les proches me rapportent, en tant qu'interlocuteurs privilégiés de leur parent malade, c'est que le discours devient de moins en moins riche, manque de détails. Ils observent la présence d'intrusions (éléments parasites qui n'ont rien à voir avec la phrase en cours), de passages du coq à l'âne et de perte du fil et du contenu. Ils soulignent que la personne prend de moins en moins l'initiative de la conversation et cherche à éviter les situations dans lesquelles elle se sent mal à l'aise, parce que confrontée de façon trop visible à ses difficultés.

Lorsque la maladie est plus avancée, certaines personnes d'origine étrangère peuvent revenir à leur langue maternelle ou au dialecte de leur région natale. D'autres produisent une forme de jargon incompréhensible ou deviennent totalement mutiques. D'autres encore continuent de produire oralement des sons ou des cris, avec une intonation et un débit qui se modulent comme pour soutenir un message.

Petit à petit, le patient risque d'éprouver des difficultés à comprendre vos interlocuteurs. La précision du sens des mots du patient va s'émousser et sa concentration sur des phrases trop longues ou sur des conversations complexes sera moins efficace. Sa compréhension du discours d'autrui sera plus intuitive et certaines règles de conversations pourraient l'échapper, comme les liens implicites entre les différentes parties d'un discours, les sous-entendus, les doubles sens, les ironies, etc. En d'autres mots, il faut que l'interlocuteur clarifie ses

intentions pour que vous n'ayez pas à les interpréter vous-mêmes. Plus le discours de l'autre sera clair (ce qui ne veut pas dire enfantin pour autant !), mieux vous le comprendrez. La lecture est également affectée (alexie) dans son décodage de mots, de lettres ou les deux à la fois. De plus, décoder les mots ne signifie pas pour autant qu'on les comprend correctement et que l'on suit le fil du texte.

✓ **La communication non verbale**

Dans tout acte de communication, quel qu'il soit, le verbal et le non verbal cohabitent d'une manière non proportionnée. Nous pensons souvent, à tort, que le verbal est prédominant. Et pourtant, le non-verbal, code affectif ou imagé, occupe plus de 90 % de nos actes de communication. D'après certaines études, on arriverait à répartir leur importance respective en environ 7 % pour les mots et 93 % pour la communication non verbale, avec 38 % pour le volume, le débit, et le timbre de voix et 55 % pour le registre des gestes et des attitudes (Charlot, 2022).

Le non-verbal correspond à l'ensemble des signaux de notre corps, nos attitudes, notre regard, notre posture, nos gestes, mouvements, mimiques, bruits, tenue vestimentaire, etc. Ces signaux implicites expriment notre état émotionnel, soutiennent nos paroles, les accentuent ou parfois les contredisent ! Les soupirs, les bras croisés, les tons aigus ou graves, les silences, sont autant de supports qui laissent passer l'émotion, le véritable ressenti, au-delà du message verbal, politiquement correct et soumis aux normes sociétales. Parfois ce non-dit est conscient et manipulé pour toucher l'autre, mais parfois il surgit à notre insu. Il peut alors nous mettre mal à l'aise, nous faire rougir et révéler notre intimité. La communication non verbale se met en place très tôt dans la vie et semble rester préservée dans la maladie dite d'Alzheimer, même lorsque celle-ci est très avancée en termes de troubles cognitifs. Le regard continue également à soutenir l'émotion : la tristesse de voir un proche partir, la peur du soir qui tombe, le besoin d'attention. Si l'entourage semble davantage relever les signes non verbaux négatifs que positifs, ceux-ci sont pourtant toujours présents. Peut-être les proches y sont-ils moins attentifs, persuadés de l'absolue détresse et souffrance qu'ils pensent inhérentes au vécu quotidien d'une maladie dite d'Alzheimer. Sur le versant de la compréhension, par la personne atteinte, des actes non verbaux de ses interlocuteurs, peu de données scientifiques sont disponibles. Néanmoins, il semble qu'elle soit toujours réceptive et sensible aux comportements non verbaux, et qu'elle puisse plus longtemps y répondre adéquatement que sur le versant verbal. Une personne atteinte pourra ne plus savoir définir l'émotion ou

l'expression faciale de son interlocuteur, ni en comprendre la source et le sens, mais y réagir quand même, quasi instinctivement.

Certains signaux non verbaux font sens. Peut-être même davantage, chez les personnes malades qui se raccrochent à ce moyen plus inconscient de communication. Pour les proches et les soignants, il est précieux de pouvoir développer la réceptivité à ces signes non verbaux de la personne malade. Les comprendre et s'y adapter permet bien souvent de prévenir des situations de violence ou de mal-être.

✓ **Impact de la compréhension et de la production du langage**

Malgré l'ensemble de ces difficultés de compréhension et de production du langage, il a un impact considérable sur la manière dont les proches et les soignants vont interagir et communiquer – ou non ! – avec le patient. Bien souvent, moins la personne produit de mots, moins son entourage semble la comprendre, comme si le seul moyen de communication possible était la voie verbale, et qu'en son absence la personne atteinte perdait sa capacité d'endosser le rôle d'interlocuteur valide et valable. Face aux troubles du langage de leur parent, de nombreux proches finissent par ressentir de l'exaspération, du stress, une sensation de non-synchronisation (n'être plus sur la même longueur d'ondes, sur le même rythme). Ils se demandent si l'autre « ne le fait pas un peu exprès, quand même... » ou si cela sert encore à quelque chose de lui parler, puisqu'il ne répond plus. Les mots sont alors de plus en plus rares chez les proches, et même chez les professionnels. Ils peuvent se réduire à quelques maigres minutes sur toute une journée ! Alors on pose des actes, on exécute des tâches, on est dans l'action et dans le faire plutôt que dans l'être. C'est ainsi que certaines familles parlent avec les professionnels qui se succèdent au domicile, devant le malade – et souvent de lui d'ailleurs – sans l'intégrer dans la conversation ou lui demander son avis.

Quand des paroles sont prononcées, leur ton est condescendant ou infantilisant, leur style est questionnant et anxiogène. Les requêtes et ordres se multiplient, le rythme de parole se ralentit, l'intonation est exagérée, le volume est élevé, le vocabulaire et la grammaire sont sursimplifiés par rapport à une communication adulte normale. Sans en avoir ni la conscience, ni l'intention, cette attitude va renforcer la dépendance, l'isolement, la dépression et la mésestime de soi de la personne atteinte, et accélérer son déclin physique et cognitif. Il me semble que je peux imaginer ce que je ressentirais à votre place face à ces attitudes. Si je devais l'exprimer en mots, je crois qu'ils pourraient être ceux-ci : « Et quand, dans vos regards, je verrai l'incompréhension, la distance et la peur... il me restera la solitude au fond du cœur. »

2.8.3.3. Les fonctions intellectuelles

Si les troubles de la mémoire et du langage sont souvent au premier plan dans les maladies de type Alzheimer ; d'autres capacités intellectuelles comme le raisonnement ou l'orientation peuvent également voir leur fonctionnement modifié. Les praxies sont des capacités qui vous permettent de coordonner un ensemble de gestes, de mouvements volontaires, en vue de réaliser une tâche donnée.

Avec une maladie dite d'Alzheimer, la manipulation d'objets (comme la télécommande de la télévision) ou la réalisation de séquences (pour manger, s'habiller, coudre ou bricoler) peuvent être mises à mal. Ces difficultés, rassemblées sous le terme apraxie, sont d'intensité et d'évolutivité variables. Rassurez-vous, les gestes et procédures qui vous sont très familiers résistent beaucoup plus longtemps aux effets des lésions cérébrales (Charlot, 2022, p. 110).

✓ La reconnaissance des gens et des objets

En l'absence de troubles de la vue, du toucher ou de l'audition, une personne atteinte d'une maladie dite d'Alzheimer peut éprouver progressivement des difficultés à reconnaître les objets et les gens dans le monde qui l'entoure. Les informations reçues perdent petit à petit leur sens.

La mauvaise reconnaissance d'un objet va avoir un impact direct sur l'utilisation que patient va en faire, sur son adéquation avec ses attentes et celles de ses proches ou des soignants.

En effet, si le patient Alzheimer visualise correctement en tant que parties les yeux, la bouche, le nez de celui ou celle qui se présente à lui, il peut devenir plus difficile pour lui de les rassembler en un tout, un visage, que vous pourriez reconnaître comme appartenant à telle ou telle personne. Pour ses proches, ne pas être reconnu est vécu très douloureusement. Il s'agit effectivement d'un trouble de la reconnaissance d'un visage (et non d'une difficulté d'accès au nom de la personne). Il suffit parfois que l'interlocuteur se mette à parler, que le patient entende son intonation habituelle, identifie ses mimiques faciales, son débit ou ses gestes, pour que son identité fasse alors sens pour lui, ou pour que vous vous sentiez en confiance avec cet autre qui lui sourit. Les proches du patient gagnent donc vraiment à mieux comprendre ce que le patient est en train de vivre. Cela peut les rassurer d'une part; ils peuvent alors s'adapter à lui et éviter le cercle vicieux de l'énervement et des réactions violentes. Ces troubles de l'identification et de la reconnaissance peuvent également affecter la compréhension de ce qui se passe dans l'environnement, ce qui peut être la source ou le

réveil de nombreuses angoisses. Un avion passant sur du son peut rappeler la guerre et générer la sensation, la conviction qu'elle recommence. Par contre, l'environnement familier, les repères, les objets qui lui tiennent à cœur, les rythmes et routines sont des sources d'apaisement pour vous. Enfin, le patient pourrait également interpréter de manière inadéquate ce qui se passe à l'intérieur de son corps, les signaux comme la douleur, l'inconfort, la constipation, l'hypoglycémie, la faim, la soif. Si les sensations sont perçues, leur cause ou leur signification peuvent rester floues et difficiles à exprimer.

Les capacités de raisonner et de juger perdent également de leur efficacité et, petit à petit, il sera plus difficile de tenir correctement compte des éléments de contexte avant de prendre une décision. Il pourrait alors lui arriver de partir se promener sous la tempête, de porter un vêtement léger par temps hivernal, de commander une grande quantité de vins en promotion, ou de dire de façon très directe ce qu'il pense d'une personne. En effet, pour tout un chacun, et dans toute action que nous entreprenons, nous devons garder en tête notre objectif, en vérifier l'adéquation par rapport à la situation, anticiper les conséquences, réajuster notre décision, nos gestes et nos actions, etc. Ce sont des étapes qui se font automatiquement, mais qui requièrent des capacités cognitives largement préservées (Charlot, 2022, p. 114). Ces capacités qui, précisément, s'estompent progressivement chez les personnes atteintes. Juger, raisonner, argumenter nécessitent également de savoir s'adapter à la nouveauté (comme faire face à la visite surprise d'une connaissance), d'être flexible et ouvert aux autres idées (changer le programme de la journée à la dernière minute), de faire des hypothèses (« Si je tire sur ce fil, cela devrait détricoter cette ligne-ci »).

Toutes ces facultés, reprises sous le terme de fonctions exécutives, ont leur siège dans le lobe frontal et perdent progressivement leur précision dans une maladie dite d'Alzheimer. Il faut cependant relativiser et mettre en contexte toutes ces difficultés de raisonnement. Tenez compte de ses compétences avant de juger de la qualité de ce qu'on est en train de faire. L'orientation permet de se situer dans le temps (le moment en cours dans la journée, le jour de la semaine ou le mois de l'année, la saison et l'évolution des années) et dans l'espace (retrouver son chemin, connaître l'emplacement des pièces dans sa maison ou des objets dans les armoires). La maladie dite d'Alzheimer affecte bien souvent ces capacités à se repérer dans l'espace et dans le temps. Les trajets les plus nouveaux, les moins fréquents ou les plus complexes sont les premiers à poser problème. Il semble que les désorientations temporelles soient plus précoces que les désorientations spatiales, l'environnement étant plus concret et plus stable que le temps, qui varie constamment et est plus abstrait. Plus les difficultés

s'intensifient, plus il est difficile de se servir de repères pour les compenser (comme s'aider d'un événement-clé de la semaine pour connaître la date du jour).

✓ **L'attention et la concentration**

Ces plaintes sont fréquemment rapportées en début de maladie dite d'Alzheimer. En effet, au niveau de l'attention et de la concentration, elle s'accompagne classiquement d'une plus grande distractibilité, d'une hypersensibilité à la fatigue et de changements plus rapides de préoccupations. Concrètement, le patient risque d'éprouver des difficultés à partager son attention sur différentes tâches (comme suivre une conversation alors que la télévision est allumée dans la pièce, ou cuisiner plusieurs aliments simultanément) ou à rester longtemps concentré sur la même chose. Par contre, s'il cible une seule de ces tâches à la fois, il devrait être plus aisé de la mener à bien. Faites la chasse aux bruits parasites qui détournent sa concentration. Une fenêtre ouverte sur le jardin et le chant des oiseaux, c'est bien agréable. Mais si vous souhaitez suivre plus efficacement le journal télévisé, mieux vaut la fermer pendant ces 15 minutes. De la même manière, choisit le meilleur moment de la journée pour s'adonner à des tâches qui nécessitent de la part du patient une plus grande attention, comme la lecture.

2.8.4. Les différentes formes de la maladie d'Alzheimer

2.8.4.1. Les formes familiales

Les formes héréditaires de maladie d'Alzheimer sont très rares en France. Elles représentent 2 000 à 3 000 patients dans environ 400 à 500 familles. Il s'agit d'une hérédité autosomique dominante, c'est-à-dire que 50 % des membres de ces familles sont porteurs d'une mutation sur un gène présent sur les chromosomes 21, 14 ou 1. Tous ceux qui ont la mutation développeront inéluctablement la maladie et la transmettront à la moitié de leurs descendants.

Ceux qui n'ont pas la mutation ne feront pas la maladie et ne la transmettront pas à leurs enfants. L'âge de début de ces formes familiales de maladie d'Alzheimer varie selon le chromosome impliqué : 45 à 60 ans pour le chromosome 21, 35 à 60 ans pour le chromosome 14 (70 % des cas de formes familiales), 40 à 85 ans pour le chromosome 1. En cas d'arbre généalogique évocateur d'une forme héréditaire de maladie d'Alzheimer, les centres experts peuvent mettre en place une consultation génétique avec un prélèvement sanguin qui sera envoyé auprès de laboratoires spécialisés de l'Inserm à Rouen et à Paris.

2.8.4.2. Les formes sporadiques

Les formes non héréditaires de maladie d'Alzheimer sont appelées sporadiques. Elles ne surviennent pas chez n'importe qui et l'on a pu identifier un certain nombre de facteurs qui facilitent son apparition ou, à l'inverse, retardent son émergence.

Les causes exactes du déclenchement de la maladie d'Alzheimer sont encore inconnues, en particulier pourquoi certains patients la développent alors que des sujets très âgés semblent y échapper. Il est essentiel d'avoir une vision de cette maladie à l'échelle de toute une vie : sa survenue résulte vraisemblablement d'un déséquilibre entre des facteurs protecteurs et des facteurs amplificateurs.

2.8.4.3. Traitement

Depuis les années 1980, marquées par la découverte des protéines en cause dans la formation des lésions cérébrales caractéristiques de la maladie d'Alzheimer, plus de quatre-vingt-dix mille articles scientifiques sur les aspects cliniques ou la physiopathologie de cette démence ont été publiés, laissant place à de nombreuses hypothèses (Delacourt; 2006). Pour autant, aucune d'entre elles n'a permis d'ouvrir une voie de recherche efficace pour une prise en soin. On ne peut à ce jour que constater l'absence de traitement curatif, aucun médicament ou vaccin n'a encore vu le jour afin de stopper l'évolution de la maladie.

En 2013, une centaine d'essais cliniques en cours, essentiellement axée sur les protéines qui joueraient un rôle dans la formation des plaques séniles et dégénérescences neurofibrillaires. Mais certains chercheurs indiquent que si les traitements ne progressent pas, c'est parce que la maladie lorsqu'elle est détectée, s'est installée bien plus tôt. En effet, de nombreuses recherches attestent de la phase asymptomatique, ou pré-clinique, de la maladie d'Alzheimer, qui semble aujourd'hui être un fait. Amieva et al. (2005) entre autres, ont remarqué que le niveau cognitif de futurs malades d'Alzheimer était déjà plus faible lors de la passation du MMSE neuf ans avant le diagnostic. Auriacombe et al. (2006) ont dressé le même constat : les futurs malades observaient un score faible à un test de fluence verbale cinq ans avant le diagnostic. Ainsi, certains chercheurs prétendent qu'un dépistage précoce pourrait aider la médecine à faire des progrès, en enravant la maladie avant même que les premiers symptômes fassent leur apparition. Mais, beaucoup d'autres s'opposent à ce dépistage systématique, qui pose d'ailleurs des questions d'ordre éthique : pourquoi prévenir une personne qu'elle va être malade alors que rien ne peut lui être proposé pour la soigner ? C'est précisément l'interrogation que se posent Brayne et al. (2007) dans leur recherche : ils ont pesé les avantages et inconvénients d'une annonce précoce de maladie d'Alzheimer, et

concluent en indiquant que les inconvénients sont bien supérieurs aux avantages. Tant qu'aucun traitement n'a été trouvé afin de stopper l'évolution de cette maladie, ils ne recommandent pas de dépistage précoce.

Ce rapide tour d'horizon atteste d'une maladie d'Alzheimer, première cause de démence et déclarée problème de santé publique, encore à bien des égards une énigme pour la recherche scientifique, et ne laissant aucun espoir aujourd'hui aux personnes atteintes et leur entourage quant à son issue. La seule certitude repose sur les troubles qui vont faire leur apparition, en émaillant petit à petit le quotidien des familles.

2.8.5. Les troubles du comportement associés au diagnostic d'Alzheimer

La maladie d'Alzheimer, source de troubles mnésiques et autres déficits fonctionnels entraînant la perte d'autonomie du malade, est aussi caractérisée par l'apparition de troubles du comportement. Longtemps ignorés par les chercheurs, ils sont désormais reconnus comme découlant directement de la démence et bon nombre d'études s'attardent désormais sur leur survenue et leur retentissement sur l'entourage. Classiquement, on pointe l'apathie, la dépression, l'anxiété, les troubles psychotiques, les troubles du comportement alimentaire et les troubles sexuels. Même si ceux-ci demeurent constants durant l'évolution de la maladie, certains d'entre eux font leur apparition de manière assez précoce (l'apathie, la dépression ou l'anxiété) et d'autres de manière beaucoup plus tardive (l'agressivité ou les hallucinations) (Derouesné, 2004).

Quoi qu'il en soit, ces troubles du comportement sont particulièrement stressants pour les aidants, d'autant que la maladie est en perpétuelle mouvance : certains d'entre eux apparaissant et disparaissant pour laisser la place à d'autres, obligeant ainsi les accompagnants à réajuster constamment leur propre comportement. De plus, ces derniers pensent percevoir chez leur malade des réactions négatives dont ils s'attribuent systématiquement la cause : un aidant face à l'agressivité de son proche, aura toujours tendance à croire qu'elle est tournée volontairement vers lui, augmentant sa détresse psychologique, alors que ce n'est qu'une manifestation de la maladie (Paton et al. 2004).

Effectivement, ces troubles du comportement sont de deux origines, qu'il semble légitime de rappeler. Certains d'entre eux dépendent de l'étendue des lésions cérébrales, et trouvent donc leur origine à un niveau biologique : ils peuvent être traités par voie médicamenteuse. D'autres, sont en revanche d'ordre psychologique, ils peuvent traduire la réaction du malade qui voit son estime de soi mise à mal, les réactions de son entourage

inadaptées à ce qu'ils tentent de faire comprendre. En effet, ces troubles du comportement peuvent aussi être l'expression de sentiments que le malade, du fait de son atteinte, ne peut plus communiquer verbalement. Ainsi, même si comme en atteste la revue de littérature de Black et al. (2004) sur les études tentant de spécifier le lien entre fardeau de l'aidant et troubles du comportement, il n'y pas de consensus autour de la spécificité de ce lien, les recherches attestent tout de même bien d'un risque d'épuisement plus grand chez les aidants accompagnants un malade d'Alzheimer avec des troubles du comportement.

Thomas et al. (2002) par exemple, ont révélé l'impact important de l'apathie, du retrait, de la tristesse et de la perte de motivation du malade, source de dépendance du malade, sur la charge de travail de l'aidant, qui risque plus de s'épuiser. De même, d'autres recherches ont démontré que les troubles du comportement des malades étaient des facteurs prédictifs de la dépression de l'aidant et de sa consommation de psychotropes.

Enfin, on ne compte plus les études qui désignent les troubles du comportement comme la première cause d'entrée en institution, suite à l'épuisement de l'aidant (Zarit, 1996 ; Desrouen , 2004). En somme, le d clin cognitif et les troubles du comportement, ont bel et bien un impact sur l'entourage, notamment sur l'aidant principal. Plusieurs  tudes t moignent des risques d' puisement, voire de d c s chez ces accompagnants, comme celle de Schulz et al. (1999) qui indiquent que le risque de mort chez les aidants de proches atteints de maladie « stressante » augmente de 63 % par rapport aux autres maladies. Or, s'il est bien une maladie stressante, c'est la maladie d'Alzheimer « *en raison de la d gradation intellectuelle lente et progressive d'un  tre cher, des troubles du comportement particuli rement p nible et de la d pendance de tous les instants* » (Boutoleau, Vercelletto, 2009, p. 208).

2.8.5.1. La perte d'autonomie associ e au diagnostic d'Alzheimer

Bien s r, le d clin cognitif entra ne des difficult s dans les t ches fonctionnelles, r duisant petit   petit l'autonomie des malades dans la vie quotidienne, augmentant alors la charge de travail pour l'aidant. Toutefois, les liens entre fardeau de l'aidant et les activit s de la vie quotidienne que le malade ne peut plus r aliser sont complexes, et beaucoup d' tudes tendent   montrer que l'un n'influe pas forc ment sur l'autre. Parmi elles, l' tude REAL.FR (2003) a soulign  que m me si l' valuation de la d pendance du malade par l'aidant principal semble varier en fonction du fardeau qu'il ressent (plus les accompagnants sont d pass s, souffrent psychologiquement et physiquement, plus ils per oivent leur proche comme d pendant) celui-ci n'est pas impact  par la perte d'autonomie fonctionnelle du patient. En

somme donc, la perte d'autonomie du malade ne semble pas représenter la plus grande difficulté pour l'entourage, ce qui n'est pas le cas pour les troubles du comportement.

2.8.6. La maladie d'Alzheimer et le vieillissement

La maladie d'Alzheimer n'est pas un signe de vieillissement normal. C'est une maladie dégénérative qui provoque des lésions au cerveau. Cependant, les premiers signes de la maladie sont souvent difficiles à différencier du vieillissement normal.

La question du vieillissement de la population se pose de plus en plus avec acuité. En vingt ans, l'espérance de vie s'est accrue de plus de trois ans (Girard et Canestri, 2000). Ces auteurs estimaient qu'en 2020, la classe d'âge des plus de 75 ans représentera plus de 10 % de la population et les personnes de plus de 85 ans, un peu plus de 3 %. Entre 60 et 75 ans, les incapacités sévères concernent peu de personnes mais les taux de prévalence de la dépendance lourde croissent ensuite très fortement avec l'âge : 9 % des personnes âgées de 80 ans et plus d'un tiers des personnes de 90 ans sont confrontées à une dépendance lourde.

Dans le monde aujourd'hui, on compte 125 millions de personnes âgées de 80 ans et plus. D'ici 2050, ce chiffre passera à 434 millions avec 80 % de ces vieillards vivant dans les pays en développement ou les pays à revenu faible ou intermédiaire (OMS, 2015).

Dans de nombreuses études, la perte d'autonomie débute à 70 ans. Entre 70 et 74 ans, 26 % des personnes vivant à domicile ont des difficultés à marcher. Elles sont 57 % chez les plus de 80 ans. (Dupaquier, 1999). Si dans les régions développées, les personnes âgées de 60 ans ou plus représentaient en 2000 près du cinquième de la population et que les estimations prévoient qu'en 2050 elles devraient en constituer le tiers ; dans les régions en développement, les mêmes estimations indiquent que les personnes âgées de plus de 60 ans représentent 8 % de la population, et devrait atteindre près de 20 % en 2050.

Ces indicateurs de croissance de la population nous amènent dans ce travail de recherche à nous intéresser plus spécifiquement à la question du vieillissement. C'est quoi le vieillissement et en quoi est-ce qu'il constitue un facteur à risque pour la maladie d'Alzheimer ?

La Société Alzheimer a élaboré une liste de dix signes précurseurs de la maladie qui permettent de différencier les signes normaux du vieillissement de la maladie d'Alzheimer. Les pertes de mémoire caractéristiques de l'Alzheimer nuisent aux activités quotidiennes de la personne atteinte et l'empêchent de vaquer à ses tâches familiales. Les personnes qui en sont

atteintes éprouvent souvent aussi de la difficulté à se rappeler des mots simples, sont désorientées, ont un jugement amoindri, égarent des objets ou les placent à des endroits vraiment inhabituels (ex. une montre dans le sucrier), éprouvent de la difficulté à jongler avec des notions abstraites comme les comptes bancaires, n'éprouvent plus de plaisir à prendre part à des activités auparavant appréciées et ont des changements d'humeur, de comportement et de personnalité.

En définitive, de nombreux facteurs influent sur l'apparition éventuelle d'une maladie d'Alzheimer ou d'un trouble apparenté. Toutes les études ne trouvent pas les mêmes effets et des travaux supplémentaires semblent nécessaires. Toutefois, plusieurs facteurs modifiables, notamment ceux associés au mode de vie peuvent d'ores et déjà s'inscrire dans les stratégies préventives de la maladie d'Alzheimer et des troubles apparentés. En effet, la prévention primaire consistant à réduire les facteurs de risque et à augmenter la réserve cognitive a les meilleurs effets sur la réduction de la survenue d'une démence tardive (Wu et al., 2016).

A l'heure actuelle, il n'existe pas de traitement curatif de la maladie d'Alzheimer. Quatre médicaments sont néanmoins proposés pour traiter certains symptômes : le Donépézil, la Rivastigmine, la Galantamine et la Mémantine. Jugés inefficaces par certains experts et favorisant l'apparition d'effets indésirables, la Haute Autorité de Santé (HAS) a pris la décision de dérembourser ces molécules depuis l'été 2018 sans proposition d'autres traitements médicamenteux. Aujourd'hui, les médecins peuvent continuer de prescrire ces molécules, mais il reviendra aux personnes malades et à leur famille d'en assumer les frais. Ce déremboursement est souvent perçu comme une double peine pour les personnes malades et leur entourage : être atteint d'une pathologie difficile et devoir payer pour les soins appropriés (Belmin et al., 2018).

Afin de contrecarrer l'évolution des troubles cognitifs et psycho-comportementaux, mais surtout dans la perspective d'améliorer le bien-être des personnes malades, des approches thérapeutiques non médicamenteuses sont proposées. Ces thérapies sont nombreuses et variées : elles s'appuient sur l'ergothérapie, l'orthophonie ou encore la psychologie. Recommandées par l'HAS, ces interventions se centrent principalement sur le langage (ex. : orthophonie), la cognition (ex. : remédiation cognitive), le soutien émotionnel (ex. : psychothérapie), la stimulation sensorielle (ex. : snoezelen), la stimulation motrice (ex. : psychomotricité) ou encore l'art-thérapie (ex. : musicothérapie).

De nombreux proches-aidants s'impliquent dans l'accompagnement des personnes malades. Dans cette recherche, nous allons utiliser le terme « aidant » pour définir une

personne qui vient en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne (Charte Européenne de l'aidant, 2007). Il pourra s'agir d'un proche voisin qui rend un service ponctuel ou un conjoint qui accompagne quotidiennement un malade, le mot est le même (Robert et al., 2009).

La maladie d'Alzheimer entraîne une perturbation du fonctionnement cognitif de la personne malade mais elle engendre également des troubles affectifs et comportementaux. C'est l'existence de déficits cognitifs (avec la forme qui leur est propre) qui permet de caractériser la maladie d'Alzheimer. La maladie commence généralement par des trous de mémoire portant notamment sur la recherche de mots, mais aussi sur des événements, avec des défaillances du travail associatif de l'esprit. Les patients parlent aussi de formes de pannes de pensée. Il s'agit de moments de « blancs » psychiques, pendant lesquels les lieux, tout autant que les tâches en cours, font l'objet d'un sentiment de perte de sens. Cela ne leur « dit rien », ils ne savent pas par quel bout prendre le problème. Là se retrouvent aussi des pertes d'habiletés et des problèmes de reconnaissance des personnes.

Un phénomène particulièrement traumatique pour les proches, rappelons-le, sera ultérieurement représenté par l'impossibilité apparente pour le malade de les reconnaître ou du moins de les nommer. Cela ne signifie pas pour autant qu'ils ne soient pas identifiés en tant que ce qu'ils sont, de manière positive ou négative.

CHAPITRE 3 : LA SITUATION D'AIDANT FAMILIAL DES MALADES D'ALZHEIMER ET SES RETENTISSEMENTS

3.1. L'aidant familial et les trajectoires du vécu de la relation d'aide au proche malade d'Alzheimer

L'aidant naturel ou proche aidant ou encore aidant familial désigne toute personne qui « *dispense des soins ou du soutien à un membre de la famille, un ami, un voisin qui possède un handicap physique ou mental, qui est malade chronique ou dont la santé est précaire* » (Santé Canada, 2004). Pour Ducharme, les qualificatifs naturels/informels/proches, sont définis par le caractère non professionnel, « *invisible et inné attribué à l'aide offerte à un proche âgé* » (2006, p.32). Ce sont en premier lieu les conjointes puis les conjoints, suivis des filles et belles-filles puis finalement des fils qui prennent le rôle d'aidant principal (Ducharme, 2006 ; Darnaud, 2003). L'âge moyen des filles aidantes se situe aux alentours de 51 ans et de 71 ans pour les conjoints (Thomas, 2002). De manière générale, l'âge moyen des aidants serait de 61 ans (Gottlieb et Ronney, 2004).

3.1.1. Portrait d'une personne proche aidante

3.1.1.1. Définition

L'aidant naturel ou proche aidant ou encore aidant familial désigne toute personne qui apporte un soutien à un ou à plusieurs membres de son entourage qui présentent une incapacité temporaire ou permanente de nature physique, psychologique, psychosociale ou autre, peu importe leur âge ou leur milieu de vie, avec qui elle partage un lien affectif, familial ou non. Le soutien apporté est continu ou occasionnel, à court ou à long terme, et est offert à titre non professionnel, de manière libre, éclairée et révocable, dans le but, notamment, de favoriser le rétablissement de la personne aidée, le maintien et l'amélioration de sa qualité de vie à domicile ou dans d'autres milieux de vie. Il peut prendre diverses formes, par exemple le transport, l'aide aux soins personnels et aux travaux domestiques, le soutien émotionnel ou la coordination des soins et des services (baluchonalzheimer.com, consulté le 26 Mars 2022). Il peut également entraîner des répercussions financières pour la personne proche aidante ou limiter sa capacité à prendre soin de sa propre santé physique et mentale ou à assumer ses autres responsabilités sociales et familiales.

3.1.1.2. Type de soutien

Le soutien de la personne proche aidante peut prendre diverses formes, par exemple :

- le transport,
- l'aide aux soins personnels et la coordination des soins médicaux et des services,
- les travaux domestiques et l'entretien de la maison,
- les opérations bancaires,
- les obligations légales et juridiques,
- le soutien à la participation sociale (activités sociales, sportives et culturelles, études, intégration à l'emploi, etc.),
- le soutien émotionnel, psychologique et social.

3.1.1.3. Conséquences et besoins

Le soutien peut entraîner des répercussions financières pour la personne proche aidante. Il peut aussi limiter sa capacité à prendre soin de sa propre santé physique et mentale ou à assumer ses autres responsabilités sociales et familiales. Les personnes proches aidantes peuvent également vivre les conséquences suivantes :

- inquiétude,
- angoisse et stress,
- fatigue,
- irritabilité et colère,
- maltraitance,
- sentiment d'être débordées,
- isolement social,
- retard et absentéisme au travail, réduction des heures travaillées,
- absentéisme scolaire et risque de report ou d'abandon des études,
- retard dans la remise de travaux, réduction des heures d'études et difficultés de concentration en classe,
- transformation de la relation entre la personne proche aidante et la personne aidée.
- Étant donné les conséquences vécues pendant la période de soutien, les personnes proches aidantes peuvent ressentir différents besoins. Les principaux sont :
- des services de répit,
- du soutien psychosocial individuel et de groupe,
- de la flexibilité en emploi ou dans le cadre des études,
- de l'information et de la formation,
- du soutien financier et matériel,
- du soutien dans les activités de la vie domestique et de la vie quotidienne,
- de l'information et des services dans leur langue d'origine.

3.2. Les premiers travaux sur les aidants familiaux

Avant d'être un « aidant naturel » ou un « aidant familial », la personne qui s'occupait d'un proche n'était pas vraiment nommée comme telle, elle apportait un soutien ou une aide

mais elle n'était pas catégorisée précisément en fonction de cette activité. Dans les années 2000, le vocable d'« aidant » s'est diffusé, d'abord chez les professionnels et les politiques puis dans le grand public. On peut avancer quelques raisons à cette évolution parmi lesquelles : la mise en évidence au fil des recherches du rôle primordial de cet acteur dans la prise en charge des personnes âgées dépendantes ; l'importance croissante tant en termes quantitatifs que qualitatifs de la place des aidants dans la société ; la preuve scientifique désormais parfaitement étayée que les aidants ont souvent eux-mêmes besoin d'être aidés. Au-delà des enjeux médicaux, sanitaires et sociaux, économiques et politiques de cette nouvelle conception de l'aidant familial et de sa place dans la société, se pose la question de son vécu et de la gestion du fardeau. Plus précisément, dans le cadre de cette thèse, nous souhaitons voir comment les mécanismes d'ajustements mis en place par l'aidant familial favorisent la gestion des situations difficiles liées à la maladie du proche.

Ainsi, pour Davtian et Scelles (2013), dans le domaine de la psychiatrie et de la santé mentale, les récentes orientations 2011-2015 positionnent l'aidant familial comme personne ressource pour gérer la maladie, ce qui lui confère un rôle parfois proche de celui des soignants. Dans le cas du multihandicap, l'aidant familial, de par la connaissance intime et précise qu'il détient sur la personne dépendante, joue souvent le rôle de porte-parole auprès du secteur professionnel (Blondel et Delzescaux 2010). Sources de valorisation, ces attributions élargies sont aussi synonymes de responsabilité accrue, voire de stress pour les aidants, qui, en fin de compte, ne se retrouvent pas forcément « libres dans leur engagement » (Thomas et al. 2011). Sans aller jusqu'à parler de professionnalisation, le travail de l'aidant familial, à la rencontre du secteur médical et du secteur social, pourrait se décliner alors comme « une activité légitime et professionnalisée » (Blanc 2010). La manière de valoriser ces savoirs et ces compétences serait, d'une part, de les intégrer pleinement dans le dispositif de suivi des personnes dépendantes, d'autre part, de les faire évoluer quand cela est souhaité et possible vers une qualification voire une professionnalisation.

Si les recherches sur la maladie d'Alzheimer foisonnaient jusque-là, ce n'est qu'à partir des années 1980 que les études ont commencé à s'intéresser aux aidants à proprement parler : la grande majorité d'entre elles consistant en la mesure du fardeau de l'aidant, selon le terme consacré depuis les travaux de Zarit (1986). La personne malade était alors considérée comme une charge, l'aide qui lui était apportée comme un poids : l'aidé comme un donataire et l'aidant comme un donateur.

Largement, voire uniquement dominées par le paradigme du stress et des stratégies adaptatives, ces études ont eu la volonté d'objectiver le « fardeau » en le quantifiant, dans le but de démontrer la lourdeur de l'accompagnement au quotidien. Même si, quand il s'agissait de définir les besoins de l'aidant, on trouvait parfois la catégorie « soutien moral et affectif », les travaux demeuraient essentiellement centrés sur la mise en évidence de besoins instrumentaux. Lavoie, lorsqu'il revient en 2000 sur ces études menées depuis les années 1980 parle d'analogie *entre aide formelle et informelle* » : dans ces recherches, les aidants étaient considérés au même titre que tout autre professionnel intervenant dans la prise en charge du malade, assumant donc des tâches pour la plupart instrumentales afin de pallier les déficiences du malade. De ce fait, on assistait à une dissociation entre le statut d'aidant et celui de proche parent : le lien singulier qui unissait les deux protagonistes n'était pas pris en considération, de même que le ressenti particulier qui en découlait. Ainsi, jusque dans les années 2000, les recherches sur les aidants n'ont consisté qu'en la quantification de tâches réalisées par les proches, dans le but d'objectiver le fardeau de l'aidant. Rigaux (2009), dans son analyse de la littérature scientifique anglo-saxonne concernant l'aide informelle aux personnes démentes, confirme ce constat. Elle dégage bien deux façons de concevoir cette aide apportée au quotidien par les aidants.

La plus ancienne, qui demeure encore la plus fréquente, considère l'accompagnement comme un fardeau, un cumul de tâches instrumentales exclusivement tournées vers l'aidé, et la seconde, plus récente et moins présente, envisage cette expérience comme significative pour l'aidant, le malade pouvant en être le partenaire, la relation à sens unique.

3.2.1. Les années 2000, un tournant dans la recherche

Même si Bowers, en 1987, avait déjà mis en évidence l'importance de la dimension socio-affective, mais aussi de la priorité que les aidants accordaient à cette dimension de soutien, ce n'est que dans les années 2000 que cette considération a été reprise et développée. Lavoie (2005) a mené une recherche novatrice dans le domaine en considérant cette fois la prise en charge non pas comme un ensemble de tâches mais bien comme un ensemble de pratiques d'interactions et d'échanges entre personnes apparentées : il a notamment mis en évidence que l'aide instrumentale (faire, assister et donner afin de maintenir l'intégrité physique), jusqu'alors objet de toutes les recherches, était moins importante aux yeux des aidants que le bien-être émotionnel et l'image de soi de leur proche malade.

Darnaud (2005) quant à lui, dans sa recherche sur l'impact familial de la maladie d'Alzheimer, signe définitivement le tournant de la recherche sur les aidants en affirmant que

« la maladie d'Alzheimer n'est ni l'affaire d'une personne, ni celle de deux, mais bien celle de tout un système familial », pour lui « la maladie et les maladies associées ne concernent pas seulement la personne qui en souffre » (p. 151). Ces études, assez récentes, soulignent la nouvelle prise en considération des aidants dans les recherches : ils ne sont plus uniquement des personnes isolées qui accumulent des tâches, mais bien des partenaires, avec un ressenti psychologique, qui échangent avec leur malade, dès l'instant que la maladie d'Alzheimer n'est plus appréhendée comme une affection qui touche seulement le patient, mais bien comme une maladie qui retentit sur l'entourage.

Néanmoins, même si ce tournant dans la recherche est amorcé, les aidants étant de plus en plus considérés dans les études comme des personnes liées affectivement au malade, les auteurs restent prudents, à l'image de Lavoie (2005, p. 223), qui en conclusion de son ouvrage sur les besoins des aidants familiaux, explique: « la majorité des recherches n'accorde également que peu de place au sens que l'aidant attribue à cette prise en charge, si ce n'est l'appréciation du caractère plus ou moins stressant de la situation. L'approche de la prise en charge apparaît également largement individuelle et rarement située dans son contexte. Peu de place est accordée, somme toute, au contexte biographique, familial et social de la prise en charge ». Il en est de même pour Coudin (2005, p. 288), qui s'inquiète encore : « On ne peut que regretter que malgré cette reconnaissance, le soutien instrumental continue à occuper une place majeure dans la recherche sur l'aide familiale aux personnes âgées ».

3.2.1.1. Réticence des familles

Retracer, à la suite du monumental travail critique de Lavoie (2005), les failles de ces études et dénoncer les impasses auxquelles elles ont abouti nous a paru nécessaire pour justifier notre propre approche de la problématique de la réticence. Les aidants familiaux sont « découverts » à la fin des années 1970 et au début des années 1980. À cette époque, il s'agit pour les chercheurs de s'attaquer au mythe de l'abandon des personnes âgées par leurs familles. Les travaux décrivent les différents types d'aide, les caractéristiques des aidants et des aidés. Aucune théorie précise n'oriente ces recherches empiriques.

Suit une deuxième génération d'études qui s'inspire d'un cadre flou, proche du modèle du stress de Pearlin. Il y a un souci de montrer les effets délétères de l'aide : c'est l'avènement du concept de « fardeau » et de la quantification des indices relatifs aux charges et aux coûts. Trop globalisant, le fardeau est rapidement décomposé en fardeau objectif et subjectif. On mesure alors le lien entre le fardeau objectif (importance des incapacités, quantité d'aide fournie, présence de troubles cognitifs chez l'aidé) et le fardeau subjectif (fatigue, isolement

social, dépression). Les caractéristiques de l'aidant principal - son genre, son âge, son lien avec l'aidé - sont prises en compte au titre de variables médiatrices. L'aide formelle est assimilée à un travail dont la surcharge est stressante. C'est dire que l'aidant est assimilable à un étranger ou à n'importe quel intervenant extérieur. On évacue totalement les aspects affectifs de la relation aidé-aidant. Conscients de cette faille, certains chercheurs regrettent que le living with une personne âgée soit centré uniquement sur le caring for, somme toute que seul soit pris en compte dans ce travail de caring l'aspect caring for au détriment du caring about. Par ailleurs, l'aidant est vu comme un être passif, « victime cachée » des demandes de l'aidé. Du côté de l'aidé, on ne considère que sa dépendance fonctionnelle, telle qu'elle est pensée par les professionnels en termes d'incapacités. Ces différents éléments contribuent à mettre en place dans les recherches « l'analogie fondatrice entre aide formelle et informelle », selon l'expression de Lavoie. Dans ce domaine de la recherche-action, une telle analogie a eu des conséquences sur l'élaboration des dispositifs d'aide aux aidants. De ce fait, on peut la considérer comme un élément fondamental dans l'explication de la réticence. À la fin de cette deuxième génération d'études sur l'aide familiale, les mesures des effets du fardeau sont devenues plus « scientifiques », plus « valides » : ce sont des scores de dépression, d'anxiété et de santé somatique. Puis, comme le montre Morin dans le champ de la psychologie de la santé où elles ont fait leurs preuves, on a recours à des théories du stress plus élaborées telle la théorie du stress et du coping. Cette théorie fonctionnelle définit une situation stressante comme une situation qu'une personne juge significativement marquante pour son bien-être et susceptible d'user ou d'excéder ses ressources.

Le coping y est défini comme l'ensemble des pensées et des comportements qu'une personne emploie pour gérer et transformer le problème qui est source de détresse.

On pose ainsi que l'aide à un proche en situation de dépendance est un stress majeur contre lequel l'aidant doit lutter et auquel il doit s'adapter. On met en évidence les conséquences délétères d'une aide systématisée en rôle social de longue durée. Puisque l'aide est conceptualisable comme un « travail », on applique par extension aux aidants informels le même diagnostic que pour le stress des professionnels : risque d'épuisement (Burn out) et de rupture. Dès lors, l'étude des « modes de coping » est une composante des diagnostics des aidants sur lesquels des interventions correctrices peuvent être élaborées. Un répertoire des réactions reconnues comme habituellement utilisées en situation de stress est proposé. Elles sont catégorisées en stratégies positives ou négatives : ainsi le coping centré sur le problème se traduit par des stratégies d'action contre la source perçue de stress (tentatives pour changer

la situation) ; le coping centré sur l'émotion par lequel les émotions et la détresse sont régulées (on reste immergé dans les émotions/au contraire, on cherche avec plus ou moins de volontarisme à les exprimer) ; le coping d'évitement (on fuit la situation ; on essaie de penser à autre chose). Dans le champ de la psychologie de la santé, la mise en relation des modes de coping et des « conduites à risque » a confirmé que les réactions de fuite et de déni font obstacle à l'accès aux soins médicaux. Au contraire, le coping marqué par la recherche de soutien social entraîne une diminution des prises de risque ; de ce fait, on assiste à l'avènement de travaux centrés sur les aspects relationnels du coping et la recommandation de mise en place de services orientés vers le soutien.

Selon Morin, la domination du paradigme cognitif a joué un rôle positif dans le champ de la recherche sur l'aide informelle. En initiant des études sur les stratégies de coping positif ou négatif, elle a permis d'attirer l'attention sur l'importance des évaluations subjectives que les aidants font de la situation. L'aidant n'était plus réduit, comme il l'avait été précédemment, à un être passif, capable au mieux de subjectivation des coûts du fardeau objectif, on s'apercevait qu'il faisait face grâce à des stratégies adaptatives. De plus, les travaux avaient montré qu'un grand nombre d'aidants avaient besoin d'aide. C'était une étape utile pour la construction de modèles d'intervention destinés à répondre aux besoins. Cependant, elle était critiquable car on ne pouvait plus se contenter de variations de scores pour appréhender la complexité de la situation d'aidant familial ; cette situation ne se réduit pas à une tâche évaluée le plus souvent négativement. À l'intérieur même du paradigme du stress-coping, des préoccupations sur le contexte dans lequel l'aide était donnée ont également surgi. C'est ainsi que Chiriboga et al., ont pu montrer que la dépression des aidantes de parents déments ne viendrait qu'à la suite d'un cumul de stress, les seuls stressseurs liés à l'aide étant insuffisants à prédire la dépression.

3.2.1.2. Les failles des recherches sur l'aide informelle

Bien que fondamentale, l'analogie entre aides formelle et familiale, tant du point de vue de la recherche que de l'action, n'est pas suffisante à expliquer la réticence des aidants familiaux. D'autres critiques inhérentes à ces travaux doivent être rapportées. Elles tendent toutes à affirmer la nécessité d'un recours à des méthodologies qualitatives pour qui s'intéresse au sens profane donné à l'aide familiale par les aidants eux-mêmes. En effet, le souci de quantification inhérent à la majorité des études sur l'aide fait que les variables sont, par définition, univoques et ne peuvent avoir qu'un impact positif ou négatif

Les modalités d'intervention de ces services contreviennent souvent aux stratégies de soutien qu'ils adoptent eux-mêmes. En conséquence, les aidants ont un sentiment de perte de contrôle ou de perte de maîtrise de la situation dont on sait depuis fort longtemps qu'il réduit le stress. De même, la verbalisation des émotions n'est pas toujours positive : dans les milieux populaires, quand on est confronté à une situation que l'on ne peut changer, verbaliser est davantage source de tension que de soulagement. À l'inverse, dans les milieux plus favorisés, il existe bien un besoin de verbaliser les émotions. Une lecture plus ancrée dans l'identité sociale des aidants aurait permis de nuancer l'aspect a priori positif du recours au soutien. Parfois les résultats sont ambigus pour d'autres raisons. La stratégie la plus commune des épouses était de demander du soutien pour l'aide instrumentale, mais aussi, régulièrement, de ne pas faire face et de se laisser envahir par la détresse.

3.2.1.3. Les voies d'ouverture pour l'évaluation profane des besoins d'aide

Actuellement les approches individualisantes de la psychologie restent dominantes ; elles continuent à se focaliser sur un seul acteur cible (l'aidant principal ou le malade). Mais d'autres voies de recherche, d'origine essentiellement sociologique, se sont ouvertes. Elles sont en lutte contre le « rétrécissement appauvrissant », comme en juge Morin (2004), de la plupart des modèles d'ajustement au stress ; les innovations sont importantes et questionnent ces modèles.

L'analogie entre aide professionnelle et aide familiale tend à disparaître. Pratiquement, les besoins d'aide ne sont plus évalués exclusivement à l'aune de l'aide professionnelle. Les chercheurs s'intéressent désormais à la vision profane de l'aide dans son contexte familial et socioculturel. L'une de ces voies vient de la sociologie interactionniste américaine qui, à travers la notion de trajectoire de maladie et de soins de Strauss (1998), fournit un cadre d'analyse pour penser, dans une perspective dynamique, l'implication de l'entourage familial dans la dispensation des soins nécessaires à un proche. Les méthodes sont longitudinales et qualitatives ; elles permettent d'appréhender le sens de l'aide et la temporalité des acteurs dans un cheminement de soins susceptible de changement. Selon ce cadre d'analyse, sans avoir choisi ce qui leur arrive, les malades et les aidants ne sont pas des victimes passives : ils peuvent, avec de l'aide, se donner les moyens de contrôler et d'orienter, au moins en partie, le déroulement de la prise en charge. Par ailleurs, selon cette perspective, on ne peut comprendre les modalités de l'aide familiale, son mode d'organisation particulier, les étapes de formation et éventuellement de maîtrise d'un épuisement des aidants, sans tenir compte des interactions entre les acteurs.

Ce courant de recherche intègre les hypothèses générales du paradigme stress-coping en les ancrant dans la réalité vécue par l'aidant : le cheminement de soins est un processus comparable à une situation qui est évaluée ; l'aidant dispose de ressources qui ne sont pas inépuisables ; enfin il met en place des solutions organisées en dispositifs dont il évalue subjectivement les résultats. Les travaux des sociologues intéressés par les solidarités familiales représentent un second apport à plusieurs titres. Premièrement, ils montrent que le soutien a une double composante : socio-affective et instrumentale. On peut regretter que, malgré cette reconnaissance, le soutien instrumental continue à occuper une place majeure dans la recherche sur l'aide familiale aux personnes âgées. Il est opérationnalisé en de multiples dimensions (aide-ménagère, aide aux soins du corps, aide financière), alors que le soutien affectif est abordé globalement sous la rubrique de « soutien moral et émotionnel ». Deuxièmement, ces chercheurs affirment l'impérieuse nécessité de porter une attention plus grande aux valeurs culturelles des groupes sociaux ainsi qu'au changement social qui affecte les familles, puisque le sens donné à l'aide en dépend pour une grande part. Enfin, la conceptualisation de l'aide n'est plus seulement définie comme une série de tâches, mais comme un rôle social impliquant des obligations et des gratifications. Comme les chercheurs de la sociologie interactionniste, ces auteurs insistent sur le fait que, malgré la lourdeur d'une telle démarche, l'unité d'analyse ne doit pas être l'aidant principal, ni même la dyade aidant-aidé, mais la famille. Les sociologues ayant adopté une approche herméneutique sous-tendue par la *grounded theory* sont à l'origine d'importantes innovations empiriques. Luttant contre la construction – théorique et pratique - de l'aide centrée sur les seuls besoins liés à la fonctionnalité et à l'étroite surveillance des personnes démentes, ils ont reconnu et conceptualisé la dimension moins tangible du soutien informel. Étudiant l'aide intergénérationnelle, Bowers met en évidence différentes formes de soutien données à un parent dément : l'aide instrumentale centrée sur le faire et l'assistance en constitue une forme.

C'est l'unique soutien donné par les enfants qui avaient une relation distante avec leur parent avant la maladie. Au contraire, les enfants affectivement proches de l'aidé jugent l'aide intangible centrée sur le bien-être émotionnel et l'image de soi du parent comme la plus importante. Cette forme de soutien est catégorisée par l'auteur en travail anticipatoire, travail préventif, travail de surveillance et de protection. Le travail de protection est très fréquent en début de démence puisqu'il vise à protéger le parent de ce qui ne peut être prévenu, notamment l'image de soi. Il en est de même pour le travail de reconstruction continu des significations des événements sous forme de camouflage lorsque l'aidant invoque le stress

plutôt que la maladie pour expliquer à l'aidé un comportement dysfonctionnel. Protection et reconstruction sont évaluées comme les tâches les plus difficiles par les aidants. Pionnier pour le travail critique qu'il fait de la recherche sur le soutien familial aux parents âgés, Lavoie s'inspire de la sociologie herméneutique.

Il conceptualise l'aide donnée en « monitoring protecteur », aide instrumentale et fonctionnelle et en aide au maintien identitaire. Il observe que ce dernier aspect du soutien se manifeste non seulement par une stratégie de camouflage, mais aussi par la volonté de maintenir à tout prix l'intégration sociale du parent et de poursuivre certaines routines. Il montre également qu'à des stades avancés de la démence s'opère souvent un travail de redéfinition de l'identité du parent que l'aidant considère désormais comme un bébé ou un patient. Enfin, ce chercheur attire l'attention sur le dramatique conflit vécu par les aidants entre besoins contradictoires puisqu'il leur faut choisir entre maintenir l'identité de leur proche et veiller à sa sécurité.

3.2.2. Le déni de l'aidant

Dans les commentaires de certaines études, les médecins ont noté un déni ou un refus d'aide de l'aidant : « déni de la charge liée à son rôle d'aidant, ne semble pas prêt à accepter » « refus de l'aidant ». Il s'agissait d'une des difficultés citées par des médecins généralistes interrogés sur leur prise en charge des aidants de patients déments. L'annonce de la maladie d'Alzheimer ou d'une démence apparentée va bouleverser le quotidien et les projets de vie de l'aidant. Cette maladie fait peur, elle est associée à un déclin inexorable du patient, avec la perte de ses facultés intellectuelles, et à une dépendance de plus en plus importante. L'aidant doit faire le « deuil » de son parent tel qu'il l'a connu avant sa maladie. Selon Kübler-Ross (1998), ce deuil comporte 5 étapes : le choc, le déni ; la colère ; le marchandage ; la dépression ; l'acceptation.

Toutes ces étapes ne sont pas obligatoires, mais tant que l'aidant n'est pas dans la phase d'acceptation, toutes ces réactions peuvent entraîner un rejet de l'aide. Les aidants ont en général du mal à parler de leurs difficultés avec leur médecin. Ils ont le sentiment que prendre en charge un parent dément est de leur devoir et qu'ils doivent se débrouiller seuls. De plus, selon Thomas (2003) « demander de l'aide est une chose compliquée pour eux, car cela vient confirmer l'idée qu'ils sont peut-être fragiles ». Le médecin doit évaluer régulièrement les capacités du malade et de son entourage à comprendre les informations qu'il a à leur fournir. L'acceptation de la maladie et des aides peut prendre du temps, et est variable selon les individus. Elle doit donc être répétée. Il est donc important que le généraliste puisse se

reposer sur les réseaux gérontologiques pour l'aider à informer, accompagner et soutenir l'aidant. Elle se traduit par des lésions cérébrales majeures qui entraînent petit à petit une diminution des fonctions cognitives. Des modifications de l'humeur et du comportement apparaissent souvent au cours de son développement.

3.2.3. Le répit de l'aidant

La notion de répit dans la maladie d'Alzheimer a été définie par certains auteurs comme la prise en charge temporaire physique, émotionnelle et sociale d'une personne dépendante dans le but de permettre un soulagement de son aidant principal (Gilmour et al., 2002 ; Andrieu et al., 2003). En effet, il a été mis en évidence, dans de nombreux travaux, que le « fardeau » que peut représenter la maladie d'Alzheimer sur l'aidant principal est souvent élevé et peut avoir un impact sur son niveau de stress, d'anxiété et de dépression (Andrieu et al., 2003 ; Jeon & Brodaty, 2005). Le « répit » est donc apparu comme une nécessité pour les cliniciens. Toutefois, les modalités de son organisation ont été très variables selon les pays.

Le répit s'est développé dans les années 1940 à Montréal pour les sujets atteints de troubles psychiatriques et leurs proches. Après la seconde guerre mondiale, le premier « centre de jour » (initialement un hôpital de jour) pour les sujets âgés a ouvert en Grande-Bretagne. Ce type de structure s'est ensuite développé, initialement associé et accolé à une maison de retraite (Jeon & Brodaty, 2005). Dans le même temps, aux USA sont apparus les « centre de jour » ou « Day care » pour les sujets âgés. Leur popularité s'est accrue avec le mouvement de désinstitutionalisation des années 1960. Les premiers travaux de recherche sur ces centres de jour sont apparus dans les années 1970. Comme l'accueil en centre de jour offrait la possibilité de déléguer l'aide, les chercheurs ont émis l'hypothèse qu'il pouvait réduire la détresse émotionnelle et psychologique de l'aidant et donc, secondairement, retarder l'entrée en maison de retraite. Ce sujet s'est ensuite grandement développé dans les revues soignantes (Strang et al., 1999).

3.2.3.1. L'aidant-expert

Nolan (2001) propose d'introduire le concept de « l'aidant-expert » qui a besoin qu'on le reconnaisse dans son rôle et que l'on doit aider à obtenir des compétences, un savoir-faire et des ressources nécessaires pour prodiguer des soins de bonne qualité, sans danger pour sa propre santé. Cet « aidant-expert » est ainsi capable d'évaluer ses besoins et de rendre compte par lui-même de la complexité de la situation d'aide dans laquelle il est engagé. Dans ce contexte, aider un aidant à abandonner sa tâche est un but légitime.

Nolan, un chercheur et praticien britannique, a entrepris des travaux sur la question de la compétence des aidants de façon très approfondie. Sa préoccupation centrale est d'affirmer qu'il est nécessaire, dans le champ spécifique du soin aux personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, de dépasser le « *modèle de l'aide centrée sur la personne* », qui est implicitement individualiste et d'aller vers un modèle « *d'aide centrée sur la relation entre l'aidant et le malade* » (Nolan et al., 2001) qui reconnaît pleinement et tient compte des interactions dynamiques entre toutes les parties impliquées dans l'entreprise d'aide à autrui.

Une évaluation holistique des besoins des aidants : les travaux de Nolan sont axés sur : La prise en considération des motivations et des émotions positives associées au soin qui est orientée vers un modèle de l'aide plus complexe que celui du fardeau. Les instruments utilisés pour mesurer les besoins des aidants qui doivent saisir cette complexité pour que les dispositifs de soutien qui leur sont destinés soient acceptés. Cette étude est basée sur une méthode d'évaluation des besoins des aidants utilisée dans un certain nombre de pays européens. Si les décideurs politiques perçoivent l'implication familiale dans les soins quotidiens aux malades présentant une maladie d'Alzheimer comme une valeur de notre société, les chercheurs ont inlassablement mis en garde contre ses conséquences délétères. Ils savent qu'en raison des besoins de soins continus de leurs proches, les aidants familiaux cumulent des problèmes de santé physiques et émotionnels graves. Ils ont aussi dénoncé les dangers d'une aide systématisée en rôle social de longue durée.

La perspective d'un aidant-expert qui tire des gratifications de son rôle a mené à la mise en place d'interventions innovantes basées sur des modèles de partenariat de soins. On pose que l'intervention doit prendre en considération, adapter et renforcer les compétences de prestation de soins existantes, les connaissances et les expériences de l'aidant. L'intervention doit être guidée par des méthodes sophistiquées d'évaluation permettant au professionnel d'appréhender les opinions et les sentiments de l'aidant, ses compétences et ses limites, de façon à parvenir à une décision commune satisfaisante relative à ses besoins.

3.3. Aidants naturels et fardeau : définition et déterminants de la notion de fardeau

La prise en charge d'une personne souffrant d'Alzheimer constitue un véritable fardeau (Michon et al., 2004; Cuijpers, 2004 ; Etters et al., 2008). Pour O'Rourke et Cappeliez (2004),

le fardeau renvoie à une situation spécifique dans laquelle l'expérience du rôle d'aidant naturel a été envisagée comme négative ou difficile à vivre.

Il existe aujourd'hui une échelle de mesure standardisée afin d'évaluer le fardeau des aidants naturels (Zarit, 1985). La première version, créée par l'auteur cité précédemment, a subi de nombreuses transformations au cours de ces dernières années, notamment afin de l'écourter. Les items évalués restent cependant semblables ; sont mesurés entre autres la perte de contrôle sur sa vie, les contraintes imposées par la prise en charge et leurs impacts sur la vie sociale, l'épuisement psychologique et le sentiment de culpabilité.

Les symptômes psychologiques et comportementaux de la démence comme les troubles dépressifs, l'apathie, l'anxiété, l'agressivité, le délire, les hallucinations, l'errance sont des facteurs favorisant le fardeau de l'aidant naturel (Michon et al., 2004). La nycturie, l'errance nocturne provoquant des troubles du sommeil chez l'aidant naturel, sont aussi hautement corrélés au fardeau. Par contre, les troubles cognitifs, la sévérité de la démence et la durée de la prise en charge semblent être indépendants du fardeau. Pourtant, dans la revue de littérature de Cuijpers (2005), les troubles dépressifs des aidants naturels augmentent au fil des années de prise en charge.

Concernant les déterminants liés à l'aidant naturel, pour Michon et al. (2004), les femmes seraient plus vulnérables au stress que les hommes et celles-ci ressentiraient donc plus la notion de fardeau. Les épouses sont particulièrement vulnérables au stress. Ce résultat serait lié au fait qu'elles s'engagent différemment dans leur rôle d'aidante, qu'elles effectuent plus de tâches ménagères et de soins corporels. Pour les enfants, le fardeau dépend du rôle qu'ils jouent dans la famille et des responsabilités dont ils sont investis.

Le manque de connaissance, la pauvreté du support social, l'insatisfaction du réseau de soutien, peuvent aussi augmenter l'indice de fardeau. Les auteurs précisent encore qu'il faudrait tenir compte des événements traumatisants dans l'évaluation de celui-ci. A l'inverse, un mode de relation soignant-soigné adéquat diminue la notion de fardeau (Poulin et al., 2010 ; Rigaux, 2009).

L'évaluation cognitive que l'aidant naturel fait de la situation est un élément important, permettant à l'aidant de s'adapter à l'évolution constante de la situation et ainsi, prévenir le sentiment de fardeau (Michon et al., 2004). L'évaluation cognitive est aussi une stratégie de la régulation émotionnelle, nommée reappraisal ou réévaluation de la situation. Une situation

peut être envisagée comme un défi, une occasion de croissance ou comme une menace (Lazarus et Folkman, 1984).

Ainsi, bien que les aidants naturels se trouvent dans une situation semblable, ils peuvent la vivre de manière très différente. Il est certain que les capacités d'adaptation, les stratégies de coping de l'aidant naturel jouent un rôle essentiel dans la gestion du fardeau (Michon et al., 2004 ; Gottlieb et Rooney, 2004). En effet, les aidants naturels font constamment face à des situations dites stressantes, se définissant comme « *une situation qu'une personne juge significativement marquante pour son bien-être et susceptible d'excéder ses ressources* » (Coudin, 2004, p. 287). Pour y faire face, l'aidant met en place des stratégies de coping, sont sous-entendu « *l'ensemble des pensées et des comportements qu'une personne emploie pour gérer et transformer le problème qui est source de détresse* » (Op.cit, p. 287).

Il existe deux types de coping. Celui centré sur le problème ; la personne cherche à agir directement sur la situation, s'informe, recherche du soutien. Le coping centré sur les émotions, où l'aidant naturel cherche à s'exprimer, à gérer le stress au travers des émotions (par exemple pleure) ainsi que les mécanismes plus néfastes, tels que l'évitement ou la fuite. Le recours au soutien social, aux services externes et à la verbalisation des émotions seraient des stratégies considérées comme positives au bien-être de l'aidant naturel (Coudin, 2004). Selon ce même auteur, ces constatations ont permis de faire émerger une série d'études soulignant l'importance de développer des services communautaires afin de soutenir émotionnellement les aidants naturels.

Plusieurs auteurs se sont attardés sur le type d'interventions pouvant être proposées afin de favoriser des capacités d'adaptations adéquates (Gelmini et al., 2009 ; Gottlieb et Rooney, 2004 ; Selwood et al., 2007). La capacité de l'aidant naturel à interpréter les symptômes, à voir des aspects positifs (avoir de l'espoir), les connaissances qu'elles possèdent sur la pathologie, sa résistance au stress, la tolérance et un contrôle de soi élevé, sont inversement corrélés au fardeau (Michon et al., 2004 ; Duggleby et al., 2009). Ceci illustre l'existence de certains facteurs protecteurs au fardeau et à l'épuisement des aidants naturels.

3.3.1. Le vécu émotionnel des aidants naturels

La littérature décrit amplement la prévalence du fardeau et de la dépression des aidants naturels de personnes atteintes d'Alzheimer, mais ne s'intéresse que peu aux émotions ressenties par ceux-ci. Pourtant, les aidants naturels sont particulièrement sujets à ressentir des émotions négatives, devant faire face à une importante charge de travail.

Soulignons encore que les émotions négatives, ressenties de façon régulière, ont un effet néfaste sur le bien-être physique et psychique (Dubé et Paquet, 2003). Il est important que le personnel infirmier soit en mesure de dépister les aidants naturels submergés par les émotions négatives, afin de permettre à l'aidant naturel de continuer à prendre en charge son proche au domicile.

Selon l'étude de Thomas et Secall (2005), les émotions les plus fréquemment citées par les aidants naturels seraient la colère, les pleurs, la tristesse, la prostration, les inhibitions et la peur. Ils sont également plus nerveux, irritables, déprimés, délaissent leurs propres intérêts et s'isolent (Mecocci et al, 2003 cités par Gelmini et al., 2009).

Il est aussi intéressant de se concentrer sur les attitudes, les expressions non verbales des aidants naturels durant les interviews. Derrière une voix tremblante, des gestes saccadés, des silences, des évitements, des sourires figés, se cache souvent un sentiment de peur. La peur de ne plus pouvoir assumer ce rôle, la peur du regard des autres, de la mort (Gelmini et al., 2009).

Ces peurs peuvent donner naissance à « *un sentiment d'abandon, de culpabilité, de solitude, de détresse, d'impuissance* » (Gelmini et al., 2009, p.56). De manière générale, les aidants naturels sont prédisposés à ressentir plus d'émotions négatives (Poulin et al., 2010). Pourtant, dans cette même recherche, s'intéressant au comportement d'aide de manière plus large, les personnes aidantes seraient plus satisfaites de leur vie et ressentiraient plus d'émotions positives.

3.3.1.1. Aidants naturels et dépression

Le fardeau affecte inévitablement la santé physique et psychique des aidants naturels et constitue un facteur de prédilection dans l'apparition de symptômes dépressifs (O'Rourke et Cappeliez 2004). Les aidants naturels sont confrontés à un stress intense, en devant faire face à des troubles comportementaux, une intense solitude et la perte de l'être cher (Cuijpers, 2005). De façon générale, « *on décrit chez cette population une perception de stress et de fardeau, de la fatigue ainsi que de l'épuisement physique et psychologique pouvant aller jusqu'à la dépression* » (Ducharme, 2006, p. 51-52).

Le terme « d'épuisement » est souvent employé en corrélation avec l'expression « burnout » ou syndrome de l'épuisement professionnel (Coudin, 2004). Il se définit globalement par un « *état d'épuisement corporel, émotionnel et psychique engendré par une charge de travail trop importante* » (Jaggi, 2008, p.8).

Vu la tâche quasi professionnelle que reprennent les aidants naturels, il est compréhensible que ceux-ci souffrent d'épuisement professionnel, en d'autres termes, de burnout (Coudin, 2004). D'autres recherches mentionnent également la douleur psychique, la souffrance ou le sentiment de perte et de deuil (Holley et Mast 2009 ; Frank 2008). Les aidants naturels de personnes atteintes d'Alzheimer sont comparativement à d'autres pathologies plus touchées par la dépression (Martin, Gilbert, McEwen & Irons, 2006 ; Selwood, Jonston, Katona, Lyketsos, Livingston, 2007).

Cuijpers (2005), sur un échantillon de 790 aidants naturels, 22.3 % souffrent de dépression. D'autres auteurs comme Martin, Gilbert, McEwan & Irons (2006), estiment que 30 à 50 % des aidants naturels de personnes atteintes de démence souffrent de dépression. Dans l'ensemble la prévalence est plus élevée chez les femmes que chez les hommes. Finalement, la dépression des aidants naturels serait un facteur de risque à la maltraitance des personnes démentes (Martin et al., 2006).

Notons encore que les aidants naturels, principalement les conjoints, consomment davantage de médicaments. Ils ont surtout recours aux somnifères et aux tranquillisants, puis, mais plus rarement, aux antidépresseurs (Thomas, 2002). Étant donné que la dépression des aidants naturels pourrait compromettre leur capacité à exercer leur rôle de manière adéquate, sans oublier les répercussions économiques que cela pourrait engendrer, il est essentiel que le personnel soignant soit en mesure de dépister rapidement ses troubles. Ceci d'autant plus, qu'il est possible de traiter efficacement la dépression au travers d'interventions pharmaceutiques, mais aussi au travers d'entretiens infirmiers basés sur la relation d'aide.

3.3.1.2. *Fardeau de l'aidant familial*

On désigne sous ce terme l'ensemble des contraintes matérielles et morales que la dépendance d'un proche fait subir à l'aidant, et leurs conséquences sur sa santé physique et psychique. Il a été adopté pour traduire le mot *burden* que les chercheurs nord-américains utilisent depuis plus de cinquante ans dans leurs travaux sur les *caregivers*. Il justifie à son tour le choix du terme de répit pour désigner les temps de repos qu'une aide professionnelle à domicile ou un hébergement temporaire procurent à l'aidant.

✓ Les caractères objectifs du fardeau

Du point de vue de la qualité de vie des aidants, le temps passé à s'occuper du malade est en moyenne de 8 heures par jour, pour une perte d'autonomie (toilette, habillage, repas, prise des médicaments, sorties) qui varie en fonction de la pathologie et de son stade. Une

étude prospective a montré que le pourcentage des aidants qui interviennent dans les activités quotidiennes d'un proche atteint de maladie d'Alzheimer passe de 13,4 % en début d'étude à 46 % après douze mois. Mais 37 % des aidants ne constatent pas de changement (Andrieu et al., 2005). Les répercussions sur la vie personnelle sont dominées par la limitation des sorties par crainte de laisser le patient seul (risque de chute ou de fugue) et la perturbation du sommeil par les troubles survenant la nuit. Dans une étude réalisée auprès des aidants de patients parkinsoniens, 22 % des conjoints ont cessé totalement leurs activités sociales et de loisirs, et estiment ne s'accorder en moyenne que 4,8 heures de détente extérieure par semaine. Ces chiffres confirment que l'isolement est une composante importante du fardeau. L'échelle de Zarit (1980) qui mesure par auto-questionnaire la charge matérielle et affective de l'aidant, et les échelles qui apprécient le retentissement sur sa santé montrent que 93 % des aidants se sentent épuisés, 90 % sont déprimés, 79 % déclarent souffrir d'une affection physique et 98 % estiment que s'occuper du malade a un retentissement négatif sur leur santé. En conclusion, 20 % des aidants dits naturels estiment leur charge importante. En termes de plaintes concernant le malade, elles se rapportent dans 62 % des cas à sa tristesse, dans 60 % des cas à sa passivité et son incontinence, dans 56 % des cas à sa démotivation et son repli sur soi. Viennent ensuite par ordre décroissant le changement de la personnalité, l'anxiété, la non-reconnaissance de l'entourage et la violence. Brodaty et al. (2003) ont montré que les aidants s'occupant de patients atteints d'une pathologie psychiatrique ou d'un syndrome démentiel sont significativement plus souvent déprimés que la population totale des caregivers.

L'impact sur la santé des aidants de malades Alzheimer, aujourd'hui bien documenté, est dominé par le risque de dépression et, sur le plan somatique, par celui d'hypertension artérielle et hypercoagulabilité chez les aidants ayant un terrain cardiovasculaire prédisposant. Parmi les conjoints de patients atteints de la maladie de Parkinson, 52 % prennent des somnifères, 46 % des antidépresseurs et 42 % des sédatifs.

3.3.2. Métapsychologie du fardeau de l'aidant

La conception du fardeau est vue ici comme une somme d'éléments à décomposer, sur le modèle du sac à dos que l'aidant souhaite alléger ou faire de temps en temps porter par un autre (Berthel, 2004). Sans prétendre être parvenu au bout de cette analyse, nous nous proposons de replacer ces éléments dans une vue d'ensemble centrée sur la psychologie de l'aidant, prélude à la notion de l'aidant suffisamment dévoué que nous développerons dans le chapitre 5 de cet ouvrage. Notre objectif est de nous donner une représentation du fardeau qui

soit en adéquation avec les besoins de la personne aidée comme avec l'équilibre de la vie pulsionnelle et des investissements de son aidant.

3.3.2.1. *Les identifications*

La parentalisation de l'aidant ne repose pas sur les caractères de ses parents réels mais sur ceux des objets parentaux qu'il s'est construits et à partir desquels se sont déployées ses identifications. Sa motivation aussi bien que ses conflits découlent du jeu de ces identifications et en premier lieu des rapports de son Moi avec ses idéaux et son Surmoi. Le conflit entre le Moi et le Surmoi est à l'origine de la culpabilité de posséder des moyens que l'autre n'a plus et qui lui permettraient de transgresser certains interdits. Cette situation réactive la rivalité avec le parent œdipien et son corollaire, le fantasme de castration. Pour qu'il demande l'aide de professionnels du soin, c'est-à-dire qu'il affronte la supériorité et le jugement prêtés à ces derniers, l'aidant doit pouvoir tolérer cette angoisse. C'est à cette condition qu'après avoir franchi l'étape de l'appel aux tiers extérieurs, il peut avoir le sentiment de conserver pleinement sa place et sa valeur auprès de son proche.

Lorsque l'aidant ne semble éprouver ni angoisse ni conflit, il est probable que la relation repose entièrement sur des identifications et des buts narcissiques idéalisant soi et l'objet. En d'autres termes, que le Moi de l'aidant cherche en premier lieu, consciemment ou non, à se mettre en conformité avec ses images idéales. Prendre le rôle d'aidant lui permet de consolider la relation avec un bon objet au pouvoir protecteur illimité comparable à celui d'une imago maternelle toute-puissante. L'aidant se défend contre la perte de cet objet non pas pour éviter la castration et la perte d'amour objectal qui pourrait s'en suivre, mais pour conserver cette illusion, en excluant par le clivage et la projection les mauvais aspects de soi et de l'objet narcissique.

Cette illusion sur laquelle les psychanalystes fondent la distinction entre l'Idéal du Moi et le Moi Idéal, souligne le rôle protecteur du Surmoi de l'aidant. Toutefois, dans son analyse de ce qu'elle a nommé la maladie Surmoi soulage les exigences sans limites de l'Idéal du Moi en instituant la barrière de l'inceste et en transformant l'impuissance intrinsèque de l'enfant en obéissance à un interdit (ce qui lui permet non seulement de sauver la face mais de retirer une satisfaction narcissique de son obéissance même) (...), il n'en reste pas moins que le désir d'être, comme à l'orée de la vie, son propre idéal, ne semble jamais définitivement abandonné par la plupart des hommes, chez lesquels, à des degrés divers, il persiste inchangé, malgré les vicissitudes qu'il subit à un autre niveau, parallèlement à l'évolution du Moi. »

Retenons que, chez l'aidant, la tension entre le Moi et son idéal n'est pas de l'ordre du conflit et de l'interdit mais du manque, de la complémentarité et de l'interdépendance.

Il reste au clinicien à faire la distinction entre les cas où c'est la personnalité de l'aidant qui instaure la relation selon cette modalité et ceux dans lesquels son installation est le signe d'une menace directe pesant sur le sentiment de soi de l'aidant. Par exemple, dans la maladie d'Alzheimer parvenue au stade de la démence, lorsque la question du double et de l'identité s'installe au cœur de la relation, rompant la relation d'interdépendance pour plonger les deux protagonistes dans l'angoisse d'une persécution réciproque. Tel est le cas du syndrome de Capgras où le malade ne reconnaît plus son conjoint, l'accuse de n'être qu'un sosie du véritable et tente par tous les moyens de rejoindre sa « moitié » perdue.

3.3.2.2. *La charge pulsionnelle du fardeau*

Elle repose sur les pulsions libidinales et hostiles, et les défenses qui les contiennent. L'aidant, en effet, investit autant d'énergie dans ses actions positives que dans le contre-investissement des représentants pulsionnels négatifs que sont ses sentiments ambivalents et ses pensées « mauvaises ». Ce mécanisme de défense, nécessaire au maintien du refoulement, consiste à renforcer tous les investissements allant dans le sens opposé aux pensées refoulées. Les contre-investissements conditionnent habituellement le caractère d'une personne et par conséquent son comportement. Il n'est par conséquent pas rare que l'entourage constate que les traits de caractère de l'aidant principal se sont accentués depuis qu'il tient cette place. D'une manière générale, à travers l'activité exigée par son rôle, l'aidant contre investit tout ce qui se rapproche de la passivité.

Un autre danger est que cette défense, trop coûteuse, s'épuise et la répression de l'hostilité cède, ouvrant la voie aux sentiments négatifs, aux pensées hostiles et aux brimades. La clinique donne à penser que, dans l'ensemble, les enfants parviennent mieux à instaurer et maintenir les contre-investissements à travers le processus de parentalisation. Dans le fantasme de renversement de l'ordre des générations, c'est le parent qui régresse et les enfants qui prennent le contrôle, confortés par le fait que le rôle social d'aidant va dans le même sens. Tandis que le conjoint est parfois à contre-emploi dans cette position, ses défenses ne pouvant s'appuyer ni sur l'interdit des pensées parenticides ni sur la barrière protectrice des générations.

3.3.2.3. *Analyse critique de la notion de fardeau*

Alors que toute charge de travail n'est pas automatiquement un fardeau, ce terme associé à l'aide un affect de déplaisir et d'insatisfaction que le clinicien ne peut pas manier sans réserve. Pour comprendre la nécessité d'une telle critique sans ignorer le stress et l'anxiété subis par l'aidant, il ne nous semble pas déplacé de mettre son expérience en parallèle avec celle d'une mère assumant la dépendance totale de son nouveau-né. La dyade mère-nourrisson est souvent présentée comme une « folie à deux » normale, en ce sens qu'elle induit chez la mère un trouble de l'identité que, dans un contexte différent, tout psychiatre qualifierait de psychotique.

Ce phénomène est d'autant plus marqué que le fardeau de la dépendance du premier nouveau-né d'une jeune mère s'installe de manière brutale : du jour au lendemain, elle doit assumer sa nourriture, ses changes et son rythme de sommeil ainsi que les interrogations qu'elle se pose lorsqu'il se met à crier. Mais cet état exceptionnel n'est en rien aberrant dans la mesure où il est adapté à la détresse du nourrisson et prélude à une relation d'objet fondée sur la construction et le respect de l'identité de l'enfant. En d'autres termes, la maternité peut être parfois vécue comme un fardeau mais ses satisfactions et ses valeurs l'emportent habituellement sur son stress et ses contraintes. Mutatis mutandis, la relation de dépendance repose sur des bases identificatoires et économiques identiques. Elle transforme de manière transitoire ou durable l'identité de ses partenaires au point de provoquer chez l'aidant, dans les situations extrêmes de la démence ou du trépas, des états transitoires de dépersonnalisation.

Quant à l'accent mis sur la charge supportée par l'aidant, comme le montre sa réticence fréquente à accepter une aide extérieure, il ne faut pas prendre au mot toutes ses plaintes. Autrement dit, le clinicien comme le théoricien doivent évaluer la part du fardeau et celle des satisfactions de ce rôle, en premier lieu de l'investissement narcissique que l'aidant en retire. Pour parler de fardeau psychique, il faut réunir deux conditions rappelant celles que les psychanalystes attribuent au traumatisme : une certaine charge de travail, ce terme désignant de manière générale l'activité nécessaire pour transformer des excitations en représentations que la pensée puisse traiter en les liant les unes aux autres. Et un état intérieur qui est dans le cas du traumatisme l'impréparation à l'afflux brutal d'excitation et dans celui du rôle d'aidant, un type de relation à l'objet interne exposant au sentiment d'incapacité et à la dépression, au lieu de mettre au contraire le narcissisme à l'abri de l'angoisse de perdre l'amour de soi et de l'objet. On retrouve ici les deux composantes de la notion d'épuisement

abordée au chapitre précédent : d'une part la quantité d'énergie réclamée par l'aide et d'autre part les ressources de l'aidant, c'est-à-dire sa capacité en quelque sorte structurelle de résister à l'épuisement.

Cette approche du fardeau qui fait clairement ressortir l'importance de la personnalité de l'aidant, ne doit pas nous empêcher de discuter certaines différences dans la manière dont les conjoints et les enfants accomplissent leur rôle. On verra en effet comment la position symbolique occupée par la personne aidée par rapport à son aidant et les éléments de réalité qui peuvent en découler jouent tantôt en renforçant une relation anaclitique préexistante, tantôt en provoquant sa décompensation.

3.3.2.4. *Les aspects positifs du rôle d'aidant naturel*

Bien que la littérature s'attarde plus facilement sur les aspects négatifs du travail d'aidants naturels, certaines recherches décrivent néanmoins quelques aspects positifs. L'expérience peut être gratifiante, enrichissante, bénéfique, satisfaisante, être source de plaisir, donner un sens à la vie, offrir la possibilité de renouer ou d'approfondir la relation mutuelle (Ducharme, 2006 ; Gelmini et al., 2009). 74 % des aidants naturels trouvent gratifiant que leur proche soit propre et confortable ; 65 % trouvent gratifiant de voir leur proche joyeux (Andrén et Elmstahl, 2005).

Toujours selon cette étude, les aidants naturels se sentent valorisés par leur rôle et trouvent important de préserver la dignité de leur proche malade. Les aspects positifs que l'on peut ressentir dans son rôle de soignant sont associés à des scores de fardeau et de dépression moins élevés et à une meilleure auto-évaluation de son état de santé (Michon et al., 2004). La revue de littérature de Rigaux (2009), a tenté d'assembler les études considérant l'aide informelle comme un fardeau et à l'inverse, les études considérant cette aide comme une expérience significative. Le travail des aidants naturels est effectivement majoritairement décrit comme un fardeau (Rigaux, 2009). L'auteur souligne aussi que dans cet échantillon d'études, les auteurs se centrent uniquement sur l'aidant naturel et les tâches qu'il accomplit.

Cette définition réductrice du rôle d'aidant naturel, ne peut qu'amener à considérer le soin comme un fardeau, ne donnant pas de place à la réciprocité, voyant la relation comme unidirectionnelle, de l'aidant au dépendant (Coudin, 2004). Cette vision anthropologique de notre société, soit la vision de l'homme reconnu qu'au travers de ses performances, biaise les résultats, en considérant déjà à priori l'aide comme une charge, un fardeau (Rigaux, 2009). Les articles se penchant sur les aspects positifs de l'aide, se centrent plus sur l'expérience, le

vécu de l'aidant naturel. Ils demandent par exemple à l'aidant naturel de citer les aspects de sa relation de mariage étant positifs aujourd'hui. Dans son échantillon d'études, 73 à 90 % des aidants naturels voient des aspects positifs dans leur expérience (Rigaux 2009). Les effets à priori négatifs liés au rôle d'aidant naturel auprès de personnes démentes, contrastent avec les données issues de recherches s'intéressant de manière plus générale au comportement d'aide (Poulin et al., 2010).

En effet, surtout chez les personnes âgées, prendre soin de quelqu'un d'autre, à plutôt tendance à promouvoir le bien-être, à diminuer les affects négatifs, à prévenir la dépression et l'anxiété. Les familles définissant leur tâche d'aidant naturel comme un don, une redevance qu'elles offrent à leur proche, peuvent se ressourcer de ce sentiment de don et sont donc moins prédisposées à développer des dépressions (Secall & Thomas, 2005).

Il est aussi important de ne pas voir les aspects positifs de l'aide comme étant opposés à la notion de fardeau (Andrén et Elmstahl, 2005 ; Rigaux 2009). L'un n'exclut pas l'autre. Les liens sont beaucoup plus complexes.

Au travers de cette description, il est possible d'entrevoir les multiples émotions, tant négatives que positives que peuvent ressentir les aidants naturels dans la prise en charge qu'ils offrent à leur proche.

Cette corrélation serait d'autant plus forte si les conjoints ont le sentiment d'être interdépendants, autrement dit d'avoir besoin l'un de l'autre (Poulin et al., 2010). Dans de telles relations, aider ou s'investir en son partenaire peut être associé à un soulagement des émotions négatives et à une augmentation des émotions positives telles que l'empathie et l'amour. Lorsque l'interdépendance est perçue comme faible, l'incidence des émotions négatives est significativement plus élevée. Cette idée de réciprocité, d'interdépendance dans la relation joue un rôle prépondérant dans le bien-être des aidants naturels.

Les aidants naturels expriment souvent un sentiment d'insatisfaction qu'ils associent au fait que leurs efforts ne sont pas reconnus par le malade (Michon et al., 2004). Par contre, les tâches qui visent à procurer plus de confort au malade sont souvent sources de satisfaction pour les aidants naturels (Michon et al., 2004). Ceci car ils ont le sentiment d'avoir acquis de nouvelles compétences et d'avoir fait honneur à leur devoir conjugal.

Martin et al. (2006), se sont intéressés à la relation entre le sentiment d'être pris au piège dans la situation, la honte et la culpabilité en lien avec la dépression des aidants naturels. Le sentiment d'être piégé dans la situation, traduction du terme anglais *entrapment*,

se définit par une sensation d'obligation à devoir assumer ce rôle d'aidant sans en avoir fait délibérément le choix. L'aidant naturel exprime un fort désir de fuite, fait des plans d'échappement mais reste incapable de les exécuter. Un tel sentiment est très fortement lié à la dépression. Ensuite, la honte, sentiment d'infériorité et d'humiliation, est également corrélée à un haut taux de dépression.

On trouve également un lien entre la honte et la culpabilité. La culpabilité, concept associé à l'autre, lié à l'empathie et à la volonté de ne pas lui nuire, n'est pas en relation avec la dépression ni avec le sentiment d'être pris au piège. Par contre, la colère déclenche inévitablement un sentiment de culpabilité chez l'aidant naturel (Gelmini et al., 2009). En résumé, les personnes exécutant leur mission d'aidant naturel uniquement par devoir, ont peur du regard des autres, ressentent donc de la honte, ne peuvent s'épanouir dans leur rôle d'aidant naturel ce qui les prédisposent à des troubles dépressifs (Martin et al., 2006).

La notion d'espoir, définit comme force de vie multidimensionnelle, où la personne s'attend au meilleur alors que l'issue est encore incertaine, est une ressource psychosociale importante permettant à l'aidant naturel de supporter le stress et de maintenir un sentiment de bien-être (Duggleby et al., 2009). Dans cette étude, tous les participants décrivent l'espoir comme fluctuant, parfois très fort, puis s'affaiblit.

L'espoir de l'aidant naturel influence également le receveur de soins, si l'espoir de l'aidant est grand, celui-ci le ressent et inversement. Les aidants naturels insistent également sur l'importance à s'efforcer d'imaginer le futur de façon positive ainsi que de renouveler chaque jour l'espoir. Cela leur paraît essentiel afin de poursuivre la prise en charge. Ils espèrent arriver à gérer la situation et soulignent l'importance d'accepter la situation, en tirer le meilleur et d'être convaincu que l'on fait de son mieux. Ils trouvent l'espoir au travers de la communication avec d'autres, au travers du soutien qu'ils donnent et reçoivent de leurs amis ainsi que dans la foi. Finalement, le fait d'avoir des objectifs à poursuivre, d'avoir un sentiment de contrôle sur la situation accroît l'espoir.

Il semblerait que les personnalités plus optimistes, croyant toujours à une issue favorable, ressentent plus d'émotions positives et moins d'émotions négatives (Gottlieb et Rooney, 2004). Cette qualité dispositionnelle de l'optimisme influence fortement et positivement la croyance que la personne a en l'efficacité de ses stratégies d'adaptations (Gottlieb et Rooney, 2004). Celle-ci serait corrélée à un plus faible taux d'affects négatifs, à un plus haut taux d'affects positifs et aurait un effet déterminant sur la santé mentale des aidants naturels. Ces résultats sont à relativiser, sachant que lorsque les patients sont très

demandeurs ou souffrent de grands troubles cognitifs et comportementaux, les aidants naturels ont tendance à avoir un plus faible taux d'optimisme et une plus faible croyance en l'efficacité de leurs stratégies adaptatives. L'auteur souligne encore que les stratégies de coping efficaces contribuent aussi directement à une meilleure santé mentale ainsi qu'à un plus faible taux d'affects négatifs.

Les auteurs comme Gelmini et al. (2009) suggère que les formations adaptées pour les aidants naturels permettent également d'améliorer le bien-être des aidants. Après six mois de cours, les aidants naturels sont significativement moins anxieux, nerveux, insatisfaits, pessimistes, déprimés et ressentent moins de culpabilité. La relation aidant-aidé est aussi significativement meilleure, ils sont plus sereins, affectueux et gratifiants. Durant ces cours, les aidants apprécient tout particulièrement de pouvoir partager les émotions parfois négatives qu'ils ressentent envers le malade. Ils insistent aussi sur l'importance de débattre des moments agréables de la prise en charge. Les aidants naturels soulignent la présence des sentiments d'amour, de respect et de compréhension qu'ils ressentent, leur permettant de lutter contre la fatigue physique et psychique.

Au travers de cette description des émotions ressenties par les aidants naturels, il est compréhensible que leur ressenti, leurs émotions, leur personnalité plus ou moins optimiste, influencent de quelque manière le bien-être psychique des aidants. Le but de cette étude est de comprendre les liens entre le vécu de la situation d'aide et les stratégies d'ajustement chez l'aidant naturel des malades d'Alzheimer.

3.3.3. Le diagnostic d'un trouble d'adaptation

Le diagnostic d'un trouble de l'adaptation est posé par un médecin qualifié (un médecin de famille ou un psychiatre) ou un psychologue agréé et prend compte des symptômes émotionnels et comportementaux au cours des trois années suivante la survenue de l'événement. Ces comportements cliniquement significatifs font échos soit d'une souffrance marquée qui est hors de proportion par rapport à la gravité ou à l'intensité du facteur de stress, en tenant compte du contexte externe et des facteurs culturels pouvant influencer la sévérité et la présentation des symptômes, soit une altération significative du fonctionnement social, professionnel, ou dans d'autres secteurs importants. Une des caractéristiques de ce trouble est le fait de la disparition des symptômes maximum six mois après la disparition du facteur de stress ou de ses conséquences. Les symptômes d'un trouble de l'adaptation commencent à se manifester dans les trois mois suivant la survenue du ou des facteurs de stress identifiables. Il est possible que la présence des symptômes ne soit établie

ou que le diagnostic officiel de Trouble de l'adaptation ne soit posé qu'après cette période de trois mois. Dans chaque cas, la décision doit se prendre en fonction du bien-fondé de la demande et des éléments de preuve médicale fournis.

3.3.3.1. Causes du trouble d'adaptation

Être exposé au combat militaire, être victime d'agressions physiques ou de subir des menaces d'agression physique, être victime d'agressions sexuelles ou de subir des menaces d'agression sexuelle, être enlevé, être pris en otage, être victime d'une attaque terroriste, être torturé, être incarcéré comme prisonnier de guerre, être victime d'une catastrophe naturelle ou d'origine humaine, être victime d'un grave accident de véhicule automobile, tuer ou de blesser une personne lors d'un acte non criminel, subir un incident médical catastrophique soudain.

3.3.3.2. Conséquences du trouble d'adaptation

Un trouble d'adaptation chez l'aidant familial d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer engendre des conséquences délétères au sein de la relation d'aide. Pour la personne malade, cela peut se traduire par une qualité des soins compromise, une exacerbation des troubles du comportement, un isolement social accru et potentiellement une institutionnalisation précoce, impactant négativement son estime de soi et son sentiment de sécurité. Parallèlement, l'aidant s'expose à l'épuisement physique et émotionnel, à des problèmes de santé, à un isolement social, et à des sentiments de culpabilité et de frustration, détériorant ainsi son propre bien-être et ses relations familiales. Inévitablement, la relation d'aide se fragilise, marquée par une communication altérée, une perte d'empathie, une augmentation des conflits et un déséquilibre où les tâches et les difficultés prennent le pas sur le lien affectif et le soutien mutuel, soulignant l'impérative nécessité de reconnaître et de prendre en charge les difficultés d'adaptation des aidants.

Rappelons que le concept de « fardeau » a été introduit dans la recherche à la fin des années 80. Il s'agissait de quantifier les charges et les coûts de l'aide. Trop globalisant, le fardeau a été rapidement décomposé en fardeau objectif et subjectif ; on mesure alors le lien entre le fardeau objectif (importance des incapacités du malade, quantité d'aide fournie, présence de troubles cognitifs chez l'aidé) et le fardeau subjectif (fatigue, isolement social, dépression). Bocquet et al. (2001) insistent aussi sur la solitude des aidants familiaux et leur sentiment d'être prisonniers de leur rôle.

L'inventaire du fardeau de Zarit (Herbert et Zarit, 2003 ; Herbert, 2003) est une échelle à 22 énoncés mesurant le fardeau subjectif vécu par l'aidant familial lorsqu'on lui demande à quelle fréquence (de « 0 - jamais » à « 4 - presque toujours ») il ressent différentes émotions dans sa relation avec l'aidé, pour un score total pouvant atteindre 88. Des valeurs de référence ont été identifiées, basées sur un échantillon représentatif d'aidants de personnes avec démence vivant à domicile (Herbert et al, 1993). Les scores entre 8 et 17 représentent un fardeau modéré, entre 18 et 32, élevé, et plus de 32, grave. Le désir d'hébergement de l'aidant a été mesuré avec le questionnaire à quatre énoncés, adapté de Moycz (1985) utilisé et traduit dans l'étude canadienne sur la santé et le vieillissement (1994).

3.3.3.3. Les méthodes classiques d'assistance aux aidants

- L'assistance aux aidants comme une préoccupation sociale

Selon Zarit et ses collaborateurs (1985), la domination du paradigme cognitif a joué un rôle positif dans le champ de la recherche sur l'aide informelle. En initiant des études sur les stratégies de coping positif ou négatif, elle a permis d'attirer l'attention sur l'importance des évaluations subjectives que les aidants font de la situation. L'aidant n'était plus réduit, comme il l'avait été précédemment, à un être passif, capable au mieux de subjectivation des coûts du fardeau objectif, on s'apercevait qu'il faisait face grâce à des stratégies adaptatives. De plus, les travaux avaient montré qu'un grand nombre d'aidants avaient besoin d'aide. C'était une étape utile pour la construction de modèles d'intervention destinés à répondre aux besoins.

Cependant, elle était critiquable, car on ne pouvait plus se contenter de variations de scores pour appréhender la complexité de la situation d'aidant familial ; cette situation ne se réduit pas à une tâche évaluée le plus souvent négativement. À l'intérieur même du paradigme du stress-coping, des préoccupations sur le contexte dans lequel l'aide était donnée ont également surgi. C'est ainsi que Chiriboga (2018) a pu montrer que la dépression des aidantes de parents déments ne viendrait qu'à la suite d'un cumul de stress, les seuls stressors liés à l'aide étant insuffisants à prédire la dépression. Les failles des recherches sur l'aide informelle, bien que fondamentale, l'analogie entre aides formelle et familiale, tant du point de vue de la recherche que de l'action, n'est pas suffisante à expliquer la réticence des aidants familiaux. D'autres critiques inhérentes à ces travaux doivent être rapportées. Elles tendent toutes à affirmer la nécessité d'un recours à des méthodologies qualitatives pour qui s'intéresse au sens profane donné à l'aide familiale par les aidants eux-mêmes. En effet, le souci de quantification inhérent à la majorité des études sur l'aide fait que les variables sont, par définition, univoques et ne peuvent avoir qu'un impact positif ou négatif. Tel est le cas

des stratégies de coping, qui ont été de fait dichotomisé en mauvaises et bonnes stratégies. Ceci a été très dommageable du point de vue de la mise en place des dispositifs d'aide, car les situations ne sont pas monolithiques. Le recours au soutien et aux services, la verbalisation des émotions sont des stratégies catégorisées comme positives. Or, Guberman, N. et Maheu (2000) ont montré comment la médiation avec les services constitue une charge importante pour les aidants. Les modalités d'intervention de ces services contreviennent souvent la réticence des aidants.

3.3.3.4. L'aidant comme « patient caché »

Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non et peut prendre plusieurs formes, notamment le nursing, les soins, l'accompagnement à la vie sociale et au maintien de l'autonomie, les démarches administratives, la coordination, la vigilance permanente, le soutien psychologique, la communication, les activités domestiques, etc. Les conséquences de l'aide sur l'état de santé de l'aidant. L'aidant est reconnu comme « patient caché »

Lauverjat et al. (2012), dans une étude intitulée *Prise en charge des aidants de patients atteints de démence type Alzheimer ou apparentée* tente de tracer un portrait type de l'aidant naturel de patient atteint de démence. C'est ainsi que : La moitié des aidants vivent avec le patient, Une famille sur trois prend totalement en charge le patient, sans aucune aide extérieure, 43 % des aidants sont les conjoints (71 ans en moyenne) : il s'agit des épouses dans deux tiers des cas. Plus de deux tiers des conjoints habitent avec le malade, auquel ils consacrent plus de six heures par jour. Les enfants du patient constituent 48 % du nombre total des aidants : ils sont relativement jeunes (52 ans en moyenne). La moitié d'entre eux est encore en activité professionnelle, mais un enfant sur quatre a dû réaménager son temps de travail pour s'occuper du malade. Ils mettent en moyenne plus de trente minutes pour se rendre au domicile du parent dément et lui consacrent un peu plus de cinq heures par jour. Ces travaux mettent aussi en évidence les répercussions de l'aide sur la santé des aidants.

Dans ces études centrées sur l'individu, on évacue totalement de la relation aidé-aidant ses aspects affectifs. Le risque est alors d'enfermer l'aidant dans un rôle de « victime cachée » des demandes de l'aidé qui ne peut faire que subir la situation. La tendance risque ainsi d'être à la victimisation de l'aidant familial assigné à une place passive et figée dans le temps face à laquelle il ne peut mesurer que son impuissance. De surcroît cela désigne la personne malade à la place du « bourreau », responsable de la charge imposée à son entourage.

3.3.3.5. *Les conséquences de l'aide sur l'état de santé de l'aidant*

De nombreuses études mettent en évidence l'impact négatif du rôle d'aidant sur sa propre santé. Il a été prouvé que l'aide informelle apportée aux patients déments a plus d'impact sur leur santé mentale et physique que l'aide aux patients dépendants non déments. Des difficultés psychologiques et physiques apparaissent rapidement du fait de la charge de travail. Selon Badia et al. (1985), 94,4 % des accompagnants souffrent de troubles psychologiques et 84 % de troubles physiques liés à la maladie de leur proche. L'anxiété et la dépression ont été mises en évidence parmi la population d'aidants. Les troubles du sommeil sont importants et ont un retentissement négatif sur l'état de santé des aidants. Prendre soin d'un proche ayant la maladie d'Alzheimer constitue une source de stress chronique pour l'aidant. Ce stress entraîne des perturbations physiologiques qui, avec le temps, peuvent déclencher ou aggraver des pathologies déjà existantes : hypertension artérielle, déficit immunitaire, pathologies infectieuses. S'occuper d'un patient dément a également des conséquences sociales pour l'aidant : diminution des revenus, aménagement du temps de travail, impact sur les loisirs, isolement social. Cet isolement augmente l'anxiété et la dépression chez les aidants et serait donc un facteur aggravant le risque d'épuisement et de rupture des soins.

3.4. La dimension culturelle du vécu de la situation d'aidant familial

L'ancêtre occupe une place centrale dans les cultures et traditions africaines. À travers le continent, les ancêtres sont perçus non seulement comme les prédécesseurs et les fondateurs des sociétés, mais aussi comme des guides spirituels et des protecteurs des vivants. La figure de l'ancêtre dépasse les frontières du passé pour s'inscrire dans le quotidien des communautés africaines, tant sur le plan social que religieux.

Dans de nombreuses cultures africaines, les ancêtres sont considérés comme des entités spirituelles qui continuent d'influencer la vie des vivants. Ils sont souvent vus comme des intermédiaires entre les humains et les forces surnaturelles, qu'il s'agisse des divinités ou de Dieu. Les ancêtres sont perçus comme ayant atteint un niveau supérieur de sagesse et de connaissance, et leur influence sur le monde des vivants est omniprésente. Les ancêtres jouent un rôle essentiel dans le maintien de l'harmonie au sein de la communauté.

Les ancêtres sont vus comme des protecteurs spirituels, capables de veiller sur leurs descendants. Ils sont considérés comme des entités bienveillantes qui interviennent pour garantir la prospérité de la famille ou de la communauté. Leur rôle de protection va au-delà de

la simple bienveillance ; les ancêtres sont aussi vus comme des garants des équilibres sociaux, un rôle qui passe par la justice, l'ordre et le respect des traditions.

Les ancêtres ont la capacité de connaître et d'influencer la vie des vivants, et que leur bienveillance ou leur mécontentement peut avoir un impact direct sur la santé, la fertilité, la réussite sociale et même les générations futures. Un ancêtre mécontent ou oublié pourrait provoquer des malheurs, des maladies ou des événements désastreux, tandis qu'un ancêtre honoré pourrait garantir des bénédictions et des succès.

Dans les sociétés africaines, l'ancêtre est intrinsèquement lié à la structure familiale, notamment à travers le concept de la lignée. Les individus sont souvent perçus comme les descendants directs des ancêtres, et la filiation est donc au cœur de l'identité personnelle. Les ancêtres sont non seulement les protecteurs de la famille, mais ils sont également vus comme des acteurs dans la transmission des valeurs et des connaissances au sein de la famille. À travers les générations, ils sont perçus comme des témoins de l'évolution de la famille, des lieux où se retrouvent les valeurs de solidarité, de respect des traditions et de transmission des savoirs.

La lignée familiale est ainsi essentielle pour le bien-être collectif et l'ordre social. Chaque famille ou communauté est responsable du respect des ancêtres, car le progrès ou le statu quo d'une société est, dans une large mesure, interprété comme une réponse aux actions des ancêtres.

La mort, dans beaucoup de cultures africaines, n'est pas perçue comme une fin absolue, mais plutôt comme une transformation. L'âme du défunt devient un ancêtre, et il continue de jouer un rôle actif dans la vie des vivants. Ce processus d'ascension est souvent accompagné par des rites funéraires et des cérémonies spécifiques pour accompagner l'âme dans l'au-delà et garantir qu'elle rejoigne les ancêtres.

La mort est donc une phase où la relation entre les vivants et les morts se renforce, car la personne décédée devient une figure spirituelle, capable de guider les générations suivantes, d'intercéder pour elles et de les protéger. Le lien avec les ancêtres se maintient donc bien après leur décès, et il est essentiel de s'assurer que la mémoire des ancêtres reste vivante.

3.4.1. Anthropologie des aidants familiaux de personnes

L'anthropologie des aidants familiaux explore les dimensions sociales, culturelles et symboliques de l'accompagnement des proches en situation de dépendance. Cette approche

met en lumière les dynamiques relationnelles, les représentations sociales et les enjeux identitaires liés au rôle d'aidant. Voici quelques perspectives issues de recherches récentes :

✓ **Stigmatisation et isolement social**

Une étude menée par Vincent Côté à l'Université de Montréal analyse les processus de stigmatisation vécus par les aidants familiaux de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Trois formes de stigmatisation ont été identifiées : la séparation sociale, le stigma transitoire et l'anomie sociale. Ces processus sont influencés par des enjeux de pouvoir au sein des réseaux sociaux des aidants, notamment concernant le contrôle de la personne malade.

✓ **Approche socio-anthropologique des soins palliatifs précoces**

Un projet de recherche dirigé par Aline Sarradon-Eck examine l'impact des soins palliatifs précoces sur les aidants naturels de patients atteints de cancer avancé. Cette étude qualitative vise à comprendre les représentations sociales et culturelles de l'accompagnement, ainsi que les dimensions psychosociales de la charge de l'aidant, incluant la qualité de vie, la santé mentale et le vécu du deuil.

✓ **Spécificités socio-culturelles du stress des aidants**

Des recherches ont mis en évidence l'influence des valeurs culturelles, telles que le familisme, sur la santé mentale et physique des aidants de personnes atteintes de démence. Les obligations familiales et la justification culturelle peuvent avoir un effet indirect sur la santé des aidants, notamment lorsqu'ils adoptent des stratégies d'évitement face au stress.

✓ **Relations familiales et dynamiques intergénérationnelles**

Le Dr Patrick Frémont souligne que le vieillissement et la dépendance d'un parent entraînent un remaniement des relations familiales. L'aidant se retrouve souvent désigné par le système familial, ce qui peut engendrer des tensions liées à la loyauté, à l'engagement et à la reconnaissance au sein de la famille. Ces enjeux dépassent la simple aide matérielle et touchent à des aspects affectifs et symboliques profonds.

✓ **Éthique de la sollicitude et reconnaissance sociale**

L'anthropologue Francine Saillant a exploré les pratiques de soins domestiques et le travail des aidants, mettant en évidence leur invisibilité et leur faible reconnaissance. Elle souligne l'importance de considérer les soins comme des formes d'entretien de la vie, impliquant des responsabilités morales et sociales. Cette perspective rejoint les théories éthiques du care, qui valorisent la sollicitude, l'écoute et l'empathie dans les relations de soin.

3.4.2. Le stigma de la Maladie d'Alzheimer

Peu de recherches ont porté sur le stigma associé spécifiquement à la maladie d'Alzheimer. Il existe néanmoins quelques travaux formant un corpus de base sur le sujet. Nous présentons trois de ces travaux (Werner, 2005; MacRae, 1999; Blum, 1991) afin de préparer le terrain de notre propre étude sur la stigmatisation des aidants familiaux de personnes atteintes par la maladie d'Alzheimer.

Le stigma réfère classiquement à la distance sociale désirée par une personne identifiant un symptôme atypique chez une autre personne présentant des caractéristiques hors normes. Werner définit la distance sociale comme conséquence comportementale d'un acte discriminatoire (Werner, 2005 : 182). La littérature sur le stigma depuis Goffman (1963) traite généralement de rejet à cet égard. La distance sociale apparaît comme effet ou conséquence du rejet d'une personne ciblée par un stigma (étiquetée de déviante). Ce processus explique en bonne partie l'isolement et l'exclusion sociale observée chez les personnes stigmatisées.

Perla Werner (2005) a repris le modèle attitudinal introduit par Link *et al.* (1999) et Bernice Pescosolido *et al.* (1999) dans une étude sur la distance sociale envers les personnes atteintes par la maladie d'Alzheimer. Le but de cette étude est de déterminer quels sont les facteurs, en termes de réactions émotives et d'interprétation (*lay appraisal*) de la symptomatologie, les plus significatifs dans la prise de distance. Les résultats de cette étude montrent un niveau modéré de distance sociale dans l'échantillon de travail (n=206). Une minorité de répondants seulement est plus encline à la prise de distance par rapport aux personnes atteintes par la maladie d'Alzheimer. La stigmatisation attribuée à la distance sociale devrait en principe affecter une faible proportion d'aidants familiaux.

Werner note qu'une plus forte perception de dangerosité octroyée aux personnes atteintes de la maladie est associée à une plus forte tendance au rejet de cette personne. Un aspect particulier du stigma de la maladie d'Alzheimer est que la dangerosité perçue de la maladie est plus forte chez les personnes pensant (ou craignant) développer elles-mêmes la maladie au cours de leur vie (Werner, 2005 : 185). Werner observe également que la distance sociale est rattachée à la perception de la sévérité de la condition de la personne atteinte. Ces représentations demeurent cependant marginales dans l'ensemble. Werner explique que le stéréotype de la dangerosité est modelé par les émotions et les sentiments vis-à-vis la personne atteinte. La maladie d'Alzheimer attirerait plus de sympathie, dans la mesure où elle

est vue comme étant incontrôlable et déterminée par des causes biologiques (Werner, 2005 : 183).

Hazel MacRae (1999) et Nancy Blum (1991) ont tous deux étudié la transmission du stigma de la MA aux aidants (familiaux) de personnes atteintes. Blum a par ailleurs distingué une définition du stigma très proche de celle adoptée dans ce mémoire (au détail près qu'elle n'a pas formalisé une définition opératoire comme l'ont fait Link & Phelan (2001). Les aidants familiaux peuvent acquérir une forme de stigma au cours de leur carrière, nommé « stigma de courtoisie » (Goffman, 1963). Ce stigma dérive directement de la condition sociale de la personne à l'origine du processus de stigmatisation (en l'occurrence, le proche atteint par la MA). Le stigma de courtoisie se développe plus spécifiquement lorsque l'aidant cherche à s'accommoder de la situation du proche.

L'aidant devient lié au stigma à travers la structure de ses relations sociales. Dans cette optique, plus le niveau de proximité avec la personne aidée est intime, plus l'aidant est susceptible d'acquérir un stigma de courtoisie.

Le processus central au développement du stigma de courtoisie est le *management de l'identité sociale* du proche. Le management de l'identité désigne un ensemble de pratiques instaurées par un aidant afin de protéger sa propre intégrité face aux personnes étrangères à la situation (la maladie du proche). Un aidant plus affecté par le discrédit associé à la maladie d'Alzheimer aurait ainsi tendance à vouloir contrôler le comportement du proche et manipuler la situation de manière à camoufler la vérité (MacRae, 1999 : 54-55). Par conséquent, l'aidant s'approprie en quelque sorte la condition de la personne atteinte et s'expose davantage à la distance sociale, mais à laquelle, cette fois, il contribue par son attitude et sa méfiance envers autrui.

Ces pratiques (i.e. *covering practices*) procèdent généralement de la « honte » dérivant des étiquettes et des stéréotypes adjoints à la maladie d'Alzheimer. L'étude de MacRae (1999) démontre que le risque de développer un stigma de courtoisie est plus élevé chez les aidants conjoints du proche que pour les aidants enfants du proche (MacRae, 1999 : 61-62). Les conjoint(e)s sont plus porté(e)s à adopter une stratégie de collusion avec le proche en vue d'éviter des situations « *discréditantes* » ou de dévoiler des informations « *discréditables* » sur le proche (MacRae, 1999; Blum, 1991). Les aidants opérant cette forme de contrôle social chercheront plus largement à prévenir les conduites inappropriées.

Blum (1991) a identifié et analysé six techniques de management de l'identité sociale de personnes atteintes par la maladie d'Alzheimer: la surveillance de la conduite du proche, le maintien des apparences, le contrôle de la situation, le retrait du monde social, l'avertissements ponctuels et la correction de la conduite. Ces techniques ont comme objectif principal de retarder la divulgation de la maladie. Elles sont cependant observées aux stades initiaux de la carrière d'aidant.

Blum note à cet effet que plus la maladie progresse, plus les stratégies de collusion et d'évitement deviennent mal aisées. Les aidants étant de plus en plus sollicités dans le contrôle des interactions sociales du proche, ceux-ci en arrivent à un stade de leur carrière (souvent avancé) où le *réalignement* avec le monde extérieur, ou du moins certaines personnes de confiance, leur apparaît comme la meilleure attitude à adopter (Blum, 1991 pp. 274-275). Le développement du stigma de courtoisie reste dans l'ensemble le fait d'une minorité de personnes proches de gens atteints par la maladie d'Alzheimer (MacRae, 1999). Il faut toutefois souligner que tous les travaux susmentionnés tendent à confirmer l'existence et la transmission d'un stigma de courtoisie aux aidants familiaux de personnes atteintes, plus particulièrement dans le cas de couples aidant-proche.

3.4.3. L'effet de la discrimination structurelle sur la santé des aidants familiaux

Les étiquettes connotant une séparation entre les groupes sont les plus susceptibles de devenir des facteurs de stigmatisation (Link & Phelan, 2001 : 370). La distinction qui s'organise en stigma réfère plus généralement aux différences de classes, de hiérarchie ou de statuts sociaux. La différence est instituée de manière à défavoriser les groupes dominés dans un champ social, à en préserver ou dégrader le statut. Le stigma est ainsi associé à la structure hiérarchique d'un ou plusieurs champs sociaux : il est en quelque sorte la propriété d'un champ de pouvoir qui s'incarne dans plusieurs secteurs de la vie sociale, conditionnant les opportunités et les contraintes rencontrées par les personnes étant objets de ce contrôle. La perte de statut est l'un des effets les plus marquants du stigma social.

Link & Phelan définissent la discrimination à titre de processus par lequel étiquetage et stéréotypes mènent à des inégalités sociales (Link & Phelan, 2001 p.372). Le stigma produit ainsi des conditions de vie connotées par l'état défavorisé des groupes stigmatisés. La discrimination est une institution structurée par la hiérarchie des pouvoirs sociaux, pouvoirs générés par divers champs sociaux dont on peut mesurer les effets même en l'absence d'interactions directes entre personnes de statuts différents. C'est pourquoi Link & Phelan

parlent de discrimination structurelle agissant comme contrainte aux chances et aux choix de vie, donc à un niveau dépassant l'appréhension individuelle (Link & Phelan, 2001 pp. 372-373). La distribution objective des positions dans un champ social donné est susceptible de se manifester dans la distribution de certaines caractéristiques de la population de ce champ. Une des principales caractéristiques à observer dans ces conditions est l'état de santé de la population (Krieger, 2000). Selon toute hypothèse, les groupes et personnes qui sont objet de coercition dans un champ auront un moins bon état de santé que ceux rencontrant moins de contraintes.

Sur un plan macrosociologique, la discrimination concerne tout moyen d'institutionnaliser et d'exprimer les relations de domination et d'oppression entre divers groupes sociaux (Krieger, 2000 p. 40). Les étiquettes personnelles sont ainsi teintées par l'idéologie dominante d'un champ social. La discrimination devient alors le produit des relations de pouvoir, c'est-à-dire que l'attribution d'étiquettes et de rôles sociaux vise à consolider les privilèges des groupes dominant un champ, soit ceux étant favorisés par la structure du pouvoir. Nancy Krieger (2000) définit trois niveaux de discrimination. Au niveau institutionnel, politiques sociales et pratiques institutionnelles sont les précurseurs des inégalités en déterminant les conditions et le traitement des différents enjeux sociaux, en favorisant certains intérêts et certaines demandes au détriment d'autres enjeux.

Le type de régime politique influencerait même la distribution des inégalités de santé au sein d'une population globale (nation) et entre les pays (Coburn, 2000; 2004). Au niveau structurel – principal niveau étudié ici –, la hiérarchie et l'organisation des groupes et des communautés établissent la structure des positions sociales, positions objectives dans la mesure où chaque champ social est constitué par des règles spécifiques qui, prises dans leur ensemble, déterminent la valeur du capital social (Bourdieu, 1972; 1980), c'est-à-dire les ressources permettant à un groupe ou une personne d'exercer un pouvoir social. Une certaine forme de capital sera ainsi associée à une position dans la structure d'un champ social, et une hiérarchie entre les groupes se crée lorsque certains ensembles de capitaux sont dévalués par rapport à d'autres. Enfin, au niveau interpersonnel, les interactions directes entre les différents détenteurs de capital social instaurent un rapport de force, où donc une personne est en mesure d'exercer un certain contrôle sur autrui. La discrimination interpersonnelle est une manifestation directe des deux autres niveaux de discrimination.

Le stigma social favorise donc la discrimination et l'exclusion des personnes ciblées par une forme de contrôle social. Par exclusion, il faut comprendre exclusion des positions

dominantes dans un champ social en réduisant la mobilité dans la hiérarchie du champ ou en contraignant l'exercice de certains rôles, de façon à préserver la structure du pouvoir et à contrôler la stratification du champ. C'est ainsi qu'il devient possible d'appréhender le stigma comme condition ou état d'une personne (ou d'un groupe) structuré par les relations d'un champ social. Les relations de domination et de subordination produisent des inégalités sociales et déterminent, entre autres, l'état de santé des groupes stigmatisés (Krieger, 2000). Généralement, les groupes défavorisés ont un moins bon niveau de santé. La distribution de la santé dans une population est ainsi un important indicateur d'inégalités sociales. Le stigma affecte la santé: il s'agit alors d'en mesurer l'impact sur la population des aidants familiaux.

La discrimination et le manque de soutien social seraient donc associés à différents clivages marquant des inégalités au sein d'une population, tels que les restrictions d'accès aux services ou encore le niveau de revenu du ménage. Il s'agit de comprendre ces variations, et la piste de la discrimination structurelle semble être un point de départ fructueux à la saisie de facteurs explicatifs. Les aidants seraient sujets à la « discrimination positive » dans l'accès aux services. Il nous faut alors discerner si le manque de soutien professionnel affecte la santé des aidants et des proches. Les réseaux d'aidants ne parvenant pas à établir de relations de soutien avec les services sociaux ou communautaires présentent un net désavantage par rapport aux réseaux contenant un effectif de professionnels et/ou de bénévoles. Le fardeau de soins est en outre plus important chez les aidants qui n'ont pas ce type de soutien (Savard *et al.*, 2006; Toseland *et al.*, 2002). Il existe ainsi plusieurs nuances à apporter à la discrimination des aidants familiaux, tant au niveau systémique que sur le plan interpersonnel. La perte de statut social et les inégalités de santé demeurent les indicateurs les plus probants de tels enjeux.

3.5. Synthèse du chapitre

Ce chapitre a porté sur la revue de la littérature de notre sujet. Nous y avons commencé par un bref détour sur l'historique de la maladie d'Alzheimer, sur les principaux symptômes et handicaps causés chez le malade, et enfin sur l'impact généré par la maladie sur l'entourage du malade. Ce qui nous a conduites à introduire la notion des aidants familiaux et des problématiques y afférentes rencontrées au quotidien.

L'accompagnement impacte la vie sociale des aidants. La maladie transforme la vie des proches, conjoints ou enfants. Ces derniers doivent trouver des aménagements dans leur emploi du temps afin de se consacrer à la personne aidée, surtout s'ils exercent une activité professionnelle. Les temps de sortie pour participer à des activités sociales et de loisirs sont

plus rares et plus courts. La souffrance peut être forte face à l'impossibilité d'avoir du temps libre, ce qui génère un sentiment d'isolement.

Cette relation de dépendance peut générer un mal-être. S'occuper d'un malade nécessite un dévouement constant : tout tourne autour de lui, de ses besoins, de son confort. L'aidant doit apprendre à accepter une agressivité ou au contraire une amorphie de la part de celui ou de celle qui était auparavant si différent. La maladie peut avoir des répercussions importantes : stress, anxiété, difficultés relationnelles, sentiment de sacrifier sa propre vie, sentiment de culpabilité avec la peur de ne pouvoir faire face, de ne pas se sentir à la hauteur, un sentiment de honte parce que l'on éprouve de l'impatience ou que l'on s'emporte ; ou d'angoisse face à l'avenir, au devenir du patient pour le cas où eux-mêmes tomberaient malades ou disparaîtraient, etc. Tout cela influe sur l'état de santé physique ou moral des aidants, qui peut se dégrader autant que celui du malade. D'autant plus que les aidants ont tendance à repousser leurs propres soins médicaux par faute de temps.

Les aidants éprouvent des difficultés à partager ces sentiments à leurs proches par peur de les ennuyer ou avec la sensation qu'il leurs faut les affronter seuls.

Ces incidences s'inscrivent dans un contexte d'évolution et d'irréversibilité. Les différents troubles cognitifs liés à la maladie (mémoire, fonctions exécutives, langage, gestes, reconnaissance) vont inéluctablement s'aggraver. Les réactions, expressions et comportements du proche en perte d'autonomie peuvent aussi changer. L'aidant va donc devoir, avec sa propre fragilité, répondre à des besoins croissants et adapter l'aide au fur et à mesure de l'évolution de la maladie.

Le parcours de vie, les épreuves traversées, le lien préexistant conduisent l'aidant à la mise en place de certains mécanismes d'adaptation, comme socle de la relation avec leur proche. Ces derniers sont réutilisés dans l'épreuve de la maladie. L'élément perturbateur qu'est la maladie d'Alzheimer n'est pas forcément perçu par tous les aidants comme une rupture. Certains parlent de leur rôle comme étant légitime et valorisant (sentiment d'être utiles, responsables et compétents).

La maladie d'Alzheimer oblige les aidants à voir disparaître des pans entiers de la personnalité de la personne aimée. C'est un chemin douloureux d'accepter de perdre cette personne qui toujours en vie mais dont la présence n'a plus rien à voir avec ce qu'elle était, de faire leur deuil de leur intimité passée (deuil blanc).

Le rôle d'aidant familial peut-être vécu comme une charge lourde, un « fardeau ». Déstabilisé par les changements, démunis quant à l'attitude à adopter ; accompagner chez soi un proche atteint de la maladie d'Alzheimer peut conduire les aidants familiaux à une situation d'épuisement et de détresse. Il ne faut pas négliger le risque d'hyper investissement et avec lui le risque de subir la maladie de l'autre, de s'isoler et de s'enfermer dans ce rôle. Cet engagement où le recours à une aide extérieure serait vécu comme un échec, source d'anxiété et de culpabilité. L'investissement dans le rôle d'aidant nécessite un maintien du lien qui, nécessairement, se trouve altéré par la nécessité d'opérer un travail de détachement à l'égard des aspects idéalisés de la relation.

Cette recherche s'inscrit sur les facteurs protecteurs qui permettent aux aidants d'apprivoiser la maladie, de retrouver un nouvel espace d'expression et d'épanouissement, un équilibre affectif rassurant.

Les attentes et besoins des aidants s'articulent donc majoritairement autour de deux besoins : le besoin d'information sur la maladie en premier lieu, et secondairement le besoin d'acquérir des habiletés pour optimiser l'aide apportée au malade au quotidien. Il doit disposer d'informations et d'outils pour comprendre la personne malade pour mieux adapter l'environnement à ses besoins et trouver les moyens d'aménager la relation pour maintenir le lien. Parmi les multiples programmes d'aide aux aidants actuellement proposés, une prise en charge des aidants de type psycho-éducatif apportant des informations sur la maladie, ses symptômes, son traitement, son évolution, les services d'aide existants et des conseils pratiques sur la manière d'optimiser l'aide apportée au malade au quotidien devrait donc être privilégiée.

Tout ceci constitue une motivation importante pour rendre la tâche de l'aidant africain plutôt légère et plaisante. Dans le chapitre suivant, nous nous attèlerons aux théories explicatives du sujet.

CHAPITRE 4 :

THÉORIES DE RÉFÉRENCES DE L'ÉTUDE

Dans ce chapitre, il sera question pour nous de situer notre problème dans une logique opératoire. En s'intéressant au vécu des aidants familiaux auprès des malades Alzheimer et des stratégies d'adaptations qu'ils développent pour faire face aux difficultés liées aux soins de leurs proches malades, nous allons successivement interroger les approches théoriques du vieillissement cognitif (Stern, 2009 ; Jessen et al., 2014; Petersen, 2001; Yates et al., 2017), la théorie psychosociale de la relation d'aide (Rogers, 1942) et de l'expérience des aidants (Morin, Coudin et Dany, 2015) ainsi que leurs trajectoires dynamiques de consolidations des liens (Kushtanina, Chamahian, Balard et Caradec, 2017) et enfin nous allons aborder la théorie cognitivo-comportementale du stress et du coping (Lazarus et Folkman, 1984 ; Endler et Parker, 1990 ; Angers, 1994 ; Bruchon-Schweitzer, 2002 ; Graziani et Swendsen, 2004). Ces trois grandes approches théoriques vont nous permettre de ressortir le lien entre la maladie d'Alzheimer, le vécu de l'aidant familial et les stratégies qu'il développe pour faire face au stress et au fardeau lié aux soins.

4.1. La relation d'aide : modèles explicatifs

La relation d'aide constitue aujourd'hui un enjeu important qui dépasse la seule sphère privée ou celles, plus large, des relations interpersonnelles. Elle constitue une thématique sociétale majeure. En effet, la relation d'aide, le lien entre aidants et aidés, le souci de l'autre, l'expansion fulgurante de la rhétorique du « care » (soin) et de l'empathie occupent maintenant une place disputée et respectée dans un espace public où se dessinent les nouvelles figures du vieillissement, du soin, de la santé et de la maladie.

Un premier constat peut être opéré concernant le fait que le processus d'aide à autrui reste complexe, méconnu, et énigmatique. Pour nous, s'intéresser à la relation aidant-aidé conduit inexorablement à un enchevêtrement de problèmes et de questions « fondamentales » ou pragmatiques parmi lesquelles la conceptualisation du lien social, les enjeux et l'évaluation des activités de soin sont au premier plan.

Morin et al. (2017), caractérisent le travail de l'aide et son impact par deux grands facteurs pouvant nous permettre dans ce travail d'éclairer les enjeux associés à la problématique des relations d'aide et de soin.

Le premier point concerne, d'une part, la construction sociale de l'aide et des aidants et, d'autre part, la promotion de la notion de « soutien social ». Dans un premier temps, il s'agira d'éclairer l'émergence et l'inscription de ce personnage qu'est « l'aidant ». Le deuxième point s'appuie sur le « modèle du fardeau » qui s'est imposé comme cadre d'évaluation et d'intervention lorsqu'il s'agit de comprendre et de venir en aide à ceux qui peuvent être caractérisés comme aidants. Ce modèle qui corréle la surcharge affective et cognitive des aidants avec la détérioration de leur santé mentale et physique. Ces études font apparaître une dynamique d'échanges complexes dans laquelle l'aidant, loin d'être enfermé dans une posture de victime surchargée et impuissante, développe une stratégie active de valorisation et de gratification personnelle.

Nous allons détailler chacun de ces trois chantiers en précisant les contours et les enjeux associés à chacun d'eux.

4.1.1. La relation d'aide selon le modèle humaniste de Carl Rogers

La notion d'aide implique une notion de relation d'amour et de don ou contre don, elle est aussi lointaine que la notion de civilisation l'est ; aider sa famille, ses enfants, ses proches, cela est un des fondements d'une société. L'aidant est alors une réalité universelle et intemporelle, mais la définition reste incertaine. Il est vrai que le mot « aidant » a de nombreux défauts, mais donner un nom et une définition, même imparfaits, permet de reconnaître que ce rôle existe. C'est un premier pas pour nous dans ce travail de pouvoir communiquer autour de cette notion qui prend une place considérable dans notre société. Dans cette recherche, nous nous intéressons plus au terme de « proche-aidant » qui met l'accent sur la relation entre la personne malade et celle qui l'accompagne. Pour découvrir cette relation d'aidant, nous allons suivre le parcours de Carl Rogers (1902-1987) est le père de ce que l'on a appelé « *la troisième voie* » en psychologie clinique (avec l'approche psychanalytique et cognitivo-comportementale). Son approche a nourri tant la psychologie clinique, que le champ de l'éducation et l'ensemble des pratiques relevant de la relation d'aide.

Selon Rogers, la relation d'aide est un mode de relation à autrui, dans lequel l'un au moins des deux protagonistes cherche à favoriser chez l'autre la croissance, le développement, la maturité, un meilleur fonctionnement et une meilleure capacité d'affronter la vie. Plus précisément, il s'est intéressé aux formes de relation d'aide qui favorisent une meilleure appréciation des ressources latentes de la personne, ainsi qu'une plus grande possibilité d'expression.

La considération humaniste du modèle d'aide de Carl Rogers offre à l'individu, la possibilité de symboliser son expérience au moyen du récit, pour qu'émerge ce qui pourrait apparaître comme un projet de vie rationnellement réalisable au sens. À cet effet, L'intérêt de cette approche dans ce travail de thèse qui porte sur le vécu de l'aidant familial repose sur l'importance que ce modèle accorde aux reformulations morales, car à ce moment, elles sont la manifestation sociale de la morale comme hétéronomie. L'aide ne peut utiliser un savoir passé provenant de l'inconscient, même si celui-ci possède une connaissance et une volonté propre. Car une telle connaissance n'est adaptée ni à la situation, ni à la société actuelle, ni à ses exigences objectives. Mais le savoir de l'inconscient est pourtant essentiel, car c'est lui qui permet de relier le sens en le synchronisant dans le temps et dans l'espace de manière adaptée. Selon Thorne et Brian (1994. p.83.) Au début, le « *counseling n'est pas une méthode, mais c'est d'abord une orientation de pensée, puis une théorie de la relation aidant-aidé développée par Carl Rogers ayant permis la création d'une profession d'aide* ».

Pour Rogers (1985), trois concepts essentiels sont nécessaires pour aider la personne qui fait face à ce type de problèmes.

L'authenticité : pour que l'aidé puisse développer et accéder à son potentiel, l'aidant (prit selon Rogers comme Thérapeute) ne doit pas avoir de façade, il doit être vrai et authentique. L'aidant doit être conscient de ce qu'il exprime, capable de gérer ses sentiments, et ne pas jouer de rôle. Mais ceci ne signifie pas qu'il doit dire tout ce qui lui vient à l'esprit à propos de l'aidé. S'il y a des sentiments négatifs à exprimer, il faut les lui signaler, mais de façon modulée. Il faut préciser que si le thérapeute/aidant exprime ses sentiments négatifs, c'est pour y travailler.

La compréhension empathique de l'aidé: comprendre le monde extérieur de l'aidé, comprendre comment il voit les choses, où il en est, quelles sont ses émotions. Non seulement il faut comprendre, mais aussi il faut pouvoir exprimer verbalement les émotions que l'aidé ressent, c'est-à-dire pouvoir les mettre en parole à sa place, si l'aidé a de la peine à le faire.

L'estime positive inconditionnelle : l'aidant ne doit pas évaluer l'aidé, ni le juger. C'est une estime positive, elle doit donc être ressentie comme telle par l'aidant. Il doit accepter l'aidé dans sa totalité, son intégrité, et ne pas rejeter certains sentiments et en accepter d'autres.

Cette nouvelle orientation de pensée en matière de relation d'aide que propose Rogers « *consiste à abandonner non seulement toute attitude de jugement de valeur, de soutien,*

d'explication, d'investigation pour laisser paraître le vécu (de l'aidé), mais aussi toute attitude « psychologique » consistant à chercher d'abord soit à catégoriser le malade ou l'étiquette clinique à lui appliquer, soit la manière dont il a traversé des étapes historiques caractérisées et définies a priori par une métapsychologie freudienne ou autre » (1942, p.14).

Pour la psychologie humaniste, la relation d'aide est d'abord une relation humaine dans laquelle chaque être humain, là où il vit et là où il travaille, peut développer des dispositions personnelles, qui pourront aider à faciliter l'écoute active, en tant qu'accompagnement de la médiation (Travis et al., 1999). Il ne s'agit pas pour Rogers de prôner un retour à l'amateurisme, sous couvert d'une idéologie de la « bonne âme ». Or, en psychologie, la méthode humaniste est souvent considérée comme étant la moins efficace de toutes les méthodes. Des aidant/es naturels peuvent la pratiquer, c'est ce qui pourrait rapprocher cette méthode des usages traditionnels tel que l'aide profane. Notons que la pratique de l'aide selon Rogers est une pratique qui nécessite une profonde expérience de la vie à laquelle s'ajoutent des exigences théoriques et techniques. Elle s'inscrit dans le cadre des aides professionnelles qu'un praticien (psychologue) apporte à une personne qui demande de l'aide.

L'orientation du modèle de la relation d'aide développé par Carl Rogers et le courant Humaniste nous intéresse dans ce travail, non pas dans sa valeurs pratique professionnelle qui nécessite une maturité des connaissances et une expérience. Bien plus, trois fonctions retiennent notre attention.

Premièrement qu'elle s'appuie davantage sur la tendance spontanée de l'individu vers la maturité, la santé et l'adaptation. À ce moment, l'aide ne vise plus à faire quelque chose de thérapeutique pour l'individu, pas plus qu'elle ne vise à lui enseigner à faire quelque chose pour lui-même. Elle consiste à le libérer, de manière à ce qu'il puisse continuer son développement, en retirant les obstacles qui pourraient nuire à sa marche en avant.

Deuxièmement, elle met davantage l'accent sur les aspects vécus de l'expérience affective du sujet, plutôt que sur les aspects intellectuels. Elle met en évidence que ce n'est pas par manque de savoir que les individus deviennent mésadaptés, *« mais que le savoir est inefficace parce qu'il est bloqué par les satisfactions émotionnelles que l'individu tire de son actuelle inadaptation » (Rogers, 1942, P.18)*

Troisièmement, elle met davantage l'accent sur la situation actuelle que sur le passé de l'individu. Les situations émotionnelles qui jouent un rôle dans l'économie psychique de l'individu se manifestent tout autant dans la situation actuelle d'aide, qu'à travers le récit des

événements de son passé. Ces situations émotionnelles se manifestent présentement dans sa manière de s'adapter à la réalité. Cela ne signifie pas que le passé n'a pas d'importance, mais qu'il n'est pas essentiel aux fins de l'aide.

4.1.2. La relation d'aide et le soutien social selon le modèle socio-cognitiviste

Morin et al. (2017) fondent le statut de la relation d'aide sur le soutien social. La notion d'aide place ainsi celle de soutien au croisement de nombreux référentiels sociaux, économiques, anthropologiques, culturels et psychologiques en constante évolution. L'aide a été souvent observée et analysée dans son absence et dans son lien aux formes sociales de l'altruisme. Les modèles explicatifs qu'ils proposent combinent des approches situationnelles avec des perspectives sociocognitives ou représentationnelles comme c'est le cas dans la reprise de la parabole du Bon Samaritain par Serge Moscovici (2005) qui parle d'un « *altruisme normatif* ». Ce qui traduit en « *devoir d'aider* » une représentation sociale de l'aide, oscillant entre un principe de responsabilité et un principe de solidarité (Latané et Darley, 1970). Ce modèle est développé en parallèle avec le modèle humaniste du non-directivisme, (Rogers, 1961), qui a banalisé la promotion de stratégies d'écoute et de soutien fondées sur des attitudes de compréhension empathique visant à soutenir le développement et l'autonomisation des personnes en difficultés (Coudin et Paicheler, 2002).

Pour appréhender la construction sociale de l'aide et des aidants, il nous faut également prendre en compte « *l'inscription sociale de l'aide à autrui* » (Bouchayer, 2004). Il faut l'appréhender aussi dans son ancrage au sein des idéologies et des valeurs d'une époque. Ainsi a-t-on pu affirmer que « la relation d'aide change » dans la mesure où on passe d'un « paradigme réparateur » à un « paradigme de l'accompagnement » dans lequel, responsabilisé ou enfermé dans une individualité illusoire, l'accompagnateur n'a rien à offrir à l'aidé sinon le maintien ou le développement des compétences qui sont supposées l'autonomiser et l'arracher à sa dépendance (Foucart, 2005). Plus globalement, se conjuguent le soin qui tente de rapprocher dans une logique de l'action le « soigner » et le « prendre soin » en joignant logique des sentiments.

La notion d'aidant peut être rapprochée du concept du soutien social qui occupe une place privilégiée en psychologie de la santé. Dans la recherche contemporaine sur la santé et la maladie, le soutien social est avant tout considéré comme la composante active d'un système de relations sociales. Le soutien social « renvoie à la fonction et à la qualité des relations sociales comme disponibilité perçue d'aide ou de soutien effectif. Il se manifeste

dans un processus interactif et peut être relié à l'altruisme, à un sens d'obligation et à la perception de la réciprocité » (Schwartz, 2004, p.161). On distingue communément l'aide « objective » ou effectivement reçue (supposée mesurable de manière impersonnelle) et l'aide subjective (ce que perçoit l'aidé comme disponible). Ces deux aspects se rejoignent dans un processus d'évaluation et de perception analysable dans sa relation au temps: la perception de soutien disponible renvoie en effet à une évaluation « prospective » par l'aidé; l'aide effective à un travail « rétrospectif » (Schwartz, 2004).

Le « soutien social » se réfère ainsi à l'aide objective et/ou subjective que l'individu reçoit des autres et qu'il est normativement en droit d'attendre par ailleurs. Les premières études épidémiologiques ont démontré le « rôle-tampon » ou l'effet modérateur de l'entourage sur la mortalité et la morbidité (Schweitzer, 2002). À ce titre, le soutien social est considéré par les psychologues de la santé comme une ressource essentielle en situation de maladie. On considère en général que, du point de vue du malade, ce qui compte n'est pas tant la quantité d'aide reçue et objectivement mesurable que l'importance de l'aide subjectivement perçue. Le soutien social le plus apprécié est d'abord un soutien affectif dans la lutte contre la détresse et la dépression. Ce qui passe souvent par la possibilité d'une relation de confiance et de confiance. Mais c'est aussi un soutien instrumental de coopération dans la réalisation des tâches multiples qu'entraînent les diverses formes de dépendance ou de maladie, en termes de transport, d'accompagnement, de soin à domicile, de gestion financière et administrative.

4.1.3. La relation d'aide et le soutien social selon le modèle du fardeau

Selon Morin et al (2017), la littérature dominante sur l'aide familiale aux parents âgés dépendants et le soutien aux aidants porte majoritairement sur le « fardeau » des aidants. Si les aidants familiaux ont été « découverts » à la fin des années 70, il s'agissait alors pour les chercheurs de s'attaquer au mythe de l'abandon des personnes âgées par les familles et aucune théorie précise n'orientait à ce moment les recherches empiriques (Coudin et Gély-Nargeot, 2003). Une deuxième génération d'études a suivi dont l'objectif était de montrer les effets délétères de l'aide: ce fut l'avènement du concept de « fardeau » et de la quantification des indices relatifs aux charges et aux coûts. Trop globalisant, le fardeau fut rapidement décomposé en fardeau objectif et subjectif; on a alors mesuré le lien entre fardeau objectif (importance des incapacités, quantité d'aide fournie, présence de troubles cognitifs chez l'aidé) et fardeau subjectif (fatigue, isolement social, dépression).

L'aide informelle étant assimilée à un travail dont la surcharge est stressante, l'aidant était assimilable à un étranger ou à n'importe quel intervenant extérieur. On évacuait les aspects affectifs de la relation aidé-aidant. Conscients de cette faille, certains chercheurs ont déploré que le « vivre avec » une personne âgée soit uniquement centré sur le « s'occuper de » au détriment du « se soucier de » (*caring about*). L'aidant était vu comme un être passif, une « victime cachée » des demandes de l'aidé. De celui-ci, on ne considérait alors que sa dépendance fonctionnelle, telle que pensée par les professionnels, c'est-à-dire en termes d'incapacités.

Ces différents éléments ont contribué à mettre en place *l'analogie fondatrice entre aide formelle et informelle* selon l'expression de Lavoie (2000), ce qui a fortement marqué l'élaboration des dispositifs d'aide aux aidants et, du même coup, peut expliquer une paradoxale réticence des aidants à utiliser ces dispositifs. À la fin de cette deuxième génération d'études sur l'aide informelle, les mesures des effets du fardeau sont devenues plus *empiriques*: scores de dépression, d'anxiété et de santé somatique. Le succès de la théorie cognitive du stress et du coping (Lazarus et Folkman, 1984) a par exemple contribué au développement de nouvelles investigations. Dans cette perspective, l'aide à un proche en situation de dépendance peut représenter une situation de stress contre laquelle l'aidant doit lutter et développer des stratégies adaptatives. Cette perspective met ainsi en évidence les conséquences délétères d'une aide systématisée en rôle social de longue durée. Puisque l'aide est conceptualisable comme un « travail », on applique par extension aux aidants informels le même diagnostic que pour le stress des professionnels: risque d'épuisement (burnout) et de rupture.

On peut schématiquement délimiter les étapes de la formation et éventuellement de l'épuisement, de l'usure, ou du burnout dans l'accompagnement de la dégradation d'un malade ou d'une personne vieillissante. Quatre phases qui ne suivent pas un enchaînement linéaire et prévisible peuvent être identifiées: une phase de « mise en place » dans laquelle une entente de prise en charge est conclue entre un aidant et un malade ; une phase de « stabilisation » ; une phase de « résistance à l'usure » et une phase dite de « point de rupture ». À chacune de ces phases sont associés des problèmes, des dispositifs, des résultats, et des possibilités d'actions spécifiques pour des intervenants professionnels extérieurs. Dès lors, l'étude des « modes de coping » (ou stratégies d'ajustement) devient une composante des diagnostics des aidants sur lesquels des interventions correctrices peuvent être élaborées.

La situation d'aidant familial ne se réduit pas à une tâche évaluée le plus souvent de façon négative. À l'intérieur même du paradigme du stress-coping, des préoccupations sur le contexte dans lequel l'aide était donnée ont surgi (Chiriboga et al., 1990). Le recours au soutien et aux services, comme la verbalisation des émotions, sont des stratégies d'ajustement catégorisées comme positives. Guberman et Maheu (2001) ont pourtant montré combien la médiation avec les services constitue une charge importante pour les aidants. De même, la verbalisation des émotions n'est pas toujours positive dans les milieux populaires. À l'inverse, des milieux plus favorisés, quand on est confronté à une situation que l'on ne peut changer, verbaliser est davantage source de tension que de soulagement (Kellerhals et al. 1984). Une lecture plus ancrée dans l'identité sociale des aidants peut ainsi permettre de nuancer l'aspect a priori positif du recours au soutien.

Les recherches de Corbin et Strauss (1988) sur la notion de trajectoire de maladie et de soins, fournit un cadre d'analyse pour penser, dans une perspective dynamique, l'implication de l'entourage familial dans la dispensation des soins nécessaires à un proche. Selon ce cadre d'analyse, sans avoir choisi ce qui leur arrive, les malades et les aidants ne sont pas des victimes passives. Ils peuvent, avec de l'aide, se donner les moyens de contrôler et d'orienter au moins en partie le déroulement de la prise en charge.

Par ailleurs, dans cette perspective, on ne peut comprendre les modalités de l'aide informelle, son mode d'organisation particulier, les étapes de formation et de maîtrise de l'épuisement des aidants, sans tenir compte des interactions entre les acteurs. Corbin et Strauss (1988) intègrent dans le soutien de l'aidant familial les hypothèses générales du paradigme stress-coping en les ancrant dans la réalité vécue par l'aidant selon trois axes:

- *Le premier axe stipule que le cheminement de soins est un processus comparable à une situation qui est évaluée ;*
- *Le second axe présente l'aidant comme une personne qui dispose de ressources qui ne sont pas inépuisables ;*
- *Le troisième axe qui montre que l'aidant met en place des solutions organisées en dispositifs dont il évalue subjectivement les résultats.*

Dans les travaux de Clément et Lavoie (2001) sur les solidarités familiales, ils présentent le soutien social/relation d'aide comme la nécessité de porter une attention plus grande aux valeurs culturelles des groupes sociaux ainsi qu'au changement social qui affecte les familles. La conceptualisation de l'aide n'est plus seulement définie comme une série de

tâches mais comme un rôle social impliquant des obligations et des gratifications. L'unité de l'aide ne doit pas être centrée sur l'aidant principal, ni même la dyade aidant-aidé, mais la famille dans son ensemble.

4.1.4. La relation d'aide et le soutien social selon le modèle de « l'aidant expert »

Contrairement au modèle du paradigme du stress-coping de Zarit et al. (1999) centré sur les aspects négatifs ou pathologiques du soin, au détriment des sources de satisfaction et des bénéfices inhérents au rôle d'aidant, un autre modèle du paradigme du stress-coping centré sur les formules innovantes de soutien a été mis en perspective par Qureshi et Heywood (2000). Ce second modèle d'explication donne une lecture de la réticence des familles des malades d'Alzheimer solliciter de l'aide ou à utiliser les services qui leur sont destinés. Les aidants les percevraient finalement comme inadaptés à leurs besoins (Coudin, 2005 ; Qureshi et Heywood, 2000). Basé sur les « forces existantes » de l'aidant, ce modèle conçoit le soutien comme aide fournie aux proches malades pour trouver à la fois un équilibre et un sens à leur rôle. S'affirme de fait, et de plus en plus fréquemment, la nécessité de dépasser le « modèle de l'aide individualiste pour aller vers un modèle d'aide centrée sur la relation entre l'aidant et le malade de Nolan et Keady (2001).

Le modèle de Nolan et Keady (2001) reconnaît pleinement les interactions dynamiques entre toutes les parties impliquées dans l'entreprise d'aide à autrui. Cette voie permet par exemple d'introduire le concept « *d'aidant-expert* » qui a besoin qu'on le reconnaisse dans son rôle et doit être aidé pour forger ses propres compétences. Un savoir-faire et des ressources nécessaires pour prodiguer des soins de bonne qualité, sans danger pour sa propre santé. L'aidant-expert est ainsi capable d'évaluer ses besoins et de se rendre compte par lui-même de la complexité de la situation d'aide dans laquelle il est engagé.

Coudin et Mollard (2011) ont montré que l'éventail des stratégies utilisées par les aidants dépasse largement la seule résolution du problème posé par la gestion de la situation de prise en charge du proche malade. Les ressources dont ils disposent leur permettent de réévaluer la situation d'aide, essentielle pour leur adaptation. Parmi ces stratégies, certaines font référence à des comparaisons à l'issue positive (comparaison sociale avec d'autres aidants se trouvant dans une situation pire que la leur; comparaison temporelle permettant de se dire que les choses vont mieux désormais) alors que d'autres renvoient à la recherche d'aspects positifs inhérents à la situation (voir le côté comique des choses). Les stratégies de réduction du stress, bien que moins diversifiées, constituent également une ressource cruciale

permettant aux aidants de se changer les idées et de libérer leurs émotions (Nolan et Keady, 2001).

La perspective d'un « *aidant-expert* » qui tire des gratifications de son rôle a mené à la mise en place d'interventions innovantes basées sur des modèles de partenariat de soins (Brereton et Nolan, 2003). Ces interventions doivent prendre en considération les connaissances et les expériences de l'aidant, en adaptant et en renforçant les compétences de prestation de soins existantes. Selon ce modèle, seule une vision complète permet à l'aidant de parvenir à une décision commune satisfaisante relative à ses besoins (Nolan et Philp, 1999). Les interventions destinées à apporter du soutien doivent être variées, évolutives et répondre à la nature dynamique du soin. De même, pour mieux comprendre le soutien surtout dans sa réussite et non plus comme fardeau, il faudrait le comprendre dans sa « constellation unique », avec ses problèmes rencontrés à l'intérieur d'une famille donnée à un moment donné (Aneshensel, 1995).

4.2. Théories du coping et ses processus

Le mot coping est un anglicisme issu du verbe "to cope" qui se traduit par affronter, faire face à, venir à bout, s'en tirer, etc. Ce qui souligne le caractère actif et conscient du processus qu'il faudrait distinguer des mécanismes de défense, lesquels se situent dans la sphère de l'inconscient. Il fait référence à l'ensemble des processus qu'un individu impose entre lui et un événement éprouvant, afin d'en maîtriser ou diminuer l'impact sur son bien-être psychique ou physique. La notion du coping a subi une évolution dans la réflexion scientifique. D'abord connue sous la plume de Lazarus et Folkman, elle s'est enrichie au fil des années et s'est complexifiée quant à ses conditions d'utilisation. Nous examinerons surtout le coping proactif qui est une inspiration de Schwartz et de ses collègues.

4.2.1. La théorie du coping d'après Lazarus et Folkman 1984

Cette approche du coping dont la paternité revient à Lazarus et Folkman est une approche cognitive et transactionnelle du stress qui s'inscrit dans une perspective appliquée, interventionniste et comportementale, du fait qu'elle vise à permettre un meilleur ajustement face à un événement stressant ou dans le contexte de la santé. Ce modèle est considéré comme un médiateur et un déterminant des modèles adaptatifs.

D'après l'Agence Européenne pour la Santé au travail, un état de stress survient lorsqu'il y a un déséquilibre entre la perception qu'une personne a des contraintes que lui

impose son environnement et la perception qu'elle a des ressources pour y faire face. Bien que le processus d'évaluation des contraintes et des ressources soit d'ordre psychologique, les effets du stress ne sont pas uniquement de nature psychologique. Il affecte également la santé physique, le bien-être et la productivité de la personne qui y est soumise.

Il ressort de cette définition que l'étude du stress ne peut se limiter à la description des facteurs de stress, c'est-à-dire réduire le concept de stress à l'environnement, ni se restreindre à l'étude des caractéristiques psychologiques des individus, mais que l'approche doit être nécessairement multidimensionnelle. C'est dans cette perspective que Lazarus et Folkman (1966) envisagent leur conception transactionnelle du stress.

Cette approche introduit une lecture dynamique du stress en montrant qu'il ne peut être envisagé par un simple lien de cause à effet du type « stresser-stress » (Lazarus et Folkman, 1984a, 1999). Ici, le stress est conceptualisé en tant que phénomène perceptif dynamique et individuel qui est plus important que l'agent provoquant le stress lui-même. Le stress est ainsi conçu en tant que « *transaction particulière entre un individu et une situation dans laquelle celle-ci est évaluée comme débordant ses ressources et pouvant mettre en danger son bien être* » (Lazarus et Folkman, 1984 b). Le stress est alors un état psychologique issu de la perception d'un déséquilibre entre les attentes perçues et l'autoévaluation de ses propres capacités à rencontrer les exigences de la tâche. C'est lorsque les situations sont perçues comme menaçantes par l'individu pour son intégrité physique ou psychique qu'on peut parler de stress. Et ce n'est pas la gravité objective qui est stressante, mais son retentissement émotionnel et sa signification pour l'individu.

Le stress en tant que processus transactionnel dépend alors à la fois des capacités cognitives de la personne et de la qualité de ses réponses pour faire face à la situation. L'individu va rechercher activement des informations en donnant du sens à ce qui l'entoure, en privilégiant certaines informations provenant de l'environnement, tout en oubliant d'autres. Lazarus et Folkman (1984a) mettent ainsi en avant à la fois des facteurs environnementaux et individuels dans le stress. Lorsqu'un individu est soumis à une demande environnementale, ce dernier procède, souvent de manière inconsciente, à une évaluation cognitive (cognitive appraisal). Lazarus et Folkman (1984a) distinguent deux sortes d'évaluations cognitives, c'est-à-dire sur l'activité mentale de la personne en situation de stress : une évaluation primaire et une évaluation secondaire.

Face à une situation qui pose problème à l'individu, celui-ci va procéder d'abord à une évaluation de l'enjeu de la situation : représente-t-elle une perte, une menace, un défi ?

(Évaluation Primaire) - La personne évalue ensuite les ressources dont elle dispose pour agir, répondre ou éventuellement intervenir sur la situation qui lui pose problème. (Évaluation secondaire). C'est l'appréciation personnelle de ces deux dimensions qui va générer ou non du stress perçu chez la personne, qui ensuite va mettre en place un comportement. On parle ici de stratégie d'adaptation ou d'ajustement au stress.

Rappelons que selon l'approche transactionnelle il n'existe pas de stratégie d'ajustement au stress efficace ou inefficace en soi, indépendamment des caractéristiques de la situation à affronter. L'efficacité de la stratégie dépend des critères choisis (équilibre émotionnel, bien-être, qualité de vie, santé physique, ...). Une stratégie peut par exemple protéger un individu contre une affectivité négative tout en nuisant à sa santé (ex. alcoolisme).

Selon Lazarus et Folkman (1984), le coping peut être défini comme l' « *ensemble des efforts cognitifs et comportementaux, constamment changeants (déployés) pour gérer des exigences spécifiques internes et/ou externes qui sont évaluées (par la personne) comme consommant ou excédant ses ressources* ». Ce processus implique donc des actions réciproques entre sujet et environnement : l'individu pouvant modifier et être modifié par la situation. Les auteurs distinguent deux grandes fonctions du coping : celle visant à modifier le problème qui est à l'origine du stress, et celle visant à réguler les réponses émotionnelles associées à ce problème.

La stratégie de coping se met en place après les évaluations, et ce en référence au schéma et aux processus cognitifs (la perception de l'écart entre contraintes et ressources donne le stress perçu). Le niveau d'analyse ici est l'individu et son appréciation subjective de la situation ou de l'événement auquel il est confronté. Après le choix d'une stratégie, l'individu peut réévaluer la situation une nouvelle fois. L'approche de Lazarus et Folkman inclut donc une dynamique cyclique en intégrant un feedback permettant au sujet de savoir si sa stratégie est efficace. Ce concept est intéressant dans la mesure où dès le moment où le sujet se croit capable de contrôler ou s'accoutumer à la situation qui demande l'adaptation, cette dernière perd son effet perturbateur sur l'organisme.

Ce modèle a d'importantes implications dans la compréhension du processus interprétatif qui intervient lorsque des individus sont soumis à des stressseurs dans leur environnement et y réagissent de façon prévisible, selon des paramètres mentaux et émotionnels mesurables. Dans le domaine organisationnel, on peut s'attendre, par exemple, à ce que les changements apportés dans l'organisation ou à la description des tâches soient des sources de stress, mais ces changements auront plus de chance de s'enraciner si les individus

concernés évaluent que ces changements amélioreront leurs conditions et si les risques de ne pas pouvoir composer avec le nouvel environnement de travail sont éliminés. Autrement dit, le changement objectif doit être assorti d'une conviction personnelle en ses avantages (Rasclé & Irachabal, 2001). L'inconvénient de cette approche réside notamment dans le fait qu'elle valorise le rôle des processus transactionnels tout en minimisant les autres déterminants de la santé notamment situationnels et dispositionnels.

4.2.1.1. *Stress et processus d'ajustement ou coping*

Avoir connaissance du niveau de stress ressenti par l'individu face à une situation de la vie et singulièrement celle d'une maladie chronique est évidemment intéressant en soi, mais, à notre sens, pas suffisant ; il s'agira également de se pencher sur le processus de gestion, par l'aidant familial, de la situation de maladie de son proche parent qui est perçue comme stressante ou anxiogène. Endler est certainement en accord avec cette assertion, puisqu'au début des années quatre-vingt-dix, il a intégré dans son modèle interactionnel d'anxiété les processus de stress et de coping (Endler et Kocovski, 2001).

Le modèle de coping développé par Lazarus et Folkman (1984) propose quelques pistes pour comprendre la genèse, le maintien et le dépassement du stress perçu par une personne dans une situation spécifique, par l'étude de ses réactions (de ses efforts) cognitives et comportementales : on considère dans ce modèle que l'environnement (la maladie d'Alzheimer du parent) intervient, à des degrés divers, dans la manière dont la personne répond à l'adversité ; il s'agit d'une approche interactionniste, voire, transactionnelle, de l'ajustement à une situation stressante, qui s'éloigne des conceptions de tendance dispositionnelle qui expliquent, elles, que la manière dont une personne répond à l'adversité est fonction essentiellement de ses caractéristiques personnelles stables, et par là même ne diffère pas substantiellement d'une situation à une autre. La conception interactionniste ou transactionnelle nous semble fort intéressante puisque, sans rejeter la possible influence de caractéristiques personnelles, elle se centre sur la dynamique entre la personne et son environnement pour comprendre le développement de la réponse donnée face à la situation aversive.

Plus précisément, le modèle transactionnel de coping de Lazarus et Folkman (1984) décrit la réponse donnée par la personne face à la situation aversive, représentée dans notre étude par la maladie d'Alzheimer du parent, comme fonction des transactions avec l'environnement, elles-mêmes médiatisées par deux processus, l'évaluation (première évaluation et seconde évaluation) et les stratégies de coping.

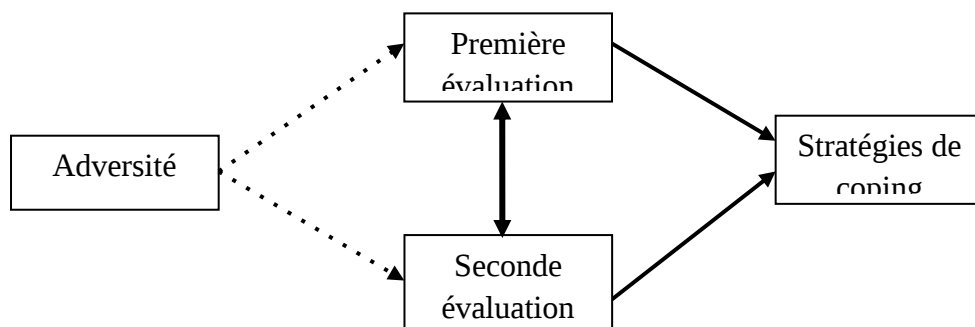


Figure 4:. Le modèle transactionnel de coping (d'après Lazarus et Folkman, 1984)

L'évaluation consiste en un double processus subjectif, la première évaluation et la seconde évaluation :

- ❖ La première évaluation pose la question de l'enjeu de la situation aversive pour la personne : « suis-je pour le moment, où serai-je dans l'avenir, face à une situation problématique pour moi ? ». Si la situation est perçue comme stressante par la personne, le modèle distingue encore trois types de situations, en fonction du dommage à subir : la situation de menace, dans laquelle le dommage est pressenti ; la situation de perte, dans laquelle le dommage a déjà été ressenti, et la situation de défi, dans laquelle un gain à venir est pressenti ;

- ❖ La seconde évaluation correspond à un processus complexe d'évaluation des ressources disponibles pour la personne face à la situation, y compris leur probabilité de réussite : « que puis-je faire si quelque chose peut être fait ? ».

Les stratégies de coping correspondent aux efforts cognitifs ou comportementaux mis en place très concrètement, suite au double processus évaluatif, pour tenter, si ce n'est de supprimer la source de la situation aversive (la maladie d'Alzheimer du parent), du moins de diminuer ses effets, voire simplement, de les rendre plus tolérables pour la personne. Lazarus et Folkman (1984), tout comme d'autres auteurs (Ponnelle et Lancry, 2002), distinguent deux fonctions de coping, au sein desquelles des stratégies de coping spécifiques sont détaillées ; les deux fonctions sont :

❖ La résolution du problème qui définit la situation aversive (les stratégies de coping mises en place visent alors la résolution de ce problème) ;

❖ La régulation émotionnelle, qui vise à diminuer, de manière indirecte, l'effet de la situation aversive sur la personne : ce serait par exemple le cas d'une personne qui décide de « se convaincre que ce n'est pas sa faute », de « voir le bon côté des choses » (stratégies de coping de type « réévaluation positive »), de « penser à autre chose » (stratégie de coping de type « fuite »), etc.

Cette lecture du modèle transactionnel de Lazarus et Folkman (1984) montre que, contrairement aux mécanismes de défense, les stratégies de coping se caractérisent donc par leur niveau de conscience et d'intentionnalité : elles correspondent à un effort conscient, porté vers un but ; elles sont déployées avec l'intention de gérer ou de résoudre une situation problématique (Cramer, 1998).

Les très nombreux écrits sur le coping, qu'ils soient essentiellement théoriques ou plutôt expérimentaux, attestent de la difficulté d'étudier la dynamique du stress perçu tant les concepts impliqués (stress, première évaluation, seconde évaluation, coping) renvoient à des conceptions théoriques et des partis pris d'opérationnalisation fort diversifiés (Karnas & Hellemans, 2002 ; Ponnelle et Lancry, 2002). Ainsi, même si la première évaluation est mesurée chez la plupart des chercheurs par les mêmes sous-concepts (la menace, la perte et le défi), la manière dont ces sous-concepts sont opérationnalisés, elle, diffère : d'une approche unidimensionnelle (Dobson et Neufeld, 1981 ; Dobson & Breiter, 1983) à une approche multidimensionnelle (Peacock et Wong, 1990 ; Folkman, Lazarus, Dunkel-Schetter, DeLongis et Gruen, 1986) ; d'une approche centrée sur une évaluation directe (Folkman, Lazarus, Dunkel-Schetter, DeLongis et Gruen, 1986 ; Peacock et Wong, 1990) à une approche centrée sur une évaluation indirecte : les émotions (Folkman et Lazarus, 1985, 1988 ; Lazarus, 1991).

En ce qui concerne la seconde évaluation, les points de vue des chercheurs sont encore plus diversifiés : la seconde évaluation est mesurée dans les écrits scientifiques, tant par une synthèse générale des stratégies possibles d'action (Lazarus et Folkman, 1984 ; Folkman, Lazarus, Dunkel-Schetter, DeLongis et Gruen, 1986 ; Folkman, Lazarus, Gruen et DeLongis, 1986), par une évaluation des ressources disponibles (par exemple, Lazarus et Folkman, 1984) que par une évaluation du contrôle perçu, d'une perspective la plus dispositionnelle jusqu'à la plus situationnelle (Peacock et Wong, 1990 ; Nuissier, 1994)...

Quant au concept de coping, sa nature même est discutée : dans les écrits scientifiques, « coping » fait tout aussi bien référence à un mécanisme général de réponse, qu'à des formes très spécifiques de réponse ; les chercheurs le considèrent par ailleurs tantôt comme une réponse dispositionnelle, ou du moins stable à travers les situations rencontrées (par exemple, Cohen, 1987 ; Edwards, 1988 ; Parkes, 1994), tantôt comme une réponse tout à fait spécifique (Lazarus et Folkman, 1984).

4.2.1.2. Le modèle transactionnel du stress et du coping

C'est dans un contexte scientifique interdisciplinaire, où s'est développée l'idée qu'il est nécessaire de considérer le contexte des phénomènes observés, que le stress psychologique a été défini comme : "*une relation particulière entre la personne et l'environnement qui est évalué par la personne comme excédant ses ressources et menaçant son bien-être.*" (Lazarus, 1984).

Envisagé dans une perspective à la fois dynamique et systémique (Rivoliér, 1989), le stress est ici un concept organisateur qui implique plusieurs variables et processus (Lazarus et Folkman, 1984).

Le présent modèle a été créé au départ autour des concepts de stress et de coping, par la suite il a été développé et reformulé pour être intégré aux théories cognitives-motivationnelles-relationnelles des émotions (Lazarus, 1991).

Une synthèse de ce modèle qui tient compte des écrits récents de Lazarus (Lazarus, 1991 ; Lazarus, 2001), et des adjonctions qui ont pu être faites et qui sont pertinentes relativement aux notions de stress et de coping, est présentée ci-dessous.

Le terme "transactionnel" fait référence au fait que la personne et l'environnement sont considérés comme entretenant une relation dynamique, mutuellement réciproque et bidirectionnelle (Folkman et al. 1986). Lorsque cette relation est évaluée par l'individu comme excédant ses ressources et menaçant son bien-être, alors on parle de stress. Deux processus médiatisent le lien entre une telle transaction individu-environnement, et les conséquences que celle-ci peut avoir à court et à long terme : l'évaluation cognitive et le coping (Folkman et al., 1986).

✓ L'évaluation cognitive

Le présent modèle est basé sur l'idée que l'individu éveillé évalue en permanence sa relation à l'environnement, et ce relativement aux implications que celle-ci peut avoir pour

son bien-être personnel (Lazarus, 2001). Le terme d'évaluation dépasse la notion de traitement de l'information (Lazarus et Folkman, 1984), et fait référence ici au fait que l'individu, par l'intermédiaire de ce processus, considère la signification de ce qui se passe pour lui personnellement (Lazarus, 2001). L'évaluation est dite cognitive parce qu'elle implique souvent des processus complexes, conscients et de jugement (Lazarus, 2001).

Le processus d'évaluation a une fonction adaptative qui consiste à trouver un équilibre entre deux types de forces : celles des réalités de l'environnement (demandes, contraintes, ressources), et celles des intérêts de la personne (Lazarus, 1991). Il est en effet nécessaire de percevoir la réalité environnementale d'une manière suffisamment correcte pour pouvoir s'y adapter, tout en restant optimiste et en conservant des illusions (Lazarus, 1991).

L'évaluation cognitive se fait principalement au moyen de deux processus : l'évaluation primaire ("primary appraisal") et l'évaluation secondaire ("secondary appraisal") (Lazarus et Folkman, 1984). Aussi, puisque la relation entre l'individu et l'environnement évolue constamment, les éléments de cette transaction sont ensuite reconsidérés au moyen d'un processus de réévaluation ("reappraisal") (Lazarus et Folkman, 1984). Ce processus est similaire, en termes des éléments considérés, aux processus d'évaluation primaire et secondaire, mais il a lieu à la suite de ceux-ci, et se réitère au gré des nouvelles informations qui apparaissent et des réactions de l'individu, modifiant sur cette base les résultats de ces premières évaluations (Lazarus et Folkman, 1984).

✓ **Le processus de coping**

Le coping est défini par Lazarus comme *"...l'ensemble des efforts cognitifs et comportementaux, constamment changeants (mis en œuvre) pour gérer des demandes externes et / ou internes spécifiques qui sont évaluées comme menaçant ou excédant les ressources de la personne."* (Lazarus et Folkman, 1984).

Cette définition a plusieurs particularités si on la compare aux précédentes conceptualisations du coping : il s'agit d'un processus qui a lieu à un moment spécifique, et non pas d'une caractéristique stable de l'individu (Lazarus et Folkman, 1984). Le coping ne comprend ici que ce que la personne fait consciemment et lors de situations évaluées comme stressantes psychologiquement (Lazarus et Folkman, 1984). Enfin, la notion d'efforts de coping comprend tout ce que la personne tente de mettre en œuvre, quel qu'en soit le résultat, et sans que ces efforts soient forcément équivalents à une maîtrise de la situation (Lazarus et Folkman, 1984).

Définir le coping en termes de processus implique qu'on le considère dans une perspective dynamique, ce qui a plusieurs conséquences (Lazarus et Folkman, 1984). D'abord, pour le décrire, on s'intéressera à ce qu'une personne pense et / ou fait réellement dans une situation donnée, et compte tenu du contexte particulier de cette situation. Ensuite, la mesure du coping ne peut être statique, et doit prendre en compte l'évolution de la transaction en cours : le processus de coping étant constamment médiatisé par les processus de réévaluation qui permettent à l'individu de considérer tous les changements qui interviennent et qui ont trait à la relation personne-environnement, ces changements doivent aussi être pris en compte lors de la mesure du coping (Lazarus et Folkman, 1984).

✓ **Fonctions du coping : problème contre émotion**

Lazarus et collègues (Lazarus et Folkman, 1984, p. 148) ont distingué deux fonctions majeures du coping qui correspondent aux buts que les efforts entrepris pour gérer une situation stressante tentent de servir, et qui ne sont pas à confondre avec leur résultat, c'est-à-dire avec l'effet obtenu par ces efforts (Lazarus et Folkman, 1984).

La première de ces fonctions consiste à gérer, agir sur, ou modifier le problème qui est à l'origine de la transaction stressante, tandis que le deuxième revient à réguler la réaction émotionnelle engendrée par cette transaction (Lazarus et Folkman, 1984, p. 150). Les efforts de coping relatifs à ces deux fonctions sont regroupés sous les termes respectifs de "coping centré sur le problème" et de "coping centré sur l'émotion" ("problem-focused coping" vs. "emotion-focused coping") (Lazarus et Folkman, 1984).

Dans la littérature, il est souvent fait référence aux efforts relatifs à chacune de ces deux fonctions, en termes de types de coping, chacun regroupant différentes stratégies.

Selon Lazarus et Folkman (1984, p. 150), le coping centré sur l'émotion comprend entre autres : des processus d'ordre cognitif destinés à réduire la détresse émotionnelle, (Évitement, minimisation, acceptation, prise de distance). Des stratégies qui visent à augmenter la détresse émotionnelle (autoaccusation). Des efforts qui consistent à changer la façon dont la réalité est perçue par l'individu, sans essayer de la modifier. Des stratégies qui ont pour effet indirect que la situation prend une nouvelle signification (exercice physique, recherche de support émotionnel, méditation).

Regroupées sous ces différentes catégories, les stratégies de coping destinées à gérer la réaction émotionnelle sont nombreuses à pouvoir être appliquées à différentes situations, ce qui les distingue des stratégies *centrées sur le problème*.

Le coping centré sur le problème consiste à obtenir des informations et à agir sur la base de celles-ci pour changer la réalité de la transaction qui est perçue comme stressante, afin qu'elle ne le soit plus (Lazarus, 2001, p. 48). Le nombre de stratégies de ce type, applicables à différentes situations, est très restreint (Lazarus et Folkman, 1984), et il est difficile de les décrire sans rapport à une situation spécifique.

Dans la littérature sur le coping, cette distinction entre coping *centré sur l'émotion* et coping *centré sur le problème* a été largement reprise, et ces deux façons de faire face ont souvent été étudiées indépendamment l'une de l'autre, et mises en opposition relativement à leur utilité (Lazarus, 2001).

Lazarus (2001) fait cependant remarquer premièrement que cette distinction est superficielle, et qu'en réalité une même stratégie peut remplir ces deux fonctions, et probablement d'autres encore. Deuxièmement, il note que dans la majorité des situations de stress réelles, les personnes mettent en œuvre des efforts relevant de ces deux fonctions, efforts qui forment un tout et qui peuvent s'aider ou se nuire mutuellement (Lazarus, 2001). Troisièmement, l'utilité d'une stratégie de coping, qu'elle serve l'une ou l'autre de ces fonctions, dépend largement des circonstances dans lesquelles elle est réalisée (Lazarus, 2001).

L'auteur donne à ce propos l'exemple du déni, une stratégie de coping *centrée sur l'émotion*, dans le cas d'une personne qui a subi une attaque cardiaque (Lazarus, 2001, p. 46) : au moment de son hospitalisation, le déni serait une stratégie propice, car elle lui éviterait bien des angoisses. À son retour au domicile par contre, alors que le patient doit modifier drastiquement son hygiène de vie, la même stratégie serait extrêmement dangereuse.

Comme le montre cet exemple, le déni (à l'instar d'autres stratégies *centrées sur l'émotion*) peut être bénéfique quand rien ne peut être fait pour prévenir un dommage, mais lorsque cette stratégie interfère avec une action adaptative nécessaire, elle devient nuisible (Lazarus, 2001). Inversement, les stratégies de coping *centrées sur le problème* semblent adéquates dans les situations où un changement est possible, mais persévérer dans de tels efforts, alors que rien ne peut raisonnablement être fait pour modifier la situation, peut nuire à la santé et au bien-être (Lazarus, 2001).

Pour comprendre ce qu'une personne met en œuvre lorsqu'elle se trouve dans une situation qu'elle juge stressante, il est nécessaire de considérer un certain nombre de variables

liées à la personne et à l'environnement, et qui peuvent être regroupées en deux grandes catégories opposées : les ressources, et les contraintes.

Parmi les grandes catégories de ressources dont l'utilité a été mise en évidence dans la majorité des situations stressantes, Lazarus et Folkman (1984, p. 158) mentionnent la santé et l'énergie, un certain nombre de croyances positives, des compétences liées directement à la résolution de problèmes, des compétences sociales, le support social, et enfin des ressources matérielles.

Parmi les éléments qui font que souvent les individus n'utilisent pas au mieux leurs ressources, ce même auteur distingue trois catégories (Lazarus et Folkman, 1984, p. 165): les contraintes personnelles (valeurs, croyances, besoins de dépendance, peur de l'échec/du succès, préférences personnelles), celles qui sont liées à l'environnement (manque de ressources disponibles, compétition entre les individus pour l'usage de ces ressources), et un niveau de menace particulièrement élevé qui fait que dans certaines situations extrêmes, les individus n'ont plus accès à leurs propres ressources.

4.2.1.3. Conclusions relatives au modèle transactionnel

La particularité du modèle transactionnel réside dans le fait qu'il prend en compte à la fois l'interaction entre l'individu et l'environnement, les variables contextuelles, les caractéristiques de la personne, et l'évaluation que fait l'individu de la situation (Frydenberg, 1996, p. 17). Ceci étant, les efforts de coping mis en œuvre par une personne dans une situation particulière sont « multi-déterminés » (Lazarus et Folkman, 1984, p. 169).

Le fait de n'accorder une valeur à une stratégie de coping qu'après avoir pris en compte le contexte de sa réalisation, et mesuré ses effets sur le long terme, constitue une particularité fondamentale du présent modèle qui le distingue des précédentes conceptualisations du coping.

D'un point de vue méthodologique, la définition transactionnelle du coping implique que l'observation et la mesure de ce processus doivent porter sur ce qu'une personne fait réellement dans une situation donnée, et non pas sur ce qu'elle fait ou devrait faire généralement (Lazarus et Folkman, 1984). L'approche adéquate pour étudier le coping dans cette perspective est à la fois contextuelle et micro analytique (Lazarus et Folkman, 1984, p. 178).

Les auteurs de ce modèle reconnaissent par ailleurs qu'il est nécessaire de rechercher des patterns stables de coping auprès des individus. Pour ce faire ils préconisent la

confrontation de plusieurs individus à une même situation, mais aussi de chacun de ces individus à plusieurs types de situations stressantes, le tout dans une perspective longitudinale de préférence ; ceci revient à utiliser un plan de recherche intra-individuel, imbriqué dans un plan interindividuel (Lazarus, 2001 ; Lazarus et Folkman, 1984).

Le présent modèle a été et continue d'être adopté comme cadre conceptuel pour de nombreuses recherches sur le stress et le coping. Selon Holahan (Valentiner, Holahan et Moos, 1994), ce modèle a aussi changé fondamentalement la conceptualisation du stress : après que l'accent ait été mis pendant longtemps sur des aspects négatifs comme le déficit, la pathologie et la vulnérabilité, des auteurs se sont intéressés aux capacités d'adaptation, à l'action constructive et à la croissance personnelle face au défi (Valentiner, Holahan et Moos, 1994 ; Holahan, Moos et Schaefer, 1996).

Ils ont montré notamment que la résilience face au stress se développe au travers de la confrontation à des situations stressantes, et lorsque celles-ci sont gérées de manière efficace ; une situation de crise promeut l'acquisition de capacités de coping nouvelles, qui à leur tour mènent à de nouvelles ressources sociales et personnelles, impliquant une interaction dynamique entre trois types de facteurs: les ressources sociales, les ressources psychologiques, et les efforts de coping (Holahan, Moos et Schaefer, 1996, pp. 30-33).

Dans la suite de ce travail, lorsque nous parlerons de stress, ce sera pour faire référence soit au domaine général concerné par l'ensemble des processus décrits dans la perspective transactionnelle, soit à la façon dont les individus perçoivent leur relation avec l'environnement. Les termes de stresser, de situation de stress, et de situation stressante seront employés de manière interchangeable pour faire référence à des situations dans lesquelles il est fort probable que la relation entre l'individu et son environnement soit évaluée par ce premier comme stressante. Enfin, on dira d'un individu qu'il est stressé pour se référer au fait que la présente relation entre cet individu et son environnement a été évaluée comme stressante et a donné lieu à une réaction psychologique ou physiologique qui va dans ce sens.

4.2.2. Le coping proactif de Schwartz

Pour Hartmann (2008), le modèle transactionnel de Lazarus (1980) organisé autour des deux dimensions phares du coping (gestion du problème/gestion des émotions) s'avère à lui seul insuffisant pour appréhender toute la complexité des processus en jeu chez le sujet dans son rapport au stress, limites clairement exposées par Folkman et Moskowitz (2004). Le

coping proactif (Aspinwall et al. 2002 ; Schwartzer, 2000 ; Schwartzer et Knoll, 2002 ; Schwartzer et Taubert, 2002) intégrant à la fois les stratégies de self-régulation de la réalisation des buts (self-regulated goal attainment stratégies) et le concept d'évolution personnelle (personal growth), s'avèrerait pertinent pour trois raisons essentielles :- par la prise en compte, non seulement des éléments passés et présents comme la plupart des théories classiques, mais principalement ceux à venir, - en considérant qu'affects positifs et négatifs puissent coexister lors de toute situation stressante,- en insistant sur la fonction adaptative de régulation des émotions, aspect trop souvent négligé (Gross & John, 2003), ainsi qu'en différenciant le coping d'évitement du coping d'affrontement des émotions.

Cette conception originale s'inscrit résolument dans la tradition positiviste mettant en exergue les affects positifs des émotions et correspond à une vision humaniste d'une société où chacun aurait le droit de s'épanouir (Seligman & Csikszentmihalyi, 2000). Le coping proactif peut se définir comme l'ensemble des « [...] efforts fournis et développés par l'individu afin de se construire des ressources générales orientées sur l'accomplissement des défis et l'évolution personnelle permettant au besoin de faire face à des besoins potentiels futurs » (Hartmann, 2008)

Il coexiste auprès de trois autres stratégies : Le coping réactionnel, employé face à un événement passé ou présent pour gérer une perte par compensation ou redonner un sens à son existence en réajustant les buts. Son mode d'action renvoie à une conception classique puisqu'il peut être orienté vers le problème, l'émotion ou les ressources sociales. Le coping anticipatoire, mobilisé face à un événement à venir imminent pouvant être perçu comme menaçant, un défi ou un bénéfice. Le sujet redouble d'efforts, en cherchant des ressources (personnelles, sociales...) ou en réévaluant de manière positive la situation à venir. Le coping préventif, visant la préparation d'un événement exceptionnel (maladie grave, deuil, etc.) sans lien avec une situation stressante aiguë. Le sujet développe des ressources de résistances (économiques, liens sociaux, etc.) protectrices.

On doit à Schwartzer et Knoll (2002) d'avoir développé le principe du coping proactif en s'appuyant sur le modèle des cinq composantes de Aspinwall et Taylor (1997) : nécessité de prévision de ressources, connaissance et évaluation initiale des stressors potentiels, efforts préliminaires de coping, feedback concernant ces efforts. L'originalité de cette approche réside dans le fait d'envisager les événements davantage comme des occasions de défis que des menaces à venir. Ainsi la stratégie consiste-t-elle à considérer l'existence comme une suite d'objectifs à atteindre plutôt que de risques potentiels à gérer. Cette vision entérine celle

d'un stress (stress positif), source d'énergie permettant à l'individu de progresser au travers des efforts fournis pour évoluer, s'adapter et apporter du sens à sa vie. Hartmann (2008) propose ainsi de reconsidérer la place des affects au sein du coping, mais loin de privilégier leurs seuls aspects positifs (résilience, endurance, optimisme et activités dites de récupération), il prône l'élaboration d'outils capable de prendre en considération l'ensemble des formes de coping centré sur les émotions en vue d'une application thérapeutique.

Coping préventif, coping proactif assez récemment (Schwartz et al., 2002) ont proposé de distinguer le coping réactif du coping anticipé, selon deux dimensions : le type de situation en jeu (avec un pôle « situation de perte dans le passé » et un pôle « situation de menace ou de challenge à venir ») et le caractère plus ou moins certain de la situation. Au sein du coping anticipé, l'auteur propose de distinguer le coping « préventif » du coping « proactif ». Le coping préventif se définirait comme les efforts pour se construire des ressources améliorant la résistance générale, ce qui devrait donc diminuer le stress perçu dans les situations à venir.

Le coping proactif se définirait comme les efforts pour se construire des ressources générales facilitant le développement d'objectifs, de défis, et d'un épanouissement personnel. Ces notions de coping préventif et proactif ont été approfondies dans des recherches toutes récentes menées notamment par Greenglass (Greenglass, 2002 ; Greenglass et al. 2006). Ces approches nous semblent particulièrement pertinentes dans le cadre de l'étude des stratégies de coping dans le milieu du travail, par exemple : les travailleurs ont une connaissance de leur travail et de leur milieu de travail qui leur permettent d'anticiper au moins en partie des exigences (des demandes) à venir qui pourront être stressantes. Si le travailleur sait que le mardi est un jour où le nombre de dossiers arrivant est le plus élevé de la semaine, il tentera probablement de clôturer le plus grand nombre possible de dossiers en cours au plus tard le lundi soir. Le fait de considérer que ce comportement du lundi est un coping préventif par rapport à la situation du mardi, élargit encore à nos yeux la perspective dynamique et transactionnelle du modèle de coping.

Tableau 1 : comparaison des principaux types de coping

Type de coping	Moment d'action	Objectif principal	Exemples
Coping réactif	Après l'apparition du stress	Réduire ou gérer une situation déjà stressante	Pleurer, chercher du soutien, résoudre un conflit
Coping anticipatoire	Avant un événement prévu	Se préparer émotionnellement à une situation future connue	Répéter un discours avant une présentation
Coping préventif	Avant un stress possible	Réduire la probabilité ou l'impact d'un stress potentiel	Prendre une assurance, éviter des situations à risque
Coping proactif	En continu, face à des défis à long terme	Se développer et renforcer ses ressources face à l'avenir	Suivre une formation, économiser, adopter une bonne hygiène de vie

4.3. Synthèse théorique

Soigner est selon Worms (2006), une action d'agir sur quelque chose dans le but d'apporter un soulagement. On soigne quelque chose, un besoin ou une souffrance isolable comme telle et que l'on peut traiter. Soigner comporte une dimension intentionnelle et une dimension relationnelle qui donne « priorité du soin relationnel sur le soin médical ».

C'est dans ce contexte et ce mouvement de reconstruction de la définition de la relation d'aide qu'on a pu voir apparaître la figure de l'aidant au cours des années 1970. Cette figure a d'abord été caractérisée comme « naturelle », « familiale », « informelle » mais aussi « professionnelle ». L'aidant, initialement nommé « naturel » et plus communément désigné comme « familial », est d'abord celui qui aide un proche en difficulté.

Le proche le plus probable étant celui auquel on est attaché par un lien familial et parental. La notion d'aidant se réduit ainsi généralement à l'idée d'une prise en charge bénévole d'une personne à qui on reconnaît une perte ou une absence d'autonomie. Selon Meidani et Membrado (2011) l'aide informelle est donc d'abord encadrée par des normes et des traditions familiales selon le modèle familialiste de Clément (2006). Les manifestations et les règles liées à l'aide sont alors pour la plupart implicites et variables dans leur forme et leur intensité.

Plusieurs raisons concourent selon Morin et al. (2017) à constituer l'aidant comme un enjeu stratégique:

- L'augmentation de l'espérance de vie des personnes aux prises avec des handicaps ou des maladies dégénératives.

- Le vieillissement des populations et l'inadéquation ou les insuffisances de l'offre professionnelle de prise en charge des personnes âgées, qu'elles soient atteintes d'incapacités fonctionnelles ou cognitives.

- L'expansion dans le temps et l'espace de maladies chroniques insérées depuis longtemps dans des suivis complexes (diabète, asthme) et sollicitant une coopération et une complicité solides de la part des entourages.

- La chronicisation de nombreuses maladies (VIH, Cancer, Cardiopathies) dont le traitement est marqué par des alternances d'hospitalisations, de vie médicalisée au domicile, de confrontation à des crises et des urgences toujours possibles, de travail « normal » mais avec des traitements ou des régimes plus ou moins contraignants. Le contrôle efficient de ces maladies présuppose diverses formes de soutien (médical, financier, affectif, matériel, etc.) que ne peut pas apporter le système de soin formel (Bungener, 1988).

Les situations d'aide aux personnes âgées malades sont hétérogènes et la situation des aidants familiaux est encore difficile à évaluer. Beaucoup d'aidants familiaux sont perçus comme des « victimes cachées » du système d'assistance selon le modèle de Zarit et al. (1999). Beaucoup sont mal informés mais beaucoup aussi ont des réticences à demander de l'aide.

Dans cette recherche, l'analyse des facteurs du vécu des aidants familiaux sera considérée selon:

- *la vie sociale de l'aidant familial*, compris comme proche aidant principal, il n'est pas seulement là à réaliser des tâches pénibles. Il occupe une place au carrefour de pressions et de demandes qui peuvent être contradictoires, des demandes externes et internes qui affluent et souvent se mêlent. Jouer ce rôle social fait d'interactions et d'échanges qu'on aborde avec précautions détermine la nature de la construction d'un lien stable et positif entre aidants familiaux et leurs proches malades d'Alzheimer. L'idée « d'épuisement ou de fardeau » dans la relation d'aide peut être perçue comme négatif pour l'image de soi de l'aidant ou comme maltraitance du parent malade (Coudin et Mollard, 2011).

- *l'interdépendance des besoins des aidants et des aidés* : les besoins des aidants se construisent en miroir des besoins réels ou imaginaires des aidés. L'interdépendance des besoins repose sur les représentations sociales, culturelles et familiales que nous construisons et qui peuvent être plus ou moins justes ou plus ou moins terrifiantes sur la vieillesse et sur la maladie d'Alzheimer et celles-ci influencent nos comportements et nos attitudes. L'expérience au jour le jour dans la relation à la maladie et à la santé ne modifie pas forcément les idées et les valeurs-guides auxquelles nous croyons. On s'accroche en général à nos idées, qu'elles soient optimistes ou pessimistes. On peut avoir besoin de savoir mais on est entraîné par le déni. Ce qu'on pense bon pour l'autre est souvent d'abord ce qu'on pense bon pour soi ou ce qu'on aimerait qu'on nous fasse. L'information sur la maladie du proche peut être donnée à l'aidant par les médecins, les réseaux d'entraide ou les réseaux internet. Toutefois, cette information peut ne pas passer car, en général, on est prédisposé à accepter ce que l'on est préparé à entendre (Morin et al. (2017)).

- *la nature des aides et des soutiens* : le soutien qui ressort dans la relation aidant-aidé est catégorisé en deux volets principaux : le soutien instrumental ou fonctionnel et le soutien socio-affectif. Le soutien instrumental est centré sur l'agir et occupe légitimement une place majeure dans la recherche sur l'aide familiale aux personnes âgées. Il est opérationnalisé dans des dimensions et des protocoles tels que l'aide-ménagère, l'aide aux soins du corps, l'aide financière, etc. Le soutien affectif est abordé globalement sous la rubrique de « soutien moral et émotionnel ». En pratique, il est difficile à traduire, car c'est la dimension du vécu de la relation d'aide qui provoque des réticences ou des gênes suite aux situations que l'aidant a et aura à surmonter.

- *les enjeux identitaires* : les besoins d'aide de l'aidant peuvent être déclenchés à certains moments critiques par des conflits éthiques, par des remises en cause identitaire pour soi-même ou pour l'image de la personne « aidée ». L'enjeu identitaire peut prendre une très grande intensité mais il est difficile à reconnaître. L'acharnement que l'aidant a à maintenir et protéger une image de soi, du proche et/ou du parent dans une défense identitaire est aussi défense de soi. Face aux avancées de la démence liée à la maladie d'Alzheimer, l'aidant est appelé à observer des mutations de places qui s'imposent plus ou moins douloureusement. Il ne s'agit plus à ce moment de maintien identitaire mais de redéfinition de l'identité (Nolan et Keady, 2001).

Ces axes théoriques contribuent à éclairer un champ de contradictions et de difficultés qui résiste sur l'analyse du vécu de la situation de l'aidant. Le succès de la théorie du stress-

coping est à cet égard particulièrement exemplaire (Morin et al., 2017) et on a vu qu'il ne serait sans doute pas mauvais de s'alléger de certaines théories comme celle du fardeau (Zarit et al., 1999), au profit d'analyses des échanges et des interactions dans les parcours de soins. Le temps du care, revendiqué de façon importante (Nolan et Keady, 2001), il s'accompagne de l'annonce de solidarité et des liens familiaux. La relation d'aide dans la durée impose une adaptation au temps de l'autre, une invention d'un nouvel espace de vie, voire un accompagnement au développement d'une démarche réflexive pour les aidants.

**DEUXIÈME PARTIE :
CADRE MÉTHODOLOGIQUE ET OPÉRATOIRE
DE L'ÉTUDE**

CHAPITRE 5 :

METHODOLOGIE DE L'ETUDE

Dans la partie précédente, notre travail a consisté à construire l'objet de recherche à travers la précision de certains éléments constitutifs de la problématique, des considérations générales et théoriques sur le vécu de l'aidant familial et les stratégies d'adaptations. Cependant, la réalisation de ce travail impose la vigilance méthodologique. Elle passe par : la présentation de la méthode de recherche, des techniques d'analyses et de la population de l'étude. Mais avant, il sera question de préciser brièvement la problématique et les hypothèses de l'étude en rappelant qu'il s'agit d'une étude cas. La notion de cas en psychologie clinique vise à dégager les aspects subjectifs du vécu. Toutefois, l'étude de cas ne concerne pas la prise en compte d'un seul individu ou d'un individu pris seul, mais, concerne à la fois les cliniques du sujet et du social. Comme c'est le cas dans cette étude, il s'agit d'identifier des stratégies d'adaptations que développent les aidants familiaux des malades d'Alzheimer dans une situation-difficile de la relation d'aide et, éventuellement, d'orienter son coping ou mieux son adaptation à la situation-d'aide.

5.1. Rappel de la problématique et des hypothèses

Il convient de rappeler d'entrée de jeu les contenus théoriques qui nous ont permis de constituer notre argument et de descendre sur le terrain.

5.1.1. Bref rappel de la problématique et de la question de recherche

Selon le modèle transactionnel du coping de Lazarus et Folkman (1984) l'adaptation de l'aidant familial dépendrait de facteurs externes (caractéristique de la personne malade, du contexte, etc.) et aussi des facteurs qui lui sont propres, incluant l'évaluation cognitive (primaire et secondaire). Pour ce modèle, l'élaboration des stratégies d'adaptation est fonction de l'évaluation primaire de la situation, la façon dont l'aidant perçoit les exigences de la situation (urgence, gravité, contraintes, etc.) et de l'évaluation secondaire qui fait référence à l'estimation par l'aidant de ses ressources et capacités à maîtriser la situation. Après ce processus, l'aidant va faire des efforts cognitifs et comportementaux nécessaires pour maîtriser, réduire ou tolérer les exigences internes ou externes engendrées par la transaction stressante entre lui et son environnement (Lazarus & Folkman, 1984).

Chez les aidants, les stratégies d'adaptation se mettraient donc en place après les évaluations, et ce en référence au schéma et aux processus cognitifs (la perception de l'écart entre contraintes et ressources donne le stress perçu). Le niveau d'analyse ici est l'individu et son appréciation subjective de la situation ou de l'événement auquel il est confronté.

Ainsi, selon le modèle de Lazarus et Folkman (1984), face à la maladie du proche et ses contraintes, l'aidant devrait procéder à une évaluation de l'enjeu de la situation (évaluation primaire). Ensuite, il devrait procéder à l'évaluation des ressources dont il dispose pour agir, répondre ou éventuellement intervenir sur la situation (évaluation secondaire). Suite à cette appréciation de ces deux dimensions, il va mettre en place des stratégies d'adaptation ou d'ajustement au stress. Or, auprès des aidants familiaux des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer au Cameroun et au Gabon, nous avons constaté que c'est le vécu de la situation d'aidant (solidarité intergénérationnelle, bénéfices de l'aide, responsabilité de veiller sur le parent pour qu'il ait une mort descente, etc.) qui est au cœur de l'élaboration des stratégies d'adaptation.

Bien qu'ils soient conscients du caractère non curatif de la maladie de leur proche et du fait que tous les efforts fournis n'empêcheront pas l'issue fatal qui est le décès du proche. Sans toutefois évaluer les ressources dont ils disposent pour faire face à cette maladie qui s'inscrit dans la durée, ces aidants, en fonction du vécu qu'ils ont de la situation élaborent des stratégies d'adaptations qui leurs permettent de faire face à la situation et d'évacuer tout le stress y relatif. Et ce malgré que parfois, ils disposent des ressources financières limitées.

En résumé, nous avons constaté que chez les aidants familiaux des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer au Cameroun et au Gabon, les stratégies d'adaptation s'élaborent à partir du vécu qu'ils ont de cette situation. Alors que pour le modèle transactionnel de Lazarus et Folkman (1984), ces stratégies s'élaborent à la suite de l'évaluation primaire et de l'évaluation secondaire. De là, cette étude pose le problème du rôle du vécu de la situation dans l'élaboration des stratégies d'adaptation chez les aidants familiaux des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer au Cameroun et au Gabon.

5.2. La méthode de recherche

5.2.1. La méthode clinique : présentation

Comme le disait Lagache (1949, p. 22) « La psychologie humanistique s'appuie non pas sur des lois mais sur des types idéaux ou des relations idéales, synthèses limitées servant à « comprendre » plus qu'à expliquer ; l'étude du caractère réclame une méthode non pas statistique mais qualitative, intuitive, artistique, elle ne peut se désintéresser des formes corporelles dans lesquelles s'exprime la vie ».

La méthode clinique est avant tout destinée à répondre à des situations concrètes de sujets souffrants et elle doit se centrer sur le cas, c'est-à-dire l'individualité, mais sans pour autant s'y résumer. La « méthode clinique » s'insère dans une activité pratique visant la reconnaissance et la nomination de certains états, aptitudes, comportements dans le but de proposer une thérapeutique (psychothérapie par exemple), une mesure d'ordre social ou éducatif ou une forme de conseil permettant une aide, une modification positive de l'individu. La spécificité de cette méthode réside dans le fait qu'elle refuse d'isoler ces informations et qu'elle tente de les regrouper en les replaçant dans la dynamique individuelle.

La méthode clinique comporte deux niveaux complémentaires : le premier correspond au recours à des techniques (tests, échelles, entretiens...) de recueil in vivo des informations (en les isolant le moins possible de la situation « naturelle » dans laquelle elles sont recueillies et en respectant le contexte) alors que le second niveau se définit par l'étude approfondie et exhaustive du cas. La différence entre le premier et le second niveau ne tient pas aux outils ou aux démarches mais aux buts et aux résultats : le premier niveau fournit des informations sur un problème, le second vise à comprendre un sujet, ce que n'impliquent pas toutes les situations cliniques, notamment celles qui concernent la recherche sur des faits psychopathologiques ou d'adaptation.

Nous avons ainsi privilégié l'étude de fonctionnement et du vécu de la situation d'aidant familial chez nos sujets en situation d'aide à leurs proches malades d'Alzheimer. Une insistance a été faite sur les stratégies d'adaptations reliées à des affects plus ou moins dépressifs qui est d'un intérêt pratique. Nous nous sommes attardés dans cette situation à rechercher les éléments synchroniques et diachroniques en rapport avec nos sujets et susceptibles de nous mener à l'énonciation de nos hypothèses. Pour ce faire notre approche fait usage d'une échelle d'évaluation du fardeau de Zarit, d'une échelle de coping proactif de Schwarzer et des entretiens de recherche semi directif. Nous avons opté pour une démarche

clinique parce que les questions qui concernent l'homme en général, qu'il soit pris seul ou en groupe deviennent de plus en plus délicates. En plus, les psychologues cliniciens qui traitent de l'homme au singulier, malade ou bien portant, tendent à l'appréhender dans son individualité, son unicité et sa spécificité (Bouyer et Mietkiewich, 1998 ; Lagache, 1999 ; Boutonnier, 2001). Qui plus est, la question du coping que nous abordons dans cette étude prend tout son sens avec la perspective clinique dès lors qu'on intègre dans l'analyse de la relation aux soins, la triple perception citée plus haut. Plus qu'une méthode, la psychologie clinique de même ce dont elle traite se présente pour nous comme une pratique. Prise dans ce sens, elle nous sert de cadre d'appropriation, d'approfondissement et d'exploitation des concepts de la psychologie de la santé et particulièrement l'approche cognitivo-comportementaliste dont elle tire ses fondamentaux théoriques. Ceci tient au moins pour deux raisons. La première est que l'approche cognitivo-comportementaliste a été notre référence théorique majeure depuis que nous nous sommes familiarisés avec le champ de la recherche. La deuxième tient du fait que dans toutes stratégies de coping on voit apparaître des démentions comportementales, cognitives et affective tant dans la façon dont le sujet compose avec les exigences de la situation et les émotions que cette situation suscite (Sylvie E. et al., 1984).

5.2.2. Les méthodes cliniques et techniques de recherche

5.2.2.1. L'entretien clinique

L'entretien clinique est donc la technique de choix pour accéder à des informations subjectives (histoire de vie, représentations, sentiments, émotions, expérience) témoignant de la singularité et de la complexité d'un sujet. La spécificité de l'entretien clinique réside dans l'établissement d'une relation asymétrique (Chiland, 1989) où un sujet adresse une demande à un clinicien, ce dernier étant identifié par sa fonction et par sa position durant l'échange. Cette position dite « clinique » est généralement décrite par les caractéristiques suivantes : « *la centration sur le sujet, la non-directivité, la neutralité bienveillante et l'empathie* » (Rogers, 1942).

L'entretien clinique peut être mis en œuvre dans différents contextes et répondre à des objectifs différents : diagnostic, thérapeutique, recherche. L'entretien de recherche peut être utilisé en référence à diverses méthodes - expérimentale, biographique, clinique (Blanchet, 1991) et en référence à différents modèles - psychanalytique, cognitif et comportemental, systémique, phénoménologique, humaniste, ethnopsychiatrique (Cyssau, 1998). Si l'entretien est donc la technique permettant l'objectivation de la subjectivité, les conditions de

production et d'analyse des discours interrogent la validité des connaissances produites (Blanchet, 1987). La dénomination « *d'entretien clinique de recherche* » condense ainsi tous les paradoxes liés à l'utilisation de la méthode clinique (Moro, 1993) comme méthode de recherche. On distingue ainsi trois formes d'entretien clinique de recherche :

- *l'entretien non-directif* : le clinicien-chercheur adopte l'attitude non directive et n'intervient pas sur le cours du discours du sujet ; le patient dans la construction de son discours à liberté de se projeter dans une sorte de vas et viens autour d'une thématique abordée. L'abstinence comme règle est observée par le clinicien et permet la fluidité du discours du patient.

- *l'entretien semi-directif* : l'attitude non-directive qui favorise l'expression personnelle du sujet est combinée avec le projet d'explorer des thèmes particuliers. Le clinicien-chercheur a donc recours à un guide thématique. La maîtrise des techniques de relances et de reformulations permet d'orienter le patient dans un travail d'association, lorsque celui-ci commence à avoir des blocages.

- *l'entretien directif* ne peut être considéré comme un entretien clinique puisque sa forme est préalablement déterminée, par le chercheur, en fonction de ses hypothèses. Mener un entretien clinique de recherche consiste donc à recourir à une technique d'entretien de recherche (non directive ou semi-directive) tout en adoptant une attitude clinique dans la relation au sujet (Bénony et Chahraoui, 1999).

L'entretien semi-directif permet, par l'intermédiaire du guide d'entretien, de recueillir des informations pertinentes, relatives à l'hypothèse. L'entretien non-directif peut aussi être mis en œuvre pour construire un cas clinique, à valeur d'illustration des résultats d'une recherche. Toutes ces visées ne sont pas exclusives et correspondent souvent à des moments différents de la recherche : on explore, on valide puis on illustre.

Dans cette étude, nous avons privilégié l'usage d'un entretien semi directif

5.2.2.2. Les tests/échelles

« On appelle test une situation expérimentale standardisée servant de stimulus à un comportement. Ce comportement est évalué par une comparaison avec celui d'autres individus placés dans la même situation, permettant de classer le sujet examiné, soit quantitativement soit qualitativement » (Pichot, 1981). Depuis leur création, les méthodes d'évaluation en psychologie clinique et en psychopathologie ont toujours été en constante

évolution, parallèlement à la psychopathologie et la psychologie clinique eux-mêmes sans cesse modifiés.

Il existe à l'heure actuelle plusieurs centaines de tests et d'échelles. De fait, il a donc fallu opérer des choix dans les tests et les échelles présentés ici. Ces choix ont été faits en fonction de la généralisation du test ou de l'échelle, de la fréquence de son utilisation dans les pratiques cliniques des professionnels, et du fait que certains semblent incontournables à la mesure du coping. La catégorisation des tests est variable car différents critères peuvent être considérés : aspects formels (matériel, durée...), aspects fondamentaux (conception théorique, qualités métrologiques...), population visée (enfants, adultes, personnes âgées), objet mesuré (sphère cognitive, conative).

Les tests sont des situations d'évaluation standardisées qui ont pour but d'objectiver les dimensions de la personnalité en évitant des biais de la subjectivité. Néanmoins, on l'a vu, ces biais sont inhérents à toute situation d'évaluation, et dus essentiellement à l'existence même de la situation d'évaluation. On ne peut donc pas prétendre qu'une situation d'évaluation standardisée est toujours plus objective qu'une situation d'évaluation non standardisée (comme par exemple en entretien clinique non directif).

Il semblerait plutôt que ce soit le référentiel théorique mis en œuvre dans une situation clinique qui demande au psychologue de faire le choix de standardiser ou non son évaluation des faits et/ou des éléments cliniques observables dans le discours et dans la dimension relationnelle.

L'utilisation des échelles est également fonction du registre théorique qui le standardise. Dans le modèle du stress-coping, soutenu par un corpus cognitivo-comportementaliste, l'usage des échelles en références seront les échelles d'évaluation auto ou hétéro-administré du coping.

5.2.3. La méthode clinique et l'étude

L'approche clinique pour laquelle nous avons opté dans cette étude s'est réalisée autour de sept cas dont deux garçons et cinq filles. Ils ont été abordés individuellement et systématiquement à l'aide de l'échelle du mini Zarit, de l'échelle de coping proactif de Schwarzer et des entretiens semi-directifs. Les entretiens ont été administrés en premier dans le but d'explorer et de rechercher l'ensemble du vécu de la situation d'aidant familial auprès d'un proche malade d'Alzheimer. L'échelle du Mini Zarit et l'échelle de coping proactif de Schwarzer, en tant que échelles d'évaluation des composantes du fardeau et de l'adaptation au

stress, sont venu en second et en appui aux entretiens pour une étude mise en perspective des stratégies d'adaptations des aidants familiaux et de leur dynamique adaptative en termes de présence ou d'absence des modalités du fardeau. Il s'agissait notamment de rechercher leurs stratégies d'adaptation, leurs modalités relationnelles, leurs processus affectifs, cognitifs et éventuellement défensifs. Pour cette raison, l'objectif de l'usage de ces deux outils dans ce travail est qu'ils servent pour l'évaluation et la prise en charge de l'aidant familial. Une raison de la combinaison des entretiens et des échelles du Mini Zarit et du coping proactif de Schwarzer est que la psychologie, en particulier la psychologie pathologique, est souvent taxée hâtivement de subjective, par conséquent pas rigoureuse et dont les résultats sont peu généralisables alors qu'elle ne court pas après la généralisation des résultats, mais plutôt après l'identification, la description et l'orientation clinique d'une situation problème fit-elle individuelle ou collective, normale ou pathologique.

5.3. Techniques de collectes de données et d'analyse

Nous présenterons ci-dessous les outils qui nous ont permis de collecter les données sur le terrain et ceux qui vont nous permettre de les analyser par la suite.

5.3.1. Techniques de collectes des données

Dans ce travail nous avons fait usage de plusieurs outils de collecte de données. Le Mini Zarit les entretiens semi-directifs. Ce choix se justifie par le fait que la perspective théorique qui sous-tend ce travail est résolument centrée sur les modèles cognitivo-comportementalistes de la psychologie clinique. Les entretiens cliniques permettront ainsi d'éclaircir les aspects structurels et dynamiques que le Mini Zarit aurait, au préalable, mis en exergue. Nous avons également eu recours à l'échelle de coping proactif de Schwarzer. Grawitz (2001), souligne à cet effet que dans la recherche, la nature même des informations qu'il convient de recueillir pour atteindre l'objectif commande les moyens pour le faire. On ne classe pas les hameçons avec les papillons (...) il est indispensable d'approprier l'outil à la recherche, l'objectif à atteindre détermine le choix de la technique. La combinaison de ces instruments remplit un double objectif, celui du respect du colloque singulier de la clinique et celui de l'objectivité pour le clinicien qui a toujours pour souci majeur de saisir le problème dans le contexte où il émerge.

5.3.1.1. Le test du mini Zarit

Le mini Zarit est une version contractée (une variante allégée) du test de Zarit qui comporte cinq questions par rapport aux vingt et deux constituants l'échelle originale du

Zarit. Zarit a plusieurs échelles de fardeau, l'une des plus complètes est l'échelle de la Charge de soin aidant Zarit qui permet d'évaluer la souffrance des aidants accompagnant les malades à domicile. Cette version de L'échelle du fardeau de Zarit comme les autres sont un outil de type auto-questionnaire destiné à évaluer le fardeau représenté par la prise en charge familiale type auto-questionnaire destiné à évaluer le fardeau représenté par la prise en charge familiale d'un parent dément vivant à domicile. Cette échelle permet donc de mettre en évidence le degré d'épuisement ou d'usure psychologique des aidants familiaux. L'échelle est composée de deux sous-échelles : la sous-échelle (ZA) qui évalue la charge matérielle et affective (22 items). Il s'agit d'un auto-questionnaire explorant l'ensemble des problèmes physiques, psychologiques, émotionnels et sociaux qui peuvent être vécus par l'aidant familial s'occupant d'un parent dément, à domicile. La sous-échelle (ZB) qui évalue d'une part, les troubles du comportement et d'autre part, les troubles de l'autonomie (30 items). L'évaluation des troubles du comportement et des troubles de l'autonomie se fait à l'aide d'auto-questionnaires explorant la fréquence de ces troubles chez le parent dément. Pour chaque trouble, on étudie la réaction émotionnelle de l'aidant familial. L'échelle est remplie par l'aidant familial en présence du clinicien. L'aidant familial a donc la possibilité à tout moment de se faire expliciter certains items. La durée de passation est très variable d'un sujet à l'autre.

Dans notre étude, nous avons inclut le Mini Zarit comme outils permettant l'inclusion à la recherche, nous passions d'abord cette échelle et le score devait être au max 1,5 pour que l'aidant fasse partie de la recherche.

5.3.1.2. L'échelle de coping proactif de Schwarzer

L'échelle du coping pro actif a été choisie dû au fait que les aidants malgré le fait d'être conscient du caractère chronique, invalidant de la maladie de leur proche, se portent bien, parviennent à s'adapter. Nous avons voulu savoir quels stratégies ces aidants mettaient en place pour éviter un fardeau lourd suite à la MA de leur proche parent. C'est l'échelle de coping proactif de Schwazer la plus utilisée dans la littérature. Son utilisation dans sa version courte est justifiée par son matériel qualitatif plus riche permettant une exploration des représentations et du ressenti des aidants.

Schwarzer a développé cette échelle comportant quatorze items sur une échelle de Likert de quatre.

Les données recueillies à l'échelle du coping proactif devaient nous permettre de compléter les éléments permettant de mieux gérer le fardeau de la maladie d'Alzheimer de leur proche parent.

5.3.2. L'entretien clinique

En psychologie, les buts de l'entretien sont divers. Reconstituer l'histoire du sujet, sonder ses connaissances, juger de ses aptitudes à un apprentissage ou à un emploi, contribuer au diagnostic, à l'indication et au traitement pour des sujets souffrant de troubles psychiques et/ou relationnels. Aider le sujet à affronter une difficulté ponctuelle dont l'existence peut entraîner le ou les sujets à une meilleure communication avec autrui. L'entretien peut être demandé par l'intéressé (entretien clinique), par le psychologue (entretien de recherche) ou par un tiers. Il peut être complété par des questionnaires et des tests (clinique armée). Il peut être individuel, de couple, de groupe ou de famille. (Doron & Parot, 2007).

L'attitude du psychologue est marquée par la fermeté et par la neutralité bienveillante. Dans l'entretien directif, le psychologue pose des questions préétablies et cherche à obtenir des informations. Dans la version non directive, il laisse parler le plus librement possible le sujet en l'encourageant, en reformulant ses réponses, en observant ses réactions, et en cherchant à comprendre les peurs, les hésitations, les résistances, le système défensif du sujet. L'entretien semi-directif est un compromis entre les deux formules précédentes. L'une des tâches du psychologue est de susciter la coopération du sujet sans suggérer ni induire ses réponses, et de déceler par des recoupements les erreurs, les oublis, les mensonges éventuels de ce dernier (Doron & Parot, 2007).

5.4. Techniques d'analyses des données : analyse thématique de contenu

Comme technique d'analyse des données recueillies par les échelles du Mini Zarit et du coping proactif de Schwazeret les entretiens semi-directifs, nous ferons deux niveaux d'analyse. Un premier niveau quantitatif en rapport avec les données que nous allons recueillir dans les échelles des sujets au Mini Zarit et au coping proactif de Schwazer et un second niveau qualitatif en rapport avec les entretiens et les récits sur le vécu.

En sciences humaines, il existe de nombreuses méthodologies de recherche qui comprennent une phase d'analyse de discours. Souvent, une analyse thématique de contenu classique suffit pour que le chercheur atteigne ses objectifs. Or, ainsi qu'en témoigne le nombre croissant de chercheurs qui, dans ce champ, s'intéressent aux analyses discursives, notamment assistées par ordinateur (Bournois *et al.* 2002). Certains discours, entretiens

exploratoires ou récits de vie méritent une étude approfondie, dépassant les classiques méthodes d'analyse de contenu. En fonction des objectifs de notre investigation, il nous a paru intéressant d'analyser les champs sémantiques du discours de nos participants.

Nous montrons que la contribution du logiciel de sémantique Tropes est avant tout méthodologique et a pour objectif majeur compléter l'analyse de contenu classique et de présenter de manière précise et quelques lumières sur les trois catégories d'analyse, énonciative, référentielle et argumentative du discours.

Parler, c'est sans doute échanger des informations ; mais c'est aussi effectuer un acte, régi par des règles précises, qui prétend transformer la situation du récepteur et modifier son système de croyance et/ou son attitude comportementale. » (Kerbrat-Orecchioni, 1980, p. 84).

Selon Bourdieu (2005), un discours ne se contente pas de décrire un réel qui lui préexiste mais construit la représentation du réel que le locuteur souhaite faire partager par son allocutaire. Il en résulte que pour la plupart des spécialistes du langage, énoncer un discours, c'est vouloir agir sur autrui. Le discours a ainsi un objectif performatif : c'est un acte volontariste d'influence. « L'homme communicant n'est pas le miroir réfléchissant d'une réalité, mais le constructeur incessant de ses réalités (...) La réalité sociale n'est pas une donnée à traduire en langue, mais un chantier en permanente construction. » (Ghiglione et al., 1990). Travailler sur les discours et le langage implique une préalable clarification de nos représentations de ce que les linguistes nomment le sujet dont les actes langagiers sont influencés par le contexte dans lequel il évolue et qu'il contribue également à créer. Il crée une réalité sociale qu'il vise à faire partager. Analyser un discours, c'est rechercher dans l'énoncé, un certain nombre d'indicateurs. La grille de lecture que nous proposons est fondée sur l'étude des indicateurs énonciatifs, référentiels et organisationnels.

Le discours a un objectif performatif : c'est un acte volontariste d'influence. Énoncer c'est vouloir agir sur autrui. Analyse du système d'énonciation, c'est-à-dire de la façon dont l'émetteur et le récepteur s'inscrivent dans l'énoncé ; Analyse du référentiel du discours, c'est-à-dire des principaux champs sémantiques ; Analyse du circuit argumentatif, c'est-à-dire de la nature et de la structure des arguments.

– Les indices énonciatifs

L'étude du système d'énonciation consiste à analyser la façon dont le sujet parlant s'inscrit et inscrit son allocutaire dans son discours à partir des marqueurs. Il utilise les

pronoms personnels (je, tu, il, etc.), les démonstratifs (ce, cette, ces) et les indicateurs spatiotemporels (ici, hier, demain, etc., ainsi que les temps des verbes).

– Les indices référentiels

« *L'on peut agir sur le monde social en agissant sur la connaissance qu'ont les agents de ce monde. Cette action vise à produire et à imposer des représentations du monde social qui soient capables d'agir sur ce monde en agissant sur la représentation que s'en font les agents.* » (Bourdieu, 1982, p. 195).

Énoncer une proposition, c'est construire une représentation : l'étude des champs sémantiques et des arguments présents dans un discours permet d'analyser les représentations de l'émetteur et/ou les représentations qu'il souhaite « imposer » au destinataire.

– Les indices organisationnels

Les « connecteurs » (mais, car, parce que, afin que, etc.) témoignent de l'orientation argumentative du discours, du cheminement que le locuteur souhaite faire suivre au récepteur.

Le fait de travailler avec un logiciel d'analyses de discours donné constitue un choix méthodologique complémentaire fort. Si nous avons sélectionné Tropes parmi une offre diversifiée de logiciels d'analyses de discours c'est parce qu'il a été conçu à partir de présupposés en adéquation avec les approches théoriques et méthodologiques en sciences sociales et humaines. Tropes a été créé par une équipe de chercheurs en psychologie sociale par des statisticiens, des informaticiens et des linguistes, sémanticiens et grammairiens. Tropes travaille à partir d'unités de sens, c'est-à-dire à partir de notions qu'il regroupe dans des champs sémantiques appelés « **univers de référence** », et à partir de catégories grammaticales de mots, appelées « **méta-catégories** ». En proposant les principales fonctions suivantes, il analyse le contenu thématique du discours mais aussi l'engagement du locuteur dans sa production, ainsi que la structuration de l'énoncé. Enfin, comme tout logiciel de sémantique, il permet une mise à distance de l'énoncé et une objectivation de l'analyse.

Le recours au logiciel de sémantique constitue une aide précieuse à l'analyse. En faisant apparaître de façon systématique, sans qu'aucun choix ne soit opéré, les « nuances invisibles à l'œil nu » (Lebart & Salem cité par Clergeau & Peypoch, 2019) c'est-à-dire l'ensemble des traces langagières, et en facilitant l'identification de la configuration d'ensemble du discours que seules de nombreuses relectures auraient permis de détecter –, il nous a aidée à repérer rapidement le circuit argumentatif du discours. En outre, les tableaux, graphes, listes, produits automatiquement ont facilité une lecture distanciée et décentrée des

énoncés. La classification automatique des résultats par ordre de fréquence par exemple présente l'intérêt d'être déconnectée de la phase d'interprétation. C'est ainsi que nous avons pu identifier objectivement, le système d'énonciation et les champs sémantiques du discours étudié. Toutefois, un logiciel, aussi performant soit-il, n'est qu'un outil et les « résultats » qu'il propose ne doivent pas supplanter notre travail de chercheur.

Il est toutefois relativement complexe à mettre en œuvre et mobilise un certain savoir. Même s'il est possible de ne pas utiliser la grille de lecture dans son intégralité et de ne retenir, selon ses objectifs, que certains marqueurs linguistiques, son intégration dans une méthodologie de recherche ainsi que les buts qu'on lui assigne sont clairement réfléchis.

5.4.1. Présentation du logiciel d'analyse des contenu Tropes 8.5

Le logiciel de traitement des données textuelles TROPES nous aidera dans ce travail, à mieux expliquer et vérifier la force du lien existant entre la production verbale du participant et la culture, l'attachement au patient, les stratégies d'ajustement.

Le logiciel d'analyse Tropes a été développé en 1994 par Pierre Molette pour un public de spécialistes (scientifiques ou techniques). Son champ d'application est varié ; en psychologie (clinique, sociale, cognitive, du développement...), en science de l'éducation, en sociologie, en intelligence économique, en marketing, science de l'information, en informatique, ...

Tropes s'appuie sur une analyse morphosyntaxique, un lexique et un réseau sémantique pour catégoriser les tests. Le noyau d'analyse sémantique, se fonde sur une logique de résolution de problèmes qui fait largement appel à l'intelligence artificielle. Tropes utilise des techniques de classification sémantique et de génération des thèmes. Sa particularité est d'exploiter activement l'Analyse Propositionnelle du Discours (APD) et l'Analyse Cognitive Discursive (ACD).

Pour traiter un texte, le logiciel travaille en 6 étapes : découpage des phrases et des propositions, levée d'ambiguïté des mots du texte, identification des classes d'équivalents sémantiques, statistiques, détection des rafales et des épisodes, détection des propositions remarquables (contraction du texte), mise en forme et affichage du résultat. Découpage propositionnel

Une Rafale regroupe des occurrences (contenues dans une classe d'équivalents ou une catégorie APD) ayant tendance à arriver avec une concentration significative dans une partie limitée du texte (mais jamais de façon uniforme sur l'intégralité de celui-ci). Un Épisode

correspond à une partie du texte dans lequel un certain nombre de Rafales se sont formées et terminées. Ce sont de grands blocs d'argumentation, représentatifs de la structure du discours observé. Pour voir le résultat d'une analyse sur un graphe, tous les personnages principaux sont des actants et bénéficient d'une importante diversité de relation. On les voit en haut et à gauche du graphique. Les autres référents, à droite, sont actés : on y retrouve des objets, des lieux ou des personnages secondaires. L'axe vertical indique la « concentration de relations » pour chaque référence affichée. Il s'agit de pondérer la fréquence d'occurrence par le nombre de relations de cooccurrence différentes. Les traits indiquent les relations avec d'autres références. Le dictionnaire des équivalents de Tropes contient une triple classification des substantifs (Univers de référence 1 et 2, Références utilisées), ce qui permet une forte réduction du nombre de variables utilisées pour classer la référence. Ces classifications sont reprises dans l'arborescence des scénarios d'analyse. L'objectif est de prendre du recul, avant de passer à l'interprétation.

Le Scénario est un outil interactif permettant de contextualiser l'analyse, qui répond à plusieurs objectifs : L'extracteur terminologique permet, à la fois, d'enrichir rapidement les Scénarios du logiciel (en regroupant, par exemple, tous les sigles avec les expressions qui y correspondent) et d'obtenir une classification plus précise (en proposant, par exemple, de câbler les termes qui posent des problèmes d'ambiguïté et/ou qui peuvent « parasiter » l'analyse des cooccurrences). Pour un domaine, une approche pragmatique peut consister à extraire des textes de l'information sémantique (attestée) et à l'utiliser pour compléter une ontologie existante.

Afin d'en simplifier l'analyse, Tropes découpe le texte en propositions (phrases simples). Cette première étape s'appuie sur un examen de la ponctuation ainsi que sur des fonctions complexes d'analyse de syntaxe qui ne seront pas détaillées ici. Ceci permet d'obtenir des statistiques de co-occurrence très fiables (appelées "mises en relations"), puisqu'il n'est pas possible que deux mots se trouvent dans la même proposition grammaticale s'ils ne sont pas étroitement liés. La levée d'ambiguïté sémantique

L'interprétation automatique des mots nécessite de résoudre de nombreuses ambiguïtés : La (méta) catégories de mots est très utile pour faire de l'analyse qualitative ou de l'analyse du discours. Six catégories grammaticales (et sémantiques) sont analysées automatiquement : les verbes, les connecteurs (conjonctions), les modalisations (adverbes), les pronoms personnels et les adjectifs

Les verbes peuvent être : factifs expriment des actions, statifs expriment des états ou des notions de possession, déclaratifs expriment une déclaration sur un état, un être, un objet performatif expriment un acte par et dans le langage. Les connecteurs (conjonctions de coordination et de subordination, locutions conjonctives) relient des parties de discours par des notions de Les pronoms personnels Les modalisations (adverbes ou locutions adverbiales) permettent à celui qui parle de s'impliquer dans ce qu'il dit, ou de situer ce qu'il dit dans le temps et dans l'espace, par des notions de : Les adjectifs qualificatifs, Analyses statistiques sur la fréquence globale d'apparition des grandes catégories de mots, et de leurs sous-catégories probabilistes et cognitives , sur la co-occurrence et le taux de liaison des classes d'équivalents et des métagénérations de mots, une analyse probabiliste des mots arrivant en rafales et une analyse géométrique des rafales délimitant les épisodes, une analyse cognitivo-discursive (A.C.D.) permettant de détecter les propositions remarquables (contraction du texte). Les statistiques sont utilisées, entre autres, pour construire les graphes et pour mettre en forme les résultats.

Tropes identifie des Catégories de mots fréquentes et le Style général du texte en comparant la répartition des fréquences d'apparition des catégories sémantiques observées dans le texte avec des normes de production langagière. Ces normes ont été élaborées en étudiant un grand nombre de textes différents et sont stockées dans des tables internes au logiciel. Ces deux notions permettent d'étudier la chronologie d'un discours. Tropes effectue un traitement complexe d'Analyse cognitivo-discursive pour les extraire. Pour simplifier, disons que chaque proposition du texte se voit attribuée un score calculé en fonction de son poids relatif, de l'ordre d'arrivée et de son rôle argumentatif. Les propositions sont ensuite triées, puis filtrées en fonction de leur score. Afin de vous permettre de jouer sur le taux de contraction du texte, et pour garantir que le résultat obtenu reflète bien le texte analysé, Tropes permet de régler la quantité de propositions affichées.

En conclusion, disons qu'il s'agit d'extraire du texte une série de variables qui vont faire l'objet d'un traitement statistique permettant de révéler des résultats d'analyse objectifs, qui ne seraient pas forcément identifiés après une lecture approfondie du texte

5.4.2. Présentation de la grille d'analyse thématique

La grille se présente en deux lignes principales comprenant les éléments verbaux du discours et les éléments non verbaux du discours. Pour les éléments verbaux du discours, nous avons retenu trois principaux thèmes qui sont ceux autour desquels ont été élaborés les discours de nos participants : la solidarité intergénérationnelle et la culture ; le sentiment de

culpabilité et le regard des autres ; l'allègement du fardeau par le recours à un coping de type proactif. Pour les éléments non verbaux du discours, nous avons retenu sept thèmes : les silences ; l'attitude du participant face à l'entretien ; le regard ; la nature de la voix ; l'apparence physique ; la gestuelle et la posture. Nous reviendrons plus loin, avec Poussin (1994) sur l'importance qu'il faut accorder à ces éléments non verbaux faussement tenus de prime abord pour « négligeables ».

5.5. Le Site de l'étude et la population d'étude

Ce travail s'est réalisé dans un contexte et un échantillon dont les caractéristiques méritent d'être précisées. L'étude de cas qui sous-tend cette étude ne déroge pas à la formule de la précision des éléments constitutifs qui dévoile son cadre et son unicité.

5.5.1. Le site de l'étude

Dans le temps et dans l'espace, ce travail se réalise au Cameroun et au Gabon. Le Cameroun tout comme le Gabon sont des pays de l'Afrique centrale situés au fond du Golfe de Guinée.

Le Cameroun est un pays de l'Afrique centrale situé au fond du Golfe de Guinée entre les 2^{ème} et 13^{ème} degré de latitude Nord et les 9^{ème} et 16^{ème} degré de longitude Est. Le pays s'étend sur une superficie de 475 650 Km². Sa configuration triangulaire du Sud jusqu'au Lac Tchad s'étend sur près de 1200 Km et sur la base, de l'Ouest à l'Est sur 800 Km. La frontière maritime au Sud-ouest est de 420 Km le long de l'Océan Atlantique. Il est limité à l'Ouest par le Nigéria, au Sud par le Congo, le Gabon et la Guinée Équatoriale, à l'Est par la République Centrafricaine et au nord-est par le Tchad. Au sommet du triangle, au nord, il est chapeauté par le Lac Tchad. Le Cameroun possède un milieu naturel diversifié et riche. Un Sud forestier maritime (régions du Littoral, du Sud-ouest et du Sud) et équatorial (régions du Centre, de l'Est et du Sud). Les Hauts plateaux de l'Ouest (régions de l'Ouest et du Nord-ouest). Le Nord soudano-sahélien (régions de l'Adamaoua, du Nord et de l'Extrême-Nord). C'est un pays bilingue où l'anglais et le français sont les deux langues officielles avec pour capitales politique Yaoundé et économique Douala. Cette étude s'est réalisée dans la région du Centre, ville de Yaoundé et dans la région du Littoral, ville de Douala.

Le Gabon est un pays de l'Afrique centrale traversé par l'équateur, frontalier à l'est, au sud-est et au sud de la République du Congo, au nord-nord-ouest de la Guinée équatoriale et au nord du Cameroun. Ce qui est aujourd'hui le Gabon est colonisé par la France et intégré à la colonie du Congo français en 1882. Le territoire devient une colonie distincte en 1906 et

obtient son indépendance en 1960. Le Gabon est une république ayant un régime présidentiel. En 1968, le Parti démocratique gabonais (PDG) est déclaré parti unique. Bien que le multipartisme soit instauré au début des années 1990, le PDG reste toujours le parti dominant. C'est un pays forestier où la faune et la flore sont encore bien conservées et protégées dans treize parcs nationaux dont les parcs nationaux de la Lopé et d'Ivindo, inscrits au patrimoine mondial de l'UNESCO. Une faible population, d'importantes ressources forestières et un pétrole abondant ont permis au Gabon d'être l'un des pays les plus prospères d'Afrique. Le pays affiche l'indice de développement humain le plus élevé d'Afrique subsaharienne selon l'Organisation des Nations unies, disposant du deuxième revenu par habitant le plus élevé derrière la Guinée équatoriale et devant le Botswana. Le PIB a augmenté de plus de 6 % par an pour la période 2010-2012. Cependant, du fait de grandes inégalités dans la répartition des revenus, une proportion importante de la population reste pauvre. La langue officielle est le français. La quasi-totalité des habitants sont membres des groupes ethniques bantous. Le christianisme est la religion la plus pratiquée.

Cette étude s'est réalisée dans plusieurs villes du Cameroun (Yaoundé et Douala) et dans la ville de Libreville au Gabon. C'est dans ces différentes villes coloniales qui au lendemain des années du maquis devint première ville d'Afrique centrale que nous avons travaillé avec les associations d'aides aux personnes âgées APAC et ACMA (Douala), Wellbeing Africa (Yaoundé) et le Centre Géro-onto-Gériatrique de Melen (Libreville).

5.5.1.1. Présentation des associations d'aides aux personnes âgées APAC et ACMA (Douala), Wellbeing Africa (Yaoundé)

Créée entre les années 2002 et 2008, les associations Wellbeing Africa association à Yaoundé, APAC et ACMA à Douala partagent en commun la même mission de promouvoir et de défendre des Droits Humains des Personnes Handicapées, des Orphelins, des victimes de lèpre et des Femmes vulnérables, des personnes âgées et de fournir un soutien aux familles des personnes âgées atteintes de maladies chroniques dégénératives comme la maladie d'Alzheimer.

Leurs structurations sont calquées sur un modèle associatif standard constituée d'une Assemblée Générale (organe suprême) et d'un Bureau Exécutif (organe de mise en œuvre des décisions). Parmi ces groupes cibles, on note les personnes âgées vulnérables, les personnes âgées malades chroniques, les familles des personnes âgées totalement dépendantes et malades. Dans un environnement où la prise en charge des vieillards malades est encore embryonnaire, les associations Wellbeing Africa Association, APAC et ACMA orientent leurs

interventions vers la sensibilisation des communautés et l'accompagnement social des bénéficiaires. Parmi les difficultés auxquelles elles sont confrontées, on peut citer la faiblesse des organisations de soutien des personnes âgées, l'absence de mécanisme de mise en œuvre des textes législatifs protégeant les droits des personnes âgées, le manque de service de gériatrie dans les hôpitaux qui entraîne l'abandon des vieillards malades.

5.5.1.2. Présentation du Centre Géronto-Gériatrique de Melen (Libreville).

Situé dans la zone Est de Libreville, capitale gabonaise précisément dans la commune de Libreville à 11km sur la national 1, le Centre National de Gérontologie-Gériatrie est une structure qui a été créé en 1977 par une religieuse catholique du nom de Estelle SATABIN. Celle-ci exerçait en tant que missionnaire française. C'est une structure d'hébergement qui accueille les personnes âgées (malades, abandonnés...) et leur apporte les soins nécessaires.

Après son décès en avril 1995, le centre qui était le service de base chargé de s'occuper des personnes âgées en souffrance, va être récupéré par l'état Gabonais pour le constituer en Centre National de Gérontologie-Gériatrie, suite au décret N°0054/PR/MSASSF qui fixe l'autonomie de gestion de l'organisation et du fonctionnement de cette structure. À cet effet, le personnel qualifié pour assurer une prise en charge adaptée aux résidents sera affecté. Ce décret étaye que le service est créé pour assurer la prise en charge de la personne âgée sur le plan national sous la direction du ministère de la santé, des Affaires Sociales, de la Solidarité et de la Famille.

✓ Missions et Objectif du Centre National de Gérontologie Gériatrie(C.N.G.G)

- Missions

Le Centre National de Gérontologie-Gériatrie est un Établissement Public sous la tutelle du Ministère de la Santé, des Affaires Sociales, de la Solidarité et de la Famille. C'est une structure sanitaire ayant pour mission de mettre en œuvre la politique du Gouvernement en qualité d'accueil, de prise en charge Médico-Psycho-Social de la personne âgée. À cet effet, il est chargé :

- De l'identification des problèmes de santé propre aux personnes âgées ;
- De l'élaboration des programmes d'action pour la prise en charge des problèmes de santé des personnes âgées ;
- De la mise en œuvre des programmes de sensibilisation à partir d'un schéma d'organisation sanitaire ;

- De la participation aux programmes de recherche en matière de santé de la personne âgée menée en république gabonaise ;
- De la prise en charge de la dépendance physique ;
- De l'accompagnement et la prise en charge pour tous les actes de vie de la personne âgée dépendante ou grabataire, nécessiteuse de soins ;
- De l'évolution des activités menée en faveur des personnes âgées ;
- De la stimulation cognitive et sociale de la personne âgée ;
- De la réinsertion sociale de la personne âgée ;
- De l'autonomisation de la personne âgée ;

Le centre National de Gériatrie-Gérontologie en partenariat avec le Centre de Santé Mentale (C.S.M) assure également :

- La prise en charge des pathologies mentales liées au vieillissement ;
- La prise en charge des démences séniles et des différentes autres pathologies neurodégénératives à incidence psychosociale.

- **Objectifs**

L'objectif des services de Gériatrie-Gérontologie est de valoriser, maintenir ou améliorer la qualité de vie et l'autonomie des personnes âgées quelques fois fragiles ou souffrantes d'incapacités. Ces services leurs permettent aussi de demeurer dans leur milieu de vie naturel, dans le respect de leur dignité et de leurs préférences. Comme autres objectifs, nous pouvons également souligner :

- L'amélioration de la prise en charge des personnes âgées malades et des indigents hospitalisés afin de favoriser leur réinsertion en milieu familial ;
- L'amélioration de la qualité de vie des malades seuls ou abandonnés pour qui, le centre se substitue au domicile, en attendant que le Ministère des Affaires Sociales trouve une solution définitive à leur problème ;
- L'amélioration de la qualité des soins et de l'hygiène dans le centre ;
- Assurer l'approvisionnement des denrées alimentaires et du matériel d'entretien domestique.

✓ ***Le service de gériatrie***

La gériatrie est la spécialité médicale qui s'occupe des problèmes sanitaires spécifiques des personnes âgées, notamment tout ce qui touche à la dépendance (perte d'autonomie). Elle est exercée par des médecins spécialistes, les gériatres. Elle s'occupe aussi de la prise en charge de la personne âgée et le traitement des pathologies du vieillissement. Ce service exerce assez rarement en libéral et on le retrouve donc dans les services hospitaliers ou dans les établissements de soins de suite ou réadaptation.

Le service est composé essentiellement de l'équipe soignante dont le médecin généraliste, assistés d'une majeure et des infirmières assistantes, de la main d'œuvre non permanente et des psychologues cliniciens, développementalistes, socialiste pour ne citer que ceux-là car chacun joue un grand rôle au sein de la structure et du déroulement de certaines activités. Les médecins ont pour mission d'assurer les soins médicaux et l'application des prescriptions des traitements afin d'apaiser la souffrance des patients. Quant aux psychologues, ils ont pour but d'apaiser la souffrance psychique des patients avec des outils qui sont propre à leur discipline. Nous notons que le nouveau bâtiment de gériatrie a vu le jour en aout 2018 pour les consultations externes et internes.

- ***Le service de gérontologie***

La gérontologie étudie le processus biologique du vieillissement et qui tente de résoudre les problèmes psychologiques, sociaux ou économiques des personnes âgées. Cette discipline est un champ d'étude qui porte sur le vieillissement humain, ses conséquences et son implication au sens plus large chez la personne âgée. Ce champ entraîne quelques interactions constantes dont :

- Le vieillissement physique (la perte progressive de la capacité du corps à se renouveler) ;
- Le vieillissement psychologique (la transformation des processus sensoriels, perceptuels, cognitifs et de la vie affective de l'individu) ;
- Le vieillissement comportemental (résultat des changements précédent, dans le cadre d'un milieu donné et regroupant les aptitudes, motivation, image de soi, rôle social, personnalité et adaptation) ;
- Le contexte social de l'individu (l'influence qu'exerce l'un sur l'autre, individu et la société).

C'est dans ce sens que le service de gérontologie de Melen se charge de l'accueil, de la prise en charge, de l'accompagnement au sein d'un environnement et d'un cadre de vie adapté à la personne âgée.

Ce service est divisé en plusieurs unités dont :

- ***Unité Social***

L'unité social fait partie de la gérontologie, qui a en charge l'accueil et la prise en charge social des personnes âgées, elle renseigne les usagers afin d'apporter des informations essentielles sur les patients qu'elle reçoit avant leur admission au centre. Ainsi, elle prend le temps d'étudier chaque dossier et elle sert d'intermédiaire entre la famille et l'institution. Elle mène les enquêtes sur la vie du patient avant son admission et d'autres démarches sur le terrain lié à la réinsertion du sujet âgé au sein de sa famille.

Nous pouvons ajouter à cela :

- Les admissions des malades ;
- Les enquêtes sociales visant à retrouver les familles des pensionnaires ;
- La réinsertion dans les familles ;
- Les sorties des malades ;
- La gestion des fugues des malades ou pensionnaire ;
- Les procédures d'inhumation des personnes indigentes ;

Cette unité met aussi en place avec la participation d'une monitrice en éducation spécialisée des activités ludiques et d'éveils telle que :

- Les jeux de société (Ludo, carte, jeux de lettres...)
- Découpage ;
- La musicothérapie.

Seules les personnes âgées ayant encore de la famille sont réinsérées. Les cas d'abandon bénéficient d'une durée indéterminée.

- ***L'unité de rééducation fonctionnelle***

L'unité rééducation fonctionnelle ou encore médecine physique et de réadaptions est une spécialité médicale orientée vers la récupération de capacités fonctionnelles et de qualité de vie des patients atteints de handicap, congénital ou acquis par accident. Cette unité est une spécialité médicale qui a pour mission de maintenir, recouvrir, développer ou de suppléer les

différentes fonctions du corps. Elle est nécessaire pour la personne âgée en vue de maintenir et d'améliorer son bien-être. Elle a pour objectif d'améliorer l'autonomie et la qualité de vie des patients, d'accompagner chacun à développer la conscience de son corps et ses potentialités dans un processus de santé et de bien-être. L'organisation de l'activité physique adaptée à chaque sujet : les massages, les exercices de manipulation manuelle, l'utilisation des machines de sport adapté au sujet.

Cette unité ne peut être tenue isoler, elle est souvent intégrée aux autres spécialités comme élément renforçateur des traitements thérapeutique et médicamenteux. Il est composé de deux personnes spécialisées en rééducation fonctionnelle.

- ***Unité de psychologie***

Le psychologue fait partie de l'équipe pluridisciplinaire de Centre National de Gériatrie-Gérontologie. Il intervient dans l'accompagnement psychologique pour améliorer la qualité de vie, ainsi que les capacités et aptitudes intellectuel des personnes âgées par des entretiens et des tests neurologiques. Pour permettre aux résidents de s'adapter à son nouvel environnement lors de son entrée et tout le long de son séjour pour repérer et soulager les angoisses. Il doit s'assurer que la décision d'intégrité l'établissement relève d'une décision personnelle parce-que nos aînés vivent mal cette admission (consultation préadmission). La question de maison d'hébergement est mal perçue par le résident et certains membres de la famille. Pour eux c'est un rejet, un abandon familial.

Il soutient également les familles dans un contexte souvent vécu négativement car en Afrique le parent qui demande l'admission est souvent pointé du doigt et tenu comme responsable du sort du résident donc l'entrée de son parent est apparentée à ce qu'on appelle « deuil blanc », rempli de sentiments de culpabilité.

Le psychologue intervient auprès :

- Du résident tout au long de son parcours en établissement ;
- De la famille en tant que médiateur et les accompagnants dans leur phase d'acceptation ;
- Des aidants afin d'écouter et les sensibilisés aux bases de la psychologie ;
- L'observation, le relationnel, et la disponibilité sont les meilleurs atouts du psychologue.

Le psychologue met en place des activités tel que :

- Des ateliers mémoires pour améliorer le fonctionnement psychologique et social ;

- Le projet personnalisé du résident sur lequel il peut s'appuyer pour guider les échanges et mettre en place des ateliers adaptés ;
- Évaluation des fonctions cognitives, de l'humeur et du comportement à travers l'entretien clinique et les tests ;

Le psychologue propose aussi des groupes de parole à différents niveaux. Le psychologue intervient aussi dans la formation des étudiants de psychologie de l'université Omar Bongo Ondimba.

5.5.2. La population de l'étude

La population de notre étude est constituée des aidants familiaux des malades d'Alzheimer rencontrés dans les associations d'aides aux personnes âgées APAC (Douala), Wellbeing Africa (Yaoundé) et au Centre Géro-nto-Gériatrique de Melen (Libreville).

Il est parfois très difficile de rencontrer les aidants familiaux des malades d'Alzheimer à cause des représentations culturelles liées à la maladie d'Alzheimer en Afrique centrale et qui font en sorte que cette maladie continue d'être taboue, et caché. C'est ce qui a justifié la démarche que nous avons entreprise auprès de plusieurs associations. Cette démarche a été nécessaire et nous avons eu à faire recours à des techniques d'échantillonnage appropriées afin de choisir les sujets de l'étude.

5.5.2.1. Analyse des groupes cibles

Une pré-enquête a été effectuée en 2015 auprès des structures d'accueil des personnes âgées en détresse dans la ville de Yaoundé. Au sein du Foyer la Charité des sœurs de Mendong sis à Simbock chapelle nous avons échangé avec les aidants familiaux des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer où nous avons passé nos échelles (le Zarit et l'échelle de coping de Lazarus et Folkman). Cette phase a suscité la reformulation de certaines questions de notre instrument afin de nous assurer de la cohérence de nos questions. Cette pré-enquête a permis de comprendre que tous les aidants familiaux des malades d'Alzheimer, ne développent pas des troubles psychologiques suite à la relation d'aide à leur parent malade d'Alzheimer.

En 2018 nous sommes allés vers les associations d'encadrement des personnes âgées et de leurs familles afin d'avoir un réseau plus large des aidants familiaux des malades d'Alzheimer. Cette fois, nous sommes allés vers les associations Wellbeing Africa et APAC qui prennent en charge des personnes vivant avec les troubles cognitifs et les maladies dégénératives parmi lesquelles la maladie d'Alzheimer. Cette année également, nous avons pris attache avec les responsables du Centre Géro-nto-Gériatrique de Melen (Libreville).

Les aidants familiaux ont été contactés lors des causeries éducatives menée par ces différents organismes. Une première prise de contact avec les responsables d'association a permis d'obtenir les coordonnées d'aidants de malades d'Alzheimer assistant aux groupes de parole ou ayant participé à des formations. Les aidants ont ensuite été contactés par téléphone ou directement en assistant à certains groupes de parole.

5.5.2.2. *Technique d'échantillonnage et échantillon*

Nous avons donc procédé à une sélection d'une vingtaine de sujets, et avons procédé par élimination jusqu'à ne retenir que sept qui remplissaient les critères d'inclusion à notre recherche. Nous leur avons attribué les sobriquets KM, SE, LA, P, G, CM, ED. L'échantillon de l'étude est donc constitué de sept aidants principaux de malades d'Alzheimer dont cinq femmes et deux hommes présentant des caractéristiques fixées à l'avance, lesquelles devaient répondre aux exigences de notre problème de recherche. Nous avons utilisé une technique d'échantillonnage non probabiliste nommée échantillonnage à choix raisonné.

5.5.2.3. *Échantillon de l'étude*

La sélection de l'échantillon a été élaborée de manière raisonnée et harmonisée. L'échantillon a permis un large éventail de réponses. Les aidants ont présenté des âges, des vécus, des situations d'aide et des opinions les plus divers possibles. Notre population d'étude (population cible) est constituée de l'ensemble des aidants familiaux des malades d'Alzheimer vivant au Gabon et au Cameroun. L'objet de l'étude étant compliqué et laborieux dans l'exploration, nous avons pensé restreindre l'étude sur la population accessible constituée des aidants familiaux des malades d'Alzheimer connu et en lien avec les institutions de soins aux personnes âgées à Douala, à Yaoundé et Libreville au Gabon. La synthèse des caractéristiques de la population se trouve en Annexe. 7 aidants ont participé à l'étude, la saturation des données a été obtenue après quatre entretiens. L'échantillon se composait de 2 hommes et 5 femmes, ils habitent Yaoundé, Douala et Libreville.

Tableau 2 : Récapitulatif de l'échantillon

Cas	Sexe	Religion	Ethnie	Sit. Matrimoniale	Nbre d'enft	âge	Niv. d'éducation	Profession	Rang dans la fratrie	Lien avec le malade	Durée d'aide
KM	Féminin	Catholique	Bamiléké	Veuve (15 ans)		55 ans	1 ^{ère} D	bayamselam	3 ^{ème} sur 5	Papa	10mois
Ed	féminin	Protestante	Sanagamaritime	Mariée	05	55 ans	CEPE	ménagère	5 ^{ème} sur 7	Maman	13 mois
CM	féminin	protestante	Abom	Célibataire	00	22 ans	BTS en gestion	Sans	1 ^{ère} sur	Grand-mère	9

							d'entrepri se	emploi	2	maternelle	mois
LA	féminin	pentecôtiste	Bamiléké	Célibataire	03	35 ans	3 ^{ème}	agent RBC	3 ^{ème} sur 5	Grand- mère maternelle	2 ans
G	Masculi n	Catholique.	punou	Marié	03	45 ans	Baccalaur éat littéraire	prestataire de service	3 ^{ème} de 3	Papa	1 an
P	Masculi n	Catholique	fang	Célibataire	00		BEPC.	militaire	2 ^{ème} sur 3	maman	16 mois
SE	féminin	musulmane	Foulbé	Mariée	07		Pas d'étude	ménagère	6 ^{ème} sur 9	maman	13 mois

5.5.2.4. Critères d'inclusion

- Avoir le diagnostic d'Alzheimer positif du médecin sur le parent malade
- Avoir un lien de parenté avec ce malade (fils/fille ou petit-fils/fille)
- Avoir au moins l'âge de la majorité (21 ans)
- Avoir été jusqu'au jour de la rencontre l'aidant principal du parent pendant au moins 6 mois (à domicile)
- N'avoir pas été jusqu'à présent victime d'une maladie psychiatrique
- Avoir donné un score négatif au Mini Zarit.

5.5.3. Dispositions éthiques

Pour les dispositions éthiques de notre étude, nous avons établi du document de consentement éclairé, ceci dans le but de les assurer la confidentialité de leurs données, de n'utiliser ses données qu'à des fins de cette étude seulement. Nous n'avons pas pu récolter tous les éléments nécessaires pour la clairance éthique, car : primo, la démarche concerne une étude internationale car, elle s'est effectuée au Gabon et au Cameroun, secundo, nous ne faisons pas dans l'expérimentation, étant une recherche exploratoire, nous avons recueilli les données du discours de nos participants et non une expérimentation.

Les aidants ont été informés de l'anonymat de leurs réponses lors du premier contact téléphonique puis lors des entretiens. Ils ont également été informés qu'ils pouvaient s'ils le souhaitent interrompre à tout moment leur participation à l'étude.

5.6. La collecte des données

La collecte des données s'est effectuée grâce à trois instruments : les entretiens semi-directifs les échelles des sujets au Mini Zarit et au coping proactif de Schwazer.

5.6.1. Déroulement des entretiens

Notre étude s'est déroulée sur plusieurs sites : dans les locaux de Wellbeing Africa à Yaoundé, dans les locaux de APAC à Douala et dans les locaux du Centre Géroto gériatrie de Libreville Gabon.

5.6.1.1. Description des séances

Il n'y a eu aucun désistement. Les enregistrements ont duré en moyenne 50 min (de 45 à 55 min), de juillet à octobre 2018. L'ambiance était chaleureuse, dans les entretiens, il y a eu des traits d'humour et des rires. Les aidants étaient à l'aise, ils se sont livrés sans tabou et n'ont pas paru gênés par l'enregistrement. Ils paraissaient tous intéressés par l'étude. Deux aidants ont pleuré en évoquant leurs difficultés et leur souffrance et deux aidants se sont montrés explicitement aigres dans leurs propos.

5.6.1.2. Guide d'entretien

Des questions ouvertes ont été sélectionnées, puis modifiées après la première séance d'entretien appelé pré enquête avec l'ajout de questions de relance (Annexe).

Trois thèmes ont été abordés :

- Solidarité intergénérationnelle et culture
- Sentiment de gratification éprouvé dans la relation dyadique aidant-aide.
- L'allègement du fardeau par le recours à un coping de type proactif.

5.6.1.3. Retranscription

Les entretiens ont été retranscrits dans leur totalité et anonymés. Il n'y a pas eu de modification des fautes de langage, ni de reformulation des propos. Les réactions des aidants ont aussi été notées.

5.6.1.4. Analyse

Une analyse thématique de contenu a été réalisée grâce au logiciel Tropes 8.5.

Elle a comporté plusieurs étapes successives de codage :

- verbatim : repérer les éléments pertinents (mots, groupes de mots, phrases)
- catégories : reformuler, définir l'idée exprimée
- thèmes : classer les idées exprimées par thème
- dénombrement des idées selon leur fréquence

- formulation d'hypothèses ou théories
- synthèse des résultats.

Tableau 3 : Présentation de la grille d'analyse des données

Éléments du discours					
Thèmes	Codes	Sous-thèmes	Codes	Indicateurs	Codes
Solidarité inter générationnelle et culture	A	Sentiment d'altruisme pour les seniors	A1	Très fort	a
				Moyen	b
				Absent	c
		Sentiments de reconnaissance envers les parents	A2	Très fort.	a
				Moyen	b
				Absent	c
		Crainte de malédiction pour non-assistance aux parents	A3	Forte	a
				Moyenne	b
				Absente	c
		Gestion des caprices du malade	A4	Bonne tolérance	a
				Tolérance moyenne	b
				Aversion prononcée	c
		Attente de bénédictions de la part du malade ou des aïeux pour bonne conduite	A5	Forte	a
Sentiment de culpabilité et regard des autres	B			Moyenne	b
				Inexistante	c
		Gratification éprouvée dans la relation dyadique aidant/malade	A6	Se sentir utile et valorisé	a
				Se sentir en sécurité	b
				Se sentir aimé et choyé du parent malade	c
		Soucis d'obéir pour ne pas s'attirer le châtimeant des aïeux	B1	Plus ou moins manifeste	a
				Inexistant	b
		Attitude devant les accusations de sorcellerie dirigées contre le parent malade	B2	Indifférence	a
				Indignation	b
				Ressentiments	c
		Attitude devant les accusations d'être responsable de la maladie du parent	B3	Indifférence	a
				Indignation	b
				Ressentiments	c
		Opinion portée sur les enfants qui abandonnent leur parent		Indignation	a

		malade	B4	Apitoiement	b
L'allègement du fardeau par le recours à un coping de type proactif	C	Le sujet perçoit la relation d'aide comme un défi à relever	C1	Beaucoup	a
				Un peu	b
				Pas du tout	c
		Le sujet s'est bien informé de la maladie et des risques qu'il encoure et s'adapte	C2	Beaucoup	a
				Un peu	b
				Pas du tout	c
		Le sujet évalue ses ressources morales plutôt positivement	C3	Beaucoup	a
				Un peu	b
				Pas du tout	c
		Le sujet envisage l'amélioration de la santé de son malade comme un objectif à atteindre plutôt que comme un risque potentiel à gérer	C4	Oui toujours	a
				Quelquefois	b
				Pas du tout	c
		Aptitude à l'eustress (stress positif) visant à apporter un sens à sa vie	C5	Prononcée	a
				Faible	b
		Stratégies d'ajustement préférentielles	C6	Coping préventif	a
				Coping instantané	b
				Postérieur au stress	c
		Silences	À	Écourté	a
				prolongé	b
				fréquent	c
		Attitude face à l'entretien	B	Détendue	a
				Crispée	b
				participative	c
		Regard	C	fuyant	a
				soutenu	b
		Nature de la voix	D	monocorde	a
				Voix normale	b
		Apparence physique	E	négligée	a
				soignée	b
		Gestuelle	F	Tête mobile	a
				Bras mobiles	b
				Jambes mobiles	c

				Pieds mobiles	d
		Posture	G	Stable	a
				instable	b

CHAPITRE 6 : PRÉSENTATION ET ANALYSE DES RÉSULTATS

Nous abordons dans ce chapitre, la phase opératoire de l'étude. Nous nous attèlerons à « disséquer » les données recueillies sur le terrain afin d'en faire une lecture à la lumière des positions théoriques évoquées au chapitre 3. La procédure consistera pour chaque cas étudié : à présenter le cas suivant ses données anamnestiques, les circonstances de sa rencontre et de son intégration dans l'échantillon ; à analyser les données de l'entretien semi-directif, puis celle de l'échelle du coping proactif de Schwarzer. Enfin une analyse thématique transversale du discours nous renseignera de façon globale sur la manière dont le fardeau de la maladie est supporté dans l'ensemble de notre échantillon.

6.1. Présentation des données socio-démographique des cas

Les critères sociodémographiques sont des critères traditionnels de segmentation de la population. Les caractéristiques sociodémographiques les plus utilisées sont l'âge, le genre, la religion et la profession. Dans de nombreux domaines, les critères sociodémographiques ont été remplacés par des caractéristiques ou critères psychographiques qui permettent d'obtenir des segments plus homogènes en termes de comportements sanitaires. Les informations recueillies portent sur les caractéristiques essentielles des enquêté(e)s telles que l'âge, le sexe, la religion, le niveau d'éducation, le statut d'occupation actuel, la profession antérieure, etc.

En faisant une distribution des sujets selon les différents critères, nous obtenons les résultats suivants :

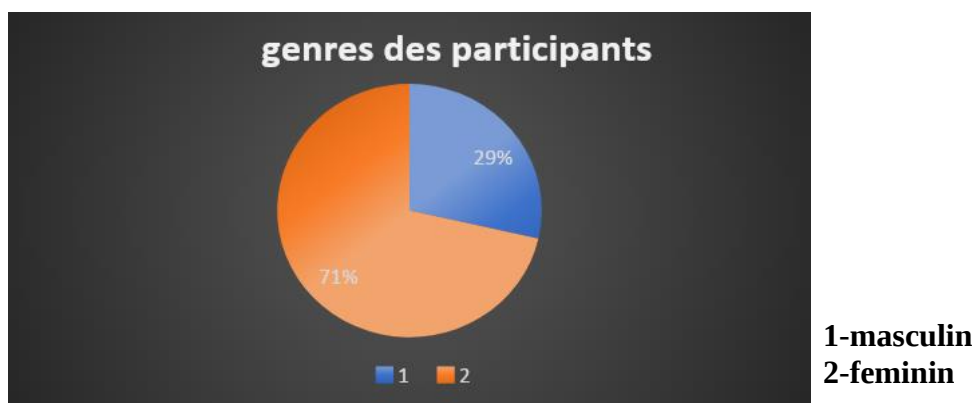


Figure 5: distribution des participants selon le genre

L'échantillon des aidants familiaux ($n = 7$) rencontré à Yaoundé, à Douala et à Libreville se compose de 71 % de sujets de sexe féminin ($n = 5$) et de 29 % de ceux du sexe masculin ($n = 2$).

Tableau 4 : Distribution des participants selon la religion

Religion	Fréquence	Pourcentage
Catholique	3	42,85 %
Pentecôtiste	1	14,28 %
Protestante	2	28,57 %
Musulmane	1	14,28 %
Total	7	100 %

Concernant la religion de nos enquêtés, il faut préciser que : 3 personnes soit 42,85 % sont catholique, 3 personnes sont de l'obédience protestante avec 2 personnes soit 28,57 % d'évangélique et 14,28 % de pentecôtiste et 1 personne musulmane dont 14,28 %. Nous constatons que la population enquêtée est majoritairement chrétienne. Ce qui pourrait avoir une certaine influence sur le choix de la stratégie.

Tableau 5: Distribution des participants selon l'appartenance ethnique

Ethnie	Fréquence	Pourcentage
Punu	1	14,28
Fang	1	14,28 %
Bamiléké	2	28,57 %
Abom vers suza	1	14,28 %
Sanaga maritime	1	14,28 %
Foulbé	1	14,28 %
Total	7	100 %

Tableau 6 : Distribution des participants selon l'âge

Âge	Fréquence	Pourcentage
48	1	14,28 %
22	1	14,28 %
35	1	14,28 %
30	1	14,28 %

55	2	28,57 %
45	1	14,28 %
Total	7	100 %

Concernant l'âge de nos enquêtés, il faut préciser que : 2 personnes soit 28,57 % ont 55 ans, 5 personnes ont respectivement 22, 30, 35, 45, 48 ans soit 14,28 % de l'échantillon. L'âge minimum pour les deux catégories est 22 ans alors que l'âge maximum est 55 ans. Ceci permet d'obtenir un âge moyen pour les deux groupes à 38,5 ans. Du point de vue de la fratrie, les données du tableau 04 montrent que le nombre minimum est de 2 alors que deux de nos sujets déclarent avoir une fratrie de 9. Il s'ensuit que nombre d'entre-deux viennent de familles nombreuses.

Tableau 7 : Distribution des participants selon le niveau d'éducation

Niveau d'éducation	Fréquence	Pourcentage
Sans niveau	1	14,28 %
Primaire	1	14,28 %
Secondaire	4	57,14 %
Universitaire	1	14,28 %
Total	7	100 %

Concernant le niveau d'instruction des personnes interrogées, il y a lieu de signaler qu'il existe une égalité entre ceux des sujets ayant atteint le niveau primaire et les personnes qui ont le niveau universitaire ainsi que les sans niveau soit 14,28 % chacun, suivie de 57,14 % de nos sujets interrogés qui ont fait les études secondaires.

Tableau 8: Distribution des participants selon la profession

Profession	Fréquence	Pourcentage
Sans emploi	2	28,57 %
Commerçante	1	14,28 %
Agent RBC	1	14,28 %
Militaire	1	14,28 %
Ménagère	2	28,57 %
Total	7	100 %

Étant donné que le plus grand nombre des enquêtés est constitué de femmes, l'activité principale reste les activités ménagères (28,57 %). Ainsi, 2 personnes sur les 7 interviewées

sont ménagères, 1 personne commerçante soit 14,28 % ; 1 personne agent RBC soit 14,28 %; 1 personne militaire et les 2 autres se répartissent près de 28,57 % du pourcentage de l'échantillon et sont sans emploi.

Tableau 9 : Distribution des participants selon la durée dans la relation d'aide

Durée de l'aide	Fréquence	Pourcentage
12 mois	1	14,28
9 mois	1	14,28 %
13 mois	2	28,57 %
10 mois	1	14,28 %
16 mois	1	14,28 %
24 mois	1	14,28 %
Total	7	100 %

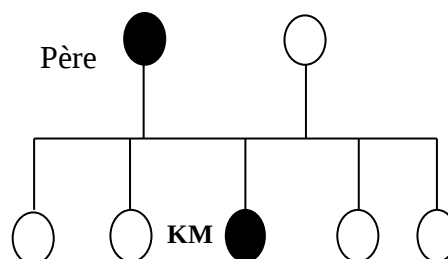
Concernant la durée dans la relation d'aide de nos enquêtés, il faut préciser que : 2 personnes soit 28,57 % sont à 13 mois d'aide, 5 personnes sont dans 9 mois, 12 Mois, 10 mois, 16 mois et 24 mois sont à 14,28 % de la durée de l'aide.

6.2. Le cas KM

6.2.1. Présentation du cas et données anamnestiques

KM est une veuve de 55 ans, de religion catholique, d'ethnie Bamiléké. Elle a arrêté l'école en classe de 1^{ère} D. Elle se définit comme une femme active dans la société et très occupée de par son métier qui est de celui de « bayam-sellam ». L'activité consiste à acheter en gros les produits vivriers à la sortie des champs pour les revendre sur les marchés de la ville et les vendre au détail. KM est la troisième d'une fratrie de cinq. Depuis 10 mois, elle s'occupe de son père le malade qui est son père date de 10 mois. Lors de l'entretien, elle nous est apparue très décontractée et très généreuse dans sa participation. Ce qui nous a permis de glaner un bon nombre d'informations auprès d'elle.

✓ Génogramme de KM



6.2.2. Résultat du mini Zarit

Les résultats du mini Zarit pour Mme KM se présentent comme suit

Tableau 10 : Résultats au Zarit de KM

Grille mini ZARIT														
Évaluation de la souffrance des aidants naturels dans le maintien des personnes âgées														
Pseudonyme : ...KM.....														
Notation: 0 = jamais, 0,5 = parfois, 1 = souvent.														
1. Le fait de vous occuper de votre parent vous entraîne-t-il:														
- des difficultés dans votre vie familiale?.....0.5.....														
- des difficultés dans vos relations avec vos amis, vos loisirs, ou dans votre travail?.....0.....														
- un retentissement sur votre santé (physique et/ou psychique) ?.....0.....														
2. Avez-vous le sentiment de ne plus reconnaître votre parent?.....0.....														
3. Avez-vous peur pour l'avenir de votre parent?.....0.....														
4. Souhaitez-vous être (davantage) aidé(e) pour vous occuper de votre parent?.....0.5.....														
5. Ressentez-vous une charge en vous occupant de votre parent?.....0.....														
Total :1.../7														
Interprétation:														
0	0.5	1	1.5	2	2.5	3	3.5	4	4.5	5	5.5	6	6.5	7
Fardeau absent				Fardeau léger				Fardeau modéré				Fardeau sévère		
ou léger				à modéré sévère										

On constate à partir de ce résultat et compte tenu des indications d'Herman Zarit que le fardeau de la patiente est plutôt léger. Ce qui a constitué un critère de son insertion dans l'échantillon. L'analyse du discours nous permettra de mieux confirmer ce résultat.

6.2.3. Analyse des données relatives à l'entretien semi-directif

Mme KM nous a semblé très coopérative dans son discours. Comme buyam-sellam, elle a semblé bien épouser les traits de ces femmes dévouées, toujours lève-tôt, qui se donnent à fond dans leur travail, ne se soucient jamais du temps qu'il fait, sont toujours en train de guetter la sortie des produits sur la route des champs afin de s'approvisionner, sinon, elles sont postées devant leur étal au marché à la recherche du pain quotidien.

6.2.3.1. Le contexte familial et gestion des affects: solidarités familiales et attachements

D'après le discours de KM, le contexte familial est plutôt empreint de tension et de confusion. Ceci est dû à un comportement de trahison du père qui aurait, au mépris de sa famille, contracté une liaison extra conjugale avec une certaine dame X. De cette liaison seraient nés quatre enfants. Comme si cette infidélité ne suffisait pas, le père s'est permis de ramener ces enfants adultérins à la maison et de les imposer à sa propre famille. Cela s'est passé à la suite d'une discorde avec la femme concubine en question, qui aurait disparu pour plus de 35 ans. D'où les tensions et les querelles quotidiennes au sein de la famille. « *(Le père a eu) quatre enfants avec une femme qu'il a reconnue et il a fait venir les enfants à la maison. Aujourd'hui, leur maman était partie depuis longtemps ; il y'a de cela 35 ans. »*

Il y a quelque temps, dame X est rentrée vivre à Yaoundé dans un autre ménage où elle a déjà fait huit autres enfants avec un autre homme. Les quatre enfants adultérins qui avaient été ramenés à la maison par le père, aujourd'hui devenus des adultes, passent leur temps à perturber le traitement du père, soi-disant que c'est un traitement inapproprié et qu'il faudrait laisser le malade tranquille. Ce que notre participante assimile à une mauvaise foi, un manque de confiance et un manque d'amour pour le père auquel ils n'ont jamais accordé la moindre attention.

Par ailleurs, ladite dame, comme par effronterie, est allée plusieurs fois entreprendre une procédure de mariage avec l'homme, mais a été éconduite à la brigade de gendarmerie par manque d'argument tangible militant en sa faveur, notamment, à cause de la non présence des enfants issus du premier mariage.

6.2.3.2. Situation relationnelle de l'aidante avec son parent : actualisation et diversification des ressources

Dans la relation de KM à son parent, on peut voir en plus de ces valeurs morales, la place de la tradition qu'elle respecte avec principe. Elle situe ses motivations à jouer pleinement son rôle d'aidante sur la reconnaissance des liens de parenté et une sorte de redevance morale des soins antérieurs que ses parents lui ont apportés. Dit-elle, elle prend soins de son parent « *Parce que je l'aime et surtout c'est mon père* ». Ensuite, elle attribue à sa tradition la fonction du Surmoi qui dicte le principe moral qu'elle adopte, car pour elle « *si je l'abandonne dans cette maladie, les ancêtres et Dieu même seront contre moi* » Ajoute-t-elle, « *d'après la tradition, un enfant ne doit jamais abandonner son père* ». C'est donc un devoir moral et traditionnel pour KM de prendre soin de son parent.

L'altruisme de KM fait en sorte qu'elle ne se soucie pas de ses frères et sœurs absents dans la relation d'aide aux soins à leur papa. Elle n'hésitera pas à se donner entièrement pour ses frères et sœurs. Cela se justifie dans les données des différentes échelles, principalement sur l'échelle du coping proactif où elle fait montre d'une disposition affective et d'un équilibre remarquable.

6.2.3.4. Aspects culturels influençant le vécu du fardeau

La production verbale de KM laisse bien transparaître le fait que des facteurs d'ordre culturels ont significativement influencé sa manière de vivre la charge de la relation d'aide aux soins de son papa (le fardeau). Elle accorde une importance très grande à la vieille génération et la crainte des représailles ancestrales dues à la négligence à leur égard est manifeste dans ces propos : « *d'après la tradition, un enfant ne doit jamais abandonner son père malade... si j'avais même dit qu'il était méchant, que Dieu me pardonne...* ». On note aussi la présence des sentiments de culpabilité et de pénitence. Selon KM ; la faute commise à l'endroit des parents est punie par Dieu et les ancêtres, et par crainte des malédictions que pourraient entraîner une mauvaise conduite qu'elle aurait pu commettre, elle utilise les soins de son parent comme une pénitence qu'elle doit effectuer. Puis plus loin, elle informe que dans sa culture son papa a droit au respect et à tous les honneurs : « *Il est tout pour moi, en plus vous ne savez pas que chez nous les Bamiléké, les parents sont plus chers aux enfants que tout ? Si quelqu'un néglige son père malade c'est qu'il ne sait pas ce qu'il cherche et même qu'il peut subir des malédictions!* »

Selon KM qui se fonde sur son anthropologie culturelle Bamiléké, il y a donc une malédiction qui attend ceux ou celles qui oseraient négliger leurs parents malades ou vieux. Ceci illustre très bien le contraste qu'il y a entre le traitement réservé aux vieillards dans la civilisation occidentale et dans la civilisation africaine. Alors que chez les premiers ce sont les maisons de retraites qui attendent les personnes âgées, chez les seconds, le vieux reste parmi les siens où il sera choyé par sa progéniture. Comme autour du feu, les enfants éprouvent la joie de l'entourer chaque soir pour suivre les contes, les devinettes et autres conseils. Ainsi, même malade, le père de KM reste un monument autour duquel les enfants aiment à se rassembler. Cette envie d'être près du père malade est d'autant plus marquée que les autres membres de la fratrie, empêchés par leur travail, envient KM qui, d'après eux prend seule toutes les bénédictions du père, les autres étant contraints d'attendre les fêtes pour en profiter eux aussi. « *Si quelqu'un d'eux pouvaient laisser son travail pour me remplacer, je suis sûre*

qu'il n'hésiterait pas. Pendant les fêtes, toute la famille se retrouve autour de papa et on célèbre ensemble ».

Une autre preuve du dévouement inconditionnel de KM pour son père est cette réponse teintée d'indignation lorsqu'on l'interroge sur les éventuels problèmes que pourraient lui causer la relation d'aide avec son père : *« Quel problème il devait me causer ? Je suis là depuis que j'ai compris qu'il était malade. Je suis fière d'être sa fille et je ne peux pas négliger sa maladie ! »*

6.2.3.5. Sentiment de culpabilité relatif à une probable négligence du malade

Le sentiment de culpabilité chez KM liée aux représentations que pourrait avoir une quelconque négligence envers son parent. Chez elle, elle fait preuve d'une relation sécurisée avec son papa dans laquelle elle éprouve plutôt du plaisir à s'occuper de lui et à recevoir les grâces et les bénédictions que cela entraîne. Malgré les difficultés qu'elle rencontre dans la relation de soins à son papa, elle essaie de se ménager pour ne pas produire des réactions négatives, ou se laisser emporter par ses émotions. Dit-elle : *« Quand il fait certains caprices je ne parle pas ! Je le regarde seulement. Je l'observe seulement. Après quand il est en colère je ne parle pas.... Je laisse d'abord, il fait ce qu'il veut faire. Après maintenant je lui dis que laisse comme ça la, euh « laisse comme ça, laisse, ne te fâche pas ». Il se calme »*. De plus, elle signale la solidarité familiale qui existe avec ses frères dans l'accompagnement de leur papa. Ce qui constitue pour elle une forme de soulagement dans la gestion financière et matérielle des tâches liées aux déplacements. *« Nous sommes tous main dans la main pour aider papa dans sa maladie sauf les enfants de l'autre mère qui aiment trop les problèmes. Quand le moment d'aller à l'hôpital arrive, nous nous organisons : mon petit frère le porte pour aller au carrefour » (KM)*

5.2.3.6. Vécu des stéréotypes, accusations et stigmatisations venant de l'entourage

Dans la société ; KM fait face à de nombreux stéréotypes liés à la maladie de son père, mais qui constitue pour elle des jugements sans valeurs. Comme pour le sentiment de culpabilité, KM est bien armée contre les stéréotypes que les gens collent à la maladie de son père. Elle sait que c'est par ignorance et va même jusqu'à plaindre ceux qui en font un cliché. *« On parle, on dit que c'est un fou, ça ne me gêne pas, ça me laisse à 37. Ça ne me dérange même pas. Je ne veux même pas comprendre ce que les gens disent. D'autres disent même que c'est un sorcier. Ce n'est pas mon problème. Même s'il est sorcier je l'aime comme ça ! » (KM)*

6.2.3.7. Qualité de relation dyadique aidant/aidé

Les éléments du discours de KM qui indiquent le sentiment de satisfaction éprouvé dans la relation d'aide à travers les fragments de discours suivants :

Je suis contente de l'aider. Et s'il guérit vite se sera ma grande joie. D'ailleurs en présence de lui, je ne m'ennuie pas. Je ressens la joie de m'occuper de mon père !... Il est tout pour moi, en plus vous ne savez pas que chez nous les Bamiléké, les parents sont plus chers aux enfants que tout ?...Parfois nous trois nous nous retrouvons le soir auprès de papa pour se raconter des histoires amusantes et le père participe toujours et ça l'amuse aussi, ça nous fait davantage plaisir...Pendant les fêtes, toute la famille se retrouve autour de papa et on célèbre ensemble...Même s'il est sorcier je l'aime comme ça ! C'est mon sorcier c'est tout.

Ces passages témoignent d'une véritable disposition d'esprit de KM tournée vers le désir de rester le plus longtemps possible en présence du père, comme si cela constituait pour elle une sorte de faveur.

En ce qui concerne la solidarité intergénérationnelle prônée par la culture africaine, cela est bien visible dans les fragments suivants du discours de KM : « *Malgré leurs occupations, ils trouvent toujours du temps pour venir voir papa et contribuer pour l'achat de ses médicaments*

Si quelqu'un d'eux pouvaient laisser son travail pour me remplacer, je suis sûre qu'il n'hésiterait pas. Pendant les fêtes, toute la famille se retrouve autour de papa et on célèbre ensemble.....

Le matin on se lève d'abord. On lui met au pot il chie, on retire les urines qu'il a pissé toute la nuit. Et parfois s'il a aussi chié. On retire, on lave, on le nettoie, on javellise la chambre, on nettoie ça bien, on lui fait son petit déjeuner..... »

6.2.4. Le coping proactif utilisé par le sujet.

ECHELLE DU COPING PROACTIF	Pas vraiment	Un peu vrai	Vrai	Très vrai
1 - Je suis une personne qui se prendre en charge			*	
2 - J'essaie de laisser les choses fonctionner normalement.			*	
3 - Après avoir atteint un but, je regarde un autre plus difficile que le premier				*
4 - J'aime relever les défis.				*
5 - Je visualise mes rêves et essaie de les atteindre.			*	
6 - Malgré de nombreux revers, je réussis généralement à obtenir ce que je veux.			*	
7 - J'essaie de cerner ce que je dois parvenir à faire.			*	
8 - J'essaie toujours de trouver un moyen de contourner les obstacles ;			*	

rien ne m'arrête vraiment.				
9 - Je visualise souvent mes limites, donc je ne place pas mes espoirs trop hauts.				*
10 - Lorsque je veux atteindre une position, je m'imagine remplir en train d'y remplir mes fonctions.			*	
11 - Je conçois les obstacles en expériences positives.			*	*
12 - Si quelqu'un me dit que je ne peux pas faire quelque chose, vous pouvez être sûr que je vais le faire.				*
13 - Quand je rencontre un problème, je prends l'initiative de le résoudre.			*	
14 - Lorsque j'ai un problème, je me vois habituellement dans une situation sans issue.				*

6.2.5. Analyse du discours du sujet selon Tropes 8.5

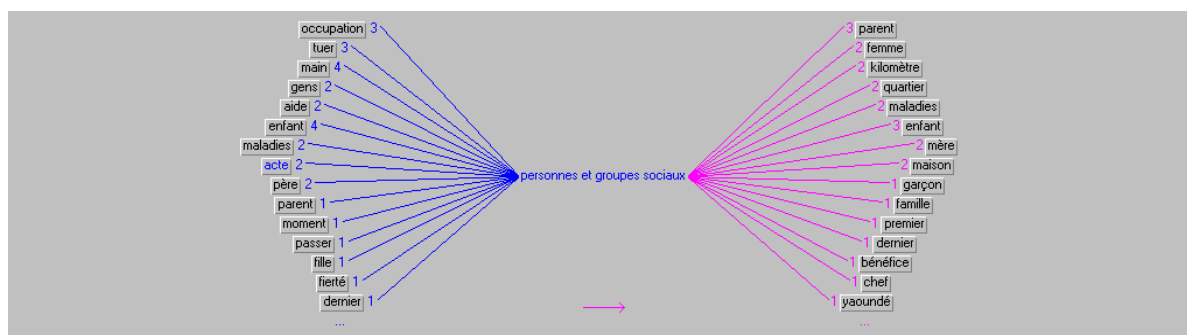
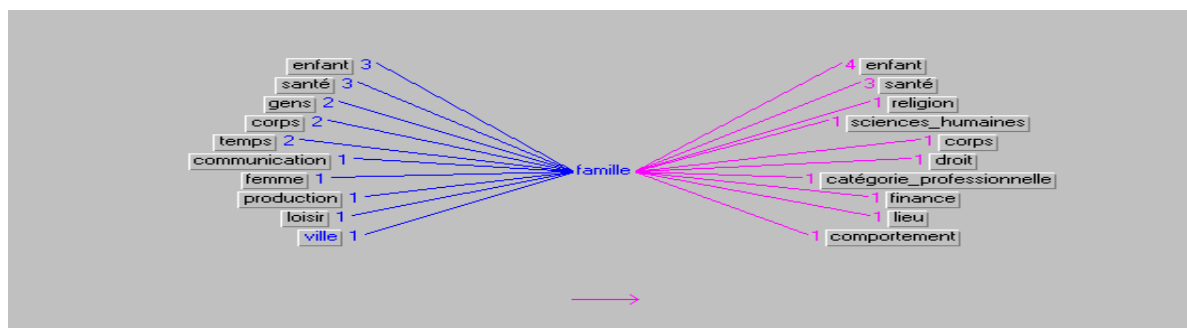
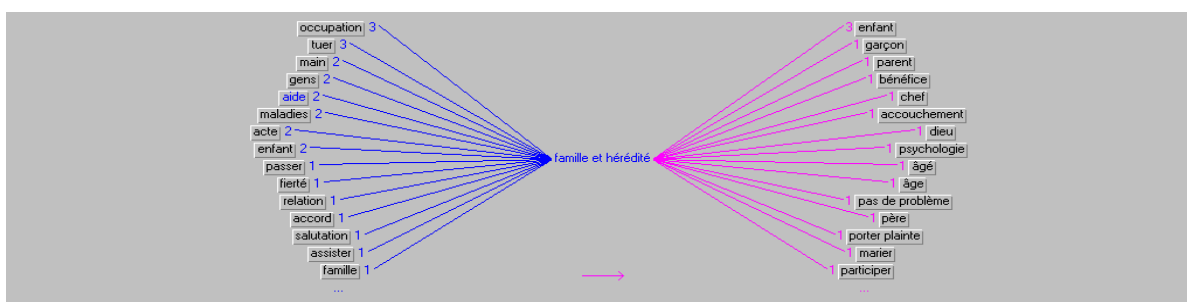


Figure 6 : Figure des données de l'analyse de KM selon le logiciel Tropes

Plusieurs champs sémantiques parcourent le discours de KM. Le principal est celui de famille (68 occurrences). En effet, le lien familial solide est un outil de transmission affective dans la fratrie. Ce premier champ sémantique est associé à celui de la santé (30 occurrences), il s'agit dans ce cas de prendre soin du parent proche dans le but de lui rendre la pareille, d'être toujours dans ses faveurs et d'éviter la malédiction parentale. Cette transmission intergénérationnelle ne peut se faire l'intervention des « enfants » (23 occurrences) d'une bonne « éducation » (12 occurrences), le champ sémantique de la « communication » (11 occurrences) présentée par KM comme l'outil majeur du fonctionnement familial « des gens » (11 occurrences) le dialogue dans la famille est très fertile, sans oublier les « sentiments » (6 occurrences).

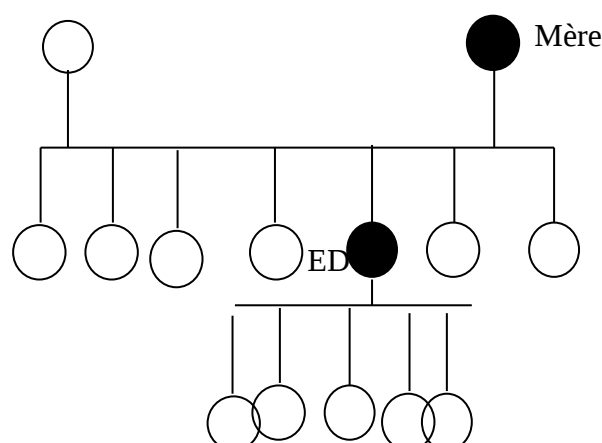
Les éléments du discours de Mme KM montrent que la famille a une place de choix dans la relation d'aide. Cela se justifie à la fois dans la grille d'observation et sur l'échelle du coping proactif où elle fait montre d'une disposition affective et d'un équilibre hormonal remarquables.

6.3. Le cas ED

6.3.1. Présentation du cas et données anamnestiques

ED est une femme de 55 ans, originaire de la Sanaga maritime et de religion protestante. Malgré son niveau scolaire élémentaire limité au CEPE obtenu à Edéa, elle s'exprime plutôt bien en français. Elle fait montre d'une certaine culture générale largement au-dessus de son niveau scolaire, notamment en ce qui concerne la maladie d'Alzheimer et la vie en société. Elle est ménagère, mariée et mère de cinq enfants dont elle se dit fière.

✓ Génogramme de ED



6.3.2. Résultat du mini Zarit

Grille mini ZARIT															
Évaluation de la souffrance des aidants naturels dans le maintien des personnes âgées															
Pseudonyme : ...ED.....															
Notation : 0 = jamais, 0,5 = parfois, 1 = souvent.															
1. Le fait de vous occuper de votre parent vous entraîne-t-il: - des difficultés dans votre vie familiale ?.....0..... - des difficultés dans vos relations avec vos amis, vos loisirs, ou dans votre travail?.....0..... - un retentissement sur votre santé (physique et/ou psychique)?.....0..... 2. Avez-vous le sentiment de ne plus reconnaître votre parent ?.....0..... 3. Avez-vous peur pour l'avenir de votre parent?.....1..... 4. Souhaitez-vous être (davantage) aidé(e) pour vous occuper de votre parent?.....0..... 5. Ressentez-vous une charge en vous occupant de votre parent?.....0.....															
Total :														1...../7	
Interprétation:															
0	0.5	1	1.5	2	2.5	3	3.5	4	4.5	5	5.5	6	6.5	7	
Fardeau absent				Fardeau léger				Fardeau modéré				Fardeau sévère			
ou léger				à modéré				à sévère							

Tableau 11 : Données du Zarit chez ED

On constate à partir de ce résultat et compte tenu des indications d'Herman Zarit que le fardeau de la patiente est plutôt léger. Ce qui a constitué un critère de son insertion dans l'échantillon. L'analyse du discours nous permettra de mieux confirmer ce résultat.

6.3.3. Analyse des données relatives à l'entretien semi-directif

6.3.3.1. Le contexte familial et gestion des affects: solidarités familiales et attachements

Le contexte familial chez les ED semble davantage imprégné par l'entente et l'harmonie. Bien qu'elle émette quelque réserve en disant que « *les problèmes ne manquent jamais* », on a vite fait de comprendre que ces paroles tiennent plus d'une certaine modestie de ED qui ne veut pas « vanter » inconsidérément sa famille que de la réalité vécue. En effet, cette réalité vécue semble assez harmonieuse par rapport aux autres familles

modernes caractérisées par des disputes permanentes. Dans la famille de ED, tout le monde est solidaire, les réunions de concertation se font pour trouver en commun une solution quand un problème se pose, bref, on semble être ici en présence d'une famille unie où la discorde et le mépris sont plutôt rares. La participante l'exprime dans ces passages :

Vous savez dans les familles les problèmes ne manquent pas, mais nous nous entendons bien, même si on fait six mois sans se voir, comme le blanc a apporté le téléphone, on s'appelle et on cause, il n'y a pas de problème. S'il y a un problème, on se réunit, on s'appelle, nous de Douala et nous rejoignons ceux du village pour en parler. C'est comme ça que nous avons grandi.

6.3.3.2. Situation relationnelle de l'aidante avec son parent : actualisation et diversification des ressources

Les motivations de ED dans la relation de soins avec son parent se traduit dans la promptitude avec laquelle elle se mobilise lorsque son grand frère lui fait part du moindre souci concernant la santé de sa maman. Elle n'hésite pas à tout abandonner pour se rendre à toute vitesse au village afin de voir ce qui ne va pas :

Quand maman est tombée malade, mon grand frère m'a appelée en disant de venir, que maman a envie de moi, qu'elle chante mon nom tout le temps, que peut-être maman voulait me dire quelque chose. Je suis donc allée au village... je lui ai donc demandé si je peux l'amener avec moi à Douala... elle a dit oui et j'ai demandé l'accord de mon grand frère si je peux amener la maman à Douala, et il a donné son accord.

Au-delà de ce dévouement et de ce souci permanent, ED s'illustre par la certitude qu'elle a de mieux s'occuper que quiconque de son parent malade. D'où cet extrait : « *Mais je veux rester auprès d'elle pour être sûre qu'elle ira mieux. Je suis convaincue que personne ne peut s'occuper d'elle comme moi, parce que j'aime beaucoup ma mère !* »

Dans son élan d'altruisme, elle fait état des sacrifices de la mère dont elle a été bénéficiaire depuis son enfance. C'est le lieu ici de rappeler les auteurs comme Piaget, Wallon, Winnicott et les éthologistes qui mettent l'accent sur le lien d'attachement entre la mère et l'enfant depuis l'enfance et dont les répercussions marquent la personnalité ultérieure de l'enfant. Chez ED, la proximité avec sa mère bien que malade lui rappelle ces agréables moments d'affection, d'où sa motivation : « *J'ai plutôt une occasion d'être proche d'elle comme pour lui rendre ce qu'elle a fait pour moi depuis mon enfance. Je me sens bien à lui donner les soins, car c'est ma maman... j'ai réellement du plaisir à m'occuper d'elle...* »

Dans cette perspective, elle n'a que faire des moqueries et autres opinions diabolisantes que les gens nourrissent à l'égard d'elle-même et de son malade :

Mais moi je ne gère pas ça ! Si quelqu'un veut se moquer de moi, c'est son problème, c'est même moi-même qui vais me moquer de lui aussi. Par exemple, si les gens disent que ma maman est folle c'est leur problème, même si elle sort pour partir, je la laisse et la suit à distance, car si elle sort seule, elle peut se retrouver dans le phénomène d'avion de nuit, car on dit souvent ici que les vieux perdus sont sortis des avions de nuit...

Le phénomène d'avion de nuit auquel font allusion la plupart de nos participantes dans leur discours est une construction sociale qui mérite d'être expliquée : A plusieurs occasions, il a été aperçu au petit matin, dans des rues de nos villes ou dans nos quartiers, des vieillards égarés, en piteux état, l'air hagard et somnambulique, cherchant désespérément leurs voies, la mine en détresse, parfois même tout en larmes. Lorsqu'on vient leur apporter assistance et qu'on leur demande d'où ils viennent, ils répondent qu'ils étaient en avion venant d'une réunion dans un pays occidental (USA, France, Angleterre, etc...), et que l'avion a crashé pendant la nuit, et qu'ils en sont les rares survivants ! Bien que ces propos fissent du ridicule, il se dit sous cape que ce sont des histoires vraies, du domaine de la sorcellerie, et que les avions en question ne seraient autre chose qu'une boîte de sardines mystiquement transformée en Boeing pour la circonstance. Comme les malades d'Alzheimer ont un comportement semblable (fugue, étourdissement, délire, etc.), on a tendance à les assimiler à des passagers d'avions de nuit. D'où l'allusion répétée de nos sujets à ce phénomène ! Pour ED en plus, non seulement elle s'indigne contre ceux qui accusent son malade d'être un passager d'un avion de nuit, mais aussi, elle les met en garde contre la malédiction qu'ils recherchent en se mêlant des affaires des autres :

C'est comme ça que les gens cherchent souvent leurs malédictions. Ils négligent leurs parents et les ancêtres se vengent sur eux ! Après tu apprends que tel est devenu fou, tel marche nu, tel a perdu toute sa richesse, etc.... Je sais que les gens aiment chercher les coupables partout ! Mais, je sais que sa maladie c'est une maladie comme toute autre. Que ça peut arriver à tout le monde.

Enfin, elle sait que c'est quand nos parents sont âgés qu'ils nous deviennent plus utiles contrairement aux conceptions modernes d'une vieillesse essorée, fatiguée et n'ayant plus rien à donner aux jeunes : « Oui c'est même quand nos mamans du village sont plus vieilles qu'elles sont plus aimables parce qu'elles ont beaucoup de choses à nous apprendre. »

6.3.3.3. Situation relationnelle de l'aidante avec son parent : actualisation et diversification des ressources

Comme chez KM, on peut relever un certain nombre de facteurs d'ordre culturel ayant influencé le vécu du fardeau par notre participante. D'abord, il y a le fait que cette famille vit pleinement l'harmonie qui caractérise la famille africaine au sens large. Ce qui se traduit par le vœu du grand frère à solliciter que la malade soit envoyée chez lui. À défaut, il envoie une de ses femmes au secours de sa sœur, notre participante qui elle, tient à rester avec la malade : *« La famille est au petit soin, mon grand frère a même envoyé une de ses femmes me donner un coup de mains, il me demande même de lui envoyer maman au village, car il y a plus de famille là-bas. Mais je veux rester auprès d'elle pour être sûre qu'elle ira mieux »*

Bien qu'elle sache que la tradition exige de chaque enfant ce dévouement inconditionnel pour les parents, ED n'attend pas qu'on le lui rappelle. Elle n'a même pas besoin que ces exigences existent pour se donner à sa mère. Ce serait plutôt étrange pour elle de procéder autrement. D'où sa critique et son indignation à l'égard des enfants qui négligent leurs parents en situation de maladie.

Nous savons tous que même si la tradition ne l'exige pas, les soins qu'il faut donné aux parents ne sont pas à discuter. Si quelqu'un ne se sent pas en mesure de les faire, c'est que c'est lui qui a un problème, ou c'est que ce n'est pas son vrai parent. Moi je n'ai aucun problème. J'ai plutôt une occasion d'être proche d'elle comme pour lui rendre ce qu'elle a fait pour moi depuis mon enfance. Je me sens bien à lui donner les soins, car c'est ma maman... j'ai réellement du plaisir à m'occuper d'elle...

6.3.3.4. Sentiment de culpabilité relatif à une probable négligence du malade

Il n'apparaît pas dans les propos de la participante, des passages où elle aurait posé un acte à l'endroit de sa malade de manière à le regretter. Elle a toujours observé les exigences d'enfant dévoué avec ses parents, a toujours été là quand il le fallait, et se réjouit de cette sollicitude constante avec sa mère: *« Je suis convaincue que personne ne peut s'occuper d'elle comme moi, parce que j'aime beaucoup ma mère ! »*

6.3.3.5. Vécu des accusations et stigmatisations venant de l'entourage

Les stéréotypes et les accusations subies par ED sont assimilés, comme chez les autres participants, à l'ignorance des gens sur ce qu'est la maladie d'Alzheimer. Elle serait la première à se moquer de quiconque se serait moqué d'elle ou de sa mère malade. *« Je sais que les gens aiment se moquer des autres parce qu'ils ont un papa ou une maman atteinte de maladie mentale. Mais moi je ne gère pas ça ! Si quelqu'un veut se moquer de moi, c'est son*

problème, c'est même moi-même qui vais me moquer de lui aussi. Par exemple, si les gens disent que ma maman est folle c'est leur problème, » (ED).

6.3.3.6. Qualité de relation dyadique aidant/aidé

À la question de savoir pourquoi ED se donne tant de peine à s'occuper de sa maman, s'il y a une raison particulière à son implication si totale, elle répond qu'il n'y a pas une raison particulière, et que : « *C'est juste que ça m'a fait mal de voir ma maman souffrir. Elle t'a mise au monde non ! C'est comme ça que les gens cherchent souvent leurs malédictions. Ils négligent leurs parents et les ancêtres se vengent sur eux ! Après tu apprends que tel est devenu fou, tel marche nue, tel a perdu toute sa richesse, etc.* »

Donc pour cette participante, il est clair qu'on ne saurait négliger impunément son parent malade. Les représailles d'ordre coutumières et mystiques seraient vite arrivées. Ce qui sonne comme un appel à la prise de conscience des enfants inconscients ou inconséquents.

La solidarité intergénérationnelle est exprimée dans les soins minutieux que ED s'emploie à donner à sa mère chaque jour. Elle s'en occupe comme d'un nourrisson : levée tôt, elle attend aussi le lever de la malade, l'amène au bain, choisit son repas et ne se repose que quand elle a fini de nourrir sa mère.

Le matin, maman se réveille et me salue souvent la première, mais si elle dort encore, je ne la réveille pas, j'attends qu'elle se réveille elle-même. Alors je l'amène au bain. Après son bain je lui demande ce qu'elle veut manger (souvent c'est beignet haricot, je lui fais sa bouillie et j'achète ses beignets) souvent je mets la chaîne de musique à la télé et elle est contente. Elle fait souvent les commentaires sur les danseuses... À midi, je lui donne le plat du jour...

Une justification de ce dévouement inhabituel est la croyance qu'elle a de ce que c'est quand les parents sont plus vieux qu'ils sont les plus utiles. « *C'est même quand nos mamans du village sont plus vieilles qu'elles sont plus aimables parce qu'elles ont beaucoup de choses à nous apprendre* »

6.3.4. Le coping proactif utilisé par le sujet.

ECHELLE DU COPING PROACTIF	Pas vraiment	Un peu vrai	Vrai	Très vrai
1 - Je suis une personne qui se prendre en charge			*	
2 - J'essaie de laisser les choses fonctionner normalement.				*
3 - Après avoir atteint un but, je regarde un autre plus difficile que le premier			*	

4 - J'aime relever les défis.				*
5 - Je visualise mes rêves et essaie de les atteindre.			*	
6 - Malgré de nombreux revers, je réussis généralement à obtenir ce que je veux.				*
7 - J'essaie de cerner ce que je dois parvenir à faire.			*	
8 - J'essaie toujours de trouver un moyen de contourner les obstacles ; rien ne m'arrête vraiment.				*
9 - Je visualise souvent mes limites, donc je ne place pas mes espoirs trop hauts.			*	
10 - Lorsque je veux atteindre une position, je m'imagine remplir en train d'y remplir mes fonctions.			*	
11 - Je conçois les obstacles en expériences positives.				*
12 - Si quelqu'un me dit que je ne peux pas faire quelque chose, vous pouvez être sûr que je vais le faire.			*	
13 - Quand je rencontre un problème, je prends l'initiative de le résoudre.			*	
14 - Lorsque j'ai un problème, je me vois habituellement dans une situation sans issue.				*

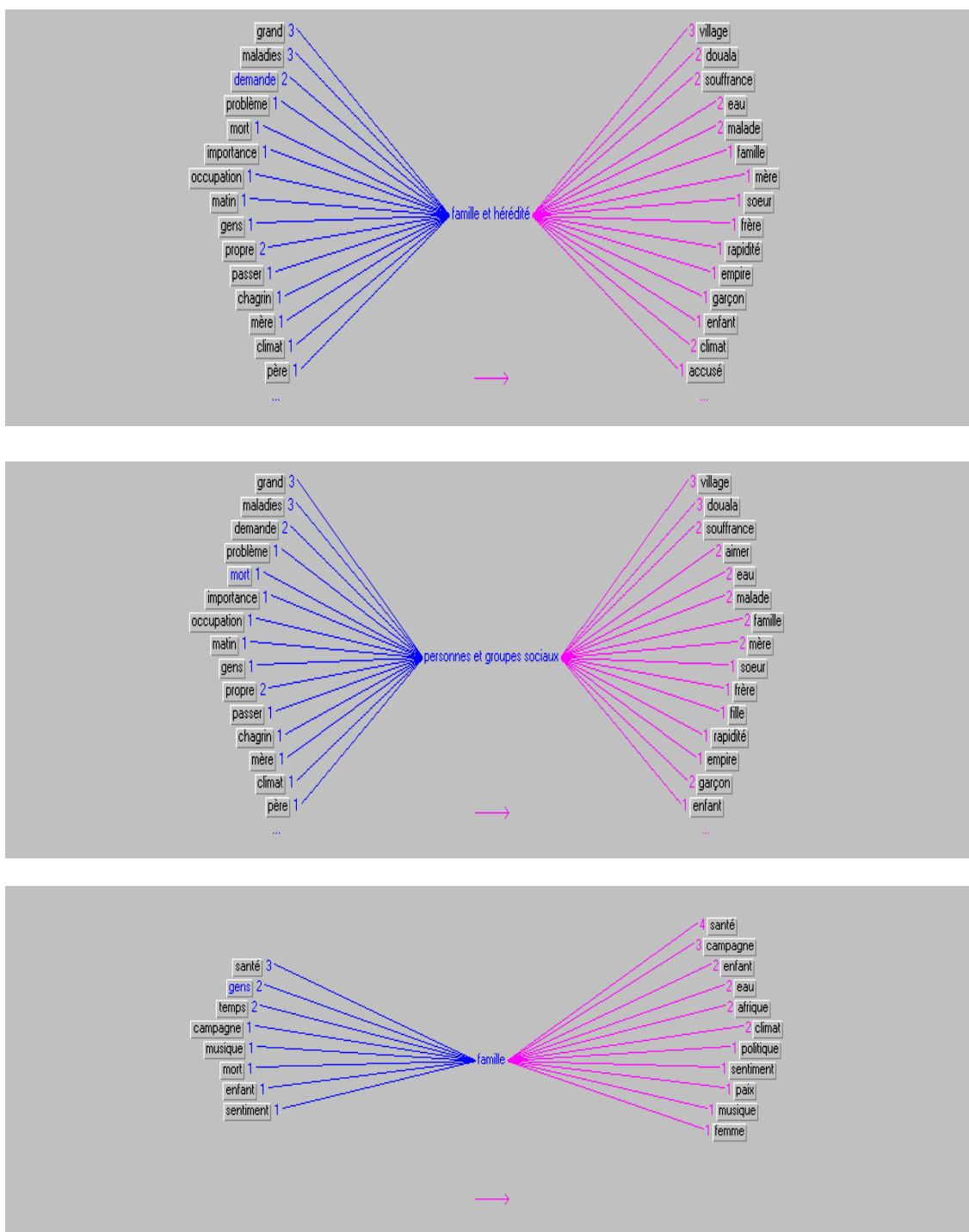
Tableau 12 : Données du coping proactif chez ED

Au chapitre des perspectives, ED a bon espoir que la maladie de sa mère trouvera tôt ou tard une guérison définitive. Elle a foi en la médecine et sait que, en dépit de l'âge avancé de sa patiente, celle-ci guérira et sera plus utile à la famille justement de par son âge avancé qui de surcroît est un âge de la sagesse. *« J'ai espoir, car elle est encore solide, une vraie maman du village, oui c'est même quand nos mamans du village sont plus vieilles qu'elles sont plus aimables parce qu'elles ont beaucoup de choses à nous apprendre »*

En vertu de l'harmonie familiale, ED et les siens s'organisent pour voir comment affronter la situation si la maladie s'aggrave considérablement. *« Nous en parlons souvent en famille et nous sommes tous prêts à la soutenir quel que soit le cas, même si sa condition s'aggrave comment... »*

6.3.5. Analyse du discours du sujet selon Tropes 8.

Figure 7 : Figure des données de l'analyse de ED selon le logiciel Tropes



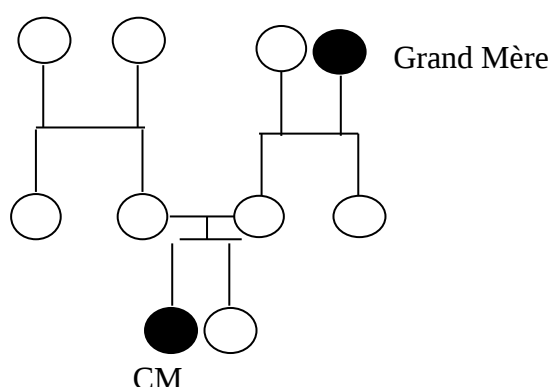
Un grand nombre de champs sémantiques parcourent le discours de Ed. Le principal est celui de famille (63 occurrences). En effet, le lien familial solide est un outil de transmission affective dans la fratrie. Ce premier champ sémantique est associé à celui de la santé (23 occurrences), il s'agit dans ce cas de prendre soin du parent proche dans le but de lui rendre la pareille, d'être toujours dans ses faveurs et d'éviter la malédiction parentale. Cette transmission intergénérationnelle ne peut se faire l'intervention des « enfants » (7 occurrences), du « groupe social » (3 occurrences), d'une bonne « éducation » (12 occurrences), le champ sémantique de la « communication » (13 occurrences) présentée par Ed comme l'outil majeur du fonctionnement familial « des gens » (11 occurrences) le dialogue dans la famille est très fertile, sans oublier les « sentiments » (10 occurrences).

6.4. Le cas CM

6.4.1. Présentation du cas et données anamnestiques

CM est une jeune fille de 22 ans, d'ethnie Sawa, première née d'une fratrie de deux filles. Elle est titulaire d'un BTS en communication et gestion d'entreprise. Son aspect physique est celui d'une fille rayonnante, au maquillage et à la mise soignée, à l'air plein d'assurance, qui ne cache pas une certaine fierté. Lors de l'entretien, elle s'est montrée très naturelle et très participative. Malgré la gravité de la situation et l'âge avancé de sa grand-mère, elle sait relativiser les choses et semble moralement préparée à tout ce qui peut arriver. Sa relative force de caractère et son esprit de discernement contribuent à dédramatiser la situation de sa maladie.

✓ Génogramme de CM



6.4.2. Résultat du mini Zarit

Grille mini ZARIT																	
Évaluation de la souffrance des aidants naturels dans le maintien des personnes âgées																	
Pseudonyme : ...CM.....																	
Notation: 0 = jamais, 0,5 = parfois, 1 = souvent.																	
1. Le fait de vous occuper de votre parent vous entraîne-t-il:																	
- des difficultés dans votre vie familiale?.....0.....																	
- des difficultés dans vos relations avec vos amis, vos loisirs, ou dans votre travail?.....0.....																	
- un retentissement sur votre santé (physique et/ou psychique)?.....0.5.....																	
2. Avez-vous le sentiment de ne plus reconnaître votre parent?.....0.....																	
3. Avez-vous peur pour l'avenir de votre parent?.....0.....																	
4. Souhaitez-vous être (davantage) aidé(e) pour vous occuper de votre parent?.....0.....																	
5. Ressentez-vous une charge en vous occupant de votre parent?.....0.5.....																	
Total :															1...../7		
Interprétation:																	
0	0.5	1	1.5	2	2.5	3	3.5	4	4.5	5	5.5	6	6.5	7			
Fardeau absent				Fardeau léger				Fardeau modéré				Fardeau sévère					
ou léger				à modéré				à sévère									

Tableau 13 : Données du Mini Zarit de CM

On constate à partir de ce résultat et compte tenu des indications d'Herman Zarit que le fardeau de la patiente est plutôt léger. Ce qui a constitué un critère de son insertion dans l'échantillon. L'analyse du discours nous permettra de mieux confirmer ce résultat.

6.4.3. Analyse des données relatives à l'entretien semi-directif

6.4.3.1. Contexte familial et gestion des affects : solidarités familiales et attachements

Le contexte familial dans lequel vit CM est plutôt hostile, chargé de mécontentement, de disputes et conflits permanents. La situation, dit la jeune fille est telle que les uns et les autres ne peuvent plus s'adresser la parole : « *C'est vraiment difficile dans la famille, il y a trop de problème au point où les gens ne se parlent pas vraiment, chacun est de son côté.* » (CM).

Cette situation contribue à créer un climat de suspicion autour de la maladie de la grand-mère, au point où, la présence de certains membres de la famille auprès de celle-ci, loin

de témoigner d'une réelle compassion, n'est parfois que l'expression d'un faux semblant, voire d'un mépris. *« C'est grave au point que quand il y a un malheur, même si les gens viennent, ils vont venir juste pour faire semblant, ils ne sont pas réellement compatissants, c'est vraiment trop difficile de vivre ça. »* (CM).

6.4.3.2. Situation relationnelle et actualisation des motivations

Au chapitre des motivations, la jeune fille affirme qu'elle est la préférée de sa grand-mère dans la famille, donc, c'est tout naturellement qu'elle s'est sentie interpellée dès qu'elle a appris que celle-ci était malade. *« Je suis comme sa préférée, donc comme j'ai su qu'elle était malade, j'ai décidé de m'en occuper sans demander l'avis des membres de la famille. »*

De plus, elle éprouve du plaisir à rester près d'elle parce que, étant donné que c'est le même sang qui coule dans leur veine à toutes les deux, il ne devrait selon elle, pas en être autrement. *« J'ai du plaisir à le faire, car c'est mon sang, je me sens bien en m'occupant d'elle »*. Pour souligner le fait que la relation d'aide ne l'affecte pas, CM s'empresse de préciser que cela n'a en rien perturbé ses études puisqu'elle a réussi son BTS en s'organisant avec la garde de sa grand-mère. *« J'ai eu mon BTS en 2016, mais j'ai commencé les soins avant mon BTS, car j'allais tout le temps chez nous pour m'occuper d'elle »*

6.4.3.3. Aspects culturels influençant le vécu du fardeau

D'après les propos de CM, le lien de sang est une donnée non négligeable dans l'investissement qu'elle consent à la prise en charge de sa grand-mère : *« c'est mon sang »*. Par ailleurs, la jeune fille développe une véritable pensée philosophique sur les rapports parents-enfants qui veut que les enfants songent à rendre aux parents, la contrepartie des soins qu'ils ont reçus de ces derniers quand ils étaient en bas âge.

Si les parents sont vieux aujourd'hui, nous-mêmes allons vieillir, et c'est à chacun son tour, ils nous ont accouchés et veillé sur nous et si nous les abandonnons lorsqu'ils vieillissent, nos enfants aussi vont nous abandonner quand nous vieillirons... j'ai cette forte croyance là... Il ne faut jamais prendre le risque de se mettre en travers de la tradition.

6.4.3.4. Sentiment de culpabilité relatif à une probable négligence du malade

CM fait montre d'une lucidité caractéristique des personnes pourvues de bon sens et de jugeote. Elle est consciente du fait que les manquements aux règles établies dans la tradition sont susceptibles de punitions. Mais elle ne s'inquiète pas parce qu'elle sait qu'elle respecte à la lettre ces principes. C'est plutôt pour les autres, les enfants irresponsables qu'elle s'indigne et ne manque pas de le faire savoir : *« ... même ma grand-mère dit toujours que ce que tu fais*

ici-bas se paie ici-bas, quand tu fais bien tu récolte les faveurs et quand tu fais mal, tu récolte le malheur, les malédictions, les maladies... »

6.4.3.5. Stéréotypes, accusations et stigmatisations venant de l'entourage

L'expérience des stigmatisations portées sur la maladie de sa grand-mère ne laisse pas CM indifférente. Elle s'en sent mal. Mais comme on pouvait s'y attendre de par son caractère, elle n'est pas du genre à se décontenancer devant ces ragots, mouchardages et clichés divers. Sa fierté et son sens du discernement la mettent au-dessus de ces opinions adverses.

Les gens disent qu'elle est folle... ça me fait mal. Ça me fait mal qu'on dise qu'un membre de ma famille est fou, ça met mal à l'aise. Mais je sais que c'est de l'ignorance ! je ne peux pas me laisser décourager par ces sornettes. il s'agit de ma grand-mère... Il y en a même qui vont jusqu'à dire qu'elle est sorcière ! Avant ça m'indignait, car je pensais beaucoup plus à la folie, mais maintenant, lorsqu'on m'a expliqué que c'est la maladie d'Alzheimer, j'ai dit que je m'en fou de ce que les gens disent ou pensent d'elle, car je sais que c'est la maladie.

6.4.3.6. Qualité de relation dyadique aidant/aidé

Les gratifications que CM éprouve dans la relation dyadique sont entre autres, le plaisir de retrouver l'ambiance affective et fusionnelle du nourrisson avec sa mère, le sentiment de sécurité qui émane de la présence des vieux, le plaisir de se savoir préférée et choyée, etc. « *Même ma grand-mère dit toujours que ce que tu fais ici-bas se paie ici-bas, quand tu fais bien tu récolte les faveurs et quand tu fais mal, tu récolte le malheur, les malédictions, les maladies... Du reste, rien ne me fait penser que c'est à cause de la garde de grand-mère que je peux tomber malade ! Du moins si c'est le cas, c'est très gérable.* »

6.4.4. Le coping proactif utilisé par le sujet.

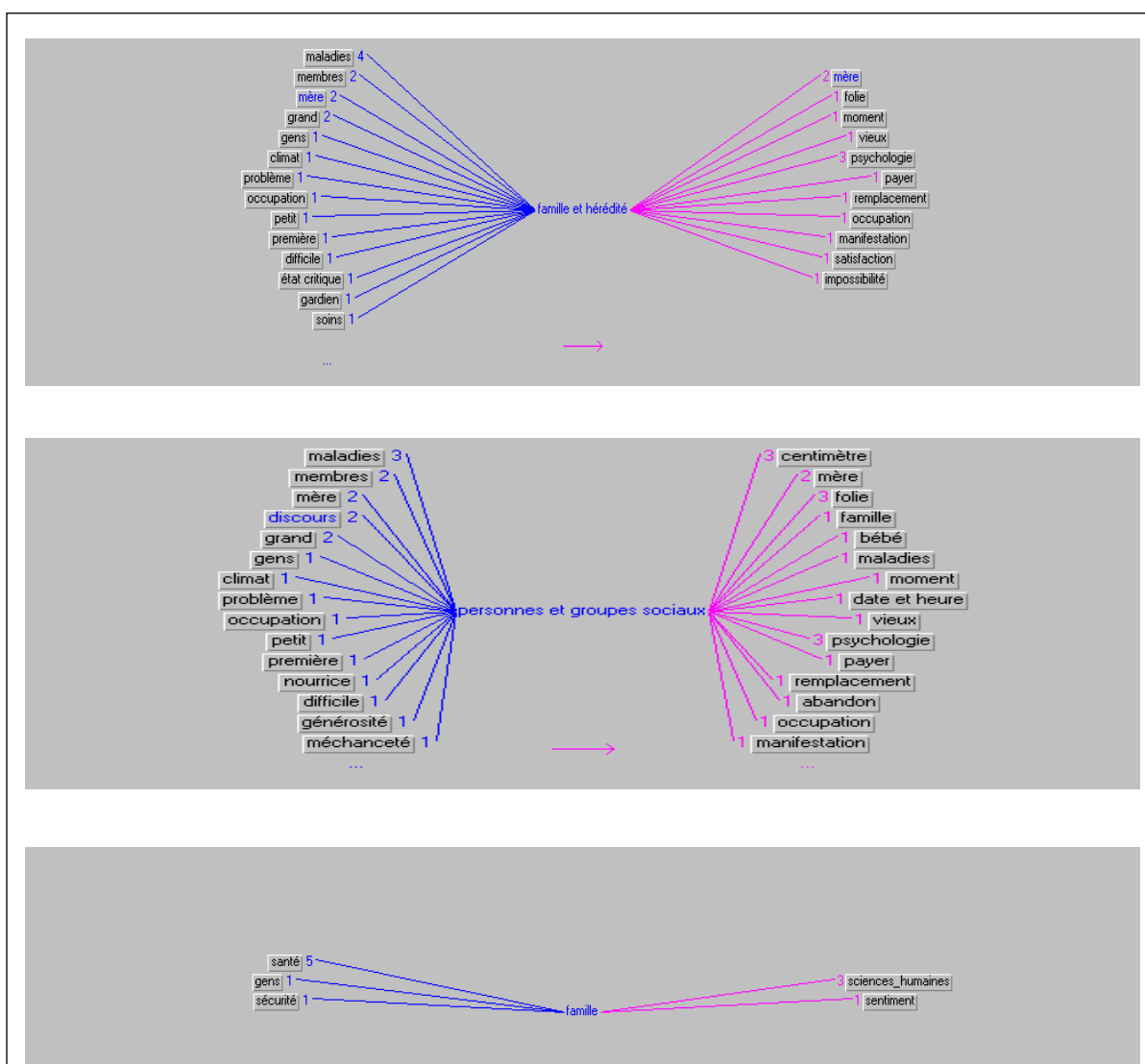
ECHELLE DU COPING PROACTIF	Pas	Un peu	Vrai	Très vrai
	vraiment	vrai		
1 - Je suis une personne qui se prendre en charge				*
2 - J'essaie de laisser les choses fonctionner normalement.			*	
3 - Après avoir atteint un but, je regarde un autre plus difficile que le premier			*	
4 - J'aime relever les défis.				*
5 - Je visualise mes rêves et essaie de les atteindre.			*	
6 - Malgré de nombreux revers, je réussis généralement à obtenir ce que je veux.			*	
7 - J'essaie de cerner ce que je dois parvenir à faire.				*

8 - J'essaie toujours de trouver un moyen de contourner les obstacles; rien ne m'arrête vraiment.			*	
9 - Je visualise souvent mes limites, donc je ne place pas mes espoirs trop hauts.			*	
10 - Lorsque je veux atteindre une position, je m'imagine remplir en train d'y remplir mes fonctions.			*	*
11 - Je conçois les obstacles en expériences positives.				*
12 - Si quelqu'un me dit que je ne peux pas faire quelque chose, vous pouvez être sûr que je vais le faire.				*
13 - Quand je rencontre un problème, je prends l'initiative de le résoudre.				*
14 - Lorsque j'ai un problème, je me vois habituellement dans une situation sans issue.			*	

Tableau 14 : Données du coping proactif chez CM

6.4.5. Analyse du discours du sujet selon Tropes 8.5

Figure 8 : Figure des données de l'analyse de CM selon le logiciel Tropes



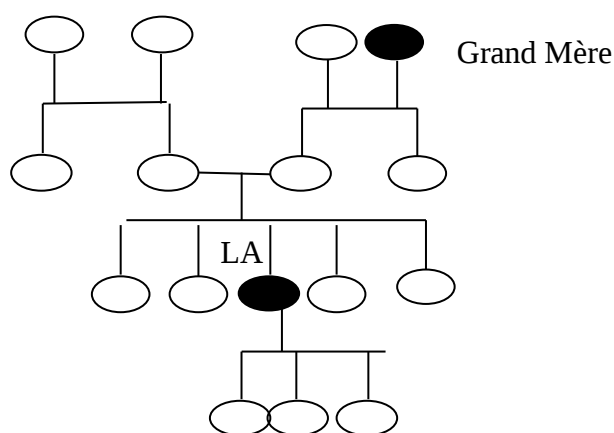
Un grand nombre d'occurrences de champs sémantiques parcourent le discours de CM. Le principal est celui de famille (33 occurrences). En effet, le lien familial solide est un outil de transmission affective dans la fratrie. Ce premier champ sémantique est associé à celui de la santé (29 occurrences), il s'agit dans ce cas de prendre soin du parent proche dans le but de lui rendre la pareille, d'être toujours dans ses faveurs et d'éviter la malédiction parentale. Cette transmission intergénérationnelle ne peut se faire l'intervention des « enfants » (4 occurrences), du « groupe social » (3 occurrences), d'une bonne « éducation » (5 occurrences), le champ sémantique de la « communication » (3 occurrences) présentée par CM comme l'outil majeur du fonctionnement familial « des gens » (15 occurrences) le dialogue dans la famille est très fertile, sans oublier les « sentiments » (7 occurrences). « Comportement » (5 occurrences).

6.5. Le cas LA

6.5.1. Présentation du cas et données anamnestiques

La est une jeune femme camerounaise de 35 ans, originaire de la région de l'Ouest plus précisément de la tribu Bangangté. Elle a le niveau de la classe de troisième et comme profession, elle est agent de Réhabilitation à Base Communautaire (RBC). Elle œuvre dans le domaine du handicap chez les enfants et adolescents.

Génogramme de LA



6.5.2. Résultat du mini Zarit

Grille mini ZARIT
Évaluation de la souffrance des aidants naturels dans le maintien des personnes âgées
Pseudonyme : ...LA.....
Notation: 0 = jamais, 0,5 = parfois, 1 = souvent.

1. Le fait de vous occuper de votre parent vous entraîne-t-il:														
- des difficultés dans votre vie familiale?.....0.....														
- des difficultés dans vos relations avec vos amis, vos loisirs, ou dans votre travail?.....0.5.....														
- un retentissement sur votre santé (physique et/ou psychique)?.....0.....														
2. Avez-vous le sentiment de ne plus reconnaître votre parent?.....0.....														
3. Avez-vous peur pour l'avenir de votre parent?.....0.....														
4. Souhaitez-vous être (davantage) aidé(e) pour vous occuper de votre parent?.....0.5.....														
5. Ressentez-vous une charge en vous occupant de votre parent?.....0.....														
Total :														1...../7
Interprétation:														
0	0.5	1	1.5	2	2.5	3	3.5	4	4.5	5	5.5	6	6.5	7
Fardeau absent				Fardeau léger				Fardeau modéré				Fardeau sévère		
ou léger				à modéré				à sévère						

Tableau 15: Données du Mini Zarit chez LA

On constate à partir de ce résultat et compte tenu des indications d'Herman Zarit que le fardeau de la patiente est plutôt léger. Ce qui a constitué un critère de son insertion dans l'échantillon. L'analyse du discours nous permettra de mieux confirmer ce résultat.

6.5.3. Analyse des données relatives à l'entretien semi-directif

6.5.3.1. Le contexte familial et gestion des affects: solidarités familiales et attachements

C'est une famille caractérisée par le grand nombre de personnes âgées ou du troisième âge. Ceux des membres qui sont morts étaient à des âges très avancés. Ce qui justifie dans une certaine mesure la présence fréquente des maladies du troisième âge dans la famille. Dans le cas d'espèce, en plus de la grand-mère malade dont notre participante assure l'aide, il y a la tante qui serait aussi tombée malade d'Alzheimer, et ce, suite à son indélicatesse ou son manque de respect face à la maladie de la grand-mère. « *Les enfants de ma tante ne voulaient pas qu'elle s'occupe de sa mère, et aujourd'hui ma tante-là est aussi malade d'Alzheimer.* »

Ce passage montre qu'en dépit d'une relative harmonie qui règnerait dans la famille, il subsiste quelques poches de mécontentement ou de discorde. Il n'y aurait que les enfants de la mère de LA et ses frères et sœurs qui s'investiraient vraiment dans l'aide à la grand-mère malade. D'ailleurs, la jeune femme croit fortement que c'est par suite d'une sanction de la

coutume à l'encontre de la tante, pour n'avoir pas voulu assister la grand-mère malade, fut-ce sur l'injonction de ses enfants qu'elle est elle-même tombée malade d'Alzheimer.

6.5.3.2. Situation relationnelle de l'aidante avec son parent : actualisation et diversification des ressources

La première motivation qu'on peut déceler dans le verbatim de LA c'est l'amour qu'elle a non seulement pour sa grand-mère, mais aussi pour sa propre mère qui s'est toujours montrée attentionnée pour elle et ses frères et sœurs. C'est comme si à travers cette aide, elle rendait aussi service à sa propre mère. Par ailleurs, la participante a eu à essuyer deux divorces qui l'ont affectée. C'est à la suite du deuxième divorce qu'elle décide d'aller vivre au village et de se consacrer à l'aide de sa grand-mère. Mais ces faits ne doivent cependant pas faire croire qu'elle ne se serait pas quand même dévouée pour sa grand-mère même si les circonstances ne l'avaient pas obligée à retourner au village. En tant que la mère de sa mère, elle trouve que la grand-mère mérite bien tout son dévouement. Non seulement c'est son devoir de l'aider, mais encore, elle trouve que c'est une grâce d'avoir une grand-mère : *« C'est normal, c'est ma grand-mère, je suis contente de m'occuper d'elle, je ne me plains pas même quand c'est dur, c'est mon devoir de petite fille. N'est-ce pas une grâce d'avoir une grande mère ? »*

6.5.3.3. Aspects culturels influençant le vécu du fardeau

Pour LA, la notion de respect des ancêtres est sacrée. Aussi, s'emploie-t-elle vaille que vaille à taire ses propres besoins au profit de ceux de sa malade et partant, de sa propre mère et d'autres aînés de la famille. C'est pour cela que même les nombreux caprices de sa malade ne vont pas jusqu'à lui faire perdre de sa contenance. Elle s'arrange tant bien que mal à tout gérer. Quand c'est nécessaire, elle s'arrange à suivre la malade pendant ses fugues afin de ne pas la perdre de vue, ni la contrarier *« Ses plus grands caprices c'est qu'elle mange tout, elle fait parfois tout à sa tête, mais sachant que c'est la maladie, je supporte et je gère... ça me dérangeait beaucoup, mais à la longue je me suis habituée à elle, lorsqu'elle veut partir, je la laisse et la suit à distance ou j'envoie les enfants, car elle ne fait plus de longue distance vite »*.

6.5.3.4. Sentiment de culpabilité relatif à une probable négligence du malade

S'il y a des membres de la famille de LA qui peuvent ressentir de la culpabilité, ce sont les enfants de la tante qui ont dissuadé leur mère de s'occuper de sa sœur et qui par la suite l'on vu tomber malade, et qui plus est, de la même maladie que celle qu'ils ont négligé

et méprisé. « *Les enfants de ma tante ne voulaient pas qu'elle s'occupe de sa mère, et aujourd'hui ma tante-là est aussi malade d'Alzheimer.* »

Pour notre participante elle-même, elle n'a rien à se reprocher. Son seul souhait est de voir la santé de sa grand-mère s'améliorer à défaut de pouvoir guérir complètement. Elle essaye d'être réaliste devant l'irréversibilité de la maladie d'Alzheimer.

6.5.3.5. Vécu des stéréotypes, accusations et stigmatisations venant de l'entourage

Comme cela peut se concevoir, les stéréotypes, mouchardages, stigmatisations et autres clichés ne manquent pas dans l'entourage de LA. Tantôt sa grand-mère est traitée de folle, tantôt elle est prise pour une passagère d'avion de nuit. Mais notre participante ne tient pas compte de tout cela. Lorsqu'elle en a l'opportunité, elle s'efforce d'expliquer à qui veut l'entendre que ce n'est que la maladie. *Les gens du quartier disaient qu'elle est folle, il fallait qu'on leur explique juste qu'elle est malade. Donc les gens n'ont qu'à penser ce qu'ils veulent*

Au fait, selon notre participante, la maladie de sa grand-mère aurait une cause lointaine, depuis sa tendre adolescence lorsque, à cause de sa très grande beauté, elle fut violée par un voisin opportuniste alors qu'elle était déjà promise au chef ! Dès lors, sous le coup du traumatisme, elle dû aller accoucher dans un autre village le produit de ce viol, et elle en garda les séquelles pour la vie. D'où une part non négligeable de l'étiologie de sa maladie.

C'est que pendant le maquis, on voulait qu'elle soit la femme du chef, car elle était très belle, le fait de la déporter dans un autre village a créé un problème dans le foyer de l'arrière-grand-mère et celui qui l'a épousée utilisé la ruse : le mari a été atteint de la lèpre et on l'a isolé ; un voisin a violé la grand-mère lorsqu'elle était déjà mariée et elle a dû abandonner son foyer et ses enfants pour aller accoucher le produit de ce viol ailleurs. Ensuite elle a abandonné son fils pour revenir dans son foyer. D'où le traumatisme et une grande aversion pour les hommes.

Cette histoire rend compte de la théorie psychiatrique selon laquelle, les causes des désordres comportementaux peuvent parfois être situées dans la plus lointaine enfance des sujets. Selon ce discours, on peut comprendre que la grand-mère ayant subi le viol traumatisant, son équilibre psychique n'a cessé de se détériorer avec des maux comme le rejet de soi, la perte totale de l'estime de soi, la dépersonnalisation, etc., jusqu'à ce qu'elle arrive à ce stade de la totale coupure de la réalité qui a fait le lit de la maladie d'Alzheimer.

6.5.3.6. *Qualité de relation dyadique aidant/aidé*

L.A. se sent gratifiée à travers la relation d'aide par la certitude qu'elle a de rendre service à sa propre mère en l'aidant à assister sa mère à elle. On s'aperçoit dans les propos de la participante, qu'entre elle, sa mère et sa grand-mère, règne une complicité et une sollicitude digne d'une famille unie. D'où la joie éprouvée de s'occuper de sa grand-mère. Et elle est accompagnée dans cette tâche par les oncles maternels et ses propres enfants contrairement aux enfants de la sœur de sa mère qui eux se sont montrés indifférents à la souffrance de leur tante. *« C'est nous seuls. Les frères de maman viennent de temps en temps, les enfants de ma tante ne voulaient pas qu'elle s'occupe de sa mère, et aujourd'hui ma tante-là est aussi malade d'Alzheimer. J'ai décidé seule de m'occuper d'elle, car après mon deuxième divorce, je suis allée vivre au village ».*

Selon la conception courante, l'exposition dangereuse de l'aidant naturel au poids du fardeau de la maladie est souvent manifestée par l'essoufflement de ce dernier à maintenir un certain rythme des soins apportés au malade. Il peut y avoir le découragement à voir la maladie se prolonger sans pronostic favorable, la lassitude à durer dans un environnement où il manque de gaieté, la peine à supporter les caprices du malade, etc. Mais, si l'on considère que dans le contexte africain, ces comportements n'ont en général pas lieu de cité à cause de l'affection que les enfants ont pour les parents, et les grâces qu'ils en attendent en termes de bénédictions, de chances, etc., on peut comprendre le poids du fardeau ici ne soit pas trop pénible et puisse être compensé par cette affection. C'est aussi cette affection qui marque la solidarité intergénérationnelle entre les jeunes et les personnes âgées. Chez notre participante, cette solidarité est exprimée dans les passages suivants :

J'avais 25 ans et je ne pouvais pas supporter les comportements de « grand maa » seule... mais à la longue je me suis habituée à elle, lorsqu'elle veut partir, je la laisse et la suit à distance ou j'envoie les enfants, car elle ne fait plus de longues distances vite... c'est mon devoir de petite fille. N'est-ce pas une grâce d'avoir une grande mère ?... , elle fait parfois tout à sa tête, mais sachant que c'est la maladie, je supporte et je gère.

Et d'une façon plus claire, à la question du psychologue de savoir si elle tirait profit de cette relation d'aide, LA reconnaît les bénéfices qu'elle en tire dans ces propos qui traduisent aussi la solidarité intergénérationnelle en contexte africain : *« Oui beaucoup, car elle nous bénit et nous encourage, je reçois beaucoup de bénéfices pour cela »*

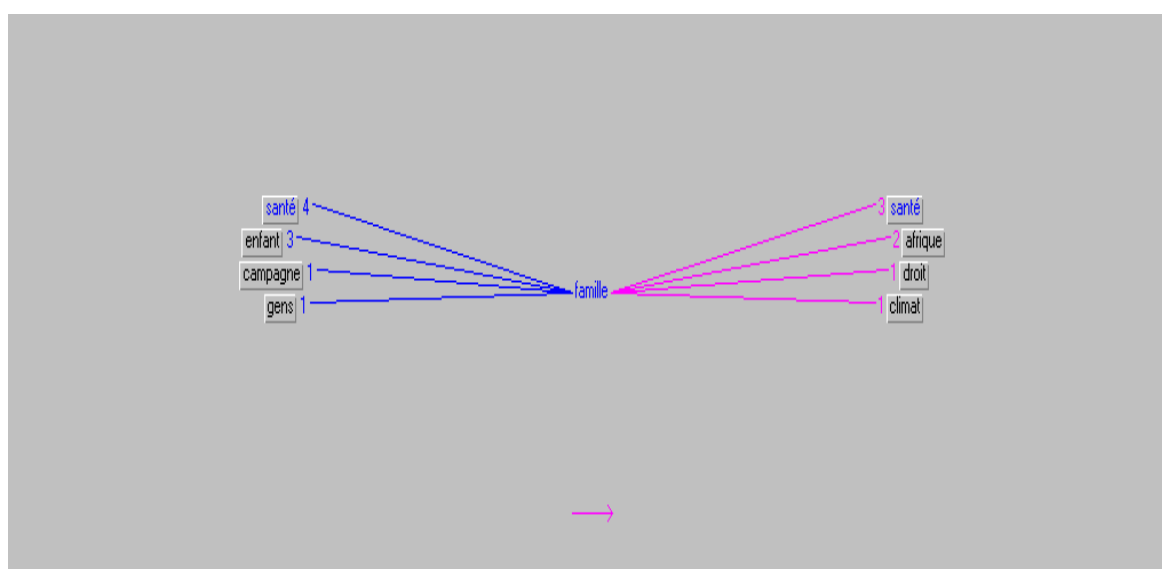
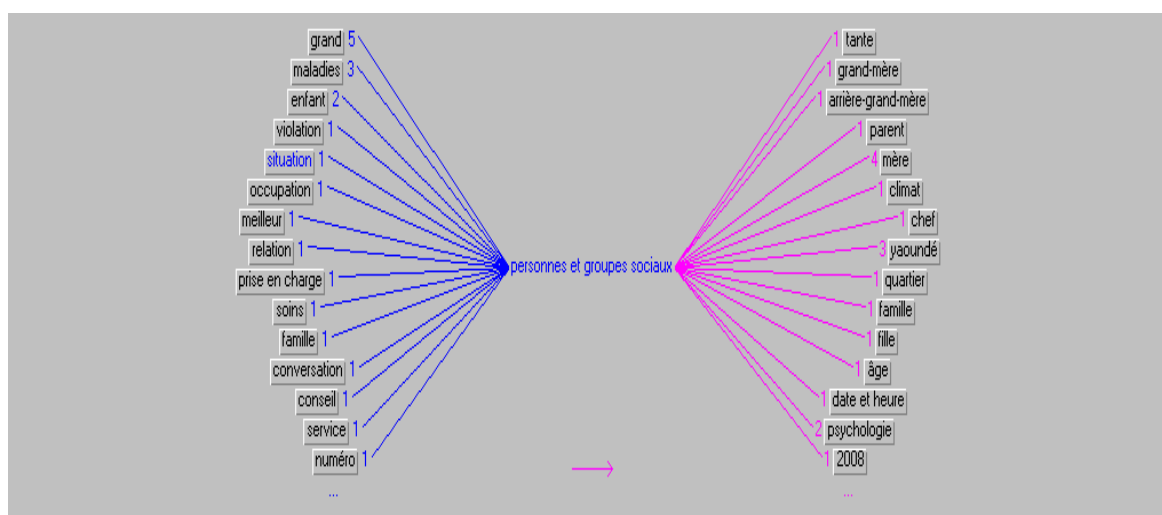
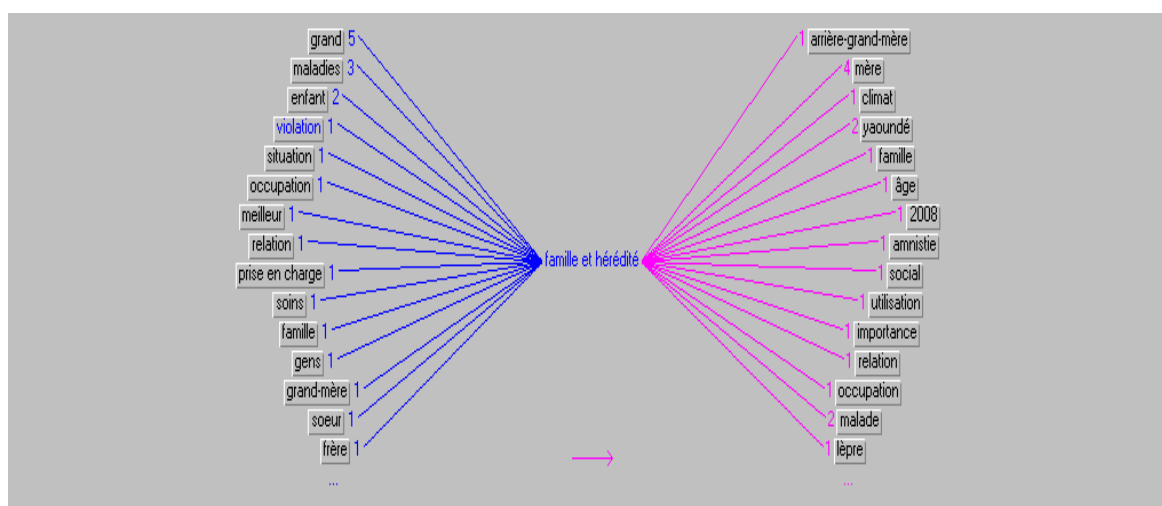
6.5.4. Le coping proactif utilisé par le sujet.

ECHELLE DU COPING PROACTIF	Pas vraiment	Un peu vrai	Vrai	Très vrai
1 - Je suis une personne qui se prendre en charge			*	
2 - J'essaie de laisser les choses fonctionner normalement.			*	
3 - Après avoir atteint un but, je regarde un autre plus difficile que le premier				*
4 - J'aime relever les défis.				*
5 - Je visualise mes rêves et essaie de les atteindre.			*	
6 - Malgré de nombreux revers, je réussis généralement à obtenir ce que je veux.			*	
7 - J'essaie de cerner ce que je dois parvenir à faire.			*	
8 - J'essaie toujours de trouver un moyen de contourner les obstacles; rien ne m'arrête vraiment.				*
9 - Je visualise souvent mes limites, donc je ne place pas mes espoirs trop hauts.				*
10 - Lorsque je veux atteindre une position, je m'imagine remplir en train d'y remplir mes fonctions.			*	
11 - Je conçois les obstacles en expériences positives.			*	
12 - Si quelqu'un me dit que je ne peux pas faire quelque chose, vous pouvez être sûr que je vais le faire.			*	
13 - Quand je rencontre un problème, je prends l'initiative de le résoudre.			*	
14 - Lorsque j'ai un problème, je me vois habituellement dans une situation sans issue.				*

Tableau 16: Données du coping proactif chez LA

6.5.5. Analyse du discours du sujet selon Tropes 8.5

Figure 9 : Figure des données de l'analyse de LA selon le logiciel Tropes



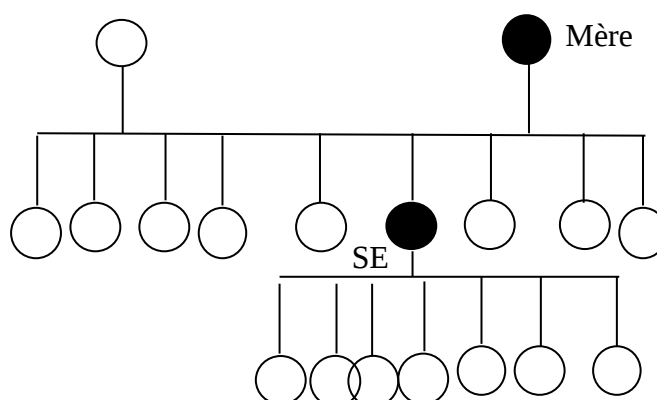
Plusieurs champs sémantiques parcourent le discours de LA. Le principal est celui de famille (42 occurrences). En effet, le lien familial solide est un outil de transmission affective dans la fratrie. Ce premier champ sémantique est associé à celui de la santé (38 occurrences), il s'agit dans ce cas de prendre soin du parent proche dans le but de lui rendre la pareille, d'être toujours dans ses faveurs et d'éviter la malédiction parentale. Cette transmission intergénérationnelle ne peut se faire l'intervention des « enfants » (7 occurrences), du « groupe social » (4 occurrences), d'une bonne « éducation » (3 occurrences), le champ sémantique de la « communication » (7 occurrences) présentée par LA comme l'outil majeur du fonctionnement familial « des gens » (7 occurrences) le dialogue dans la famille est très fertile, sans oublier les « sentiments » (4 occurrences). « Comportement » (5 occurrences).

6.6. Le cas SE

6.6.1. Présentation du cas et données anamnestiques

Comme pour LA, l'entretien avec SE s'est déroulé à Yaoundé dans les locaux de Wellbeing Africa. La participante est une dame Foulbé de 48 ans, de religion musulmane. N'ayant pas été à l'école, elle est ménagère, mariée et mère de 7 enfants. Elle-même vient d'une fratrie de 9 enfants dont elle est la sixième. Parmi les 9, il ne reste plus que 5, 4 ayant déjà quitté ce monde. La malade dont elle assure la garde est sa maman qui souffre d'Alzheimer depuis quelques années. Malgré son illettrisme, elle s'exprime assez bien, du moins, assez pour se faire comprendre, et lorsqu'il y a un mot dont la signification lui échappe, elle nous reprend humblement et nous reformulons notre question.

Génogramme de SE



6.6.2. Résultat du mini Zarit

Grille mini ZARIT																
Évaluation de la souffrance des aidants naturels dans le maintien des personnes âgées																
Pseudonyme : ...SE.....																
Notation: 0 = jamais, 0,5 = parfois, 1 = souvent.																
1. Le fait de vous occuper de votre parent vous entraîne-t-il: - des difficultés dans votre vie familiale?.....0..... - des difficultés dans vos relations avec vos amis, vos loisirs, ou dans votre travail?.....0..... - un retentissement sur votre santé (physique et/ou psychique)?.....0..... 2. Avez-vous le sentiment de ne plus reconnaître votre parent?.....0.5..... 3. Avez-vous peur pour l'avenir de votre parent?.....0.5..... 4. Souhaitez-vous être (davantage) aidé(e) pour vous occuper de votre parent?.....0.5..... 5. Ressentez-vous une charge en vous occupant de votre parent?.....0.....																
Total :														1.5...../7		
Interprétation:																
0	0.5	1	1.5	2	2.5	3	3.5	4	4.5	5	5.5	6	6.5	7		
└────────┘		└──────────┘				└──────────┘				└──────────┘						
Fardeau absent		Fardeau léger				Fardeau modéré				Fardeau sévère						
ou léger		à modéré				à modéré				à sévère						

Tableau 17: Données du Mini Zarit chez SE

On constate à partir de ce résultat et compte tenu des indications d'Herman Zarit que le fardeau de la patiente est plutôt léger. L'analyse du discours nous permettra de mieux confirmer ce résultat.

6.6.3. Analyse des données relatives à l'entretien semi-directif

6.6.3.1. Le contexte familial et gestion des affects: solidarités familiales et attachements

Animées par le principe islamique de la crainte de Dieu, les membres de la famille de SE font preuve d'une entente très solide et très remarquable. Ici, les conflits et les rancunes

sont qualifiés d'inutiles, les différentes et autres mésententes qui caractérisent les familles ayant des difficultés de communications et des problèmes sont évacués par la prière. C'est une famille qui repose son fonctionnement sur la foi islamique et de la crainte d'Allah entre les mains de qui tout est remis.

L'interrogeant sur le fonctionnement de sa famille, sa réponse ne souffre d'aucune hésitation : « *Il n'y a pas de problèmes dans la famille, tu sais que c'est Allah qui décide. S'il y a un problème dans la famille, on se met toujours ensemble pour gérer ça... c'est comme ça que nous avons grandi, même après la mort de notre papa il n'y a pas de problème...* »

6.6.3.2. Situation relationnelle de l'aidante avec son parent : actualisation et diversification des ressources

Outre le caractère harmonieux du climat qui règne dans la famille et qui invite naturellement à la sollicitude mutuelle, il y a le fait que la femme du grand frère de SA, qui était normalement indiquée par la tradition pour s'occuper de la mère de son mari en cas de maladie, était enceinte. Aussi pour épargner sa belle-sœur, SE s'est-elle sentie tout naturellement incombée la responsabilité de la prise en charge et de la garde de sa mère : « *Lorsque maman est tombé malade, la femme de mon frère était enceinte et j'ai décidé de la prendre avec moi pour libérer « ma femme ».* »

6.6.3.3. Aspects culturels influençant le vécu du fardeau

La culture dans l'univers foubé du Nord-Cameroun étant à dominante religieuse et plus précisément islamique, c'est sur cette base surtout que la participante va se sentir interpellée pour s'occuper des soins de sa mère. Tout le monde dans la famille de SE se donne la main pour s'occuper de la malade. Chacun des enfants souhaiterait même avoir la priorité de la garde de la maman, contrairement à la conception courante qui voudrait que les uns et les autres réagissent par la réticence et le rejet de la malade. « *La famille est au petit soin, tous mes frères et sœurs me demandent de l'envoyer chez eux si je suis fatiguée, ils passent tout le temps pour veiller sur nous et mon mari aussi me soutient, car il dit que c'est aussi sa mère.* »

On peut dire que là où il y a l'entente, le poids du fardeau est plus facilement supportable. L'aidante ici n'a pas le sentiment d'être seule. En vertu de l'harmonie qui règne dans la famille, elle se sent assistée par tous les autres même si physiquement ils ne sont pas toujours là. Enfin, le fait que la malade soit sa maman est une raison suffisante et indiscutable pour qu'elle s'occupe d'elle. « *Non ce n'est pas la tradition qui m'oblige à m'occuper de maman, je suis contente de m'occuper de maman. Je me sens bien, car c'est ma maman* »

6.6.3.4. Sentiment de culpabilité relatif à une probable négligence du malade

Il n'y a pas dans les propos de SE, de passage qui laisse présager d'une éventuelle culpabilité parce qu'elle n'aurait pas rempli son devoir avec la tradition. On a plutôt l'impression d'une parfaite observation des règles, d'un dévouement sans réserve pour la mère malade, et par suite d'un sentiment de satisfaction pour avoir accompli la tâche qui lui a été dévolue par la situation et par la famille. Aussi se donne-t-elle entièrement à la tâche.

Très tôt le matin, je vérifie que maman est réveillée, je lui dis bonjour et elle me raconte toujours quelque chose... après que les enfants partent à l'école, je lave maman, je fais son « chایی », elle boit et mange le reste de nourriture que j'ai gardé pour elle... après je la laisse dans la cour et je suis à la cuisine. Souvent elle vient me déranger et souvent elle vient m'aider, après on mange ensemble, je la nourris quand elle ne parvient pas.

6.6.3.5. Vécu des stéréotypes, accusations et stigmatisations venant de l'entourage

Les stéréotypes ne manquent pas autour de la maladie de la mère de SE. Comme c'est le cas pour la plupart des malades du troisième âge, les gens traitent sa malade de folle, et elle-même de coupable de la situation. Mais SE sait que cela ne sert à rien d'en tenir compte. Elle ne s'occupe pas de ce genre de considération et continue à faire ce qu'elle a à faire. « *Souvent même les gens se moquent de moi à cause de la maladie de la maman, mais ça ne me dit rien, je ne suis pas dérangée qu'on dise ça de maman, si les gens disent que ma maman est folle c'est leur problème, »*

On en arrive même à des arguments insensés comme des proférations des plus scandaleuses à l'encontre SE pour lui attribuer la responsabilité de la maladie de sa mère. Mais dit-elle, elle a le moral pour gérer tout cela, n'ayant rien à se reprocher « *Les gens ne manquent jamais de quoi penser, il faut qu'ils trouvent une raison à tous de leur manière. Mais moi je ne suis pas coupable, et je pense que sa maladie peut arriver à tout le monde »*.

6.6.3.6. Qualité de relation dyadique aidant/aidé

À la question de savoir si la relation d'aide lui apporte quelque chose, SE évoque le fait que sa maman est ce qu'elle a de plus chère au monde et qu'en aucune façon, elle ne saurait la négliger dans un moment pareil. D'où l'empressement manifesté devant ses frères et sœurs pour être désigné à la charge alors que chacun de ceux-ci était aussi prêt à le faire.

« Tous mes frères et sœurs me demandent de l'envoyer chez eux si je suis fatiguée, ils passent tout le temps pour veiller sur nous et mon mari aussi me soutient ».

« J'aime ma maman c'est tout, et je ne suis pas contente quand elle souffre... »

« Au départ j'étais vraiment perdue, car je ne comprenais pas pourquoi maman était bizarre. Elle parlait des choses sans sens, que je ne comprenais pas, elle pouvait crier sur moi et sur les enfants sans raison, alors qu'elle n'était pas comme ça avant sa maladie... »

Notre participante fait montre de beaucoup de disponibilité dans son assistance à sa mère malade et justifie cela par le fait que si les parents ont souffert pour nous les enfants, il est normal que ceux-ci en retour souffrent pour eux quand la situation se présente, par exemple cette situation de maladie d'Alzheimer *« Je condamne ces gens-là, on doit s'occuper de son parent malade, car notre maman a souffert pour nous élever et à nous de nous occuper d'elle quand elle est malade. Elle a pris soin de nous et maintenant, nous devons prendre soin d'elle. »*.

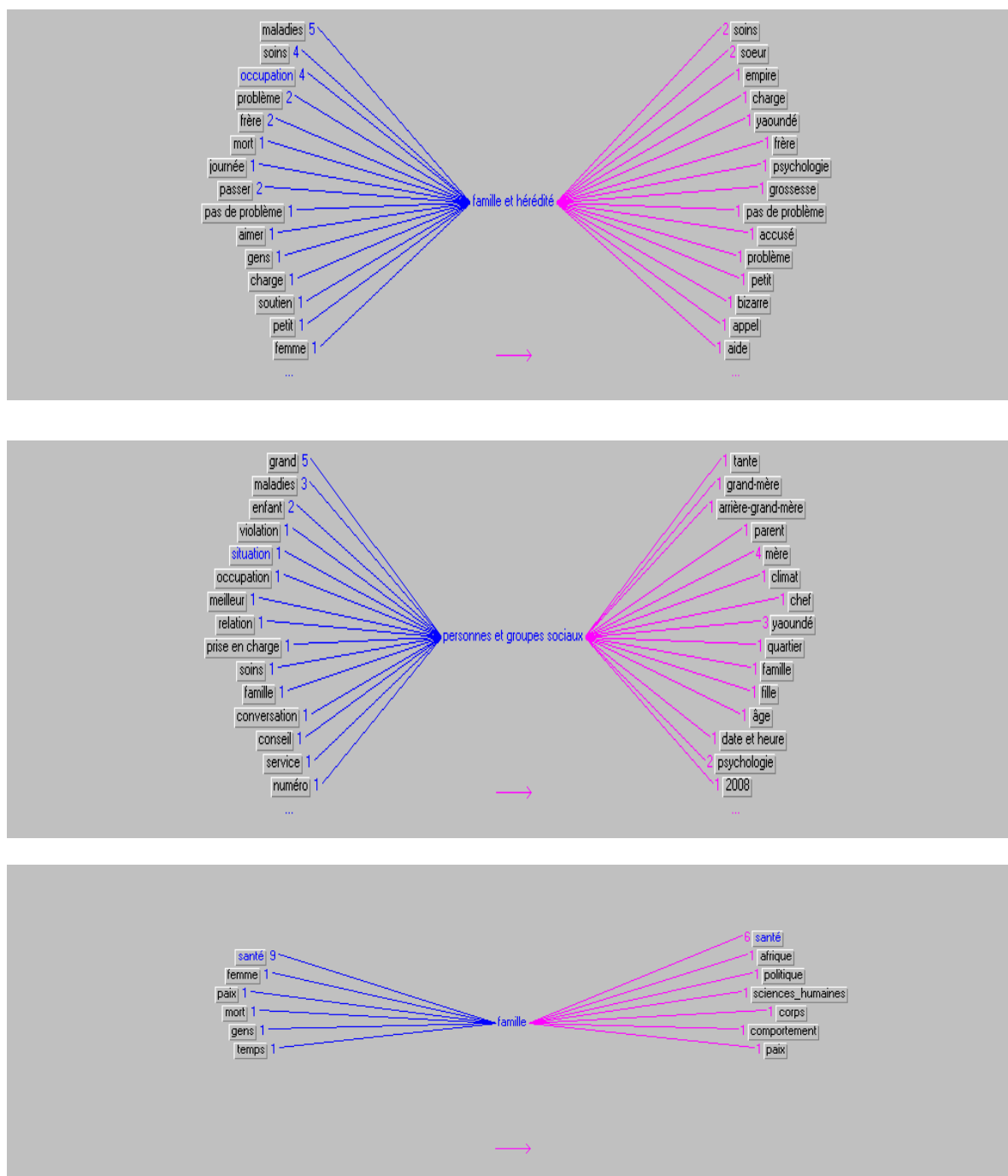
6.6.4. Le coping proactif utilisé par le sujet.

ECHELLE DU COPING PROACTIF	Pas vraiment	Un peu vrai	Vrai	Très vrai
1 - Je suis une personne qui se prendre en charge			*	
2 - J'essaie de laisser les choses fonctionner normalement.				*
3 - Après avoir atteint un but, je regarde un autre plus difficile que le premier				*
4 - J'aime relever les défis.				*
5 - Je visualise mes rêves et essaie de les atteindre.				*
6 - Malgré de nombreux revers, je réussis généralement à obtenir ce que je veux.			*	
7 - J'essaie de cerner ce que je dois parvenir à faire.			*	
8 - J'essaie toujours de trouver un moyen de contourner les obstacles ; rien ne m'arrête vraiment.			*	
9 - Je visualise souvent mes limites, donc je ne place pas mes espoirs trop hauts.			*	
10 - Lorsque je veux atteindre une position, je m'imagine remplir en train d'y remplir mes fonctions.				*
11 - Je conçois les obstacles en expériences positives.				*
12 - Si quelqu'un me dit que je ne peux pas faire quelque chose, vous pouvez être sûr que je vais le faire.				*
13 - Quand je rencontre un problème, je prends l'initiative de le résoudre.			*	
14 - Lorsque j'ai un problème, je me vois habituellement dans une situation sans issue.			*	

Tableau 18: Données du coping proactif chez SE

6.6.5. Analyse du discours du sujet selon Tropes 8.5

Figure 10 : Figure des données de l'analyse de SE selon le logiciel Tropes

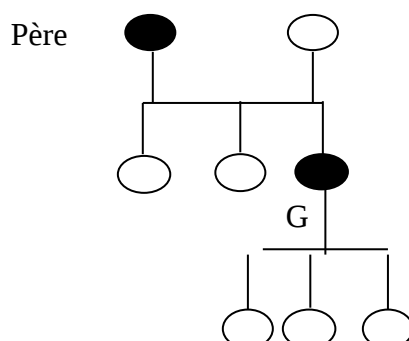


Plusieurs champs sémantiques parcourent le discours de SE. Le principal est celui de famille (47 occurrences). En effet, le lien familial solide est un outil de transmission affective dans la fratrie. Ce premier champ sémantique est associé à celui de la santé (28 occurrences), il s'agit dans ce cas de prendre soin du parent proche dans le but de lui rendre la pareille, d'être toujours dans ses faveurs et d'éviter la malédiction parentale. Cette transmission intergénérationnelle ne peut se faire l'intervention des « enfants » (5 occurrences), du « groupe social » (4 occurrences), d'une bonne « éducation » (4 occurrences), le champ sémantique de la « communication » (10 occurrences) présentée par SE comme l'outil majeur du fonctionnement familial « des gens » (10 occurrences) le dialogue dans la famille est très fertile, sans oublier les « sentiments » (5 occurrences), « religion » (4 occurrences). « Comportement » (3 occurrences).

6.7. Le cas G

6.7.1. Présentation du cas et données anamnestiques

Génogramme de G



6.7.2. Résultat du mini Zarit

Grille mini ZARIT
Évaluation de la souffrance des aidants naturels dans le maintien des personnes âgées
Pseudonyme : ...G.....
Notation: 0 = jamais, 0,5 = parfois, 1 = souvent.

1. Le fait de vous occuper de votre parent vous entraîne-t-il: - des difficultés dans votre vie familiale?.....0..... - des difficultés dans vos relations avec vos amis, vos loisirs, ou dans votre travail?.....0..... - un retentissement sur votre santé (physique et/ou psychique)?.....0..... 2. Avez-vous le sentiment de ne plus reconnaître votre parent?.....0..... 3. Avez-vous peur pour l'avenir de votre parent?.....0.5..... 4. Souhaitez-vous être (davantage) aidé(e) pour vous occuper de votre parent?.....0.5..... 5. Ressentez-vous une charge en vous occupant de votre parent?.....0.....														
Total :1...../7														
Interprétation:														
0	0.5	1	1.5	2	2.5	3	3.5	4	4.5	5	5.5	6	6.5	7
Fardeau absent			Fardeau léger			Fardeau modéré			Fardeau sévère					
ou léger			à modéré			à sévère								

Tableau 19: Données du Mini Zarit chez G

On constate à partir de ce résultat et compte tenu des indications d'Herman Zarit que le fardeau de la patiente est plutôt léger. Ce qui a constitué un critère de son insertion dans l'échantillon. L'analyse du discours nous permettra de mieux confirmer ce résultat.

6.7.2. Analyse des données relatives à l'entretien semi-directif

6.7.2.1. Le contexte familial et gestion des affects: solidarités familiales et attachements

Le contexte familial pour notre sujet est plutôt instable, suite à certaines conduites de débauche du père lui-même, survenues depuis le retour de la famille d'Europe où il était diplomate. Celui-ci ayant contracté plusieurs mariages dans le dos de sa famille s'est vu éconduit par ces femmes et chassé au moment de la retraite (55 ans). Il décide donc de rentrer vivre dans sa famille légitime avec sa femme, la mère de monsieur G et sa fille, la dernière-née de la fratrie. Cette situation, jointe au ressentiment causé par le fait de n'avoir été nommé à aucun poste au gouvernement depuis son retour de l'Europe, le font sombrer dans le stress et la dépression. Ce qui contribue pour une grande part à l'installation de cette maladie, malgré sa nomination tardive à un poste de conseiller du Ministre. Il se serait senti dévalorisé par le caractère minable de ce poste ainsi que de celui de directeur de l'ENA (École Nationale des Arts) qui a suivi, ce qui l'aurait conduit à se livrer aux alcools, à la perte de l'estime de soi, et à toutes sortes de débauches.

Notre participant souligne que dans son comportement, son père avait complètement changé vis-à-vis de la famille. Il était devenu taciturne, distant, négligé et fuyant. *« Il était devenu un tout autre homme dans son comportement, sa manière d'être, de s'entretenir, de manger et même dans ses rapports avec nous. Tantôt il nous ignore, tantôt il se comporte comme s'il avait peur de nous »*. Le contexte familial peut donc être décrit comme distant et conflictuel, même s'il est entaché de contraintes culturelles induisant selon G une obligation de soins des enfants envers les parents, fut-ils aimant ou pas.

6.7.2.2.Situation relationnelle de l'aidante avec son parent : actualisation et diversification des ressources

Le discours de G nous décrit clairement le caractère instable et ambivalent des relations familiales qu'ils entretiennent avec leur parent malade. Ce dernier qui revêt la figure paternelle de père haï par ses enfants et ses différentes femmes, en même temps de père malade qui a besoin d'attention, d'affection et de soins *« Néanmoins, bien que tout le monde ait voulu le chasser, moi j'ai eu de la compassion pour lui au nom de la tradition africaine. C'est mon père après tout. »*. G décrit son père comme irresponsable, un monsieur qui a longtemps ignoré sa famille quand il était bien, et qui s'est occupé à mener une vie de débauche avec plusieurs compagnes. C'est à la retraite et après sa ruine, lorsqu'il sait fait chasser de ses multiples domiciles hors ménage, qu'il n'a pas eu le choix de retourner dans sa famille auprès de ses enfants et de sa femme qu'il avait abandonné.

Monsieur G insiste sur l'élan de compassion et le lien de sang qui l'a poussé à accueillir chez lui son père *« je le fais parce que c'est mon père après tout »*. Cet extrait montre que monsieur G ne s'arrête pas aux considérations primaires sur le père démissionnaire et inconscient, du fait d'avoir abandonné sa famille pour aller jouir de la vie facile, plutôt, il fait preuve d'une certaine grandeur d'âme, d'une disposition morale favorable au nom dit-il de la tradition africaine qui interdit le rejet d'un parent, quelle qu'ait été sa faute !

6.7.2.3.Aspects culturels influençant le vécu du fardeau

La famille est pour les africain un des piliers de la solidarité sociale. C'est sur le lien de sang que se fonde plusieurs valeurs morales et principes de conduites. C'est ce qui tente de justifier la relation de soins entre monsieur G et son père, car malgré les multiples crises qu'ils ont connu dans leurs relations, il n'hésite pas à porter attentions aux préoccupations de son père.

On note tout de même que la relation d'aide est souvent vécue comme surcharge, marquée par le caractère revanchard de son père qui est souvent insupportable. Toutefois, il refuse de renoncer à l'assistance donnée à son père et le prend comme un devoir de fils envers son parent.

6.7.2.4. Sentiment de culpabilité relatif à une probable négligence du malade

Monsieur G fait preuve d'un réalisme digne de son niveau intellectuel. Sait que la maladie d'Alzheimer ne guérit pas. On peut au plus cherché à assurer le meilleur accompagnement au malade. Aussi ne se fait-il pas d'illusion sur le pronostic de la maladie, mais pense qu'il faut donner le meilleur de soi pour une meilleure prise en charge de son père. Comme il fait ce qu'il croit devoir faire, il se met à l'abri d'un éventuel sentiment de culpabilité qui aurait pu naître d'un refus de faire son devoir. *« Je sais qu'on ne guérit pas de la maladie d'Alzheimer, mais au moins je crois qu'il faut lui assure une meilleure prise charge tant que nous vivons, la maladie n'est pas une fatalité et il existe des personnes qui ont handicaps mille fois plus éprouvants. En plus c'est notre papa en tant de difficultés il faut taire les problèmes de famille »*

6.7.2.5. Vécu des stéréotypes, accusations et stigmatisations venant de l'entourage

Dans son élan de rationalité et de réalisme, notre participant est conscient des stigmatisations véhiculées autour de lui sur la maladie de son père. Mais il n'y attache pas grande importance. Pour lui, ceux qui construisent ces stéréotypes le font par ignorance. De même, il plaint ceux qui négligent leur parent malade sous prétexte qu'ils n'ont pas de temps pour s'en occuper. C'est qu'ils ne connaissent ni la valeur des parents, ni les exigences de la tradition africaine. *« Ils sont juste des ignorants, car le parent est sacré, on est obligé de s'occuper d'eux même s'ils ont été méchants envers nous »*

6.7.2.6. Qualité de relation dyadique aidant/aidé

Dans le discours de monsieur G, on peut ressentir que la garde de son malade lui profite à quelque chose. D'abord sur le plan de sa rectitude morale, il est de ceux qui croient que c'est un devoir de s'occuper de son parent malade. Ici il se situe dans une position axiologique ou éthique. Dans une moindre mesure, il y aurait des bénédictions consacrées par la tradition aux enfants serviables et attentionnés vis-à-vis des parents. Mais on s'aperçoit aussi que, sans être vraiment indifférent à cette croyance, il n'y compte pas formellement. Sa rationalité lui fait davantage agir par bon procédé que par attente à la récompense ancestrale. Néanmoins, il ne rejette pas complètement ce côté : *« Oui sans hésiter je me sens mieux dans*

ma peau parce que c'est mon père et il y a toujours un gain à s'occuper de ses parents, n'oubliez pas que nous sommes en Afrique »

Dans cette famille, on note un manque de volonté de la plupart des membres à se dévouer pour le parent malade. Mais à bien regarder, cela est dû en grande partie à la conduite irresponsable, démissionnaire du père lui-même. Seul monsieur G fait montre d'un engagement remarquable : « *Le parent est sacré, on est obligé de s'occuper d'eux même s'ils ont été méchants envers nous* »

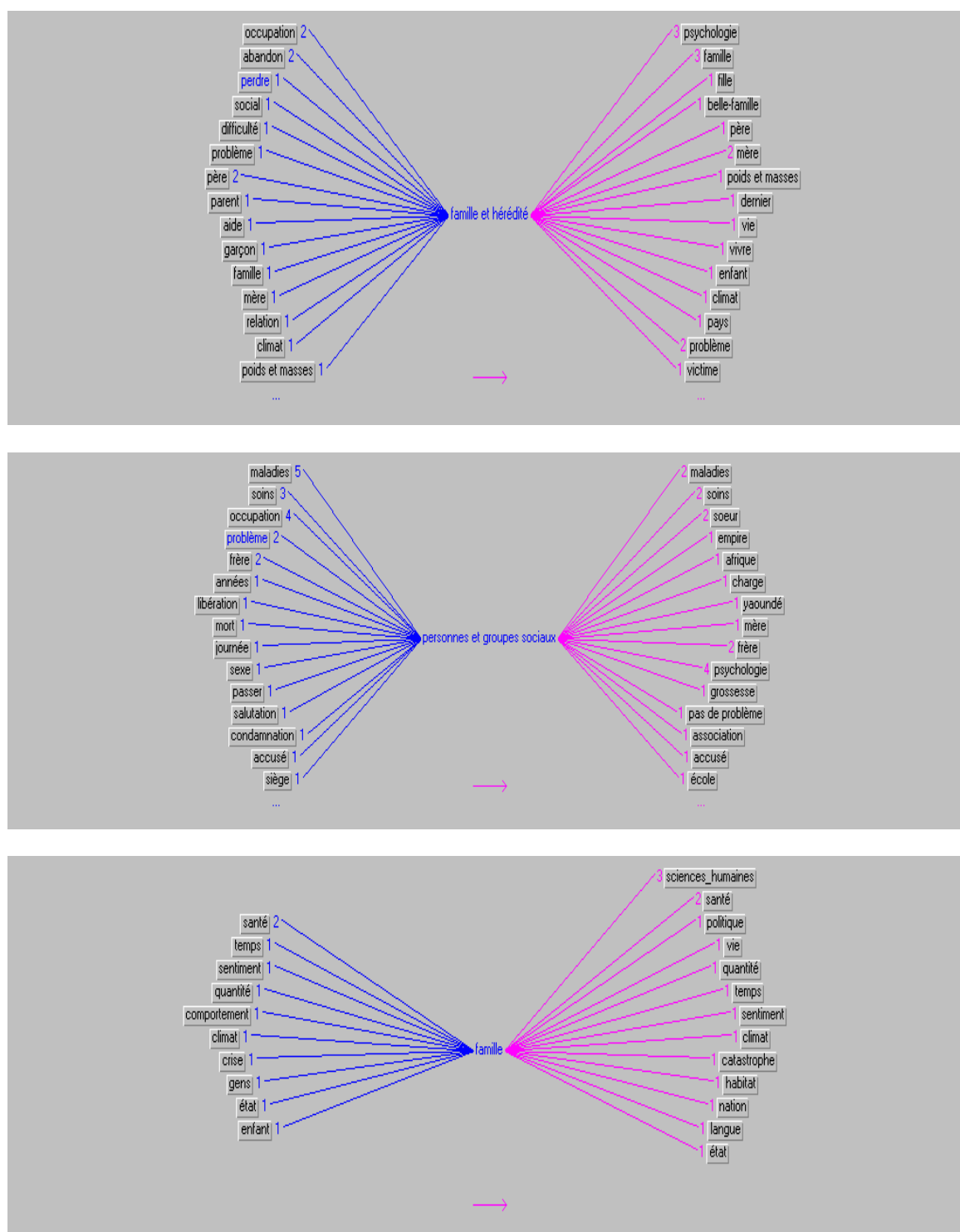
6.7.3. Le coping proactif utilisé par le sujet.

ECHELLE DU COPING PROACTIF	Pas vraiment	Un peu vrai	Vrai	Très vrai
1 - Je suis une personne qui se prendre en charge				*
2 - J'essaie de laisser les choses fonctionner normalement.			*	
3 - Après avoir atteint un but, je regarde un autre plus difficile que le premier			*	
4 - J'aime relever les défis.				*
5 - Je visualise mes rêves et essaie de les atteindre.			*	
6 - Malgré de nombreux revers, je réussis généralement à obtenir ce que je veux.				*
7 - J'essaie de cerner ce que je dois parvenir à faire.				*
8 - J'essaie toujours de trouver un moyen de contourner les obstacles ; rien ne m'arrête vraiment.			*	
9 - Je visualise souvent mes limites, donc je ne place pas mes espoirs trop hauts.			*	
10 - Lorsque je veux atteindre une position, je m'imagine remplir en train d'y remplir mes fonctions.			*	
11 - Je conçois les obstacles en expériences positives.				*
12 - Si quelqu'un me dit que je ne peux pas faire quelque chose, vous pouvez être sûr que je vais le faire.				*
13 - Quand je rencontre un problème, je prends l'initiative de le résoudre.			*	
14 - Lorsque j'ai un problème, je me vois habituellement dans une situation sans issue.				*

Tableau 20: Données du coping proactif chez G

6.7.4. Analyse du discours du sujet selon Tropes 8.5

Figure 11 : Figure des données de l'analyse de G selon le logiciel Tropes



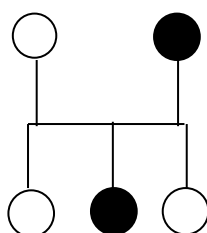
Plusieurs champs sémantiques parcourent le discours de G. Le principal est celui de famille (57 occurrences). En effet, le lien familial solide est un outil de transmission affective dans la fratrie. Ce premier champ sémantique est associé à celui de la santé (19 occurrences), il s'agit dans ce cas de prendre soin du parent proche dans le but de lui rendre la pareille, d'être toujours dans ses faveurs et d'éviter la malédiction parentale. Cette transmission intergénérationnelle ne peut se faire l'intervention des « enfants » (3 occurrences), du « groupe social » (3 occurrences), d'une bonne « éducation » (7 occurrences), le champ sémantique de la « communication » (9 occurrences) présentée par G comme l'outil majeur du fonctionnement familial « des gens » (8 occurrences) le dialogue dans la famille est très fertile, sans oublier les « sentiments » (7 occurrences). « Comportement » (2 occurrences).

6.8. Le cas P.

6.8.1. Présentation du cas et données anamnestiques

Monsieur P est un jeune militaire de 30 ans que nous avons rencontré à l'Hôpital Géroto Gériatrique de Melen à Libreville au Gabon. Il est d'ethnie Fang, de religion catholique et titulaire du BEPC. Il est le deuxième d'une fratrie de trois enfants dont la troisième, une fille qui n'est plus. Célibataire sans enfant, il joue le rôle d'aidant familial auprès de sa mère malade d'Alzheimer depuis quelques années déjà.

Génogramme de P



6.8.2. Résultat du mini Zarit

Grille mini ZARIT
Évaluation de la souffrance des aidants naturels dans le maintien des personnes âgées
Pseudonyme : ...P.....
Notation: 0 = jamais, 0,5 = parfois, 1 = souvent.

1. Le fait de vous occuper de votre parent vous entraîne-t-il: - des difficultés dans votre vie familiale?.....0..... - des difficultés dans vos relations avec vos amis, vos loisirs, ou dans votre travail?.....0..... - un retentissement sur votre santé (physique et/ou psychique)?.....0.....														
2. Avez-vous le sentiment de ne plus reconnaître votre parent?.....0.....														
3. Avez-vous peur pour l'avenir de votre parent?.....0.5.....														
4. Souhaitez-vous être (davantage) aidé(e) pour vous occuper de votre parent?.....0.....														
5. Ressentez-vous une charge en vous occupant de votre parent?.....0.....														
Total :0.5...../7														
Interprétation:														
0	0.5	1	1.5	2	2.5	3	3.5	4	4.5	5	5.5	6	6.5	7
Fardeau absent				Fardeau léger				Fardeau modéré				Fardeau sévère		
ou léger				à modéré				à sévère						

Tableau 21: Données du coping proactif chez P

6.8.3. Analyse des données relatives à l'entretien semi-directif

6.8.3.1. Le contexte familial et gestion des affects: solidarités familiales et attachements

Monsieur P vit dans un contexte familial plutôt paisible. Avec les autres membres de la famille, les rapports sont plutôt bons. Tout le monde s'entend parfaitement avec tout le monde, ce qui présage d'un climat familial serein, dénué de problèmes. Dans cette atmosphère, les soins à apporter à la mère se font sans réticence et de façon relayée entre les membres de la famille, et surtout entre les deux frères. « *Mon frère et moi nous occupons de maman, la personne qui se trouve à la maison lui fait sa toilette, change ses couches et lui donne son repas, bref passe son temps avec maman* »

6.8.3.2. Situation relationnelle de l'aidante avec son parent : actualisation et diversification des ressources

On ne saurait négliger l'influence positive de l'harmonie qui règne dans la famille sur l'allègement du fardeau de la garde de la mère malade. Monsieur P fait savoir que contrairement aux familles où la discorde règne, où chacun a tendance à se dérober à la tâche

et où c'est généralement une seule personne qui se « sacrifie » pour assister seul le malade, dans sa famille, la tendance à l'entraide fait que personne ne se sent « abandonné seul » à la tâche. Il rappelle le fait que la concertation occupe une place primordiale dans la relation entre leur mère et la famille «... *On se concerte pour tout ce qui touche à la santé de la mère. Depuis sa maladie, nous causons un peu plus à propos de ses soins.* » dit-il. On peut aussi noter que le bon sens est une caractéristique des membres de cette famille. Alors que la femme du grand frère aurait pu seule endosser la responsabilité de la garde de la mère selon certaines traditions, les frères et en particulier notre participant volent à son secours du fait qu'elle a déjà d'autres charges familiales importantes à son actif. D'où un exemple patent de bon sens entre les membres de cette famille, ce qui contribue à alléger le fardeau « *La charge était trop grande pour la confier à la femme de la maison qui avait déjà une famille à nourrir et soigner et les enfants à éduquer, c'était notre devoir en tant que fils de maman T.* »

D'autres motivations personnelles pour la garde de la mère sont que notre sujet manifeste sa reconnaissance pour toute la peine que sa maman s'est donnée pour les élever, surtout sa défunte sœur. « *Je me sens bien au contraire, car elle a toujours été là pour nous surtout notre défunte sœur dont la mort l'a beaucoup secouée, je suis content de prendre soin d'elle* »

6.8.3.3.Aspects culturels influençant le vécu du fardeau

Les facteurs d'ordre culturel qui influencent le vécu du fardeau sont ici, principalement le vivre-ensemble, qui se traduit par cette harmonie et cette entente entre les membres de la famille et qui fait que personne ne cherche à rejeter la tâche plutôt à d'autres, mais davantage à apporter sa contribution. Ensuite il y a le fait que dans cette famille, les aînés sont des êtres à vénérer comme le fait remarquer monsieur P. Ce qui est un trait typique de la culture africaine : « *les aînés sont des êtres sacrés chez nous* »

6.8.3.4.Sentiment de culpabilité relatif à une probable négligence du malade

Au vu de ce qui précède, notamment en raison du climat de concorde dans la famille, il n'y a pas lieu de parler de sentiment de culpabilité de la part de notre sujet ici. C'est plutôt la sérénité qui règne chez lui. Bien que, à cause de son programme de service militaire il soit obligé de faire appel à un professionnel pour garder sa mère, il n'en demeure pas moins que sa présence est constante et s'exprime avec tout l'amour qu'il a pour sa mère. La complicité est d'ailleurs si grande entre la mère et lui qu'il réussit à communiquer avec elle malgré la difficulté de langage survenue après son AVC.

6.8.3.5. Vécu des stéréotypes, accusations et stigmatisations venant de l'entourage

Comme on peut bien s'y attendre, les stéréotypes développés par les gens sur la maladie de la mère de monsieur P ne manquent pas. Mais en ce qui le concerne, les gens peuvent dire ce qu'ils veulent, cela ne l'intéresse pas du tout. S'il a un jugement à porter à leur endroit, c'est de savoir qu'ils sont ignorants et ce sont eux qui sont à plaindre « *Je m'en fou de ce que peut penser les autres. Je sais que c'est leur niveau de réflexion qui est très bas. Ce sont des ignorants* ».

6.8.3.6. Qualité de relation dyadique aidant/aidé

Monsieur P affirme recevoir de la gratification dans la relation d'aide en ce qu'il se sent bien et en paix en présence de sa mère malade « *Oui je me sens bien en m'occupant d'elle, car elle s'est occupée de moi quand j'étais petit* ». Dans la même lancée, il déplore ceux qui abandonnent leurs parents malades parce que ceux-ci n'ont rien compris de la sacralité des parents : « *ils n'ont rien compris de la vie, car les parents sont sacrés* ».

Tout ici revient à relever les éléments de la conduite de notre participant qui montrent que c'est bien de la solidarité entre la jeune génération et la vieille qu'elle procède. De prime abord, le sujet reconnaît que les personnes âgées sont sacrées. Ensuite,

6.8.4. Le coping proactif utilisé par le sujet.

ECHELLE DU COPING PROACTIF	Pas vraiment	Un peu vrai	Vrai	Très vrai
1 - Je suis une personne qui se prendre en charge			*	
2 - J'essaie de laisser les choses fonctionner normalement.			*	
3 - Après avoir atteint un but, je regarde un autre plus difficile que le premier				*
4 - J'aime relever les défis.			*	
5 - Je visualise mes rêves et essaie de les atteindre.			*	
6 - Malgré de nombreux revers, je réussis généralement à obtenir ce que je veux.			*	
7 - J'essaie de cerner ce que je dois parvenir à faire.			*	
8 - J'essaie toujours de trouver un moyen de contourner les obstacles ; rien ne m'arrête vraiment.				*
9 - Je visualise souvent mes limites, donc je ne place pas mes espoirs trop hauts.			*	
10 - Lorsque je veux atteindre une position, je m'imagine remplir en train d'y remplir mes fonctions.			*	
11 - Je conçois les obstacles en expériences positives.				*
12 - Si quelqu'un me dit que je ne peux pas faire quelque chose, vous pouvez être sûr que je vais le faire.				*
13 - Quand je rencontre un problème, je prends l'initiative de le résoudre.			*	

14 - Lorsque j'ai un problème, je me vois habituellement dans une situation sans issue.		*		
---	--	---	--	--

Tableau 22 : Données du coping proactif chez P

6.8.5. Analyse du discours du sujet selon Tropes 8.5

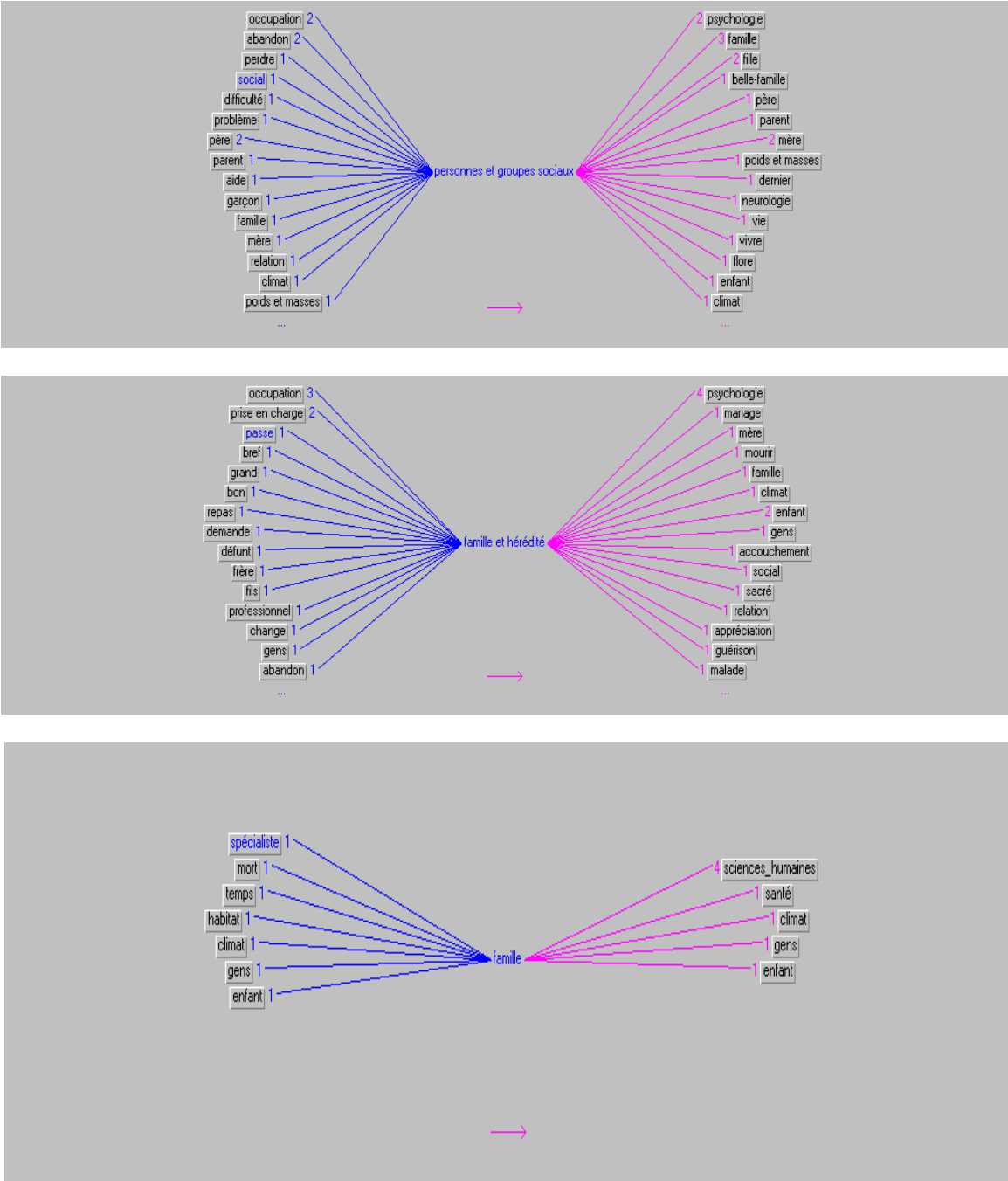


Figure 12 : Figure des données de l'analyse de P selon le logiciel Tropes

Plusieurs champs sémantiques parcourent le discours de P. Le principal est celui de famille (26 occurrences). En effet, le lien familial solide est un outil de transmission affective dans la fratrie. Ce premier champ sémantique est associé à celui de la santé (13 occurrences), il s'agit dans ce cas de prendre soin du parent proche dans le but de lui rendre la pareille, d'être toujours dans ses faveurs et d'éviter la malédiction parentale. Cette transmission intergénérationnelle ne peut se faire l'intervention des « enfants » (4 occurrences), du « groupe social » (3 occurrences), d'une bonne « éducation » (5 occurrences), le champ sémantique de la « communication » (7 occurrences) présentée par P comme l'outil majeur du fonctionnement familial « des gens » (4 occurrences) le dialogue dans la famille est très fertile, sans oublier les « sentiments » (4 occurrences). « Comportement » (3 occurrences).

Nous avons préféré utiliser la combinaison de plusieurs outils de recueil de données dans notre étude pour premièrement, relever le maximum d'informations nécessaire, deuxièmement, avoir un éventail de données à explorer afin de pouvoir trouver les éléments qui permettraient aux aidants familiaux de s'adapter au fardeau de la maladie d'Alzheimer de leur proche parent.

S'agissant des outils d'analyse, nous avons opté pour deux outils à savoir l'analyse de contenu classique et le logiciel de l'analyse de discours tropes sus sa version 8.5. Le logiciel tropes de par sa conception détecte plusieurs éléments non visibles à l'œil nu. Il ressort les occurrences et les différents scénarii en jeu dans le discours des participants. Que ce soit l'analyse de contenu classique ou l'analyse du discours par le logiciel tropes, le fardeau lié à la MA de leur proche parent est allégé par la solidarité intergénérationnelle, le sentiment de gratification à l'aide et surtout les stratégies de coping proactif utilisées par ceux-ci.

CHAPITRE 7 :

SYNTHÈSE DES ANALYSES ET INTERPRÉTATIONS

Ce chapitre porte sur la synthèse des analyses et sur leur interprétation à la lumière des théories précédemment consignées au chapitre 3. Nous allons commencer ce chapitre par la synthèse des résultats qui ont été présenté dans le chapitre précédant.

7.1. Synthèse des résultats

L'analyse des données de la présente recherche révèle que plusieurs facteurs culturels (la solidarité intergénérationnelle, le sentiment de gratification éprouvé dans la relation d'aide, etc.) contribuent à l'allègement du fardeau par le recours à travers l'élaboration des stratégies de coping.

La gestion quotidienne du parent malade d'Alzheimer demande une grande disponibilité, nécessitant une nouvelle organisation personnelle. Celle-ci a pour conséquence une diminution voire un arrêt de certaines activités sociales. Des sorties, même banales, doivent être anticipées car il est important pour la plupart des aidants que le parent ne reste pas seul. Le retentissement de cette diminution des interactions sociales varie en fonction des participants. Pour la majeure partie des enfants des proches, ils disent le faire par devoir et non par contrainte. La justification de ce devoir trouvant ses fondements dans les liens sacrés du sang et de la culture ou de la religion fait en sorte que la relation de soins pour eux ne soit pas vécu comme un fardeau ou en termes de souffrance. Chez eux, il n'y a pas réellement eu de perturbations dans leur vie sociale qui ne soit acceptée et intégrée.

Les femmes aidantes arrivent à relativiser ces restrictions, car elles ont besoin d'aide supplémentaire pour la réalisation des tâches ménagères et fonctionnelles de leurs proches. Toutefois cela ne résonne pas comme un fardeau et n'impacte pas sur leurs vies, car elles considèrent les soins qu'elles prodiguent à leurs parents comme une volonté divine et une grâce. L'activité professionnelle a également été bouleversée puisque la moitié des aidants actifs a dû réaménager leur agenda de travail.

Si les approches individualisantes de la psychologie restent dominantes en continuant à se focaliser sur un seul acteur cible (l'aidant principal ou le malade), les résultats issus des

entretiens avec les sujets de cette étude montrent une autre voie d'ouverture qui permet de s'intéresser au sens culturel donné à l'aide par les acteurs.

Le sens de l'aide et la temporalité des acteurs a également été mentionné dans un cheminement de soins susceptible de changement. Nous avons relevé que les sujets qui sont temporairement occupé par leur travail font recours à leurs frères/sœurs ou à leurs enfants pour les remplacer le temps de leurs absences. Les aidants ne sont donc pas des victimes passives, car ils peuvent avoir de l'aide des membres de la famille et maîtriser au moins en partie le déroulement de la prise en charge.

Au regard du cas (P) dont la famille a vraiment été perturbée par les changements socioprofessionnels de leurs parents, l'aide n'est plus seulement définie comme une série de tâches mais comme un rôle social impliquant des obligations et des gratifications. Cette même lecture peut être portée sur le cas (KM, E, LA) qui attendent des gratifications par des bénédictions et des grâces qu'elles recevront. On observe à travers le récit de nos cas que la relation d'aide ne se limite pas à l'aidant présent physiquement, elle couvre aussi les aides menées à distance dans une dimension d'aide instrumentale donnée par les enfants qui ont une relation distante avec leur parent avant la maladie.

Les enfants, aidants de leurs parents malades d'Alzheimer, affectivement proches d'eux, jugent l'aide centrée sur le bien-être émotionnel et l'image de soi de leurs parents comme la plus importante. Le travail de protection est très fréquent puis qu'il vise à protéger le parent de ce qui ne peut être prévenu, comme des crises de colère ou (P) préfère attendre qu'il se calme sans réagir, même lorsqu'il est agaçant et énervant.

Ce mécanisme qu'il développe participe à la restauration de la perte de l'image de soi chez le parent. Le travail de reconstruction vise la reconstruction continue des significations des événements sous forme de camouflage, par exemple, lorsque CM, LA ou G invoquent disent ne pas prendre en compte les rumeurs du voisinage liée à la dégradation fonctionnelle de la santé de leurs parents et préfèrent souvent évoquer le stress plutôt que la maladie pour expliquer à leurs parents un comportement dysfonctionnel qu'ils auraient pu produire.

Les aidants utilisent le coping réactionnel qui est employé face à un événement passé ou présent pour gérer une perte par compensation afin de redonner un sens à son existence en réajustant les buts. *« j'ai établi un plan d'action et je l'ai suivi »* (KM), *« J'ai souhaité que la situation disparaisse »* (Ed), *« J'ai sollicité l'aide d'un professionnel et j'ai fait ce qu'on m'a conseillé »* (CM), *« J'ai demandé des conseils d'une personne digne de respect et je les ai*

suivis » (LA), « *J'ai discuté avec quelqu'un pour en savoir plus au sujet de la situation présente* » (G), « *J'ai accepté la sympathie et la compréhension de quelqu'un* » (P), « *Je savais ce qu'il fallait faire, aussi j'ai redoublé d'efforts et j'ai fait tout* » (SE). Son mode d'action renvoie à une conception classique puisqu'il peut être orienté vers le problème, l'émotion ou les ressources sociales.

Le coping anticipatoire, mobilisé face à un événement à venir imminent pouvant être perçu comme menaçant, un défi ou un bénéfice. « *Je visualise mes rêves et essayer de les atteindre* » (KM), « *Lorsque je veux atteindre une position* » (Ed), « *je m'imagine en train d'y remplir mes fonctions* » (CM), « *J'essaie de cerner ce que je dois parvenir à faire* » (LA). Le sujet redouble d'efforts, en réévaluant de manière positive la situation à venir.

Le coping préventif, visant la préparation d'un événement exceptionnel comme une situation stressante aigüe. Le sujet développe des ressources de résistances protectrices « *c'est que je me dis qu'à un moment donné elle pourra tout oublier* » (SE). *Elle se rappellera plus de rien, ça me fait peur, je me dis que tant qu'elle est avec moi, qu'elle a de quoi vivre, je serais tranquille et j'apprendrai à contrôler les effets causés par l'évolution de sa maladie* » (CM).

7.2. Interprétation des résultats

Comme le montre Morin (2004) dans le champ de la psychologie de la santé où elles ont fait leurs preuves, les théories du stress plus élaborées, telle la théorie du stress et du coping (Lazarus et Folkman, 1984), définit une situation stressante comme une situation qu'une personne juge significativement marquante pour son bien-être et susceptible d'user ou d'excéder ses ressources. Le coping y est défini comme l'ensemble des pensées et des comportements qu'une personne emploie pour gérer et transformer le problème qui est source de détresse. Théoriquement, on pose l'aide à un proche en situation de maladie d'Alzheimer comme un stress majeur contre lequel l'aidant doit lutter et auquel il doit s'adapter. Cette aide systématisée en rôle social de longue durée peut avoir des conséquences délétères sur le vécu émotionnel de l'aidant et sur sa capacité à gérer ses affects plus ou moins dépressifs.

7.2.1. La mobilisation des facteurs culturels dans le vécu de la situation d'aide chez les aidants familiaux de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer

Dans ce travail, nous nous sommes fondés sur ces postulats théoriques pour constituer un répertoire des réactions habituellement utilisées en situation de stress (les stratégies de coping) et proposer une lecture sur les modes de coping des aidants que nous avons rencontrés

dans le cadre de cette recherche. Le paradigme cognitif stress-coping (Morin et al., 2004) a joué un rôle positif dans le champ de cette recherche puisque, en mettant en place des stratégies de coping (positif), nous avons mis en évidence l'importance des solidarités familiales et des représentations culturelles que les aidants font de la situation pour ne pas développer des affects dépressifs et éviter de verser dans le fardeau.

La vieillesse en Afrique est perçue comme un temps qualitatif qui n'est pas seulement un temps de repos, mais un temps sacré de « régénération des contacts avec le divin » (Tabboni, 2006, cité par Sadio-Ba Gning, 2015). Bourdieu faisait déjà la remarque selon laquelle toute la relation au futur est motivée par le souci d'entrer en collaboration avec Dieu (Bourdieu, 1982). Elle est donc censée impliquer une période de recueillement, voire de pénitence, pour les personnes âgées. Les perceptions de la vieillesse, essentiellement construites autour du contrat implicite, rappellent aux descendants la dette intergénérationnelle qu'ils doivent acquitter toute leur vie durant auprès des ascendants. Ainsi, ils peuvent espérer être rétribués à leur tour, en tant que parents. Dans cette logique, leur participation à des causeries de mosquées ou d'églises, les visites aux malades, les pèlerinages aux lieux saints de l'islam et du christianisme sont valorisés. Cette aide qui reste très normée rappelle la détermination sociale des dons et services rendus aux parents, et donc du dévouement consenti par les enfants en cas d'un besoin d'assistance en termes d'aidant familial.

L'âge de la vieillesse est donc celui du renoncement aux projets, de la piété consolidée, du renforcement de l'autorité morale et du transfert du pouvoir décisionnel et économique des personnes âgées vers leur descendance celle qui est en mesure de maintenir l'ordre hiérarchique dans la famille et d'en assurer la survie matérielle et morale. De fait, la prise en charge des personnes âgées se fait suivant une différenciation qui favorise les descendants (hommes) disposant d'une bonne situation socioéconomique, au détriment des femmes et des cadets (Gning et Antoine., 2015). Les descendants considèrent la vieillesse comme une « retraite sociale » qui est censée permettre aux parents de récolter en tout repos et dans le confort les fruits de leurs investissements, sacrifices et privations consentis à leur égard. Les personnes âgées gardent la préséance, arbitrent les conflits et sont garants de la cohésion sociale des familles (Golaz, 2007).

La vieillesse est donc le symbole de l'âge d'or qui confère respect, pouvoir et reconnaissance sociale. Elle constitue un moyen de revitaliser le « contrat social » de la filiation. Elle met en évidence une logique sacerdotale qui engage les descendants qui veulent

acquérir la grâce, le pouvoir, la richesse, bref la « baraka », à s'occuper de leurs parents. En effet, leur bénédiction constitue, au-delà de sa fonction salubre, la condition d'une prospérité dans ce monde et l'accès au paradis dans l'autre monde. D'ailleurs, l'échec et la réussite sociale, souvent corrélés dans l'opinion populaire aux prières des parents, constituent une bonne illustration de l'importance accordée à cette bénédiction. Sa quête pousse les descendants à beaucoup de générosité dans l'échange. Dans cette perspective, on peut comprendre le dévouement des plus jeunes quant au rôle d'aidant familial qu'ils auraient à arborer vis-à-vis de leurs parents.

En Afrique, les besoins d'aide ne sont pas destinés exclusivement à l'aide professionnelle. En prenant en compte la notion de trajectoire de maladie et de soins développé par Corbin et Strauss (1988), on saisit la portée du cadre familial qui permet de repenser dans une perspective dynamique l'implication de l'entourage familial dans la dispensation des soins nécessaires à un proche. En dehors du cas P qui présentait une trajectoire familiale conflictuelle, au sein de toutes les familles présentent dans cette étude, nous avons relevé la place de la communication, du dialogue et de la solidarité des membres de la famille dans la dispensation des soins à leur père ou à leur mère. Que celui-ci soit adossé sur les liens de sang, sur les valeurs traditionnelles ou sur les piliers religieux, chacun des sujets à montrer que la famille est l'élément qui permet de soutenir la charge des soins.

Les analyses formulées dans cette recherche se justifient d'une part, par les solidarités familiales qui font ressortir le soutien à travers une double composante : socio-affective et instrumentale (Attias-Donfut, 1995 ; Bocquet et al., 1996 ; Clément, 1996). Nous constatons que le soutien instrumental dans ses multiples dimensions (aide-ménagère, aide aux soins du corps, aide financière) n'occupe pas une place majeure dans la relation d'aide familiale que les proches apportent à leurs parents malades d'Alzheimer. Lorsqu'on aborde la dimension de soutien avec eux, ils ont tous tendance à aborder le soutien affectif sous la rubrique « soutien moral et émotionnel ».

Bocquet et al. (1996) ont attiré l'attention sur les valeurs culturelles des groupes sociaux et le changement social qui affecte les familles puisque le sens donné à l'aide en dépend pour une grande part.

De tout ce qui ressort de cette analyse, que la solidarité intergénérationnelle de la culture, le sentiment de gratification éprouvé dans la relation dyadique aidant-aidé sont des éléments que les aidants familiaux, mettent en place pour s'adapter à la situation d'aide.

7.2.2. Le développement des stratégies de coping

Le modèle de Lazarus et Folkman est tout à fait représentatif de l'approche transactionnelle du stress et du coping (Lazarus et Folkman, 1984 b). Selon eux, le coping est un ensemble de réponses à des situations stressantes spécifiques. C'est un processus dynamique qui change en fonction des situations et en fonction de la façon dont l'individu les évalue. Le coping a deux fonctions principales : il peut permettre de modifier le problème qui est à l'origine du stress, il peut permettre de réguler les réponses émotionnelles associées à ce problème (Lazarus et Folkman, 1984 b).

La théorie du coping introduit une lecture dynamique du stress en montrant qu'il ne peut être envisagé par un simple lien de cause à effet du type « stressor-stress » (Lazarus & Folkman, 1999, 1984 a). Mais, le stress est élaboré comme un phénomène perceptif dynamique et individuel plus important que l'agent provoquant le stress lui-même. D'où la conception du stress en tant que « transaction particulière entre un individu et une situation dans laquelle celle-ci est évaluée comme débordant ses ressources et pouvant mettre en danger son bien être » (Lazarus et Folkman, 1984 b). Le stress est alors un état psychologique issu de la perception d'un déséquilibre entre les attentes perçues et l'autoévaluation de ses propres capacités à rencontrer les exigences de la tâche. C'est lorsque les situations sont perçues comme menaçantes par l'individu pour son intégrité physique ou psychique qu'on peut parler de stress. Et ce n'est pas la gravité objective qui est stressante, mais son retentissement émotionnel et sa signification pour l'individu.

Dans la relation d'aide aux personnes malade d'Alzheimer, Lazarus et Folkman ont montré que le fardeau généré par la maladie du proche constitue une situation stressante qui pousse l'aidant principal à mettre en place des stratégies soient basées sur le problème. Le processus de coping implique alors des actions réciproques entre sujet et environnement : l'individu pouvant modifier et être modifié par la situation. Il s'agira de se pencher sur le processus de gestion, par l'aidant familial, de la situation de maladie de son proche parent qui est perçue comme stressante ou anxiogène. Plus précisément, le modèle transactionnel de coping de Lazarus et Folkman (1984) décrit la réponse donnée par la personne face à la situation aversive, représentée dans notre étude par la maladie d'Alzheimer du parent, comme fonction des transactions avec l'environnement et les stratégies de coping.

Le coping centré sur le problème est une stratégie qui vise à réduire les exigences de la situation et/ou à augmenter ses propres ressources pour mieux y faire face. La vie quotidienne

fournit de nombreux exemples de ce type de coping, comme : négocier un délai pour payer ses factures, rechercher un emploi mieux rétribué, consulter un médecin, augmenter ses connaissances dans certains domaines, construire un planning, rechercher des informations. Le coping centré sur le problème comprend deux facteurs plus petits, la résolution du problème grâce à la recherche d'informations, l'élaboration de plans d'action et l'affrontement de la situation.

Le coping centré sur l'émotion quant à lui offre beaucoup de réponses : consommer des substances, s'engager dans diverses activités distrayantes, se sentir responsable, culpabiliser exprimer ses émotions. Une modalité cognitive de ce coping consiste à transformer la signification de la situation par exemple, en modérant sa gravité, une autre à nier la réalité avec les pensées magiques, la dénégarion.

L'analyse des données de notre étude montrent par ailleurs que la recherche du soutien social est une forme de coping centré sur le problème et sur l'émotion. En effet, lorsque l'aidant familial d'un malade d'Alzheimer cherche des conseils, des informations, la stratégie est centrée sur le problème. Lorsque, l'objectif est la régulation émotionnelle.

Comme le montre nos analyses, les éléments du vécu de la maladie d'Alzheimer que présentent nos sujets permettent de constater que les stratégies d'ajustement centrées sur le problème ou sur la gestion émotionnelle sont spécifiques à la personne et au moment de cette rencontre

Ainsi, le processus de coping ne dépend pas uniquement de facteurs situationnels, mais aussi des facteurs internes et externes au sujet. Ce sont, souvent, les sollicitations du milieu qui actualisent les potentialités et les dynamismes du sujet. Il s'agit bien là d'un processus transactionnel qui médiatise et amortit l'effet nocif du stress afin de maintenir une adaptation, voir une « adaptation constructive ».

Quand les aidants familiaux utilisent le coping centré sur le problème, ils s'orientent vers la tâche, la situation sur laquelle ils agissent directement en cherchant en même temps des conseils et des informations auprès des personnes compétentes. En revanche, quand les malades utilisent, ils visent à gérer les réponses émotionnelles induites par la situation. La régulation des émotions peut se faire de diverses façons (émotionnelle, physiologique cognitive, comportementale). Notre analyse nous permet de comprendre que le fait que ces aidants soient à la recherche des solutions à leurs difficultés et essayent de mettre en place des

stratégies efficaces pour faire face à ces difficultés. Ainsi ils sont moins gênés par les problèmes dus à la maladie

Nous observons que, lorsque l'aidant familial trouve des points positifs à l'expérience de la maladie de son parent, cela l'aide à l'acceptation de la nouvelle situation et par conséquent à la reconstruction identitaire. Parce que renoncer aux aspects de soi « d'avant » et positiver sur la situation actuelle, montre que le travail d'élaboration du deuil est en train de se faire afin que l'aidant puisse « vivre avec » la maladie d'Alzheimer de son parent. Car, le changement personnel et le fait de trouver des bénéfices suite à un événement particulièrement difficile sont étudiés par différents auteurs.

Une stratégie de coping est efficace si elle permet à l'individu de maîtriser la situation aversive ou de diminuer son impact sur son bien-être physique et psychique. Ceci implique que l'individu arrive à contrôler ou à résoudre le problème, mais aussi qu'il parvienne à réguler ses émotions négatives, et notamment sa détresse (Lazarus et Folkman, 1984 b : 188). Enfin, nous postulons que les stratégies classiques de coping se révèlent plutôt incomplètes pour décrire l'ensemble des processus d'ajustement élaborés par les individus, notamment dans une situation de maladie chronique comme la MA qu'il serait nécessaire d'étudier à l'aide des outils cliniques de coping plus élaborés. Pour Hartmann (2008), le modèle transactionnel de Lazarus (1980) organisé autour des deux dimensions phares du coping (gestion du problème/gestion des émotions) s'avère à lui seul insuffisant pour appréhender toute la complexité des processus en jeu chez le sujet dans son rapport au stress, limites clairement exposées par Folkman et Moskowitz (2004). D'où l'utilisation du coping proactif utilisé avec les aidants familiaux.

7.3. Discussion des résultats

Dans cette section, il sera question pour nous de procéder à la discussion des résultats que nous avons obtenus. De manière concrète, nous allons confronter ces résultats à ceux obtenus par les recherches antérieures à la nôtre. Ceci pour ressortir les points de convergence et de divergence entre ces résultats.

7.3.1. Les facteurs culturels dans le vécu de la situation d'aide chez les aidants familiaux

L'urbanisation, la paupérisation, le boom démographique et par conséquent l'individualisation, l'effritement des solidarités traditionnelles ont considérablement affecté la famille. Elle est devenue de plus en plus le terrain de confusions et de conflits temporels qui

ne se posent pas avec la même acuité dans les ménages relativement aisés et les ménages modestes, entre les personnes âgées, hommes et femmes, avec ou sans enfants, en ville et à la campagne.

La ré-cohabitation intergénérationnelle est vraisemblablement source de conflits. Elle entretient une représentation magnifiée de la vieillesse qui tend alors à occulter l'isolement social de certaines personnes âgées dans l'entourage familial. Les enfants adultes du parent âgé sont alors amenés à faire des arbitrages intergénérationnels entre la santé de leurs propres enfants et la santé de leurs parents. Le décalage observé entre les régimes de temporalités généalogiques et intergénérationnelles et les régimes de temporalité domestiques et professionnels atteste fort bien de la différence de perception du vieillissement par les jeunes et par leurs parents âgés.

Les personnes âgées perdent progressivement leur image de dépositaires de la sagesse au profit d'une exclusion sociale lente, mais progressive. Cette exclusion sociale se fait de façon insidieuse, très subtile, dans différents domaines de la vie quotidienne. Ceci se justifie par « l'âgisme », ensemble des stéréotypes et préjugés négatifs envers elles (Robert., 1969). L'âgisme contribue ainsi à une gérontophobie et partant, à la discrimination et ségrégation des personnes âgées. La discrimination peut s'entendre comme toute distinction, exclusion, ou préférence, qui induit l'abolition ou la diminution de la jouissance équitable des droits des personnes âgées. La stigmatisation quant à elle, est beaucoup plus subjective. Elle résulte de la transgression, volontaire ou non, des normes préétablies, et qui entraîne une réprobation sociale latente. Selon Eyenga Dimi (2010), une analogie pourrait être faite entre l'âgisme et le racisme auquel ont été confrontés les Noirs au 19^e siècle, ou avec le sexisme qu'ont subi les femmes au 20^e siècle.

Dans notre étude, l'analyse des données recueillies montre que les aidants principaux des malades d'Alzheimer qui fondent la relation d'aide sur les principes culturels et religieux, ainsi que sur les liens de sang, résistent efficacement aux stress générés par la maladie du proche et qui est évolutif en fonction de la gravité.

7.3.2. L'impact sur la santé psychologique

La prise en charge de son parent de manière quotidienne peut entraîner un remaniement du statut identitaire qui peut être difficile à accepter pour les enfants qui ont toujours respecté une « autorité naturelle ». Cette inversion des rôles peut être mal vécue, car impose une surveillance accrue de son parent et la prise de décisions importantes dans tous les

domaines (financier, médical...). Le stress et l'épuisement psychologique sont deux entités souvent retrouvées chez les aidants. Cependant, les données issues des échelles du Zarit et du coping pro-actif montrent que les aidants ne manifestent pas de l'épuisement, même si l'inquiétude liée à l'état actuel du parent est source de tristesse, en particulier en ce qui concerne la dégradation des statuts fonctionnel et intellectuel.

C'est ce que disait d'ailleurs (Bowers, 1987) en montrant que la protection et la reconstruction sont évaluées comme les tâches les plus difficiles par les aidants. Lavoie également avait démontré que l'aide familiale, constitue en grande partie l'aide au maintien identitaire du parent malade, car ce soutien se manifeste non seulement par une stratégie de camouflage, mais aussi par la volonté de maintenir à tout prix l'intégration sociale du parent et de poursuivre certaines routines existant avant l'apparition de la maladie.

Par ailleurs, selon cette perspective, on ne peut comprendre les modalités de l'aide informelle, son mode d'organisation particulier, les étapes de formation et éventuellement de maîtrise d'un épuisement des aidants, sans tenir compte des interactions entre les acteurs. Ce courant ancre les hypothèses générales du paradigme stress-coping dans la réalité vécue par l'aidant : le cheminement de soins est un processus comparable à une situation qui est évaluée ; l'aidant dispose de ressources qui ne sont pas inépuisables ; enfin, il met en place des solutions organisées en dispositifs dont il évalue subjectivement les résultats.

7.3.3. Affects et adaptation chez les aidants familiaux

La lecture de la littérature nous a montré que les affects plus ou moins dépressifs chez les aidants familiaux n'étaient pas seulement due aux fardeaux des soins, mais à la qualité des stratégies de coping qu'ils développent (mauvaises ou bonnes). Nous avons mené une étude de cas avec sept aidants familiaux de malades d'Alzheimer dont l'enjeu essentiel était la compréhension du vécu de la situation d'aidant familial de proche malade d'Alzheimer. Sur ce plan, nous avons postulé sur le vécu des affects plus ou moins dépressif dans la relation de soins et nous avons soutenu que les stratégies d'ajustements (coping) détermineraient le vécu de la situation d'aidant familial. Il apparaît que là cette solidarité familiale et les valeurs culturelles et religieuses des personnes interrogées justifient l'absence des affects dépressifs dans le vécu de la situation d'aidant familial de proche malade d'Alzheimer. L'aide ici étant centré sur le soutien socio-affectif, est moins qualifié dans sa dimension instrumentale (aides au ménage et aux soins du corps, recherche des aidants professionnels...). Elle est globale pour tous les cas.

Comprendre le vécu de la situation d'aidant familial de proche malade d'Alzheimer est processus extrêmement complexe dans lequel il faut comprendre les aidants en interaction avec les caractéristiques socioculturelles, psychologiques, d'histoire familiale et de trajectoire de la maladie. Cette dimension renvoie à la théorie de la construction sociale de l'identité selon laquelle les interactions quotidiennes sont centrales dans la définition de l'identité. S'inspirant de cette perspective, Orona (1990) a montré comment un événement majeur comme la maladie d'Alzheimer est de nature à modifier les interactions quotidiennes et les relations entre la personne atteinte et son entourage. Elle n'est pas de même nature selon le degré de proximité affective avec le parent. Chez le cas (P) figure d'enfant évincé par des conjointes de leur père voulant garder l'entière maîtrise des biens est sollicitée bien plus tard quand la maladie s'est manifestée. Malgré la réticence, la distance se limite à la vie passée de son père et l'offre de soins n'implique pas directement cette réticence. En dehors de P, la plupart des aidants aiment leur proche et sont donc très préoccupés par le bien-être émotionnel et l'image de soi du parent.

Penser l'aide dans une perspective dynamique nous a permis de montrer que l'implication de l'entourage dans la dispensation des soins change selon les contextes socioculturels. Contrairement au pronostic vital défavorable auquel renvoie la littérature ambiante sur les aidants familiaux des malades d'Alzheimer, les aidants familiaux rencontrés au sein de l'Association Wellbeing de Yaoundé, et dans celles de l'APAC et de l'ACMA de Douala au Cameroun ; et ceux rencontrés au Centre Géroto Gériatrique de Melen de Libreville au Gabon s'adaptent plutôt positivement à leur situation à travers les affects non dépressifs qu'ils développent. Ceci en raison de l'influence culturelle qui imprègne fortement la relation dyadique aidant/aidé et d'un coping de type proactif auquel ils ont recours. Autrement dit il existe une relation de causalité entre les stratégies d'ajustement aux troubles d'adaptation et le vécu des aidants familiaux auprès de leurs proches parents malades d'Alzheimer.

Dans notre étude, l'analyse des données recueillies montrent que les aidants principaux des malades d'Alzheimer sont des agents actifs de la résolution de leur problème (stress généré par la maladie du proche parent). La représentation de la maladie construite par l'aidant familial va guider l'adaptation à cette dernière, puis l'individu va procéder à l'évaluation de l'efficacité des stratégies d'adaptation mises en place. Ainsi grâce à ce feedback, les informations perçues par le patient sont continuellement mises à jour.

7.3.4. L'élaboration des stratégies d'adaptation chez les aidants familiaux

De tout ce qui ressort de cette analyse, que la solidarité intergénérationnelle, la culture, le sentiment de gratification éprouvé dans la relation dyadique aidant-aide et l'allègement du fardeau par le recours à un coping de type proactif sont en effet des éléments que les aidants familiaux utilisent, mettent en place pour s'adapter à la situation de maladie de leur parent malade d'Alzheimer. Toutes ces modalités nous poussent à émettre l'hypothèse générale selon laquelle.

Les sujets de cette étude développent des mécanismes d'adaptations qui, dans la perspective d'Arnaut (2003), font référence à la capacité que peut avoir l'individu de surmonter les traumatismes et de se reconstruire malgré les blessures. Dans notre étude, l'analyse des données recueillies montrent que les aidants principaux des malades d'Alzheimer sont des agents actifs de la résolution de leur problème (stress causé par la maladie du proche parent). La représentation de la maladie construite par l'aidant familial va guider l'adaptation à cette dernière, puis l'individu va procéder à l'évaluation de l'efficacité des stratégies d'adaptation mises en place. Ainsi grâce à ce feedback, les informations perçues par le patient sont continuellement mises à jour.

Le coping proactif (Schwarzer, 2000 ; Schwarzer et Taubert, 2002 ; Schwarzer et Knoll, 2002) intégrant à la fois les stratégies de self-régulation, d'évolution personnelle ainsi que sur la fonction adaptative de régulation des émotions, s'inscrit résolument dans la tradition positiviste mettant en exergue les affects positifs des émotions et correspond à une vision humaniste d'une société où chacun aurait le droit de s'épanouir (Seligman & Csikszentmihalyi, 2000). Dans les analyses, nous notons que les aidants familiaux prennent en compte les trois autres stratégies qui coexistent dans le coping proactif.

Selon Schwarzer (2000), l'individu se distingue par sa façon d'appréhender la situation, par sa sensibilité, sa vulnérabilité, son interprétation et par le style de ses réactions. Dans des conditions comparables, une personne peut réagir avec colère, une autre par la dépression ou encore par l'anxiété ou la culpabilité. D'autres personnes peuvent se sentir défiées plutôt que menacées. De ce fait, ce qui peut être angoissant pour un individu ne l'est pas obligatoirement pour un autre. Ainsi, l'évaluation de la situation difficile va se réaliser non seulement en fonction des facteurs situationnels, mais aussi en fonction des facteurs personnels et relationnels. Mais ces fonctions ne sont pas exclusives l'une de l'autre. Le coping proactif peut être utilisé pour réguler l'émotion, en s'orientant par exemple sur les éléments permettant

de comprendre les aspects évolutifs de la maladie d'Alzheimer pour se préparer aux conséquences néfastes qui ne manqueront pas d'arriver et réduire ainsi l'anxiété. Par ailleurs, l'analyse des données a permis de constater que les résultats obtenus à l'échelle du fardeau font état de l'utilisation de stratégies proactives adaptées notamment, avec la croyance en une possibilité d'agir sur les manifestations de la maladie d'Alzheimer et ses complications au fil du temps.

Chez les aidants familiaux de l'Association Wellbeing de Yaoundé, de l'APAC et de l'ACMA de Douala au Cameroun ; et chez ceux rencontrés au Centre Géroto Gériatrique de Melen de Libreville au Gabon, les stratégies de copings sont basées sur le développement d'affects non dépressifs. L'absence d'affects dépressifs entraîne donc l'infirmité de cette hypothèse. Autrement dit il n'existe pas chez les aidants familiaux des malades d'Alzheimer la présence d'affect dépressifs. Les éléments du vécu permettent de situer l'aidant dans la relation de causalité entre la culture de l'aidant et l'aidé. On note également la présence d'un sentiment de gratification qu'il éprouve de la relation dyadique aidant/aidé ainsi que le recours à un coping de type proactif et le vécu des aidants familiaux auprès de leurs proches parents malades d'Alzheimer.

7.4. Implications et Perspectives

Le monde dans lequel nous vivons est en permanente évolution, c'est-à-dire dynamique. Des éléments le constituant disparaissent alors que d'autres apparaissent faisant naître au sein des populations de nombreuses sources d'angoisse ou si l'on veut d'émotions négatives. Ces changements sont perçus, ressentis, vécus. Les comprendre est un enjeu important pour tous ceux qui y évoluent. Cet enjeu est identitaire adaptatif et vital dans la mesure où l'individu doit s'adapter à son milieu de vie. L'intégration des informations nouvelles doit de ce fait permettre, tant pour les individus que pour les groupes qu'ils composent, de pouvoir se repérer, s'orienter et de déterminer ses conduites. Ce foisonnement d'information doit faire l'objet d'un traitement particulier, efficace et économique nécessitant dans chacune des situations, un mode de comportements adaptés. Leur sélection et leur organisation émanent de processus entendus comme des stratégies adaptatives déterminés et sont soumis à des contraintes précises. Elles doivent permettre de discriminer les différents objets entre eux et de préciser les constituants de l'objet afin d'en opérer le choix de ceux des objets inhérents à l'élan vital.

L'aidant n'est plus réduit, comme il a été théorisé par Zarit (1999) à un être passif, capable au mieux de subjectivation des coûts du fardeau objectif ; on s'aperçoit aussi qu'il fait face grâce à des stratégies adaptatives. De plus, les travaux avaient montré quantitativement qu'un grand nombre d'aidants avaient besoin d'aide, ce qui fut une étape utile pour la construction de modèles d'intervention destinés à répondre aux besoins. Ce qui n'est pas le cas lorsqu'on s'en tient aux données issues des échanges avec nos sujets.

En effet, le souci de quantification inhérent à la majorité des études sur l'aide définit d'emblée les variables comme univoques ; de ce fait, leur impact est, soit positif, soit négatif. Tel est le cas des stratégies de coping qui ont été dichotomisées en mauvaises et bonnes stratégies. Or, la situation d'aidant n'est pas monolithique. Le recours au soutien et la solidarité familiale, mais également la forte présence des valeurs culturelles constituant un surmoi inaliénable chez les aidants, sont des stratégies catégorisées comme positives. Pourtant, certains chercheurs ont montré comment l'absence d'aide professionnelle et la limitation des ressources financières et matérielles constituent en elles-mêmes des charges importantes pour les aidants (Bowers, 1987). De même, la verbalisation des émotions est vécue différemment selon les milieux sociaux. Face à une situation qui ne peut être changée, parler de ses émotions est davantage source de tension que de soulagement dans les milieux populaires alors que, dans les milieux plus favorisés, c'est un besoin bien réel (Kellerhals et al. 1984). Une prise en considération de l'identité sociale des aidants a permis de nuancer l'aspect a priori négatif de cette stratégie. En outre, il est difficile de repérer chez un même aidant des stratégies uniquement positives ou négatives : par exemple, la stratégie la plus commune développer par les aidantes est de demander du soutien pour l'aide instrumentale, mais aussi régulièrement, de solliciter l'avis des autres membres de la famille pour ne pas faire face seule et éviter par-là de se laisser envahir par la détresse (Barusch, 1988). Plus globalement, le paradigme du stress-coping est critiquable car des variations de scores ne peuvent à elles seules appréhender la complexité de la situation d'aidant familial ; celle-ci ne se réduit pas à une tâche évaluée négativement. À l'intérieur même du paradigme du stress-coping, il faudrait plus développer le contexte dans lequel l'aide est donnée. Chiriboga et al. (1990) ont ainsi montré que la dépression des aidantes de parents déments n'apparaissait qu'à la suite d'un cumul de stress, les seuls stressseurs liés à l'aide étant insuffisants à prédire la dépression.

La maladie d'Alzheimer fait partie des démences dites séniles qui malgré ; son caractère chronique, elle est dégénérative invalidante et impacte tout le tissu social dans la majorité des

cas. L'évocation de maladie d'Alzheimer est chargée d'émotions négatives qui renvoient à des images de peur, doute, désespoir, douleur, chagrin et soulignent généralement chez le malade et l'aidant principal le caractère incurable, invalidant de la maladie et son issue fatale. Face à cette situation nous avons pensé le vécu de la maladie par l'aidant principal et les stratégies d'ajustement celui-ci met en place face à l'angoisse, le stress, génère par la situation de maladie du proche parent, les résultats obtenus font état de ce plusieurs éléments interviennent dans le vécu de la maladie d'Alzheimer par l'aidant et qu'ils utilisent beaucoup plus les stratégies préventive, autorégulation et réactionnelle pour se protéger du fardeau de la maladie d'Alzheimer du parent malade. Fort de ce constat, nous pensons qu'il est souhaitable de rendre l'information accessible sur les démences, leurs manifestations et surtout les signes avant-coureurs. Au cours de cette étude, nous avons participé à différents conférence, colloque et forum sur les démences et la maladie d'Alzheimer en particulier.

Dans le but mieux comprendre le vécu des aidants des malades Alzheimer, nous avons mis en place des plans de prévention, de formation des aidants sur les conséquences très lourdes de cette maladie, sur les actions et les types de prise en soin. Il serait souhaitable d'initier des formations des spécialistes, de créer des structures de formations pour les aidants, pour les familles. Mieux former les professionnels de santé, mieux informer les aidants, expliquer, déstigmatiser ou dédramatiser la maladie, éduquer sur les signaux d'alerte, mobiliser l'aide sociale, il est également souhaité d'organiser des campagnes plus ciblées pour le public : des conseils pratiques pour les aidants familiaux ; des informations médicales pour les professionnels de santé.

7.5. Un modèle conceptuel de cette recherche

La situation d'aide englobe une variété de facteurs interdépendants, tels que les caractéristiques de la personne aidée (sa personnalité, ses besoins), les spécificités de la maladie (ici, potentiellement une maladie chronique ou invalidante), et l'environnement dans lequel se déroule l'aide (ressources disponibles, soutien social initial). Cette situation est filtrée à travers le prisme de l'expérience subjective de l'aidant, qui est unique à chaque individu et influencée par ses propres antécédents, valeurs et perceptions.

Cette expérience subjective alimente l'évaluation cognitive, un processus en deux étapes. L'évaluation primaire consiste à juger la situation d'aide comme une menace ou un défi. Si la situation est perçue comme menaçante, elle engendre des émotions et réactions négatives telles que le stress, l'anxiété ou la dépression. Simultanément, l'évaluation secondaire porte

sur les ressources et les capacités de l'aidant pour faire face à la situation, y compris le soutien potentiel disponible. Cette évaluation des ressources détermine le potentiel d'adaptation de l'aidant.

La confrontation entre les émotions et réactions négatives et le potentiel d'adaptation conduit à la nécessité d'adaptation. Plus le déséquilibre est important (émotions négatives fortes et faible potentiel d'adaptation), plus la nécessité d'élaborer des stratégies efficaces se fait sentir.

C'est à ce stade qu'intervient l'élaboration de stratégies d'adaptation. Le modèle met en avant deux influences majeures sur ce processus :

La solidarité intergénérationnelle et le bénéfice de l'aide : Le soutien intergénérationnel, qu'il soit émotionnel (écoute, empathie), pratique (aide concrète) ou informationnel (conseils, orientation), influence positivement le potentiel d'adaptation en fournissant des ressources tangibles et un sentiment de soutien. De même, la perception du bénéfice de l'aide reçue, c'est-à-dire le sentiment que l'aide est réellement utile, allège le fardeau et valorise l'aidant, influence positivement à la fois le potentiel d'adaptation et directement l'élaboration des stratégies d'adaptation, en encourageant la recherche et l'utilisation de formes de soutien efficaces. De plus, cette perception positive contribue à une adaptation efficace et un bien-être accru, créant un cercle vertueux.

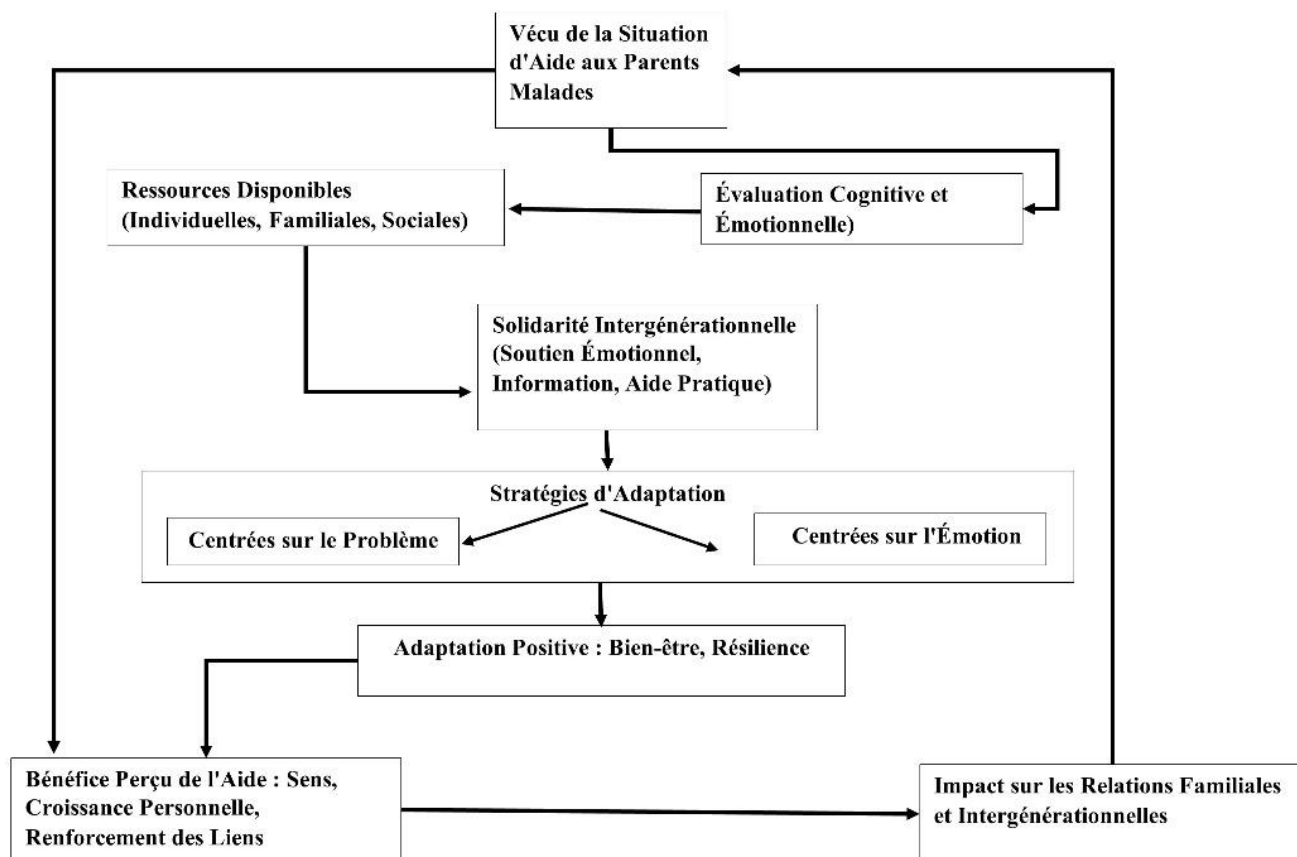
Les types de stratégies d'adaptation élaborées peuvent être centrés sur le problème (actions directes pour modifier la situation), sur l'émotion (gestion des sentiments négatifs) ou sur la recherche de soutien (mobilisation de l'aide). La mise en œuvre de ces stratégies est ensuite évaluée. Si les résultats sont positifs, cela mène à une adaptation efficace et un bien-être accru. Si les résultats sont négatifs, un réajustement des stratégies est nécessaire, ramenant l'aidant à la phase d'élaboration. Une adaptation inefficace et une détérioration du bien-être peuvent également conduire à un réajustement des stratégies (L) dans une tentative de trouver des solutions plus appropriées.

Enfin, le modèle souligne l'influence des facteurs individuels de l'aidant (sa personnalité, ses expériences passées, son état de santé) sur son expérience subjective et son évaluation cognitive, ainsi que l'impact des facteurs contextuels (les ressources socio-économiques disponibles, les normes culturelles entourant l'aide) sur l'évaluation cognitive de la situation.

En résumé, ce modèle met en évidence le rôle dynamique du vécu subjectif de l'aidant et de son évaluation cognitive dans l'élaboration de stratégies d'adaptation face à une situation d'aide. Il souligne l'importance cruciale du soutien intergénérationnel et de la perception

positive de l'aide reçue comme des facteurs clés influençant le potentiel d'adaptation et l'efficacité des stratégies mises en œuvre, menant ultimement à un meilleur bien-être pour l'aidant.

Schéma du modèle conceptuel



CONCLUSION GÉNÉRALE

La présente étude part des préoccupations relatives à la qualité de vie et au bien-être des aidants familiaux des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer au Cameroun et au Gabon. La maladie d'Alzheimer est l'une des principales maladies neurodégénératives qui affecte les personnes dans le monde d'entier. Les statistiques révèlent que du fait du vieillissement de la population à travers le monde, environ... personnes sont atteintes de cette maladie qui affecte de manière considérable les capacités cognitives, physiologiques et psychologiques des personnes qui en sont victimes.

Du fait qu'il n'y ait pas de traitements curatifs à cette maladie, l'accompagnement de personnes contraignant aussi bien pour les professionnels que pour les membres de la famille de ces personnes. C'est justement le cas de ces aidants familiaux qui, contrairement aux professionnels ne reçoivent pas une compensation financière en retour de leur implication auprès du proche malade qui nous a intéressés tout au long de cette étude.

Ceci du fait que dans l'univers culturel africain, la maladie d'Alzheimer est mal comprise et parfois stigmatisée et les familles au sein desquelles des personnes souffrent de la maladie d'Alzheimer éprouvent des dysfonctionnements dues à cette dernière. L'annonce du diagnostic constitue un facteur de stress très intense dans la vie familiale. Car dans ce contexte, les démences sont considérées comme étant des maladies de la honte qui affecte la dynamique familiale.

Dès l'entame, nous avons fait une revue de littérature sur les thématiques telles que le vieillissement normal et pathologique, les troubles neurocognitifs, la maladie d'Alzheimer et ses retentissements, l'aidant familial, la trajectoire du vécu de la relation d'aide, le vécu émotionnel de l'aidant, la métapsychologie du fardeau de l'aidant, etc.

Après avoir fait cette revue de la littérature des travaux sur ces thématiques, nous avons également décrit les théories explicatives de l'objet de l'étude. Il s'agit principalement des modèles explicatifs de la relation d'aide, les théorisations du stress et du processus de coping. Dans ce registre, le modèle transactionnel du stress et du coping de Lazarus et Folkman (1984) et la théorie du coping proactif de Schwarzer ont constitué le soubassement théorique de notre démarche.

Cette dernière nous a permis de comprendre qu'à travers la littérature, l'accompagnement de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer est décrit comme étant un fardeau pour l'aidant familial. En effet, l'accompagnement impacte la vie sociale des

aidants. La maladie transforme la vie des proches, conjoints ou enfants. Ces derniers doivent trouver des aménagements dans leur emploi de temps afin de se consacrer à la personne aidée, surtout s'ils exercent une activité professionnelle. Les temps de sortie pour participer à des activités sociales et de loisirs sont rares et plus courts. Cette relation de dépendance peut générer un mal-être. S'occuper d'un malade nécessite un dévouement constant : tout tourne autour de lui, de ses besoins, de son confort.

L'aidant doit apprendre à accepter une agressivité ou au contraire une amorphie de la part de celui ou de celle qui était auparavant si différent. La maladie peut avoir des répercussions importantes : stress, anxiété, difficultés relationnelles, sentiment de sacrifier sa propre vie, sentiment de culpabilité avec la peur de ne pouvoir faire face, de ne pas se sentir à la hauteur, un sentiment de honte parce que l'on éprouve de l'impatience ou que l'on s'emporte ; ou d'angoisse face à l'avenir, au devenir du patient pour le cas où eux-mêmes tomberaient malades ou disparaîtraient, etc. Tout cela influe sur l'état de santé physique ou moral des aidants, qui peut se dégrader autant que celui du malade. D'autant plus que les aidants ont tendance à repousser leurs propres soins médicaux par faute de temps.

Ces incidences s'inscrivent dans un contexte d'évolution et d'irréversibilité. Les différents troubles cognitifs liés à la maladie (mémoire, fonctions exécutives, langage, gestes, reconnaissance) vont inéluctablement s'aggraver. Les réactions, expressions et comportements du proche en perte d'autonomie peuvent aussi changer. L'aidant va donc devoir, avec sa propre fragilité, répondre à des besoins croissants et adapter l'aide au fur et à mesure de l'évolution de la maladie. La maladie d'Alzheimer oblige les aidants à voir disparaître des pans entiers de la personnalité de la personne aimée. C'est un chemin douloureux d'accepter de perdre cette personne qui toujours en vie mais dont la présence n'a plus rien à voir avec ce qu'elle était, de faire leur deuil de leur intimité passée (deuil blanc).

Le rôle d'aidant familial peut-être vécu comme une charge lourde, un « fardeau ». Destabilisé par les changements, démunis quant à l'attitude à adopter ; accompagner chez soi un proche atteint de la maladie d'Alzheimer peut conduire les aidants familiaux à une situation d'épuisement et de détresse. Il ne faut pas négliger le risque d'hyper investissement et avec lui le risque de subir la maladie de l'autre, de s'isoler et de s'enfermer dans ce rôle. Cet engagement où le recours à une aide extérieure serait vécu comme un échec, source d'anxiété et de culpabilité. L'investissement dans le rôle d'aidant nécessite un maintien du lien qui, nécessairement, se trouve altéré par la nécessité d'opérer un travail de détachement à l'égard des aspects idéalisés de la relation.

C'est dans cette logique que les travaux de Zarit (1980) démontrent que les aidants sont plus fragilisés que la personne malade elle-même. Et dans bien de cas, décèdent avant la personne malade. Ce qui rend compte de l'altération de la qualité de vie et du bien-être des aidants familiaux. Or, à la différence de ce qui est décrit dans la littérature, nous avons rencontré des aidants familiaux des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, qui présentent davantage de signes d'adaptation, voire de gratification par rapport à la relation d'aide. Certains aidants par contre s'en sortent, usant des stratégies spécifiques ou favorisés par des circonstances plus ou moins environnementales. En effet, à la suite de la passation du Zarit, les résultats que nous avons obtenus montrent que les aidants familiaux présentent un meilleur état de santé par rapport à ce qui est décrit dans la littérature. D'autres y trouvent même une source de satisfaction comme l'indique l'échelle de Nolan. Tous ces éléments ainsi cités font partir du vécu de la situation d'aidant.

En fonction de ce vécu de la situation d'aidant, les observations faites laissent entrevoir que, contrairement à ce qui est décrit dans la littérature, les aidants rendent compte d'un sentiment de bien-être et d'une estime de soi positive, une satisfaction de répondre à un devoir et de donner de la qualité de vie à un être cher, voire à un épanouissement personnel voisin d'un accomplissement de soi. Ce qui rend compte d'une adaptation positive où on se serait attendu à ce que les aidants sombrent.

En nous référant au modèle transactionnel du coping de Lazarus et Folkman (1984), il ressort que l'adaptation de l'aidant familial dépendrait de facteurs externes (caractéristique de la personne malade, du contexte, etc.) et aussi des facteurs qui lui sont propres, incluant l'évaluation cognitive (primaire et secondaire). Pour ce modèle, l'élaboration des stratégies d'adaptation est fonction de l'évaluation primaire de la situation, la façon dont l'aidant perçoit les exigences de la situation (urgence, gravité, contraintes, etc.) et de l'évaluation secondaire qui fait référence à l'estimation par l'aidant de ses ressources et capacités à maîtriser la situation. Après ce processus, il va faire des efforts cognitifs et comportementaux nécessaires pour maîtriser, réduire ou tolérer les exigences internes ou externes engendrés par la transaction stressante entre lui et son environnement (Lazarus & Folkman, 1984).

Ainsi, selon le modèle de Lazarus et Folkman (1984), face à la maladie du proche et ses contraintes, l'aidant devrait procéder à une évaluation de l'enjeu de la situation. Ensuite, il devrait procéder à l'évaluation des ressources dont il dispose pour agir, répondre ou éventuellement intervenir sur la situation. Suite à cette appréciation, il va mettre en place des stratégies d'adaptation ou d'ajustement au stress. Or, auprès des aidants familiaux des

personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer au Cameroun et au Gabon, nous avons constaté que c'est le vécu de la situation d'aidant qui est au cœur de l'élaboration des stratégies d'adaptation. De là, cette étude pose le problème du rôle du vécu de la situation d'aide dans l'élaboration des stratégies d'adaptation chez les aidants familiaux des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer au Cameroun et au Gabon.

Suite à l'énonciation du problème de recherche, la question a été formulée en ces termes : *En quoi le vécu de la situation contribue-t-il à l'élaboration des stratégies d'adaptation chez les aidants familiaux des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer au Cameroun et au Gabon ?* Afin de donner une réponse provisoire à notre question de recherche, nous avons émis l'hypothèse que : *De par les facteurs culturels mobilisés, le vécu de la situation contribue à l'élaboration des stratégies d'adaptation chez les aidants familiaux des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer au Cameroun et au Gabon.* De cette hypothèse générale ont découlé deux hypothèses de recherche que nous avons formulées comme suit :

HR1 : La mobilisation de la solidarité intergénérationnelle contribue à l'élaboration des stratégies d'adaptation chez les aidants familiaux des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer au Cameroun et au Gabon.

HR2 : La gratification contribue à l'élaboration des stratégies d'adaptation chez les aidants familiaux des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer au Cameroun et au Gabon.

L'objectif principal était de décrire et comprendre le processus par lequel le vécu de la situation d'aide contribue à l'élaboration des stratégies d'adaptation chez les aidants familiaux des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer au Cameroun et au Gabon. Conformément aux hypothèses spécifiques, les objectifs spécifiques ont été formulés de la manière suivante :

- Décrire et comprendre comment la mobilisation de la solidarité intergénérationnelle contribue à l'élaboration des stratégies d'adaptation chez les aidants familiaux des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer au Cameroun et au Gabon.
- Décrire et comprendre comment la gratification contribue à l'élaboration des stratégies d'adaptation chez les aidants familiaux des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer au Cameroun et au Gabon.

Pour atteindre cet objectif, cette étude s'est positionnée comme une recherche qualitative qui vise principalement l'appréhension des phénomènes dans leur totalité. Étant dans le champ de la psychopathologie et clinique, nous avons fait usage de la méthode clinique, ceci à cause de sa capacité à fournir une analyse en profondeur des phénomènes dans leur contexte. La sélection des participantes s'est faite suivant les critères d'inclusion et d'exclusion et nous avons sélectionné sept (7) participants rencontrés au sein des associations Wellbeing de Yaoundé et APAC de Douala au Cameroun et du Centre Géroto Gériatrique de Melen-Libreville au Gabon. Les données ont été collectées par l'entremise des entretiens semi-directifs, de l'échelle du coping proactif et le mini Zarit auprès de ces participants. Les données ainsi collectées ont fait l'objet d'une analyse thématique de contenu.

De cette analyse, il ressort que le vécu des aidants familiaux auprès des personnes souffrant d'Alzheimer est marqué d'un sentiment de bien-être, d'une estime de soi positive, d'une satisfaction dans la réponse donnée à un devoir et d'un besoin de donner une qualité de vie à un être cher. De ce fait, les aidants familiaux donneurs de soins expriment le vécu d'un épanouissement personnel et d'un accomplissement de soi dans l'admission des soins à la personne malade. Le parcours de vie, les épreuves traversées, le lien préexistant conduisent l'aidant à la mise en place de certains mécanismes d'adaptation, comme socle de la relation avec leur proche. Ces derniers sont réutilisés dans l'épreuve de la maladie. La maladie d'Alzheimer n'est pas forcément perçue par tous les aidants comme une rupture. Certains parlent de leur rôle comme étant légitime et valorisant (sentiment d'être utiles, responsables et compétents).

Notre échantillon est constitué de 7 cas dont 5 femmes et 2 hommes. La moyenne d'âge est de 38,5 ans. Les éléments concernant la fratrie, montrent que nombre d'entre ces aidants viennent de famille nombreuse. Concernant la religion, malgré le fait que la plupart de l'échantillon soit catholique, nous n'avons pas noté de différence significative dans le vécu de la relation dyadique aidant – aidé des malades d'Alzheimer. Que l'aidant se retrouve à Libreville au Gabon ou à Douala au Cameroun, les préceptes culturels dominant dans leur représentation de la relation avec leur proche parent.

Nous avons constaté au cours de cette recherche que la culture joue un rôle indéniable dans la relation d'aide aux parents proches en situation de maladie. Contrairement à Zarit qui pense que l'aidant familial développe des troubles parmi lesquels la dépression, l'anxiété.

Il se dégage aussi un autre constat, dans notre analyse, à savoir qu'il n'y a pas de personne désignée pour l'aide dans la famille, chaque membre de la famille est susceptible

d'être l'aidant familial de son proche parent. Souvent, c'est à qui peut se libérer vite qui prend le soin du parent malade. Généralement, tous les membres de la famille se sentent concernés par la maladie du parent. Peu importe la position de chacun dans la famille, on se sent tout autant concerné lorsqu'un parent est en souffrance.

Les résultats obtenus ont été interprétés à partir de la théorie du coping proactif et du modèle transactionnel du stress et du coping enrichi par les facteurs culturels. De cette interprétation, il ressort que...

Les résultats ont par la suite été discutés à partir des travaux présentés dans la revue de la littérature. Il s'agit principalement de ceux de Schwarzer, (2000), Orona (1990), etc.

Cette étude fait également appel à plusieurs implications. Sur le plan théorique, elle permet de revisiter le modèle transactionnel du stress et du coping en y intégrant les facteurs culturels. Ce qui donnerait une approche ethnopsychologique du coping. Sur le plan pratique, dans le but mieux comprendre le vécu des aidants des malades Alzheimer, nous avons mis en place des plans de prévention, de formation des aidants sur les conséquences très lourdes de cette maladie, sur les actions et les types de prise en soin. Il serait souhaitable d'initier des formations des spécialistes, de créer des structures de formations pour les aidants, pour les familles. Mieux former les professionnels de santé, mieux informer les aidants, expliquer, déstigmatiser ou dédramatiser la maladie, éduquer sur les signaux d'alerte, mobiliser l'aide sociale, il est également souhaité d'organiser des campagnes plus ciblées pour le public : des conseils pratiques pour les aidants familiaux ; des informations médicales pour les professionnels de santé.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- A. P. A. (1996). Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux IV. Mason.
- Aboderin, I. A. G. et Beard. J.R. (2015). Older People's Health in Sub-Saharan Africa. *The Lancet*, 385(9968), 9-11.
- Adam, P. & Herlich, C., (1995). *Sociologie de la maladie et de la médecine*. Nathan Université
- Adam, S., Joubert, S., & Missotten, P. (2013). L'âgisme et le jeunisme: conséquences trop méconnues par les cliniciens et chercheurs!. *Revue de neuropsychologie*, 5(1), 4-8.
- Adjamagbo, A., & Antoine, P. (2015). Démographie et politiques sociales, Actes du XVIIe Colloque de l'AIDELF (Ouagadougou, 2012). Repéré à: <http://www.erudit.org/livre/aidelf/2012/index.html>
- Adler, S. B., Lane, J. A., & Steele, B. C. H. (1996). Electrode kinetics of porous mixed-conducting oxygen electrodes. *Journal of the electrochemical society*, 143(11), 3554.
- Ainsworth, M. D. S. (1992). A consideration of social referencing in the context of attachment theory and research. In S. Feinman (Ed.). (2013). *Social referencing and the social construction of reality in infancy* (pp. 349-367). Springer.
- Aktouf. O. (1987). *Méthodologie des sciences sociales et approche qualitative des organisations. Une introduction à la démarche classique et une critique*. Les Presses de l'Université du Québec.
- Albse, G.W. (1959). *Mental health manpower trends*. Basic Books.
- Allsopp, R. C., Vaziri, H., Patterson, C., Goldstein, S., Younglai, E. V., Fitcher, A. B., & Harley, C. B. (1992). Telomere length predicts replicative capacity of human fibroblasts. *Proceedings of the National Academy of Sciences*, 89(21), 10114-10118.
- Alzheimer Disease International. (2019). Rapport mondial Alzheimer 2019. Attitudes à l'égard de la démence. ADI.
- Alzheimer, F., & apparentées, M. (2015). *100 idées pour accompagner une personne malade d'Alzheimer*. Editions Tom Pousse.

- Alzheimer's Disease International. (2018). *Démences en Afrique Sub-Saharienne. Défis et opportunités*. ADI.
- Amieva, H., Carcaillon, L., L'Alziti-Schuermans, P. R., Millet, X., Dartigues, J. F., & Fabrigoule, C. (2007). Test de rappel libre/rappel indicé à 16 items: normes en population générale chez des sujets âgés issues de l'étude des 3 Cités. *Revue Neurologique*, 163(2), 205-221.
- Amieva, H., Jacqmin-Gadda, H., Orgogozo, J. M., Le Carret, N., Helmer, C., Letenneur, L., & Dartigues, J. F. (2005). The 9 year cognitive decline before dementia of the Alzheimer type: a prospective population-based study. *Brain*, 128(5), 1093-1101.
- Anaut, M. (2003). *La résilience*. Nathan Université.
- Andrén, S., & Elmståhl, S. (2005). Family caregivers' subjective experiences of satisfaction in dementia care: aspects of burden, subjective health and sense of coherence. *Scandinavian journal of caring sciences*, 19(2), 157-168.
- Andrén, S., & Elmståhl, S. (2005). Family caregivers' subjective experiences of satisfaction in dementia care: aspects of burden, subjective health and sense of coherence. *Scandinavian journal of caring sciences*, 19(2), 157-168.
- Andrieu S., Bocquet H. et Joël A. (2005). Changes in informal care over one year for elderly persons with Alzheimer disease. *Journal of Nutrition Health Aging*, 9, 121-126.
- Andrieu, C., De Freitas, N., Doucet, A. & Jordan, M. I. (2003). An Introduction to MCMC for Machine Learning. *Machine Learning* 50, 5-43.
- Aneshensel, C. S., Pearlin, L. I. & Leblanc, A. J. (1997). The forms and mechanisms of stress proliferation: the case of AIDS caregivers. *Journal of Health and Social Behaviour* 38, 223-236
- Antoine, Ph. (2007). La place et l'activité des personnes âgées dans sept capitales ouest-africaines. Dans Ph. Antoine (Ed). *Les relations intergénérationnelles en Afrique. Approche plurielle* (collection Rencontres, pp. 31-62). Ceped,
- Anzieu, D. (1975). *Le groupe et l'inconscient*. Dunod.
- Anzieu, D. (1986). *Introduction à l'étude des fonctions du Moi-peau, dans le couple*. Dunod.
- Anzieu, D. (1995). *Le Moi-peau*. Dunod.

- Anzieu, D. et Martin, J.Y. (1968). *La dynamique des groupes restreints*. Presses Universitaires de France.
- Arrighi, G. (1994). *The long twentieth century: Money, power, and the origins of our times*. verso.
- Arsenau, J., C., Bouchard, M., Bourgon, G., Goup, J., Guay, F., Lavoie, G. et Pereault, F. (Eds.) (1983). *Psychothérapies*. Presses de l'Université du Québec.
- Ascher-Svanum, H., Zhu, B., Faries, D. E., Salkever, D., Slade, E. P., Peng, X., & Conley, R. R. (2010). The cost of relapse and the predictors of relapse in the treatment of schizophrenia. *BMC psychiatry*, 10, 1-7.
- Aspinwall, L. G., & Taylor, S. E. (1997). A stitch in time: self-regulation and proactive coping. *Psychological bulletin*, 121(3), 417.
- Aspinwall, L., Hill, D., & Leaf, S. (2002). Prospects, pitfalls and plans: a proactive perspective on social comparison activity. *European review of social psychology*, 267-298.
- Asplund, R., & Åberg, H. (1991). Diurnal variation in the levels of antidiuretic hormone in the elderly. *Journal of internal medicine*, 229(2), 131-134.
- Asplund, R., & Åberg, H. (1996). Nocturnal micturition, sleep and well-being in women of ages 40–64 years. *Maturitas*, 24(1-2), 73-81.
- Assogba, Y. (1999). *La sociologie de Raymond Boudon. Essai de synthèse et application de l'individualisme méthodologique*. Les Presses de l'Université Laval.
- Assogba, Y. (2007). *Innovation sociale et communauté. Une relecture à partir des sociologues classiques, Alliance de recherche université-communauté/innovation sociale et développement des communautés (AURCISDC)*. Université du Québec en Outaouais.
- Attias-Donfut C. (1995). *Solidarités entre générations*. Nathan.
- Attias-Donfut, C., & Rosenmayr, L. (1994). *Vieillir en afrique*. Presses universitaires de France.
- Auriacombe, S., Lechevallier, N., Amieva, H., Harston, S., Raoux, N., & Dartigues, J. F. (2006). A longitudinal study of quantitative and qualitative features of category verbal

- fluency in incident Alzheimer's disease subjects: results from the PAQUID study. *Dementia and geriatric cognitive disorders*, 21(4), 260-266.
- Bâ, H. (1957). *Vie et enseignement de TiernoBokar, le sage de Bandiagara*. Dunod.
- Baali, L., Naceri, A., Rahmouni, Z., & Mehidi, M. N. (2011). Experimental Study of the Possibility to Make a Mortar with Ternary Sand (Natural and Artificial Fine Aggregates). *Physics Procedia*, 22, 275-285.
- Babarik, P. (1979). The buried Canadian roots of community psychology. *Journal of Community Psychology*, 7, pp. 362-367.
- Baddeley, A. D., & Hitch, G. J. (2000). Development of working memory: Should the Pascual-Leone and the Baddeley and Hitch models be merged?. *Journal of experimental child psychology*, 77(2), 128-137.
- Badia , G., Joly, J.-B. & Mathieu, J.-Ph. (1985). Les bannis de Hitler. Accueil et luttes des exilés en France 1933-1939. *Vingtième Siècle, revue d'histoire* (7), 193-194.
- Bakchine, S., & Habert, M. O. (2007). Classification des démences: aspects nosologiques. *Médecine nucléaire*, 31(6), 278-293.
- Baker, J. E., Lim, Y. Y., Jaeger, J., Ames, D., Lautenschlager, N. T., Robertson, J., ... & Maruff, P. (2018). Episodic memory and learning dysfunction over an 18-month period in preclinical and prodromal Alzheimer's disease. *Journal of Alzheimer's Disease*, 65(3), 977-988.
- Balash, Y., Mordechovich, M., Shabtai, H., Giladi, N., Gurevich, T., & Korczyn, A. D. (2013). Subjective memory complaints in elders: depression, anxiety, or cognitive decline?. *Acta Neurologica Scandinavica*, 127(5), 344-350.
- Balier, C. (1979). *Pour une théorie narcissique du vieillissement*. Dunod.
- Balint, M. (1966). *Le médecin, son malade et la maladie*. Payot.
- Balint, M. (1977). *Le défaut fondamental. Aspects thérapeutiques de la régression*. Payot
- Baltes M. M., Baltes P. J. (1992). *The psychology of control and aging*. New York University Press.
- Banque Mondiale (1993). *Rapport sur le développement dans le monde 1993 : investir dans la santé*. Récupéré sur <https://documents.banquemondiale.org/fr/publication/documents->

- reports/documentdetail/581581468174893634/rapport-sur-le-developpement-dans-le-monde-1993-investir-dans-la-sante
- Barnett, T. & Whiteside, A. (2002). *AIDS in the twenty-first century. Disease and globalization*. Basingstoke.
- Barral, C. (2007). La Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé : un nouveau regard pour les praticiens. *Contraste*, 2 (27), 231-246.
- Barusch A. S. (1988). Problems and coping strategies of elderly spouse caregivers. *Gerontologist*, 28, pp. 677-685.
- Bastin, C., Bahri, M. A., Miévis, F., Lemaire, C., Collette, F., Genon, S., & Salmon, E. (2014). Associative memory and its cerebral correlates in Alzheimer' s disease: Evidence for distinct deficits of relational and conjunctive memory. *Neuropsychologia*, 63, 99-106.
- Beaulieu, M., & Caron, F. (2000). La place de la personne âgée dans la définition de son autonomie. *Gérontophile (Sainte-Foy)*, 22(3), 47-56.
- Beauvoir D., S. (1970). *La vieillesse*. Gallimard.
- Becker C., Dozon, J. P., Touré, N., Oobbo, C. (eds), (1999). *Vivre et penser le Sida en Afrique*. Karthala
- Belmin, R., Meynard, J. M., Julhia, L., & Casabianca, F. (2018). Sociotechnical controversies as warning signs for niche governance. *Agronomy for sustainable development*, 38, 1-12.
- Bennet, E. M. (1987). *Social intervention: theory and practice*, Lewinston et Queenston. The Edwin MelenPress.
- Benoist, J., & Desclaux, A. (eds). (1996). *Anthropologie et Sida*. Karthala.
- Benoist, J., (2002). *Petite bibliothèque d'anthropologie médicale. Une anthologie*. Karthala
- Bénony, H. & Chahraoui K.(1999). *L'entretien Clinique*. Dunod.
- Bergeret, J. (1974). *La dépression et les états limites*. Payot.
- Berthé, A., Berthé-Sanou, L., Konaté, B., Hien, H., Tou, F., Somda, S., Bamba, I., Drabo, M., Badini-Kinda, F. & Macq, J. (2013). Les besoins non couverts des personnes âgées en

- incapacités fonctionnelles à Bobo-Dioulasso (Burkina Faso). *Revue d'épidémiologie et de santé publique*, 61(6), 531-537.
- Berthel, M. (2004). Que peut faire un EHPAD pour soulager les aidants du voisinage ? *La Revue de Gériatrie*, 78(3), pp. 27-30.
- Besche-Richard, C. & Bungener, C. (2020). *Psychopathologie de l'adulte. Approche intégrative*. Dunod
- Billé, M., Gallopin, C., Jean, A., Martz, D., & Polard, J. (2017). *Dictionnaire impertinent de la vieillesse*. Eres.
- Bion, W. R. (1965). *Recherche sur les petits groupes*. Presses Universitaires de France.
- Black, A. R., & Law, F. M. (2004). Development and utilization of a national web-based chronology of hydrological events/Développement et utilisation sur internet d'une chronologie nationale d'événements hydrologiques. *Hydrological Sciences Journal*, 49(2).
- Blanc, F., Poisbeau, P., Sellal, F., Tranchant, C., De Seze, J., & Andre, G. (2010). Alzheimer disease, memory and estrogen. *Revue neurologique*, 166(4), 377-388.
- Blanc, M., E., Husson, L., et Micollier, E. (eds). (2000). *Sociétés asiatiques face au SIDA*. L'Harmattan.
- Blanchet, M. (2018). L'accompagnement post-diagnostic des malades d'Alzheimer: un exemple rural. *Gérontologie et société*, 40(1), 167-181.
- Blanchet, S., McCormick, L., Belleville, S., Gély-Nargeot, M. C., & Joannette, Y. (2002). Les troubles cognitifs légers de la personne âgée: revue critique. *Rev Neurol*, 158(1), 29-39.
- Blondel, F., & Delzescaux, S. (2010). D'une génération à l'autre, les menaces de délitement du lien social. *Soins. Gérontologie*, 86, 20-3.
- Bocquet, H. (2001). L'évaluation de la prise en charge à domicile des personnes âgées : d'une approche individuelle à une approche globale territorialisée. *Gérontologie et société*, 24(99), pp. 207-218.
- Bocquet, H., Berthier, F., & Pous, J. (1996). Rôle et charge des aidants des personnes âgées dépendantes : une approche épidémiologique. *Vieillesse, santé, société*, 143-162.

- Bocquet, H., Grand, A., & Andrieu, S. (2001). L'évaluation de la «prise en charge» à domicile des personnes âgées: d'une approche individuelle à une approche globale territorialisée. *Gérontologie et société*, 2499(4), 207-218.
- Bouati, N., Sagne, A., Hunsicker, M., Gavazzi, G., & Couturier, P. (2016). L'épuisement des aidants familiaux: une crise intrafamiliale masquée? Approche psychodynamique et systémique. *Gériatrie et Psychologie Neuropsychiatrie du Vieillissement*, 14(1), 67-76.
- Bouchayer, F. (2006). Soigner des personnes âgées: quels effets sur les professionnels de santé?. *Swiss Journal of Sociology/Schweizerische Zeitschrift für Soziologie*, 32(3).
- Boudon, R. (1970). *Les méthodes en sociologie*. Presses universitaires de France.
- Boudon, R. (1977). *Effets pervers et ordre social*. Presses universitaires de France.
- Boudon, R. et Bourricaud, F. (1994). *Dictionnaire critique de la sociologie*. Presses universitaires de France.
- Boudon, R., Cuin, Charles-Henri et Massot, A. (2000). *L'axiomatique de l'inégalité des chances*. Les Presses de l'Université Laval.
- Bouman, L. N., & Jongsma, H. J. (1986). Structure and function of the sino-atrial node: a review. *European heart journal*, 7(2), 94-104.
- Bourdieu, P. (1982). Les rites comme actes d'institution. *Actes de la Recherche en Sciences Sociales, Rites et fétiches*, 58-63.
- Bourdieu, P. (2005). Principles of an economic anthropology. *The handbook of economic sociology*, 2, 75-89.
- Bourguignon, O. (1986). Recherche clinique et contrainte de la recherche. *Bulletin de psychologie*(377), 7510-760.
- Bournois, F., Point, S., & Voynnet-Fourboul, C. (2002). L'analyse des données qualitatives assistée par ordinateur. *Revue française de gestion*, 71-84.
- Bourrichaud, F. (1955). *Éléments pour une sociologie de l'action (traduction)*. Plon.
- Boutoleau-Bretonnière, C., & Vercelletto, M. (2009). Fardeau de l'aidant dans la pathologie démentielle: lien avec les activités de la vie quotidienne et les troubles psycho-comportementaux. *Psychologie & NeuroPsychiatrie du vieillissement*, 7(1), 15-20.

- Bouyer, S., & Mietkiewicz, M. C. (1998). *Introduction à la psychologie clinique: l'homme au singulier*. Presses universitaires de France.
- Bowers, B. J. (1987). Intergenerational caregiving: Adult caregivers and their aging parents. *Advances in nursing science*, 9(2), 20-31.
- Bozzini, L., & Tessier, R. (1985). *Support social et santé*.
- Brayne, C., Fox, C., & Boustani, M. (2007). Dementia screening in primary care: is it time?. *Jama*, 298(20), 2409-2411.
- Brereton, L., & Nolan, M. (2003). Seeking partnerships between family and professional carers: stroke as a case in point. *Partnerships in family care: Understanding the caregiving career*, 50-68.
- Brodaty, H., Draper, B., & Low, L. F. (2003). Nursing home staff attitudes towards residents with dementia: strain and satisfaction with work. *Journal of advanced nursing*, 44(6), 583-590.
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development: experiments by nature and design*. Harvard University Press.
- Bruchon-Schweitzer, M. (2002). *Psychologie de la santé: modèles, concepts et méthodes*. Dunod.
- Bruchon-Schweitzer, M., & Quintard, B. (2001). *Personnalité et maladies: stress, coping et ajustement*. Dunod.
- BUCREP (2010). *La population du Cameroun en 2010*. BUCREP.
- BUCREP (2011). *Rapport national sur la population*. BUCREP.
- Bungener, M. (1999). Reduction in costs but increased family burden: home care of the mentally ill: the role of family environment. In *Manage or Perish? The Challenges of Managed Mental Health Care in Europe* (pp. 595-601).
- Bungener, M., & Horellou-Lafarge, C. (1988). La Production familiale de santé. *Le cas de l'hospitalisation à domicile. Une approche économique et sociale*. CTNERHI/MIRE.
- Calot, G., Chesnais, J. C., & Sardon, J. P. (1997). *Le vieillissement démographique dans l'union européenne à l'horizon 2050. Une étude d'impact*. Futuribes international.

- Calvès, A.-E. & Adjamagbo, A. (2014). La démographie africaine au prisme du genre. *Cahiers québécois de démographie*, 43(2), 205–220
- Calvez, M. (2004). *La prévention du Sida : les sciences sociales et la définition des risques*. Presses Universitaires de Rennes.
- Cambois, E., & Lièvre, A. (2004). Risques de perte d'autonomie et chances de récupération chez les personnes âgées de 55 ans ou plus : une évaluation à partir de l'enquête Handicaps, incapacités, dépendance. *Etudes et résultats*, 349, 1-12.
- Cambois, E., & Robine, J. M. (2003). Concepts et mesure de l'incapacité: définitions et application d'un modèle à la population française. *Retraite et société*, (2), 59-91.
- Campenhoudt, L.V. et Quivy, R. (2017). *Manuel de recherche en sciences sociales*. Dunod.
- Campion, D., Brice, A., Dumanchin, C., Puel, M., Baulac, M., De La Sayette, V., & Frebourg, T. (1996). A novel presenilin 1 mutation resulting in familial Alzheimer's disease with an onset age of 29 years. *Neuroreport*, 7(10), 1582-1584.
- Campion, M. A., Papper, E. M., & Medsker, G. J. (1996). Relations between work team characteristics and effectiveness: A replication and extension. *Personnel psychology*, 49(2), 429-452.
- Cannon, W. B. (1946). *La sagesse du corps*. La nouvelle revue critique.
- Caradec, V. (2004). *Matériaux pour une sociologie de l'individu : perspectives et débats* (Vol. 922). Presses Univ. Septentrion.
- Carricaburu, D. & Menoret, M. (2004). *Sociologie de la santé. Institutions, professions et maladies*. Armand Colin.
- Cassou, B., Derriennic, F., Iwatsubo, Y., & Amphoux, M. (1992). Physical disability after retirement and occupational risk factors during working life: a cross sectional epidemiological study in the Paris area. *Journal of Epidemiology & Community Health*, 46(5), 506-511.
- Cazale, L., & Dumitru, V. (2008). Chronic diseases in Quebec: some striking facts. *Zoom Santé*, 3, 1-4.
- Cecile, M., & Ortigues, E. (1966). *Ædipe africain*. Plon.

- Chan, K. W., & Wang, M. (2008). Remapping China's regional inequalities, 1990-2006: A new assessment of de facto and de jure population data. *Eurasian Geography and Economics*, 49(1), 21-55.
- Chapuis, R. (2002). *La psychologie des relations humaines*. Presses Universitaires de France.
- Chapuis-Lucciani, N., Guihard-Costa, A. M., & Boëtsch, G. (2010). *L'anthropologie du vivant: objets et méthodes*. Récupéré sur https://www.researchgate.net/profile/Anne-Marie-Guihard-Costa/publication/271528503_Lanthropologie_du_vivant_objets_et_methodes/links/54cce3940cf298d6565bfc44/Lanthropologie-du-vivant-objets-et-methodes.pdf
- Charlot, V. (2022). *Vivre avec Alzheimer*. Mardaga.
- Chasseguet-Smirgel, J. (1975). A propos du délire transsexuel du président Schreber. *Revue française de psychanalyse*, 39(5-6), 1013-1025.
- Chavis, D. M. & Wandersman, M. (1990). Sense of community in the urban environment: A catalyst for participation and community development. *American Journal Community Psychology*, 18 (1), pp. 55-81.
- Chen, H. T., & Rossi, P. H. (1987). The theory-driven approach to validity. *Evaluation and program planning*, 10(1), 95-103.
- Cherin, P., Voronska, E., Fraoucene, N., & de Jaeger, C. (2014). Prevalence of sarcopenia among healthy ambulatory subjects: the sarcopenia begins from 45 years. *Aging clinical and experimental research*, 26, 137-146.
- Chesney, M. A. (2006). The elusive gold standard. Future perspectives for HIV adherence assessment and intervention. *Journal of acquired immune deficiency syndromes*, 149-155.
- Chételat, G., La Joie, R., Villain, N., Perrotin, A., de La Sayette, V., Eustache, F., & Vandenberghe, R. (2013). Amyloid imaging in cognitively normal individuals, at-risk populations and preclinical Alzheimer's disease. *NeuroImage: Clinical*, 2, 356-365.
- Chiland, C. (1989). *L'entretien clinique*. Dunod.
- Chiriboga, C., (2018). Nusinersen versus Sham Control in Later-Onset Spinal Muscular Atrophy. *The New England journal of medicine*, 7(378), pp. 625-635.

- Clark, B. C., & Manini, T. M. (2008). Sarcopenia $\neq$ dynapenia. *The Journals of Gerontology Series A: Biological Sciences and Medical Sciences*, 63(8), 829-834.
- Clément, É. (2006). Approche de la flexibilité cognitive dans la problématique de la résolution de problème. *L'Année psychologique*, 106(3), 415-434.
- Clément, S. (1996). *L'aide informelle visible et invisible*. Inpress.
- Clément, S., & Lavoie, J. P. (2002). L'aide aux personnes fragilisées en France et au Québec: le degré d'implication des familles. *Santé, Société et Solidarité*, 1(2), 93-101.
- Clergeau, C. & Peypoch, N. (2019). *La recherche en management du tourisme*. Vuibert.
- Clergeau, C., & Peypoch, N. (2019). *La recherche en management du tourisme*. Vuibert.
- Cockcroft, D. W., & Gault, H. (1976). Prediction of creatinine clearance from serum creatinine. *Nephron*, 16(1), 31-41.
- Cohen, L. (1987). *No Aging in India : Alzheimer's, the bad Family and other modern things*. University of California Press.
- Cohen, L., Dehaene, S., Naccache, L., Lehéricy, S., Dehaene-Lambertz, G., Hénaff, N.A. & Michel, F. (2000). The Visual Word Form Area: Spatial and temporal characterization of an initial stage of reading in normal subjects and posterior split-brain patients. *Brain*, 123, 291-307
- Cohen-Mansfield, J., & Billig, N. (1986). Agitated behaviors in the elderly: I. A conceptual review. *Journal of the American Geriatrics Society*, 34(10), 711-721.
- Collectif Larousse (2005). *Grand dictionnaire de la psychologie*. Larousse.
- Collette, D., Brix, A., Brennan, P., DeRoma, N., & Muir, B. C. (2019). Proloquo2go enhances classroom performance in children with autism spectrum disorder. *OTJR: occupation, participation and health*, 39(3), 143-150.
- Collins, K. J., & Exton-Smith, A. N. (1983). 1983 Henderson Award Lecture. Thermal homeostasis in old age. *Journal of the American Geriatrics Society*, 31(9), 519-524.
- Comijs, H. C., Deeg, D. J. H., Dik, M. G., Twisk, J. W. R., & Jonker, C. (2002). Memory complaints; the association with psycho-affective and health problems and the role of personality characteristics: a 6-year follow-up study. *Journal of affective disorders*, 72(2), 157-165.

- Cooper, C., & Melton 3rd, L. J. (1992). Vertebral fractures. *BMJ: British Medical Journal*, 304(6842), 1634.
- Coquet, M. (2008). Mise en évidence d'une nouvelle entité. *Kinésithérapie, la revue*, 8(79), 16-21.
- Corbin J. M. & Strauss A. (1988). *Unending work and care: managing chronic illness at home*. Jossey-Bass.
- Corbin, J. M., & Strauss, A. (1988). *Unending work and care: Managing chronic illness at home*. Jossey-bass.
- Coudin G. & Gély-Nargeot M. C. (2003). Le paradoxe des aidants ou la réticence des aidants informels à recourir aux services. *Neurologie Psychiatrie Gériatrie* (3),19-23.
- Coudin, G. (2004). La réticence des aidants familiaux à recourir aux services gérontologiques: une approche psychosociale. *Psychologie & NeuroPsychiatrie du vieillissement*, 2(4), 285-296.
- Coudin, G., & Lima, M. L. (2011). Bien vivre l'avancée en âge. *Humanisme et entreprise*, (2), 61-84.
- Coudin, G., & Mollard, J. (2011). Être aidant de malade Alzheimer: difficultés, stratégies de faire face et gratifications. *Gériatrie et psychologie neuropsychiatrie du vieillissement*, 9(3), 363-378.
- Coudin, G., & Paicheler, G. (2002). *Santé et vieillissement: approche psychosociale*. Armand Colin.
- Cowen, E. L, Gardner E. A. & Zax M. (1967). *Emergent approaches to mental health problems*. Appleton-Century-Crofts.
- Coyne, J. C., Aldwin, C., & Lazarus, R. S. (1981). Depression and coping in stressful episodes. *Journal of abnormal psychology*, 90(5), 439.
- Cramer, P. (1998). Defensiveness and defense mechanisms. *Journal of Personality*, 66(6), 879-894.
- Cresson, G. (2006). La production familiale de soins et de santé. La prise en compte tardive et inachevée d'une participation essentielle. *Recherches familiales*, (1), 6-15.

- Cresson, G., & Gadrey, N. (2004). Entre famille et métier: le travail du care. *Nouvelles questions féministes*, 23(3), 26-41.
- Crognier, E. (1994). *L'écologie humaine*. Presses Universitaires de France.
- Crozier, M. et Friedberg, E. (1977). *L'acteur et le système. Les contraintes de l'action collective*. Éditions du Seuil.
- Cruz-Jentoft, A. J., Landi, F., Topinková, E., & Michel, J. P. (2010). Understanding sarcopenia as a geriatric syndrome. *Current Opinion in Clinical Nutrition & Metabolic Care*, 13(1), 1-7.
- Csikszentmihalyi, M., & Seligman, M. (2000). Positive psychology. *American psychologist*, 55(1), 5-14.
- Cuijpers, P. (2005). Depressive disorders in caregivers of dementia patients: a systematic review. *Aging & mental health*, 9(4), 325-330.
- Cumming, E., & Henry, W. E. (1961). *Growing old, the process of disengagement*. Basic books.
- Cyrulink, B. (2001). Manifeste pour la résilience. *Spirale*(18), 77-82.
- Cyrulnik, B. (2003). Échange avec des professionnels de la relation d'aide. B. Cyrulnik et C. Seron (Éds.), *La résilience ou comment renaître de sa souffrance*, 43-69.
- Cyssau, R. (1998). A formulae to optimize the cost of installations; Une formule pour optimiser le cout des installations.
- Dallas, M. (2020, Août 7). *Dix facteurs qui augmentent les risques de développer la maladie d'Alzheimer*. <https://www.google.com/amp/s/theconversation.com/amp/dix-facteurs-qui-augmentent-les-risques-de-developper-la-maladie-dalzheim-143424>
- Darnaud 1, T. (2003). La maladie d'Alzheimer et ses victimes... *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseau*, (2), 133-147.
- Darnaud, Y. (2005). Des UEER aux CER... bientôt dix ans. *Empan*, (1), 54-60.
- Dartigues, J. F., & Helmer, C. (2009). Comment expliquer le retard au diagnostic de la maladie d'alzheimer en France. *Gérontologie et société*, 32, pp. 128-129.
- David, R. (2014). *Alzheimer et états comportementaux*. Dunod.

- Davidson, Y. S., Fotheringham, A. P., Davies, I., & Morris, J. A. (1995). Age-related postreceptor mechanisms: changes in adenylate cyclase but not phosphodiesterase in isolated mouse renal medullary collecting ducts. *Experimental gerontology*, 30(6), 595-604.
- Davtian 1, H., & Scelles 2, R. (2013). La famille de patient schizophrène serait-elle devenue une ressource inépuisable?. *L'information psychiatrique*, (1), 73-82.
- de Leeuw, F. E., Korf, E., Barkhof, F., & Scheltens, P. (2006). White matter lesions are associated with progression of medial temporal lobe atrophy in Alzheimer disease. *Stroke*, 37(9), 2248-2252.
- Delacourte, A. (2006). The natural and molecular history of Alzheimer's disease. *Journal of Alzheimer's Disease*, 9(s3), 187-194.
- Derouesné, C. (2003). La plainte mnésique. *Cliniques méditerranéennes*, (1), 014-024.
- Derouesné, C. (1994). *La maladie d'Alzheimer*. L'Esprit du temps.
- Derouesné, C. (2004). Le concept d 'apathie: intérêt et limites. *Psychologie & NeuroPsychiatrie du vieillissement*, 2(1), 19-28.
- Derouesné, C. (2005). Sexualité et démences. *Psychologie & NeuroPsychiatrie du vieillissement*, 3(4), 281-289.
- Derouesné, C., Rapin, J. R., & Lacomblez, L. (2004). Plainte mnésique chez 200 sujets répondant aux critères de l 'age-associated memory impairment: corrélats psychoaffectifs et cognitifs. *Psychologie & NeuroPsychiatrie du vieillissement*, 2(1), 67-74.
- Desclaux A., Laniece I., Ndoeye I., & Taverne B., (2002). *L'initiative sénégalaise d'accès aux ARV. Analyses sociales, médicales, économiques et comportementales*. ANRS.
- Desjarlais, R., Eisenberg, L., Good, B., & Kleinman, A. (1995). *World mental health : problems and priorities in low-income countries*. Oxford University Press.
- Detraux, D., & Cutsem, V. (2006). Accompagnement de parent d'un enfant en situation de handicap: l'engagement des professionnels dans la construction d'un foyer bientraitant. *Dialogue*(171), 35 à 47.

- DGS (2006). *Bilan de la mise en œuvre du plan Alzheimer*. ADI
- Dimatteo, M. R. & Haskard K. B. (2006). Further challenges in adherence research: measurements, methodologies, and mental health care. *Med Care* 44(4), 297-299.
- Diop, B. (1960). *Leurres et Lueurs*. Présence Africaine.
- Djouda Feudjio, Y. B., & Leumaleu-Noumbissie, U. (2019). Accessibilité sanitaire chez les personnes âgées en milieu rural au Cameroun. *Gérontologie et société*, 41(1), 41-55.
- Dobson, K. S., & Neufeld, R. W. (1981). Sources of differential stress response associated with psychometrically designated anxiety proneness. *Journal of Personality and Social Psychology*, 40(5), 951.
- Dobson, K. S., & Breiter, H. J. (1983). Cognitive assessment of depression: reliability and validity of three measures. *Journal of Abnormal Psychology*, 92(1), 107.
- Dohrenwend, B.P. & Dohrendwend B.S. (1969), *Social status and psychological disorder*. Willey.
- Doise, W, J-C. Deschamps & Mugny, G. (1980). *Psychologie sociale expérimentale*. Armand Colin Éditeur.
- Doron, R., & Parot, F. (1991). *Dictionnaire de psychologie*. Presses Universitaires de France.
- Doron, R., & Parot, F. (2007). *Dictionnaire de psychologie*. Presses universitaires de France.
- dos Santos, C., Bastos, C. G., Oliveira, F. A., & Moura, D. D. J. M. (2017). Análise dos fatores associados à sobrecarga de cuidadores de pacientes portadores da doença de Alzheimer. *Revista de Atenção à Saúde*, 15(54), 29-36.
- Dubé, L., & Paquet, C. (2003). Les émotions: l'aspect négligé dans l'organisation des soins de santé centrée sur le patient. *Gestion*, 28(2), 11-18.
- Dubois, B. (2019). *Alzheimer, la vérité sur la maladie du siècle*. Bernard Grasset.
- Ducharme, F. (2006). Famille et soins aux personnes âgées. *Enjeux, défis et stratégies*.
- Duggleby, W., Cooper, D., & Penz, K. (2009). Hope, self-efficacy, spiritual well-being and job satisfaction. *Journal of advanced nursing*, 65(11), 2376-2385.

- Duggleby, W., Williams, A., Wright, K., & Bollinger, S. (2009). Renewing everyday hope: the hope experience of family caregivers of persons with dementia. *Issues in mental health nursing*, 30(8), 514-521.
- Dumestre G., & Toure S. (1998). *Chroniques amoureuses au Mali*. Karthala.
- Dumont, M., Leclerc, D., & Deslandes, R. (2003). Ressources personnelles et détresse psychologique en lien avec le rendement scolaire et le stress chez des élèves de quatrième secondaire. *Canadian Journal of Behavioural Science/Revue canadienne des sciences du comportement*, 35(4), 254.
- Dupaquier, J. (1999). *La population mondiale au XX^{ème} siècle*. Bordas.
- Durkheim, E. (1895). *Les règles de la méthode sociologique*. Alcan.
- Duthé, G., Pison, G., & Laurent, R. (2010). Situation sanitaire et parcours de soins des personnes âgées en milieu rural africain Une étude à partir des données du suivi de population de Mlomp (Sénégal). *Autrepart*, (1), 167-187.
- Ebert, T. J., Muzi, M., Berens, R., Goff, D., & Kampine, J. P. (1992). Sympathetic responses to induction of anesthesia in humans with propofol or etomidate. *Anesthesiology*, 76(5), 725-733.
- Elias, M. J. Dalton J., H. & Howe, G. H. (1981). Studying community psychology as a community of professionals: An empirical approach. *Professional Psychology*, 12(3), 363-376.
- Eloundou-Enyegue, P. (1992). Solidarité dans la crise ou crise des solidarités familiales au Cameroun?. *Les dossiers du Ceped*, 22.
- Endler, N. S., & Kocovski, N. L. (2001). State and trait anxiety revisited. *Journal of anxiety disorders*, 15(3), 231-245.
- Eng, E., & Parker, E. (1994). Measuring community competence in the Mississippi Delta: The interface between program evaluation and empowerment. *Healtheducationquarterly*, 21(2), 199-220. Ennuyer, 2001
- Erskine, R. G. (1993). Inquiry, attunement, and involvement in the psychotherapy of dissociation. *Transactional Analysis Journal*, 23(4), 184-190.
- Ey, H., P, B., & Brisset, C. (2001). *Manuel de psychiatrie*. Masson.

- Eyenga D., C. E. (2010). *Situation socioéconomique des personnes âgées au Cameroun, état des lieux et facteurs explicatifs*. BUCREP.
- Fang, D., Zhang, Z., Li, H., Yu, Q., Douglas, J. T., Bratasz, A., ... & Yan, S. S. (2016). Increased electron paramagnetic resonance signal correlates with mitochondrial dysfunction and oxidative stress in an Alzheimer's disease mouse brain. *Journal of Alzheimer's Disease*, 51(2), 571-580.
- Fantini-Hauwel, C., & Mikolajczak, M. (2014). Factor structure, evolution, and predictive power of emotional competencies on physical and emotional health in the elderly. *Journal of Aging and Health*, 26(6), 993-1014.
- Faure-Delage, A. (2013). *Représentations et attitudes sociosoculturelles à propos de la démence en Afrique Centrale et en Limousin [Thèse]*. Université de Limoges.
- Feillet, R., Héas, S., & Bodin, D. (2011). Corps et identité au grand âge: l'exercice corporel ou son abandon comme analyseur de la lutte contre la vulnérabilité. *Nouvelles pratiques sociales*, 24(1), 21-35.
- Ferguson, K. M., Lemmon, M. A., Schlessinger, J., & Sigler, P. B. (1995). Structure of the high affinity complex of inositol trisphosphate with a phospholipase C pleckstrin homology domain. *Cell*, 83(6), 1037-1046.
- Fiske, M., & Chiriboga, D. A. (1990). *Change and continuity in adult life*. Jossey-Bass.
- Folkman, S., & Moskowitz, J. T. (2004). Coping: Pitfalls and promise. *Annu. Rev. Psychol.*, 55, 745-774.
- Folkman, S., & Moskowitz, J. T. (2004). Coping: Pitfalls and promise. *Annu. Rev. Psychol.*, 55, 745-774.
- Folkman, S., Lazarus, R. S., Dunkel-Schetter, C., DeLongis, A., & Gruen, R. J. (1986). Dynamics of a stressful encounter: cognitive appraisal, coping, and encounter outcomes. *Journal of personality and social psychology*, 50(5), 992.
- Folkman, S., Lazarus, R. S., Dunkel-Schetter, C., DeLongis, A., & Gruen, R. J. (1986). Dynamics of a stressful encounter: cognitive appraisal, coping, and encounter outcomes. *Journal of personality and social psychology*, 50(5), 992.

Fondation Médéric Alzheimer (2022). *Les chiffres clés*. <https://www.fondation-mederic-alzheimer.org/les-chiffres-clés>

Fondation Recherche Alzheimer (2018). *Définition et chiffres de la maladie d'Alzheimer*. <https://alzheimer-recherche.org/la-maladie-alzheimer/quest-maladie-dalzheimer/defintion-et-chiffres>

Fondation Vaincre Alzheimer. (2024). Rapport d'activité 2023. [https://www.vaincrealzheimer.org/wp-content/uploads/2024/07/RAPPORT-ACTIVITE-2023_BDF.pdf](https://www.vaincrealzheimer.org/wp-content/uploads/2024/07/RAPPORT-ACTIVITE-2023_BDF.pdf)

Fondation Vaincre Alzheimer. (n.d.). Quelques chiffres. <https://www.vaincrealzheimer.org/la-maladie/quelques-chiffres/>

France Alzheimer. (2024, avril). Prévalence de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées : 1,4 M de personnes malades en 2025. <https://www.francealzheimer.org/prevalence-de-la-maladie-dalzheimer-et-des-maladies-apparentees-14-m-de-personnes-malades-en-2025/>

Foucart, C. (2005). Voulez-vous mourir éternellement ? *Gérontologie et société*, 28114(3), 47-57.

Fourn, L., Yacoubou, A. M., & Zohoun, T. (1991). *Essaie d'évaluation des aspects médicaux du vieillissement au Bénin (Vol. 38 (4))*. Médecine d'Afrique noire.

Frank, J. B. (2008). Evidence for grief as the major barrier faced by Alzheimer caregivers: A qualitative analysis. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias®*, 22(6), 516-527.

Freud, S. (1915). *Métapsychologie*. Flammarion.

Freud, S. (1969). *La vie sexuelle*. Presses Universitaires de France.

Freud, S. (1984). *Moises y la religion monoteista tres ensayos (Vol. 23)*. NoBooks Editorial.

- Freud, S.(1963). *Trois essais sur la théorie de la sexualité*. Gallimard.
- Freund, J. (1968). *Sociologie de Max Weber*. Presses universitaires de France.
- Friedland, G. H. (2006). HIV medication adherence: the intersection of biomedical, behavioral, and social science research and clinical practice. *JAIDS Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*, 43, S3-S9.
- Friedman, S. R., & Sherman, S. G. (2006). Public health principles for the HIV epidemic. *The New England journal of medicine*, 354(8), 877-8.
- Frydenberg, E., & Lewis, R. (1996). A replication study of the structure of the Adolescent Coping Scale: Multiple forms and applications of a self-report inventory in a counselling and research context. *European Journal of Psychological Assessment*, 12(3), 224-235.
- Futcher, A. B. (1990). Yeast cell cycle. *Current opinion in cell biology*, 2(2), 246-251.
- Galai, N., Safaeian, M., Vlahov, D., Bolotin, A., & Celentano, D. D. (2003). Longitudinal patterns of drug injection behavior in the ALIVE Study cohort, 1988–2000: description and determinants. *American Journal of Epidemiology*, 158(7), 695-704.
- Gangbè, M., & Ducharme, F. (2006). Le «bien vieillir»: concepts et modèles. *Médecine/sciences*, 22(3), 297-300.
- Gauthier, S., Rosa-Neto, P., Morais, J. A., & Webster, C. (2021). *World Alzheimer Report 2021: Journey through the diagnosis of dementia*. Alzheimer's Disease International.
- Gelmini, G., Morabito, B., & Braidì, G. (2009). Educational and formative training reduce stress in the caregivers of demented patients. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 49, 119-124.
- Gely-Nargeot, M. C., Raffard, S., Danko, M., Mikolajczak, M., & Fantini-Hauwee, C. (2014). Représentation de soi et émotion: modèles et méthodes d'évaluation. *Représentations et maladies neurodégénératives*, 55.
- George, L. K., & Gwyther, L. P. (1986). Caregiver well - being: A multidimensional examination of family caregivers of demented adults. *The Gerontologist* (26), 259 à 259.

- Ghiglione, R., Bromberg, M., Friemel, E., Kekenbosch, C., & Verstiggel, J. C. (1990). Prédications d'état, de déclaration et d'action: essai de classification en vue d'une application en analyse de contenu. *Langages*, (100), 81-100.
- Ghiglione, R. & Matalon, B. (1998). *Les enquêtes sociologiques : théorie et pratique*. Armand colin.
- Gilewski, M. J., Zelinski, E. M., & Schaie, K. W. (1990). The Memory Functioning Questionnaire for assessment of memory complaints in adulthood and old age. *Psychology and aging*, 5(4), 482.
- Gilmour, J. A. (2002). Dis/integrated care: family caregivers and in-hospital respite care. *Journal of Advanced Nursing*, 39(6), 546-553.
- Girard, J. F. (2000). *Rapport sur la maladie d'Alzheimer*. Hachette.
- Girard, J. F., & Canestri, A. (2000). *La maladie d'Alzheimer*. Le ministère de l'emploi et de la solidarité.
- Given, B. A., Given, C. W., & Kozachik, S. (2001). Family support in advanced cancer. *CA: a cancer journal for clinicians*, 51(4), 213-231.
- Glaser BG, Strauss AL. The discovery of grounded theory: stratégies for qualitative research. New York
- Gning, S. B., & Antoine, P. (2015). Polygamie et personnes âgées au Sénégal. *Mondes en développement*, (3), 31-50.
- Gning, S. B., & Antoine, P. (2015). Polygamie et personnes âgées au Sénégal », Vieillesse et Vieillissement en Afrique. *Mondes en développement*, 43(71), 31-50.
- Goeppinger, J., & Baglioni, A. J. (1985). Community competence: A positive approach to needs assessment. *American Journal of Community Psychology*, 13(5), 507.
- Golaz, V. (2007). *Vers une redéfinition des relations intergénérationnelles en pays gusii. Les relations intergénérationnelles en Afrique*. Approche plurielle.
- Golaz, V. (2013). La dépendance en Afrique. *Gérontologie et société*, 2, 77-89.
- Golaz, V., & Antoine, P. (2011). Quelles sont les personnes âgées en situation de vulnérabilité?. *Vieillissement de la population dans les pays du Sud: famille, conditions de vie, solidarités publiques et privées: état des lieux et perspectives*. Paris, CEPED, 393-412.

- Golaz, V., Nowik, L., & Sajoux, M. (2012). Africa, a young but ageing continent. *Population Societies*, 491(7), 1-4.
- Gottlieb, B. H., & Rooney, J. A. (2004). Coping effectiveness: determinants and relevance to the mental health and affect of family caregivers of persons with dementia. *Aging & Mental Health*, 8(4), 364-373.
- Goujard, C., Legrand, M., Panhard, X., Diquet, B., Duval, X., Peytavin, G., Vincent, E., Catlama, C., Leport, C., Bonnet, B., Salmon-Céron, D., Mentré, F. & Taburet, A. M. (2005). High variability of indinavir and nelfinavir pharmacokinetics in HIV-infected patients with a sustained virological response on highly active antiretroviral therapy. *Clinical pharmacokinetics*, 44(12), 1267-1278.
- Gramiccioni, C., Carpagnano, G. E., Spanevello, A., Turchiarelli, V., Cagnazzo, M. G., & Barbaro, M. F. (2010). Airways oxidative stress, lung function and cognitive impairment in aging. *Monaldi Archives for Chest Disease*, 73(1).
- Granger, B. B., Swedberg, K., Ekman, I., Granger, C. B., Olofsson, B., McMurray, J. J., Yusuf, S., Michelson, E. L. & Pfeffer, M. A. (2005). Adherence to candesartan and placebo and outcomes in chronic heart failure in the CHARM programme: double-blind, randomised, controlled clinical trial. *The Lancet*, 366(9502), 2005-2011.
- Grawitz M. (2001). *Méthodes des sciences sociales* (11e édition). Dalloz.
- Greenglass, E. R. (2002). Proactive coping and quality of life management. In E. Frydenberg (Ed.), *Beyond coping: Meeting goals, visions, and challenges* (pp. 37–62). Oxford University Press.
- Greenglass, E., Fiksenbaum, L., & Eaton, J. (2006). The relationship between coping, social support, functional disability and depression in the elderly. *Anxiety, stress, and coping*, 19(1), 15-31.
- Grenier, J. (2011). Regards d'aînés sur le vieillissement : autonomie, reconnaissance et solidarité. *Nouvelles pratiques sociales*, 24(1), 36-50.
- Grmek, M. D. (1985). Les maladies à l'aube de la civilisation occidentale. *Revue Philosophique de la France Et de l'étranger* 175(2), 234-235.
- Grosclaude, M. (2005). Démence, perte de l'objet, dépression et deuil. *Perspectives psy*, 44(5), 384-393.

- Gross, J. J., & John, O. P. (2003). individual differences in two emotion regulation processes: implication for affect, relationship and well being. *journal of personality and social psychology*, 2(85), 348 à 362.
- Grotberg, E. (1995). A guide to promoting resilience in children, Early chilwood development. Practice and reflections. La Haye.
- Guay, J. (1987). *Manuel québécois de psychologie communautaire*. Gaëtan Morin éditeur.
- Guberman N. & Maheu P. Les soignantes familiales vues par le réseau formel : co-clientes, ressources, co-intervenantes ou partenaires. Dans J. C. Henrard, O. Firbank, S. Clément, M. Frossard, J. P. Lavoie & A. Vézina (eds.). (2001) *Personnes âgées dépendantes en France et au Québec : qualité de vie, pratiques et politiques* (pp. 45-62). Inserm.
- Guberman, N. , N., & Maheu, P. (2000). Le rapport entre l'adéquation des services de maintien à domicile et l'insertion au travail des personnes soignantes. *Revue canadienne du vieillissement*, 19 (3), 380-408.
- Guelfi, J. D., Crocq, M. A., & Boehrer, A. E. (2023). *Dsm-5-Tr Manuel Diagnostique Et Statistique Des Troubles Mentaux, Texte Révisé*. Elsevier Health Sciences.
- Guirot, D. (2006). Un cadre d'analyse du processus de vieillissement et de son influence sur le comportement d'achat du consommateur âgé. *Recherche et Applications en Marketing (French Edition)*, 21(1), 57-79.
- Hamilton, G. A. (2003). Measuring adherence in a hypertension clinical trial. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 2(3), 219-228.
- Hardeland, R., Cardinali, D. P., Brown, G. M., & Pandi-Perumal, S. R. (2015). Melatonin and brain inflammaging. *Progress in neurobiology*, 127, 46-63.
- Hartmann, L. (2008). Le coût du système de santé américain. *Les Tribunes de la sante*, (2), 43-49.
- Haute Autorité de Santé (2011). *Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : diagnostic et prise en charge*. HAS.
- Hauw, J.-J. (2019). *La maladie d'Alzheimer*. Presses Universitaires de France.
- Hawe, P. (1994). Capturing the meaning of 'community' in community intervention evaluation: some contributions from community psychology. *Health Promotion International*, 9(3), 199-210.

- Hébert, R. (2003). L'intégration des services aux personnes âgées: une solution prometteuse aux problèmes de continuité. *Santé, société et solidarité*, 2(2), 67-76.
- Hébert, R., Bravo, G., & Girouard, D. (1993). Fidélité de la traduction française de trois instruments d'évaluation des aidants naturels de malades déments. *Canadian Journal on Aging/La revue canadienne du vieillissement*, 12(3), 324-337.
- Heller, K., Price, R. H., Reinhartz, S., Riger, S., & Wandersman, A. (1984). Psychology and community change: Challenges of the future. Pacific Grove, California, USA: Brooks.
- Helman, C. (2007). *Culture, health and illness*. CRC press.
- Héran, F. (2002). *Situation démographique de la France dans le contexte européen. Démographie, économie*. Rapport du conseil d'analyse économique.
- Herbert, C. P. (1993). Cultural aspects of dementia. *Canadian journal of neurological sciences*, 28(S1), S77-S82.
- Hillier, J., Moulaert, F., & Nussbaumer, J. (2004). Trois essais sur le rôle de l'innovation sociale dans le développement territorial. *Géographie Économie Société*, 6(2), 129-152.
- Holahan, C. J., Moos, R. H., & Schaefer, J. A. (1996). Coping, stress resistance, and growth: Conceptualizing adaptive functioning.
- Igalens, J., & Roussel, P. (1999). A study of the relationships between compensation package, work motivation and job satisfaction. *Journal of Organizational Behavior*, 20(7), 1003–1025.
- Iguenane, J., & Gagnayre, R. (2004). L'éducation thérapeutique du patient : le diagnostic éducatif. *Les cahiers de kinésithérapie*, 2, 58-64.
- Iguenane, J., Marchand, C., Bodelot, D., Pinosa, C., Chambon, J. F., Beauvais, L., & Gagnayre, R. (2007). Implantation de programmes d'éducation thérapeutique de patients vivant avec le VIH dans quatre pays à ressources limitées. Approche évaluative. *Santé publique*, 19(4), 323-334.
- Inciardi, J. F., & Leeds, A. L. (2005). Assessing the utility of a community pharmacy refill record as a measure of adherence and viral load response in patients infected with human immunodeficiency virus. *Pharmacotherapy: The Journal of Human Pharmacology and Drug Therapy*, 25(6), 790-796.

- Insel, P. M., & Moos, R. H. (1974). Psychological environments: Expanding the scope of human ecology. *American psychologist*, 29(3), 179.
- Inserm (2007 b). *Maladie d'Alzheimer : enjeux scientifiques, médicaux et sociétaux*. Inserm.
- Inserm (2007a). *Expertise collective, Maladie d'Alzheimer : enjeux scientifiques, médicaux et sociétaux*. Inserm.
- Inserm. (2019, Janvier 8). *Maladie d'Alzheimer*. <https://www.inserm.fr/dossier/alzheimer-maladie/>
- Institut national de la statistique (Madagascar). (1996). *Recensement général de la population et de l'habitat* (Vol. 1). Institut national de la statistique.
- Ionescu S., 1991, Quatorze approches de la psychothérapie, Paris, Armand Colin, 3ième éd. 2005
- Jakicic, J. M., Wing, R. R., Butler, B. A., & Robertson, R. J. (1995). Prescribing exercise in multiple short bouts versus one continuous bout: effects on adherence, cardiorespiratory fitness, and weight loss in overweight women. *International journal of obesity and related metabolic disorders: journal of the International Association for the Study of Obesity*, 19(12), 893-901.
- Jeon, Y. H., Brodaty, H., & Chesterson, J. (2005). Respite care for caregivers and people with severe mental illness: literature review. *Journal of advanced nursing*, 49(3), 297-306.
- Jerant, A., DiMatteo, R., Arnsten, J., Moore-Hill, M., & Franks, P. (2008). Self-report adherence measures in chronic illness: retest reliability and predictive validity. *Medical care*, 1134-1139.
- Johnson, M. (2001). La conception de la vieillesse dans les théories gérontologiques. *Retraite et société*(34), 51 à 67.
- Johnson, M. O., Charlebois, E., Morin, S. F., Remien, R. H., Chesney, M. A., & NIMH Healthy Living Project Team. (2007). Effects of a behavioral intervention on antiretroviral medication adherence among people living with HIV: the healthy living project randomized controlled study. *Journal of acquired immune deficiency syndromes* (1999), 46(5), 574.
- Journet, N. (2002). *Introduction. Que faire de la culture*. Sciences Humaines Editions.

- Kaplan, J. E., Parham, D. L., Soto-Torres, L., van Dyck, K., Greaves, J. A., Rauch, K., & Amandus, H. E. (1999). Adherence to guidelines for antiretroviral therapy and for preventing opportunistic infections in HIV-infected adults and adolescents in Ryan White-funded facilities in the United States. *JAIDS Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*, 21(3), 228-235.
- Karnas, G., & Hellemans, C. (2002). Approche psycho-organisationnelle du stress professionnel: les limites d'un modèle. *Stress au travail et santé psychique*, 175-188.
- Karsz, S., Autès, M., Castel, R., Roche, R., & Sassier, M. (2000). *L'exclusion, définir pour en finir*. Dunod.
- Kastrissios, H., Suárez, J. R., Katzenstein, D., Girard, P., Sheiner, L. B., & Blaschke, T. F. (1998). Characterizing patterns of drug-taking behavior with a multiple drug regimen in an AIDS clinical trial. *Aids*, 12(17), 2295-2303.
- Katz, T.F. (1963). A.D.L. Activities of Daily Living. *Journal of American Medical Association*, 185, 914-919
- Kehoua, G. (2017). *Etude qualitative des facteurs socio-économiques et familiaux du processus de stigmatisation dans la démence en Afrique Centrale* [Doctoral dissertation, Limoges]. Université de Limoges.
- Kellerhals, J., Coenen-Huther, J., von Allmen, M., & Hagmann, H. M. (1984). Suisse: proximité affective et entraide entre générations: la «génération-pivot» et ses pères et mères. *Gérontologie et société*, (68), 98-112.
- King, A. C., Haskell, W. L., Taylor, C. B., Kraemer, H. C., & DeBusk, R. F. (1991). Group- vs home-based exercise training in healthy older men and women: a community-based clinical trial. *Jama*, 266(11), 1535-1542.
- Klein, J. L., & Harrison, D. (Eds.). (2006). *L'innovation sociale: émergence et effets sur la transformation des sociétés*. Presses Universitaires du Québec.
- Klein, M. (1934). ON CRIMINALITY 1. *British Journal of medical psychology*, 14(4), 312-315.
- Kouame, A. (1990). *Le vieillissement de la population en Afrique*. IRDC.
- Kübler-Ross, E. (1998). *Mémoires de vie, mémoires d'éternité : La mort n'existe pas*. Pocket
- Lambert, G. (2006). *La Maladie d'Alzheimer*. Les essentiels Milan.

- Langeard, A. (2017). *Prévention de la chute chez la personne âgée: de la détection du risque à la réhabilitation par électrostimulation* (Doctoral dissertation, Normandie Université).
- Langlois, S. (1982). L'univers des aspirations des familles québécoises: 1959, 1977. *Recherches sociographiques*, 23(3), 227-252.
- Laroque. (2007). regard sur les politiques du maintien à domicile. *Gérontologie et société*, 30(123), 153-167.
- Larousse, C. (2005). *Petit Larousse de la psychologie*. Larousse.
- Lau, C., Toft, U., Tetens, I., Carstensen, B., Jørgensen, T., Pedersen, O., & Borch-Johnsen, K. (2009). Dietary patterns predict changes in two-hour post-oral glucose tolerance test plasma glucose concentrations in middle-aged adults. *The Journal of nutrition*, 139(3), 588-593.
- Lauverjat, F. (2012). *Prise en charge des aidants de patients atteints de démence type Alzheimer ou apparentée par les médecins généralistes du Cher*. Université de Tours.
- Lavoie, J. P. (2000). Familles et soutien aux personnes âgées. L'Harmattan.
- Lavoie, J. P., Grand, A., Guberman, N., & Andrieu, S. (2003). Les dispositifs d'action sur l'aide de l'entourage en France et au Québec. *Gérontologie et société*, 26107(4), 109-129.
- Lavoie, J. P., Guay, D., Gilbert, N., & Parisien, M. (2010). Vieillir en santé? Des inégalités persistantes. *Vieillir au pluriel. Perspectives sociales*, 115.
- Lawrence, R. H., & Jette, A. M. (1996). Disentangling the disablement process. *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 51(4), S173-S182.
- Lazarus, R. S. (1966). *Psychological stress and the coping process*. Mac Graw Hill.
- Lazarus, R. S. (1990). Stress, coping, and illness. In *Parts of this chapter were first presented at the international symposium, "Health Promotion and Chronic Disease," organized by the Federal Centre for Health Education, World Health Organization, Jun 22, 1987, Bad Honnef, Federal Republic of Germany.*. John Wiley & Sons.
- Lazarus, R. S. (1991). Cognition and motivation in emotion. *American psychologist*, 46(4), 352.

- Lazarus, R. S. et Folkman, S. (1984a). Coping and adaptation. In W.D. Gentry (Ed.). *Handbook of behavior medicine* (pp. 282-325). Guilford.
- Lazarus, R. S. et Folkman, S. (1984b). *Stress, appraisal, and coping*. Springer.
- Lazarus, S. (2001). Anthropologie ouvrière et enquêtes d'usine: état des lieux et problématique. *Ethnologie française*, 31(3), 389-400.
- Le Gouès, G. (1991). *Le psychanalyste et le vieillard*. Presses Universitaires de France.
- Lebaron, F. (2009). *La sociologie de A à Z. 250 mots pour comprendre*. Dunod.
- Legault, G. (1977). *Quelques déterminants sociaux des aspirations scolaires et rôle du conseiller en orientation*. A.S.O.P.E.
- Lekeu F., & Salmon, E. (2001). A day care center for management of early stage Alzheimer's disease. *Revue Medicale de Liege*, 56(1), 31-37.
- Lemoine, M., & Pistacio P. (2021, Juillet 26). *Avis de tempête sur Alzheimer suivi de la maladie d'Alzheimer vue de Chine*. Récupéré sur <https://www.m-soigner.com/grand-angle/sante-publique/453-avis-de-temp%C3%AAtre-sur-alzheimer-vue-de-chine.html>
- Lestrade, D. (2000). Faire exister une maladie controversée : les associations de malades du syndrome de fatigue chronique et Internet. *Sciences sociales et santé*, 21, 4.
- Leventhal, H., Diefenbach, M., & Leventhal, E. A. (1992). Illness cognition: Using common sense to understand treatment adherence and affect cognition interactions. *Cognitive therapy and research*, 16(2), 143-163.
- Levesque, A., & Rocque, R. (2015). Représentations culturelles des troubles de la santé mentale chez les immigrants et réfugiés de l'Afrique francophone subsaharienne au Canada. *Revue internationale de la recherche interculturelle*, 5(1), pp. 69-82.
- Levy, R., & Dubois, B. (2005). Apathy and the functional anatomy of the prefrontal cortex—basal ganglia circuits. *Cerebral cortex*, 16(7), 916-928.
- Lewis, M., & Ramsay, D. S. (1997). Stress reactivity and self-recognition. *Child Development*, 621-629.
- Liechty, C. A., & Bangsberg, D. R. (2003). Doubts about DOT: antiretroviral therapy for resource-poor countries. *Aids*, 17(9), 1383-1387.
- Loux, F. (1990). *Traditions et soins d'aujourd'hui: anthropologie du corps et professions de santé*. FeniXX.

- Lupu, F. (2009). La maladie d'Alzheimer en Chine? *Gérontologie et société*, 32, 57-73.
- Lyons, K. S., & Zarit, S. H. (1999). Formal and informal support: The great divide. *International journal of geriatric psychiatry*, 14(3), 183-192.
- M'Boukou, S. (2008). La mort du vieillard... Errances, impasses et détours du discours négro-africain contemporain. *Le Portique. Revue de philosophie et de sciences humaines*, (21).
- Macia, E. (2013). *Dans la peau d'une femme de plus de 65 ans*. Armand Colin.
- Macia, E., & Chevé, D. (2012). Ageing in beauty? woman's corporal transformations and practices. *Gerontologie et societe*, 35140(1), 23-35.
- Macia, E., & Duboz, P. (2018). Vieillissement et image du corps à Dakar. *Corps*, 16(1), 275-289.
- Macia, E., Duboz, P., Touré, M., Hane, F., Coume, M., Bâ, A., ... & Chapuis-Lucciani, N. (2015). Vieillissement et pathologies chroniques au Sénégal. Comparaison entre des populations vivant en milieu rural (Ferlo) et urbain (Dakar). *Bulletin de la Société de pathologie exotique*, 108(1), 25-31.
- Macia, E., Ka, A., & Duboz, P. (2019). Les représentations des plus âgés (Nayédio) chez les Peuls ruraux du Sénégal. *Gérontologie et société*, 41(1), 57-70.
- Macia, E., Sajoux, M., Kâ, O., & Reguer, D. (2019). Étudier les vieillissements en AfriqueS: entre nécessité et complexité. *Gérontologie et société*, 41(1), 13-22.
- Maggiolo, F., Airoidi, M., Callegaro, A., Martinelli, C., Dolara, A., Bini, T., ... & Suter, F. (2009). CD4 cell-guided scheduled treatment interruptions in HIV-infected patients with sustained immunologic response to HAART. *Aids*, 23(7), 799-807.
- Maître, J. (1969). Mauss (Marcel) Manuel d'ethnographie. *Archives de Sciences Sociales des Religions*, 28(1), 223-224.
- Manini, T. M., & Clark, B. C. (2012). Dynapenia and aging: an update. *Journals of Gerontology Series A: Biomedical Sciences and Medical Sciences*, 67(1), 28-40.
- Marti, B., Suter, E., Riesen, W. F., Tschopp, A., Wanner, H. U., & Gutzwiller, F. (1990). Effects of long-term, self-monitored exercise on the serum lipoprotein and apolipoprotein profile in middle-aged men. *Atherosclerosis*, 81(1), 19-31.

- Mason, A., Weatherly, H., Spilsbury, K., Arksey, H., Golder, S., Adamson, J., & Glendinning, C. (2007). A systematic review of the effectiveness and cost-effectiveness of different models of community-based respite care for frail older people and their carers. *HEALTH TECHNOLOGY ASSESSMENT-SOUTHAMPTON*-, 11(15).
- Massé, R. (1995). *Culture et santé publique : les contributions de l'anthropologie à la prévention et à la promotion de la santé*. G. Morin.
- Mattick, R. P., Breen, C., Kimber, J., & Davoli, M. (2014). Buprenorphine maintenance versus placebo or methadone maintenance for opioid dependence. *Cochrane database of systematic reviews*, (2), 1-67
- Mayi, M. B. (2010). *Psychopathologie et perspective africaine*. Dianoïa.
- McElroy A., Townsend K. (2004). *Medical anthropology in ecological perspective*. WestviewPress
- Médéric, F. (2007). *Accompagnement et prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer vivant à domicile: état des lieux*. Lettre de l'Observatoire.
- Mendras, H. (1983). *Le changement social*. Armand Colin Éditeur.
- Mercuri, E., Darras, B. T., Chiriboga, C. A., Day, J. W., Campbell, C., Connolly, A. M., Iannaccone, S. T., Kirschner, J., Kuntz, N. L., Kayoko Saito, M. D., Shieh, P. B., Tulinius, M. & Finkel, R. S. (2018). Nusinersen versus sham control in later-onset spinal muscular atrophy. *New England Journal of Medicine*, 378(7), 625-635.
- Mgbwa V. (2009). *La perte d'objet et l'état dépressif de la femme en situation d'Akus en pays Beti* [Thèse de Doctorat/PhD]. Université de Yaoundé I.
- Miljkovitch, R., & Cohin, E. (2007). L'attachement dans la relation de couple: une continuité de l'enfance?. *Dialogue*, 175(1), 87-96.
- Miller, L., & Hays, R. (2000). Measuring adherence to antiretroviral medications in clinical trials. *HIV clinical trials*, 1(1), 36-46.
- Miller, W. R. & Rollnick, S. (2019). *L'entretien motivationnel*. Interéditions.
- Miller, W. R. (1992). *Motivational enhancement therapy manual: A clinical research guide for therapists treating individuals with alcohol abuse and dependence* (Vol. 2). US Department of Health and Human Services, Public Health Service, Alcohol, Drug

- Abuse, and Mental Health Administration, National Institute on Alcohol Abuse and Alcoholism.
- Mimche, H., Ngo, Y., & Abéga, S. C. (2007). Les enjeux sexuels et reproductifs de la mise sous ARV des PVVS au Cameroun. In *Communication présentée à la 5e conférence sur la population africaine de l'Union pour l'Étude de la Population Africaine (UEPA): VIH/SIDA: l'impact du lancement des ARV sur le comportement sexuel et la fécondité, Arusha, Tanzanie*.
- Mitty, J. A., Stone, V. E., Sands, M., Macalino, G., & Flanigan, T. (2002). Directly observed therapy for the treatment of people with human immunodeficiency virus infection: a work in progress. *Clinical Infectious Diseases*, 34(7), 984-990.
- Mo, P. K., & Mak, W. W. (2009). Intentionality of medication non-adherence among individuals living with HIV/AIDS in Hong Kong. *AIDS care*, 21(6), 785-795.
- Morin, M. (2004). *Parcours de santé*. Armand Colin.
- Moscovici, S., & Columelli, F. (1957). Contribution à l'étude des aspirations économiques des travailleurs. *Bulletin de CERP*, 6, 405-422.
- Mouissi, M. (2016). Démographie et répartition de la population par province au Gabon.
- Moycz, R. K. (1985). Caregiving strain and the desire to institutionalize family members with Alzheimer's disease. *Research on Aging*, 7(3), 329-61.
- Mungala, A. S. (1982). L'éducation traditionnelle en Afrique et ses valeurs fondamentales. *Ethiopes: revue socialiste de culture négro-africaine*, (29), 51-71.
- Mungala, A. S. (1982). L'éducation traditionnelle en Afrique et ses valeurs fondamentales. *Ethiopes: revue socialiste de culture négro-africaine*, (29), 51-71.
- Murri, R., Antinori, A., Ammassari, A., Nappa, S., Orofino, G., Abrescia, N., & AdICoNA Study Group. (2002). Physician estimates of adherence and the patient-physician relationship as a setting to improve adherence to antiretroviral therapy. *JAIDS Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*, 31, S158-S162.
- Mveing, S., & Fomekong, F. (2008). Conditions de vie des ménages et recours aux soins parmi les personnes âgées. *African population studies*, 23(1).
- Nagi, S. Z. (1965). Some conceptual issues in disability and rehabilitation. *Sociology and rehabilitation*, 31 (6), 375-382

- Nagi, S. Z. (1976). An epidemiology of disability among adults in the United States. *The Milbank Memorial Fund Quarterly. Health and Society*, 439-467.
- Nation Unies (2011). *Résolutions adoptées par le Conseil de sécurité*. ONU
- Ngatcha-Ribert, L. (2012). *Alzheimer : la construction sociale d'une maladie*. Dunod.
- Ngatcha-Ribert, L. (2015). *Maladie d'Alzheimer : cultures, diversités et identités*. Fondation Médéric Alzheimer.
- Ngoutsop, M.T. (2011). Les structures et les associations de soutien aux personnes âgées au Cameroun. Enjeux et défis. Dans W. Molmy, M. Sajoux & L. Nowik. Vieillessement de la population dans les pays du Sud. Ceped.
- Niyonsaba, E. (2021). Perte d'autonomie des parents âgés et vécu des proches aidants au Sénégal. *Trayectorias Humanas Trascontinentales*, (12), 1-16.
- Nolan, M. (2001). Working with family carers: towards a partnership approach. *Reviews in Clinical Gerontology*, 11(1), 91-97.
- Noumbissie C. D. (2010). *Attitudes et changement de comportement sexuel face au VIH-Sida : de l'intention d'agir à l'action : étude de la résistance à l'usage du préservatif chez les adolescents-élèves des classes terminales de Yaoundé Cameroun* [Thèse de doctorat en psychologie]. Université Lumière-Lyon/Université de Yaoundé I.
- Nowik L., Lecestre-Rollier B., Loriaux M., Golaz V., Ojiambo SW., Rutaremwa G., Andrianantoandro VT., Baroin C., Gning SB., Hane F., Boccara I., Sajoux M., Amar M., Plard M., Reguer D., Caudron J.-M., De Filippis RE., Lefevre C et Guevorkian L. (2011). *Vieillir dans les pays du Sud* (pp. 304-p). Karthala.
- Olson MT., Boudon RP. et Levi M. (1978). *Logique de l'action collective*. Presses universitaires de France.
- Orona, C. J. (1990). Temporality and identity loss due to Alzheimer's disease. *Social Science & Medicine*, 30(11), 1247-1256.
- Ory M., F., Arcari, C., Canivet, C., Mohara, C. & Brefel-Courbon, C. (2012). L'éducation thérapeutique du patient. *Pratique Neurologique-FMC*, 3(1), 55-61.
- Paquet, M. (1999). Les professionnels et les familles dans le soutien aux personnes âgées dépendantes. L'harmattan.

- Parsons, T. E., & Shils, E. A. (1951). *Toward a general theory of action*. Harvard University Press.
- Peacock, E. J., & Wong, P. T. (1990). The stress appraisal measure (SAM): A multidimensional approach to cognitive appraisal. *Stress medicine*, 6(3), 227-236.
- Pearlin, L. I., & Skaff, M. M. (1996). Stress and the life course: A paradigmatic alliance. *The gerontologist*, 36(2), 239-247.
- Pinell, P. (2016). *Une épidémie politique. La lutte contre le sida en France (1981-1996)*. Presses universitaires de France.
- Pitaud, P. (2006 b). Contribution. Isolement et vie relationnelle des personnes âgées. *Gérontologie*, (140), 25-27.
- Pitaud, P. (2006a). Les migrants âgés; l'exil sans royaume, entre ici et là-bas. Dans *Vieillir en exil: actes du colloque... organisé par le CRLMC, Université Blaise-Pascal, l'Equipe DENTES, Université de Provence et l'Institut de gérontologie sociale, IGS, Marseille, 11-12 mars 2005* (p. 13). Presses Univ Blaise Pascal.
- Ploton, L., Gaucher, J., & Ribes, G., (2005). Les vulnérabilisations en miroir, professionnels/familles dans l'accompagnement des personnes âgées. *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseau*, (2), 148-164.
- Ponnelle, S., & Lancry, A. (2002). Stratégies d'ajustement et ressources environnementales et personnelles dans la dynamique du stress. *Stress au travail et santé psychique*, 59-77.
- Postel, J. (2003). *Dictionnaire de la psychiatrie et de la psychopathologie clinique*. Larousse.
- Qualls, S. H., & Zarit, S. H. (Eds.). (2009). *Aging families and caregiving*. John Wiley & Sons, Inc..
- Rasclé, N., & Irachabal, S. (2001). Médiateurs et modérateurs: implications théoriques et méthodologiques dans le domaine du stress et de la psychologie de la santé. *Le travail humain*, 64(2), 97-118.
- Rave, W., Schäfer, R., & Hubert, A. (1987). Quantitative observation of magnetic domains with the magneto-optical Kerr effect. *Journal of magnetism and magnetic materials*, 65(1), 7-14.

- Reach, G. (2005). Role of habit in adherence to medical treatment. *Diabetic Medicine*, 22(4), 415-420.
- Rebillard, F. (2006). Du traitement de l'information à son retraitement. *Réseaux*, (3), 29-68.
- Renaut S., Ogg J., Petite S., Chamahian A. et Vermeersch S. (2011). L'aménagement du logement, son accessibilité et les aides techniques. *Usages et besoins, connaissance des dispositifs dans l'enquête Handicap-santé (rapport/Synthèse)*, Cnav, 11, 164.
- Revault d'Allonnes, C. (1989). Psychologie clinique et démarche clinique. Dans C., Revault d'Allonnes, C., Assouly-Piquet, F. B., Slama, A., Blanchet, & O. Douville (eds). *La démarche clinique en sciences humaines* (pp. 17-32). Dunod.
- Revault d'Allonnes, C., Assouly-Piquet, C., Slama, F. B., Blanchet, A., & Douville, O. (1989). *La démarche clinique en sciences humaines : documents, méthodes, problèmes*. Dunod.
- Reynaud, D., Pietras, E., Barry-Holson, K., Mir, A., Binnewies, M., Jeanne, M., & Passequé, E. (2011). IL-6 controls leukemic multipotent progenitor cell fate and contributes to chronic myelogenous leukemia development. *Cancer cell*, 20(5), 661-673.
- Rigaux, N. (2009). L'aide informelle aux personnes âgées démentes: fardeau ou expérience significative?. *Psychologie et neuropsychiatrie du vieillissement*, 7(1), 57-63.
- Rivolier, J. (1989). *L'homme stressé*. FeniXX.
- Rocher, G. (1972). *Talcott Parsons et la sociologie américaine*. Paris: Presses universitaires de France.
- Rocher, Guy (1976). Toward a Psychosociological Theory of Aspirations. In Loubser, J. ED., *Explorations in General Theory in Social Sciences* (pp. 391-406). The Free Press.
- Roelandt, J. L. (2002). *Manuel de psychiatrie citoyenne*. Éditions in press.
- Rogers, C. R. & Marian K. G. (1973). *Psychothérapie et relations humaines*. Publications Universitaires.
- Rogers, C. R. (1973). *Les groupes de rencontre*. Dunod
- Rollin, J., & Vincent, V. (2007). *Acteurs et processus d'innovation sociale au Québec*. Réseau québécois en innovation sociale.

- Ross, M. G., & Lappin, B. W. (1955). *Community organization: Theory and principles*. Harper.
- Ruffié, J., & Sournia, J. C. (1984). *Les épidémies dans l'histoire de l'homme: essai d'anthropologie médicale*. Flammarion.
- Saillant F. (1992). Identité, altérité, invisibilité sociale : expérience et théorie anthropologique au cœur des pratiques soignantes. *Anthropologie et sociétés*, 24, 155-172.
- Saint-Jean, O., & Favereau, E. (2018). *Alzheimer, le grand leurre*. Michalon Editeur.
- Sajoux, M., & Nowik, L. (2010). Vieillesse de la population au Maroc. *Autrepart*, 53(1), 17-34.
- Samba, H. A.-C. (2016). *Epidémiologie des démences en Afrique Centrale : mortalité et incidence en population congolaise*. Université de Limoges.
- Sathar, Z. A. (2002). Une forte croissance démographique au Pakistan, mais avec les prémisses d'une. *La population du monde: géants démographiques et défis internationaux*, (149), 341.
- Scheper-Hughes, N. (1993). *Death without weeping: The violence of everyday life in Brazil*. University of California Press.
- Schilder, P. (1968). The image and appearance of the human body. In Ch. Gordon and KJ Gergen (Eds.), *The Self in Social Interaction. Vol. I: Classic and Contemporary Perspectives* (pp. 107-114). John Wiley & Sons.
- Schoumaker, B. (2000). Le vieillissement en Afrique subsaharienne. *Population et société*, 380-381.
- Schultz Jr, N. R., & Moore, D. (1984). Loneliness: Correlates, attributions, and coping among older adults. *Personality and Social Psychology Bulletin*, 10(1), 67-77.
- Schumacher, K. L., Stewart, B. J. & Archbold, P. G. (1998). Conceptualization and measurement of doing family caregiving well. *The Journal of Nursing Scholarship* 30(1), 63-70.
- Schwartz R., Knoll N. et Rieckmann N. (2004). « Social support », dans Kaptein Ad, Weinman John. *Health Psychology*, London, Blackwell, p. 158-181.
- Schwarzer, R., & Knoll, N. (2002). *Positive coping: mastering demands and searching for meaning*. American Psychological Association.

- Schwarzer, R., & Renner, B. (2000). Social-cognitive predictors of health behavior: action self-efficacy and coping self-efficacy. *Health psychology, 19*(5), 487.
- Schwarzer, R., & Taubert, S. (2002). Tenacious goal pursuits and striving toward personal growth: Proactive coping. In E. E. Frydenberg, (2002). *Beyond coping: Meeting goals, visions, and challenges* (pp. 19-35). Oxford University Press.
- Scodellaro, C., Pin Le Corre, S., & Deroche, C. (2008). Représentations sociales de la maladie d'Alzheimer. Une revue de la littérature. *Actualité et dossier en santé publique, (65)*, 36-38.
- Seligman, M. E. P., & Csikszentmihalyi, M. (2000). Positive psychology: An introduction, *americanpsychologist, 55*, 5-14.
- Shalansky, S. J., & Levy, A. R. (2002). Effect of number of medications on cardiovascular therapy adherence. *Annals of Pharmacotherapy, 36*(10), 1532-1539.
- Shanas, E. (1979). La famille en tant que système de soutien social dans la vieillesse. *The gerontologist, 19*(2), 169-174.
- Shrank, W. H., Choudhry, N. K., Solomon, D. H., Snedden, T. M., Lee, T. H., Glynn, R. J., ... & Avorn, J. (2009). Rationale and design of the study assessing the effect of cardiovascular medications provided as low-cost, evidence-based generic samples (Samples) trial. *American heart journal, 157*(4), 613-619.
- Sillamy, N. (2010). *Dictionnaire de la psychologie*. Larousse.
- Smith, A. J., & Moore, L. D. (1995). Selective directly observed therapy: Appraisal and perception of likely participants. *Journal of Public Health Management and Practice, 14*-21.
- Société Alzheimer du Canada. (2016, Octobre). *Prévalence et coûts financiers des maladies cognitives au Canada : un rapport de la Société Alzheimer du Canada (2016) - PSPMC*. <https://www.canada.ca/content/dam/phac-aspc/migration/phac-aspc/publicat/hpcdp-pspm/c/36-10/assets/pdf/ar04-fra.pdf>
- Société Alzheimer. (2018). *Les 10 signes précurseurs*. <https://alzheimer.ca/fr/au-sujet-des-troubles-neurocognitifs/suis-je-atteint-dun-trouble-neurocognitif/les-10-signes>
- Södergård, B., Höfer, S., Halvarsson, M., Sönnernborg, A., Tully, M. P., & Lindblad, Å. K. (2007). A structural equation modeling approach to the concepts of adherence and

- readiness in antiretroviral treatment. *Patient Education and Counseling*, 67(1-2), 108-116.
- Soh, S., Bishop, K. J., Wilmer, C. E., & Grzybowski, B. A. (2009). Nanoscale forces and their uses in self-assembly. *small*, 5(14), 1600-1630.
- Sow, I. (1977). *Psychiatrie dynamique africaine*. Payot.
- Steiner, J. F., & Prochazka, A. V. (1997). The assessment of refill compliance using pharmacy records: methods, validity, and applications. *Journal of clinical epidemiology*, 50(1), 105-116.
- Stoltz, J. A., Wood, E., Small, W., Li, K., Tyndall, M., Montaner, J., & Kerr, T. (2007). Changes in injecting practices associated with the use of a medically supervised safer injection facility. *Journal of Public Health*, 29(1), 35-39.
- Strain, E. C., Bigelow, G. E., Liebson, I. A., & Stitzer, M. L. (1999). Moderate-vs high-dose methadone in the treatment of opioid dependence: a randomized trial. *Jama*, 281(11), 1000-1005.
- Strang, V. R., Haughey, M., Gerdner, L. A., Teel, C. S., & Strang, V. R. (1999). Respite—a coping strategy for family caregivers. *Western Journal of Nursing Research*, 21(4), 450-471.
- Strubel, X. (1995). *Le statut des œuvres scientifiques en droit d'auteur français* [Doctoral dissertation]. Université de Montpellier 1.
- Tardif, C., & Harrisson, D. (2005). *Complémentarité, convergence et transversalité : la conceptualisation de l'innovation sociale au CRISES* (No. 513). Crises.
- Thiaudière, C. (2002). *Sociologie du Sida*. La découverte.
- Thoits Peggy. (1995). « Stress, coping and social support processes: Where are we? Whatnext? ». *Journal of Health and Social Behavior*, n° 54, p. 416-423.
- Thomas, L. V. (2003). *La mort*. Presses universitaires de France.
- Thorpe, C. T., Bryson, C. L., Maciejewski, M. L., & Bosworth, H. B. (2009). Medication acquisition and self-reported adherence in veterans with hypertension. *Medical care*, 474-481.
- Thumerelle, P. J. (2000). Vieillesse et longue vie. *Espace Populations Sociétés*, 18(3), 363-378.

- Traphagan, J. W. (1998). Localizing senility: Illness and agency among older Japanese. *Journal of Cross-Cultural Gerontology*, 13(1), 81-98.
- Tremblay, M. A., & Fortin, G. (1964). *Les comportements économiques de la famille salariée du Québec*. Presses de l'Université Laval.
- Trouilloud, P., Baulot, E., Giroux, E. A., & Grammont, P. M. (1998). Ipsilateral omovertebral bones in the levator scapulae muscle and the rhomboid muscle in a Sprengel deformity: case report. *Acta orthopaedica belgica*, 64(1), 92-95.
- Trudel, D., Horowitz, L., Wormuth, M., Scheringer, M., Cousins, I. T., & Hungerbühler, K. (2008). Estimating consumer exposure to PFOS and PFOA. *Risk Analysis: An International Journal*, 28(2), 251-269.
- Tsala Tsala, J.-Ph. (2009). Violences faites aux épouses et angoisse masculine chez les époux camerounais. *Le Divan Familial*, (2), 169-181.
- Valentiner, D. P., Holahan, C. J., & Moos, R. H. (1994). Social support, appraisals of event controllability, and coping: An integrative model. *Journal of Personality and Social Psychology*, 66(6), 1094.
- Van Rompaey, C. (2003). Solitude et vieillissement. *Pensée plurielle*, 6(2), 31-40.
- Vanderheyden, J.-E., & Kennes, B. (Éds.). (2017). *Démence et perte cognitive. Prise en charge du patient et de sa famille*. De Boeck Supérieur.
- Verbrugge, L. M. (1995). Women, men, and osteoarthritis. *Arthritis & Rheumatism: Official Journal of the American College of Rheumatology*, 8(4), 212-220.
- Verbrugge, L. M., Rennert, C., & Madans, J. H. (1997). The great efficacy of personal and equipment assistance in reducing disability. *American journal of public health*, 87(3), 384-392.
- Vercauteren, R. (Éd.). (2011). *Dictionnaire de la gérontologie sociale. Vieillesse et vieillesse*. Eres.
- Vidal. (2019, Décembre 9). *Les causes de la maladie d'Alzheimer*. <https://www.vidal.fr/maladies/systeme-nerveux/maladie-alzheimer/causes.html>
- Vimard, P., & Fassassi, R. (2007). La demande d'enfants en Afrique subsaharienne. B. Ferry (Éd.), *L'Afrique face à ses défis démographiques : un avenir incertain* (pp. 197-251). Karthala Editions.

- Volmink, J., & Garner, P. (2000). Interventions for promoting adherence to tuberculosis management. *The Cochrane database of systematic reviews*, 2000(4), 1-30.
- Wagner, G. (2003). Placebo practice trials: the best predictor of adherence readiness for HAART among drug users?. *HIV Clinical Trials*, 4(4), 269-281.
- Wagner, G. J., & Ryan, G. W. (2005). Hepatitis C virus treatment decision-making in the context of HIV co-infection: the role of medical, behavioral and mental health factors in assessing treatment readiness. *Aids*, 19, S190-S198.
- Waldrop-Valverde, D., Jones, D. L., Weiss, S., Kumar, M., & Metsch, L. (2008). The effects of low literacy and cognitive impairment on medication adherence in HIV-positive injecting drug users. *AIDS care*, 20(10), 1202-1210.
- Weber, M. (1971). *Économie et société, tome 1*. Édition française de Plon.
- Weber, M. (1991). *Histoire économique: esquisse d'une histoire universelle de l'économie et de la société*. Gallimard.
- Weiss, J. J., Bräu, N., Stivala, A., Swan, T., & Fishbein, D. (2009). adherence to medication for chronic hepatitis C—building on the model of human immunodeficiency virus antiretroviral adherence research. *Alimentary pharmacology & therapeutics*, 30(1), 14-27.
- Weiss, L., French, T., Finkelstein, R., Waters, M., Mukherjee, R., & Agins, B. (2003). HIV-related knowledge and adherence to HAART. *Aids Care*, 15(5), 673-679.
- Wendel, C. S., Mohler, M. J., Kroesen, K., Ampel, N. M., Gifford, A. L., & Coons, S. J. (2001). Barriers to use of electronic adherence monitoring in an HIV clinic. *Annals of Pharmacotherapy*, 35(9), 1010-1015.
- Whitehead, M., Dahlgren, G., & Evans, T. (2001). Equity and health sector reforms: can low-income countries escape the medical poverty trap?. *The Lancet*, 358(9284), 833-836.
- Wiat, S., Lollivier, V., Lacasse, P., Arizala, J. A., Lamberton, P., Portanguen, J., & Boutinaud, M. (2015). In vivo inhibition followed by exogenous supplementation demonstrates galactopoietic effects of prolactin on mammary tissue and milk production in dairy cows. *Journal of dairy science*, 98(12), 8775-8787.

- Williams, A., Manias, E., & Walker, R. (2008). Interventions to improve medication adherence in people with multiple chronic conditions: a systematic review. *Journal of advanced nursing*, 63(2), 132-143.
- Winnicott, D. W. (1963). Dependence in infant care, in child care, and in the psycho-analytic setting. *International Journal of Psycho-Analysis*, 44, 339-344.
- Winstock, A. R., Nittis, M., Whitton, G., & Lea, T. (2009). Opioid dependent patients' experiences of and attitudes towards having their injecting sites examined. *International Journal of Drug Policy*, 20(1), 85-89.
- Wolf, M. S., Bennett, C. L., Davis, T. C., Marin, E., & Arnold, C. (2005). A qualitative study of literacy and patient response to HIV medication adherence questionnaires. *Journal of Health Communication*, 10(6), 509-517.
- World Health Organization (1980). *Progress report of the World Health Organization for 1980*.WHO.
- World Health Organization. (1998). *Therapeutic patient education: continuing education programmes for health care providers in the field of prevention of chronic diseases: report of a WHO working group* (No. EUR/ICP/QCPH 01 01 03 Rev. 2). World Health Organization. Regional Office for Europe.
- Worms Frédéric. (2006). « Les deux concepts du soin. Vie médecine, relations morales »/Esprit, Janvier, p. 141-156
- Wu, Y., Zhang, X., He, Y., Cui, J., Ge, X., Han, H., & Alzheimer's Disease Neuroimaging Initiative. (2020). Predicting Alzheimer's disease based on survival data and longitudinally measured performance on cognitive and functional scales. *Psychiatry research*, 291, 113201.
- Yaffe, K., Barnes, D., Nevitt, M., Lui, L. Y., & Covinsky, K. (2001). A prospective study of physical activity and cognitive decline in elderly women: women who walk. *Archives of internal medicine*, 161(14), 1703-1708.
- Zacks, S., Beavers, K., Theodore, D., Dougherty, K., Batey, B., Shumaker, J., ... & Fried, M. W. (2006). Social stigmatization and hepatitis C virus infection. *Journal of clinicalgastroenterology*, 40(3), 220-224.
- Zarit, S. H., & Savla, J. (2016). Caregivers and stress. In *Stress: Concepts, cognition, emotion, and behavior* (pp. 339-344). Academic Press.

- Zarit, S. H., & Zarit, J. M. (1998). *Mental disorders in older adults: Fundamentals of assessment and treatment*. Guilford Press.
- Zarit, S. H., Reever, K. E., & Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *The gerontologist*, 20(6), 649-655.
- Zarit, S. H., Todd, P. A., & Zarit, J. M. (1986). Subjective burden of husbands and wives as caregivers: a longitudinal study. *The Gerontologist*, 26(3), 260-266.
- Zarit, S., Karen, E., &Reever. (1980). Les parents des personnes âgées avec facultés affaiblies : corrélats des sentiments de fardeau. *The gerontologist*20 (6), 649-655.
- Zarit, S., Orr, N. K., & Zarit, J. M. (1985). *The hidden victims of Alzheimer's disease: Families under stress*. New York University Press.
- Zeger, S. L., & Liang, K. Y. (1986). Longitudinal data analysis for discrete and continuous outcomes. *Biometrics*, 121-130.
- Zickmund, S., Ho, E. Y., Masuda, M., Ippolito, L., & LaBrecque, D. R. (2003). They treated me like a leper. *Journal of General Internal Medicine*, 18(10), 835-844.

ANNEXES

ANNEXE 1 : GRILLE MINI ZARIT

Grille mini ZARIT

Evaluation de la souffrance des aidants naturels dans le maintien des personnes âgées

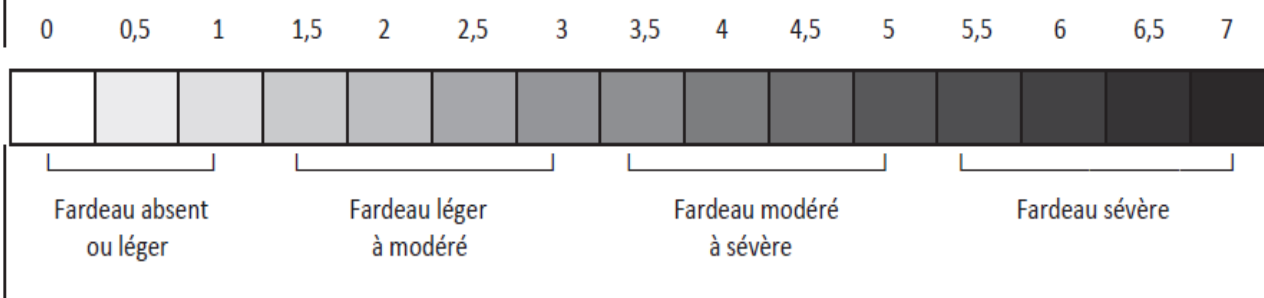
Notation:

0 = jamais, 0,5 = parfois, 1 = souvent.

1. Le fait de vous occuper de votre parent vous entraîne-t-il:
 - des difficultés dans votre vie familiale?
 - des difficultés dans vos relations avec vos amis, vos loisirs, ou dans votre travail?
 - un retentissement sur votre santé (physique et/ou psychique)?
2. Avez-vous le sentiment de ne plus reconnaître votre parent?
3. Avez-vous peur pour l'avenir de votre parent?
4. Souhaitez-vous être (davantage) aidé(e) pour vous occuper de votre parent?
5. Ressentez-vous une charge en vous occupant de votre parent?

TOTAL

Interprétation:



ANNEXE 2 : PROTOCOLE D'ENTRETIEN

Protocole et l'attitude pendant l'entretien

Rubrique 1 : présentation et lien au malade/pseudo sexe, caractéristique social démographique, etc.)

- Bonjour Mr (Mme.... Mlle)

Données sociodémographiques

Age Sexe Ethnie..... Religion.....

Niveau d'éducation

- Primaire -. Secondaire -. Universitaire -. Autre

Profession.....

Fratrie Rang dans la fratrie

Antécédents

- Familiaux.....- Personnels.....

4) Habitudes alimentaires

- Suivez- vous votre alimentation ?
- Allergologie ?.....
- Buvez – vous ? - Fumez – vous ?

5) Symptomatologie et connaissances sur la maladie d'Alzheimer

- Définition de la MA par l'aidant familial
- Signes clinique de la MA

Anamnèse du parent malade

Questions

- Quand votre proche a- t-il été diagnostiqué Alzheimer ?
- Connaissez – vous à quel stade d'évolution au se trouve votre parent ?
- Il y a-t-il eu des cas maladie d'Alzheimer dans la famille ?
- Depuis combien de temps vous occupez vous de votre parent malade ?
- Comment appréciez –vous la prise en charge de votre parent dans ce centre de soin ?

Questions relatives aux troubles d'adaptation

Vous allez répondre aux questions suivantes en vous référant aux six derniers mois.

Au cours de six derniers mois, vous êtes-vous souvent senti triste ? Anxieux ?
Irritable ? Agressif (ve) ? Avez – vous déjà entendu parler d'angoisse ? Moins affectif (ve) ?

Au cours des six derniers mois, avez-vous fuguez ? Aviez-vous le sentiment que vous vous opposez à tous ceux qui vous entoure ? Pensez – vous que ce soit possible de

s'épanouir avec la maladie de votre parent ? Préférez-vous l'isolement ? Avez-vous abusé des substances telles que l'alcool ? Le tabac ? Les médicaments ?

Avez-vous un comportement suicidaire, Avez – vous constamment peur de mourir ? Pensez – vous à votre propre mort ?

Durant les six derniers mois, Avez-vous souvent les céphalées ? Les douleurs musculaires ? L'insomnie ? La fatigue ? Les sensations de déséquilibre ? Des troubles digestifs ? Cardio-vasculaires ou respiratoires ?

Durant les six derniers mois, avez-vous éprouvé des difficultés de concentration ? D'attention ? Des troubles de la mémoire à court terme ? Les intrusions de pensée ? Des ruminations mentales ? La baisse de l'efficacité professionnelle ?

- qui est le malade pour vous ?
- Parlez-nous de votre famille (recueil des informations sur le climat familial, l'harmonie ou la disharmonie éventuelle l'élan de solidarité existante... la tendance à cohésion et à l'entraide (altruisme), faire ressortir les éléments de manifestation de la solidarité africaine, de la culture, etc.

Rubrique 2 : solidarité intergénérationnelle et culture

- Est-ce vous-même qui avez décidé de garder votre proche malade ? (père, mère, fille, grand parent) ou la famille vous a-t-elle choisit ? pourquoi ? (faire ressentir l'attente des gratifications traditionnelle reconnues et valorisées pour toute assistance à une personne âgée dans la culture africaine (Cameroun, Gabon avec les tribus)
- Pour résumer, influence des éléments culturels sur la perception du deuil du parent Alzheimer par son aidant familial africain.
- Parlez-nous de comment les choses se sont passées pour que vous commenciez à l'aider ?
- Comment vous en sortez-vous ?

Rubrique 3 : sentiment de gratification éprouvé dans la relation dyadique aidant-aide.

- Comment cela se passe-t-il avec votre patient ? comment vivez-vous la relation d'aide ? racontez-nous votre quotidien comment ça se passe (tentative de recueillir le **dégré d'implication du sujet dans la relation d'aide**, de démontrer comment il consacre son temps sans calcul ni regret, **comment les caprices du malade sont gérés avec amour et compréhension ?**
- **Attitude face au sentiment de culpabilité du quand dira-t-on (commérages) ?** Il y'a-t-il une raison particulière pour laquelle le sort de papa vous tient –il tant à cœur au point que vous y consacriez toute votre jeunesse ? On en voit qui abandonne leur malade pour aller vivre leur vie comme bon leur semble, vous voyez ce que je veux dire ? parlez-nous de cela. **Quel effet a sur vous le regard des autres, les gens pensent que peut être vous êtes coupable ou votre proche parent malade étant sorcier ?** parlez-nous-en.

Rubrique 4 : l'allègement du fardeau par le recours à un coping de type proactif.

Comment envisagez-vous l'avenir ? (Pronostic pour le malade, pronostic pour soi-même.
Quelle est votre résolution devant les tâches difficiles et pour l'avenir ?

ANNEXE 3 :ÉCHELLE COPING PROACTIF

ECHELLE DU COPING PROACTIF	Pas vraiment	Un peu vrai	Vrai	Très vrai
1 - Je suis une personne qui se prend en charge. 2 - J'essaie de laisser les choses fonctionner normalement. 3 - Après avoir atteint un but, je regarde un autre plus difficile que le premier. 4 - J'aime relever les défis. 5 - Je visualise mes rêves et essayer de les atteindre. 6 - Malgré de nombreux revers, je réussis généralement à obtenir ce que je veux. 7 - J'essaie de cerner ce que je dois parvenir à faire. 8 - J'essaie toujours de trouver un moyen de contourner les obstacles; rien ne m'arrête vraiment. 9 - Je visualise souvent mes limites défaut, donc je ne place pas mes espoirs trop hauts. 10 - Lorsque je veux atteindre une position, je m'imagine remplir en train d'y remplir mes fonctions. 11 - Je conçois les obstacles en expériences positives. 12 - Si quelqu'un me dit que je ne peux pas faire quelque chose, vous pouvez être sûr que je vais le faire. 13 - Quand je rencontre un problème, je prends l'initiative de le résoudre. 14 - Lorsque j'ai un problème, je me vois habituellement dans une situation sans issue.				

Évaluer si durant l'entretien, le sujet se préoccupe de son bien-être à lui ou exclusivement de celui du patient ou les deux ?

- Votre propre santé ne vous tient-elle pas à cœur ? parlez-nous-en,
- Bénéfice de la malade (théorie de Balint)
- Rechercher par un sondage comment le sujet a éprouvé un certain plaisir dans sa situation de garde malade (compréhension de la structure familiale).
- Le fait de t'occuper avec tant d'engouement t'apporte-t-il des profits ? (bénédictions) ?
- Dans votre famille, les parents et les aînés représentent-ils beaucoup pour vous ? leur amour est-il déterminant pour votre vie ? Redoutez leur mécontentement contre vous ? (malédiction redoutée à cause de la proximité des vieillards avec les défunts (Ibrahim sow))

ANNEXE 4 : ENTRETIEN NUMERO 1 (AVEC Mme KM)

Date et durée de l'entretien : Aout 2018, vers 11heures du matin, durée : 1h30min.

Lieu de l'entretien : dans les locaux de APAC à Douala

Petite description du cadre : nous avons bénéficié de la générosité de la Directrice de APAC qui a mis à notre disposition le bureau de consultation de son institution pour la circonstance. C'est une salle d'environ 2 m sur 2m50. Les murs sont peints en blanc sur la moitié supérieure et en marron sur la moitié inférieure. Nous avons aménagé un coin de la salle de manière à nous entretenir face à face avec le/la participant (e). Nous avons commencé d'abord par une séance de quinze minutes de psychoéducation avec les participants dehors. Puis ils/elles sont reçu(e)s un(e) à une dans la salle par ordre d'arrivée. Mme KM est la première reçue.

Psy: Bonjour maman.

KM: Bonjour maa Doc.

Psy: Eu humm! Merci de nous accorder de votre temps pour cet entretien. Comme la directrice d'APAC a dû vous l'annoncer, je viens de Yaoundé. Je suis étudiante en doctorat de psychologie et mon travail porte sur les éventuelles souffrances éprouvées dans leur service, par les personnes qui gardent les malades d'Alzheimer. J'aimerais savoir comment les choses se passent avec vous. Racontez-moi votre histoire auprès de votre malade. D'abord comment est-ce que je dois vous appeler ?

KM: Je m'appelle madame K... épouse M....

Psy : Madame K... ?

KM: (*signe d'acquiescement de la tête*).

Psy : OK ! Mme K..., et quel âge avez-vous ?

KM: 55 ans, j'ai 55 ans !

Psy : d'accord, ou êtes-vous né ?

KM : je suis née à Bafoussam

Psy : vous êtes de quelle ethnie ?

KM: je suis Bangante.

Psy : Bangante, Bamiléké alors ! Euh et votre religion ?

KM: Catholique.

Psy : j'aimerais connaître aussi votre profession, et toute autre chose que vous aimeriez m'apprendre sur vous !

KM : je suis bayam-sellam...je me débrouille pour nourrir mes enfants.

Psy : vous avez combien d'enfants ?

KM : ils sont cinq, deux filles et trois garçons.

Psy : Et que font-ils ?

KM : Les filles sont déjà mariées, les deux premiers garçons sont à l'université et le dernier au lycée. C'est lui qui vient souvent m'assister ici auprès de son grand-père.

Psy: D'accord maman. Merci beaucoup pour vos réponses. Est-ce que vous avez un niveau d'éducation ? Vous avez fréquenté jusqu'à quel niveau ?

KM : Jusqu'en classe de première

Psy : Ok, niveau secondaire. Merci. Vous avez dit que vous faite quelle profession ?

KM : Je suis bayam-sellam, je vends les tomates.

Psy : Ok, les produits frais alors !?

KM : Oui.

Psy : ok et vous le faites dans quel marché ?

KM : au Mfoundi à Yaoundé

Psy : Ok! Mama vous a accouchés combien ?

KM: Nous sommes cinq.

Psy : Vous êtes cinq ! Coïncidence comme vos propres enfants !?

KM : oui c'est une coïncidence, selon ce que Dieu m'a donné.

Psy : vous aimeriez en avoir plus ?

KM : ahah haha oui pourquoi pas ?

Psy : Ok comme ça les enfants de maman c'est cinq ?

KM : oui (*Hochement de tête*)

Psy : vous êtes la quantième?

KM : Je suis la troisième.

Psy : Y a-t-il aussi des garçons ?

KM : oui ?

Psy : D'accord, merci. Alors qui est le malade pour vous ?

KM : C'est mon père.

Psy : Ok ! Et comment s'appelle papa ?

KM : K... Moïse.

Psy : Papa Moise à quel âge ?

KM : 85 ans

Psy : a-t-il une profession ?

KM : il était charpentier

Psy : d'accord, merci madame K...suivez-vous un régime alimentaire ?

KM : non

Psy : êtes-vous allergique à quelque chose, aliment ou médicament ou même un produit ?

KM : non

Psy : Buvez – vous de l'alcool?

KM: oui doc

Psy : à quelle fréquence ?

KM : je ne bois pas beaucoup docteur. Quand j'ai ou bien quand une amie me donne, je bois.

Psy : d'accord et vous pouvez boire combien en moyenne par semaine ?

KM : même trois bières comme ça docteur !

Psy : ok...Fumez – vous Mama ?

KM : non

Psy : ok Mama es ce que vous avez déjà entendu parler de la maladie d'Alzheimer ?

KM : oui j'en ai entendu parler dans une émission de télévision.

Psy : selon vous c'est quoi ?

KM : c'est une maladie qui rend les gens fou, surtout les gens qui vieillisse déjà.

Psy : eu hum es ce que vous pouvez m'en dire plus maman ?

KM : ah doc selon ce que je sais, quand une personne à ça, il commence à faire comme un fou, il fait ses besoin sur lui, c'est une maladie qui touche le cerveau.

Psy : d'accord, Aviez-vous entendu parler de cette maladie avant le diagnostic de ton proche ?

KM : oui docteur à ce moment papa était encore...je peux dire bien parce que ça faisait quelque temps déjà que j'ai vu cette émission.

Psy: d'accord madame KM, merci!

KM : de rien docteur...

Psy : Quand votre proche a- t-il été diagnostiqué Alzheimer ?

KM : il y a de cela 2 ans

Psy : qui à poser le diagnostic ?

KM : c'est le doc B... un neurologue de l'hôpital Laquintinine.

Psy : avez-vous été présent lors du diagnostic ?

KM : c'était dans son bureau

Psy : ok avez-vous posé des questions au médecin à ce moment à propos du diagnostic qui venait d'être posé?

KM : pas sur le coup parce que j'étais d'abord troublé de savoir que mon père souffrait d'une maladie grave qui pouvait le rendre fou. J'ai demandé au docteur B... combien de temps il fera avant de devenir fou. Il a juste essayer de me calmer et me rassurer en disant que je dois juste bien m'occuper de lui et tout ira bien et que si j'ai un problème je le rencontre.

Psy : d'accord...Quand avez-vous suspecté la maladie ?

KM : quand il a commencé à se plaindre des douleurs dans la tête et à ce moment nous l'avons demandé de ne plus trop travailler et de se reposer mais plus le temps passait, plus les plaintes et les malaises augmentaient. Ensuite il a commencé à ne plus se souvenir de certaine chose.

Psy : alors ce sont ces différents malaises et ses oublies qui vous ont mis la puce à l'oreille que quelque chose n'allait pas ?

KM : oui mais bon il était bizarre, il parlait seul de temps en temps et parfois refusais les chaussures pour marcher nu pied. Il avait déjà un comportement bizarre docteur.

Psy : je vous comprends parfaitement madame K ! Avez – vous attendu un peu avant de consulter ?

KM : oui nous avons fait pratiquement 8 mois avec lui à la maison avant de l'amener à l'hôpital

Psy : durant ce temps comment était-il ?

KM : il était de plus en plus bizarre doc, il refusait de se laver, parfois refusait la nourriture et disait qu'on veut l'empoisonner.

Psy : Quel est le premier symptôme qui est apparu ? Es ce les maux de tête ??

KM : oui docteur c'était les maux de tête je crois. Parce qu'il se plaignait tout le temps de sa tête qui fait mal.

Psy : es ce que vous avez consulté pour ses maux de tête ?

KM : non docteur on lui donnait juste le doliprane quand il se plaignait et ça le calmait un peu.

Psy : quand la situation de papa est devenu critique qui êtes-vous allé voir ?

KM : je suis d'abord allé voir mes frères et je leurs ai expliqué la situation et on a convoqué une réunion. C'est là qu'on a décidé que je l'amène à l'hôpital. C'est à l'hôpital que le médecin nous a fait comprendre après des examens qu'il souffrait d'Alzheimer.

Psy : Vous rappelez vous de ce que vous avez ressenti à cet instant ? Quand le médecin a dit que papa souffrait d'Alzheimer ?

KM : j'ai paniqué et j'ai même commencé à pleurer.

Psy : ok madame KM...papa évoque-t-il des souvenirs ?

KM : oui beaucoup

Psy : Qu'évoque – t – il le plus souvent de son passé?

KM : parfois il parle des problèmes avec ses frères, parfois du deuil de notre grand-père et il se met à pleurer.

Psy : ok et comment réagissez-vous face à cela ?

KM : on essaye de le calmer et quand il ne se calme pas on le regarde seulement. C'est compliqué !

Psy : Son comportement a-t-il changé ?

KM : oui beaucoup même.

Psy : En quoi ? De quelle façon la maladie a changé votre père ?

KM : ah il y a tellement de chose qu'il ne fait plus maintenant or avant c'était son passe-temps. Il aimait aller jouer au damier au carrefour c'est là-bas qu'il passait presque toute la journée et aussi il n'aimait pas rester sur place sans rien faire. Parfois il balais la cours, nettoie les petites herbes qui pousse dans la cours. Il aimait tellement travailler mais maintenant il peut passer une journée la assis au salon ou sur la véranda il ne veut même pas qu'on sorte avec lui.

Psy : Quelles sont les difficultés que vous rencontrez au quotidien dans la prise en charge de votre père?

KM : la plus grande difficulté c'est le fait de ne vraiment pas savoir ce qu'il veut quand il commence à se plaindre. Il refuse tout parfois il ne veut voir personne, tu lui donne quelque chose il te vise même ça donc c'est le plus gros problème que j'affronte avec lui au quotidien.

Psy : Si vous le laissez seul à la maison, que se passera t – il ?

KM : quoi doc ?? C'est quand tu vas rentrer la qualité de désordre que tu vas trouver humm toi-même ça va être dépassé.

Psy : l'avez-vous déjà fais un jour ?

KM : oui quand il venait d'arriver à la maison. Le jour-là je devais aller au marché acheter la marchandise je l'ai laissé il était encore couché je suis allé sans fermer la porte mais à mon retour la maison était dans un désordre terrible ! Je dis terrible ! Et quand je parle il me dit qu'il rangeait la maison parce qu'il y avait trop le désordre. Depuis le jour la si je veux aller quelque part je l'enferme. J'étais même chanceuse qu'il n'est pas sorti. Humm...

Psy : y a-t-il des choses que vous faites ensemble ?

KM : on cause parfois, je le nourris de temps en temps, je lui donne son bain et le dimanche on va parfois au culte.

Psy : Pensez-vous que votre père se rend compte de ce que vous faites pour lui ?

KM : je ne sais pas doc mais il y a les jours ou tu as l'impression qu'il est lui-même quand tu veux aller vider son pot il te dit non que il ira le faire que tu dois juste l'accompagner et parfois il me demande de me reposer que je travaille trop. Donc surement il se rend compte.

Psy : d'accord... dites-moi madame KM, que ressentez-vous pour votre papa ?

KM : beaucoup d'affection et d'amour docteur. C'est mon père doc je l'aime beaucoup et je ferais n'importe quoi pour lui car il a toujours été là pour ses enfants.

Psy : euh vous pouvez me racontez les situations qui vous font honte, qui vous embarrassent quand vous êtes avec lui ?

KM : bon là c'est avant quand les gens parlais de lui je me sentais vraiment blessé en moi mais je n'ai jamais eu honte de lui la chose qui m'embarrasse c'est son état c'est tout.

Psy : ok et comment ont évolué vos relations ?

KM : au départ c'était difficile de communiqué avec lui surtout quand il devenait agressif c'était difficile de le calmer puisque moi-même je le grondais encore mais après toute les explications que m'a donné Dr. B... j'ai appris à me maîtriser et quand il devient agité je le prends calmement je le parle avec du sourire et ça marche.

Psy : Connaissez – vous à quel stade d'évolution au se trouve votre parent ?

KM : non, je ne connais pas l'autre là, mais je pense que ça doit déjà être avancé parce que il y a des choses qu'il fait maintenant moi-même je ne comprends plus.

Psy : Que pensez-vous des traitements pour sa maladie ?

KM : je crois que ça ira même si les changements ne sont pas vraiment visible je crois que la situation est plutôt stable.

Psy : votre père fait quoi par exemple que vous n'arrivez plus à comprendre ?

KM : parfois il ne reconnaît même pas que je suis sa fille.

Psy : et que faites-vous dans les moments où il ne vous reconnaît plus ? Comment réagissez-vous face à cela ?

KM : avant je me mettais à essayer de l'expliquer et à lui raconter une chose qu'on a faite ensemble pour qu'il se rappelle. Parfois ça marche parfois il cherche seulement à fuir. Maintenant quand il le fait moi je reste seulement tranquille

Psy : Se rend – t – il compte de ses troubles de la mémoire ?

KM : non je ne crois pas

Psy : Il y a-t-il eu des cas maladie d'Alzheimer dans la famille ?

KM : non papa est le premier.

Psy : Depuis combien de temps vous occupez vous de papa dans sa maladie?

KM : depuis plus d'un an aujourd'hui

Psy : Comment appréciez –vous la prise en charge médicale de votre parent?

KM : ah, il y a des jours où il va mieux et il a l'air de se sentir bien et d'autre que même pour le toucher c'est un problème il ne veut pas.

Psy : et que faites-vous en ce moment ?

KM : je vais encore faire quoi doc ? Je reste ma part tranquille jusqu'à ce qu'il se calme.

Psy : Que fait votre père de ses journées ?

KM : il se lève parfois très tôt et commence par prendre le ballais et va dans sa chambre. Il pourra rester là-bas jusqu'à. Quand je finis de le nourrir il s'assoit sur une chaise et reste là parfois je viens rester près de lui.

Psy : ok, maman nous allons passer à une autre phase, je vous poserai des questions sur vous et non sur la maladie de papa. Êtes-vous prêt ?

KM : oui je suis prête.

Psy : Vous allez répondre aux questions suivantes en vous référant au six derniers mois. J'insiste sur les six derniers mois, car vous prendrez le temps d'observer et de vous souvenirs de tout ce qui s'est passé ou de tout ce que vous avez vécu ces six derniers mois.

KM : d'accord

Psy : **ok. Au cours de six dernier mois**, vous êtes-vous souvent senti triste ?

KM : oui plusieurs fois.

Psy : **Au cours de six dernier mois**, vous êtes-vous souvent senti anxieux ?

KM : je ne comprends pas doc ?

Psy : es ce que vous vous êtes souvent sentir mal dans votre peau sans pouvoir donner une raison à ce malaise

KM : oui

Psy : à quelle fréquence ?

KM : d'abord au début de la maladie de papa chaque fois que je le voyais dans cette situation je me sentais mal doc.

Psy : et maintenant ?

KM : bon depuis que je connais que c'est juste une maladie et que tout le monde peut avoir ça, je me sens moins mal maintenant.

Psy : très bien, **Au cours de six dernier mois**, vous êtes-vous souvent senti irritable ?

KM : oui

Psy : **Au cours de six dernier mois**, vous êtes-vous souvent senti agressif ?

KM : oui, au début quand je ne connaissais pas que c'était la maladie, il m'arrivait parfois de gronder papa surtout quand il commence à refuser tout ce que je lui donne.

Psy : pourquoi cette agressivité?

KM : parce que je me disais qu'il faisait ça seulement pour me déranger.

Psy : je vous comprends, et maintenant l'êtes-vous encore ?

KM : non, depuis que j'ai su que c'était une maladie qui le rendait comme ça je comprends et je me contrôle mieux, car il n'est pas le seul qui souffre de ça et je me dis que c'est maintenant qu'il a plus besoin de moi.

Psy : c'est bon à savoir, **Au cours des six derniers mois**, avez-vous pensé tout abandonner ?

KM : abandonner ?

Psy : je voudrais dire laisser papa et toute la famille pour vous en allez

KM : non, jamais, je ne vais jamais laisser mon père. À qui même d'abord ? Non doc c'est mon père malgré tout !

Psy : bien, **Au cours de six dernier mois**, aviez-vous le sentiment que vous vous opposez à tous ceux qui vous entoure ?

KM : non

Psy : **Au cours de six dernier mois**, pensez – vous que ce soit possible de s'épanouir avec la maladie de votre papa ?

KM : bon là je dirais que c'est vrai qu'au départ c'était difficile, mais avec le temps je m'habitue et je m'épanouis normalement.

Psy : ok, **Au cours de six dernier mois**, comment préférez-vous vous épanouir ? Dans l'isolement ?

KM : non avec mes amies, mais parfois j'ai besoin d'être seul, même comme les enfants dérangent toujours.

Psy : **Au cours de six dernier mois**, avez-vous abusé des substances telles que l'alcool, le tabac ou les médicaments ?

KM : non, pas du tout doc.

Psy : **Au cours de six dernier mois**, avez-vous eu un comportement suicidaire ?

KM : non

Psy : **Au cours de six dernier mois**, avez – vous eut constamment peur de mourir ?

KM : peur pourquoi ? Tout le monde va passer par là.

Psy : c'est juste pour savoir si un jour cette idée vous a traversé l'esprit.

KM : non

Psy : **Au cours de six dernier mois**, avez – vous pensé à votre propre mort ?

KM : parfois. Et quand je regarde mon père je dis que si je meurs qui va s'occuper de lui.

Psy : **ok durant les six derniers mois**, avez-vous eu souvent les céphalées ?

KM : c'est ça qu'on dit mal de tête ? Oui de temps en temps.

Psy : **Au cours de six dernier mois**, avez-vous souvent eu les douleurs musculaires, insomnie, fatigue ?

KM : oui très souvent la fatigue et les douleurs musculaires

Psy : humhum et que faites-vous ?

KM : je prends les antis inflammatoires et ça me soulage un peu.

Psy : **d'accord. Au cours de six dernier mois**, avez-vous souvent eu les sensations de déséquilibre ?

KM : non

Psy : **Au cours de six dernier mois**, avez-vous souvent eu des troubles digestifs ?

KM : oui

Psy : pouvez-vous me dire lequel ?

KM : j'ai constamment mal à l'estomac.

Psy : d'accord, **au cours de six dernier mois**, avez-vous eu des problèmes cardio-vasculaires ou respiratoires ?

KM : non, pas vraiment

Psy : **Au cours de six dernier mois**, avez-vous éprouvé des difficultés de concentration et d'attention ?

KM : oui, au début je pensais tellement au problème de mon père au point où j'oubliais souvent certaine de mes activités, je me perdais dans mes pensées mais bon maintenant tout va mieux.

Psy : **très bien. Au cours de six dernier mois**, avez-vous eu des troubles de la mémoire à court terme ?

KM : pas vraiment

Psy : ok, **au cours de six dernier mois**, avez-vous eu des intrusions de pensée ?

KM : non.

Psy : **au cours de six dernier mois**, avez-vous eu les ruminations mentales ?

KM : c'est encore quoi ?

Psy : des pensées qui vous pousse à faire une remise en question.

KM : oui beaucoup même

Psy : **Au cours de six dernier mois**, avez-vous constaté une baisse de l'efficienne professionnelle ?

KM : efficienne c'est quoi ?

Psy : ce que vous dépensez comme énergie pour effectuer votre travail.

KM : c'est vrai avant je passais toute la journée au marché mais maintenant quand je pars je rentre plus tôt. Donc je ne travaille plus trop comme avant.

Psy : ok Madame KM parler nous un peu de votre famille, le climat familial, ça se passe comment dans la famille ?

KM : un peu bien pour le moment

Psy : le climat social dans la famille ?

KM : il n'est pas harmonieux

Psy : Est ce qu'il y'a des problèmes ?

KM : Il y'a des problèmes dans la famille, d'autant plus que mon père avait fait des enfants...

Psy : Oui...parlez-nous en...

KM : Quatre enfants avec une femme, qu'il a reconnus et il a fait venir les enfants à la maison. Aujourd'hui, leur maman était partie depuis longtemps ; il y'a de cela 35 ans.

Psy : 35 ans !

KM : Oui, elle vit à Yaoundé. Elle a fait encore 8 enfants à Yaoundé. 4 sont morts il reste encore 4. Un moment donné elle a décidé d'amener ses enfants à la maison.

Psy : Euh hum, et alors ?

KM : Et nous les enfants de la première femme, nous avons refusé, que ça ne peut pas marcher.

Psy : Oui...

KM : Et elle est quittée et aller à la sous-préfecture, à la mairie avec papa pour dire quelle veut faire l'acte de mariage. C'est là où le maire lui a demandé : « *le papa-ci, nous le voyons déjà âgé, et lui, est-ce qu'il n'a pas eu les enfants avant ?* » Elle dit qu'il avait les enfants. On dit que « *bon va apporter deux de ses enfants qui vont témoigner que oui, l'acte de mariage ci est valide. Là nous allons faire le mariage. Tant que les enfants-là ne viennent pas, on ne peut pas faire le mariage.* »

Psy : Euh hum

KM : C'est comme ça qu'elle est quittée, elle est partie et elle a commencé à monter nos propres sœurs contre nous. Et c'est comme ça que le désordre a commencé. Elles sont parties porter plainte partout, et par ci par là... et dire que nous on veut tuer papa...parce qu'au départ on a commencé à donner le médicament à papa, elles ont commencé à dire que « *ouhh on veut tuer mon père* »... et faire des problèmes !!! Les premiers médicaments que j'ai payés, ma sœur Mb... Désiré, son enfant, est venue, elle a ramassé les remèdes-là et jeter. Ces médicaments coûtent cher, une boîte de ces médicaments est restée. C'est 32,500 ; je me bats de toute ma force avec l'autre, ou c'est T... Jacob, et l'autre-ci, ou c'est M. Collette ooh ? Elle a pris tout ça allé jeter et ma sœur est partie porter plainte chez le chef du quartier. Ça a causé des problèmes.

Psy : hum...

KM : Quand moi-même j'étais couchée, j'ai appris tout cela, et ça ne m'a pas plu. C'est ça qu'elles ont dit au chef de quartier, qu'on veut seulement tuer mon père. Les gens du quartier étaient obligés d'aller voir le docteur. Le docteur n'était pas là.... mais sa secrétaire a dit que «c'est la signature de mon docteur. Comment vous pouvez dire que c'est les faux produits ? »

Psy : Euh hum...

KM : Elles ont dit que « non on ne veut plus qu'on donne ces produits-là papa, ça lui fait dormir... » ; Et la secrétaire lui a dit que « mais tu es qui pour dire qu'on ne lui donne pas les médicaments ? » lui aussi il dormait que dehors, il ramassait que les choses à terre, la poubelle. Moi ça m'a trop touchée.

Psy : je vois...

KM : Et il se perdait même les deux jours dehors, trois jours !! C'est là où, quand on l'a arrêté la dernière fois-ci, j'ai demandé qu'on l'amène ici.

Psy : Euh hum...

KM : On l'a amené ; donc je lui ai laissé à la maison, je vis avec lui à la maison.

Psy : Donc il est avec vous à la maison maintenant ?

KM : Euh humdepuis le mois de mai.

Psy : Depuis combien de temps ? Euh depuis le mois de mai 2017.

KM : Euh hum, oui !

Psy : Avez-vous dû réaménager le domicile ? Pourquoi et comment ?

KM : oui évidemment c'est vrai que la maison est un peu petite les choses qui sont facilement cassable je les ai gardé dans ma chambre j'ai essayé de créer plus d'espace au salon pour éviter qu'il déplace ou jette les objets.

Psy : Pourquoi aidez-vous votre père et si vous n'aviez pas été là, qui s'en serait occupé?

KM : j'aide mon parce que je n'accepterais pas le voir souffrir et ne rien faire et si moi je n'acceptais pas le faire, j'ai ma sœur cadette S... qui pourra bien le faire.

Psy : il bénéficie d'une autre aide particulière venant d'autres personnes ?

KM : un aide financière serait la bienvenue mais il n'y a que moi et ma famille. Je paye ses produits, ses examens je m'occupe de ses vêtements et tout le reste. Nous avons décidé avec les membres de la famille de mettre de l'argent dans un compte pour ses soins.

Psy : En êtes-vous satisfaits ?

KM : oui

Psy : Est-ce que vous souhaiteriez plus d'aide ?

KM : oui j'aimerais l'État nous donne aussi un coup de main pour les personnes victimes des maladies graves.

Psy : que disent les gens à propos de lui ?

KM : On dit qu'il était méchant, vampire, sorcier. Ça ne nous plaisait pas, parce qu'on disait que c'était la méchanceté ; c'est quand le docteur nous a expliqué que : non, ce n'est pas la méchanceté qu'on a compris que c'est la maladie.

Psy : Oui je comprends...

KM : Que quand c'est la maladie, les gens ont négligé leurs parents comme ça, disant que c'étaient les avions de nuit. Pourtant c'était la maladie. C'est là où moi-même j'ai pris conscience et ça m'a fait des remords. J'ai dit que franchement, si j'avais même dit qu'il était méchant que Dieu me pardonne. C'est là que j'ai pris conscience de m'occuper de lui. Moi qui n'ai même pas les moyens, je vais faire le mieux que je peux.

Psy : La maladie de papa est – elle source de dépenses pour vous ? Dans quelle mesure ?

KM : oui parce que ses examens et ses produits coûte vraiment chère et son déplacement aussi pour les hôpitaux c'est très couteux.

Psy : Euh hum... beaucoup de courage ! Est-ce que c'est vous-même qui avez décidé de vous occuper de papa ? Ou quelqu'un d'autre vous l'a demandé ?

KM : Non c'est moi-même ! Qui devait m'imposer ? Je vais laisser mon papa à qui ? Je suis contente de l'aider. Et s'il guérit vite se sera ma grande joie. D'ailleurs en présence de lui, je ne m'ennuie pas. Je ressens la joie de m'occuper de mon père !

Psy : Prenez vous seules les décisions ? Y – a t – il d'autres personnes dans votre entourage qui vous aident ?

KM : il y a les décisions que je prends seul comme peut être ne plus le laisser sortir, mais concernant un examen ou l'arrêt de la prise d'un produit je demande l'avis du médecin.

Psy : Quels sont les désaccords dans votre famille concernant sa prise en charge ?

KM : ils ne veulent pas que je l'enferme ils me demandent de le laisser libre comme quelqu'un de normale

Psy : Euh hun. Papa est-il donc si important pour vous ?

KM : oui bien sûr, tu demandes même quoi docta ? Il est tout pour moi, en plus vous ne savez pas que chez nous les Bamiléké, les parents sont plus chers aux enfants que tout ? Si quelqu'un néglige son père malade c'est qu'il ne sait pas ce qu'il cherche et même qu'il peut subir des malédictions !

Psy : Qu'est-ce que votre père vous a dit ou bien dit de sa maladie ?

KM : la plus part du temps il dit que lui dérange je fais des choses comme si il était un enfant que j'exagère alors qu'il n'est pas malade.

PSY : et vos autres frères ? Ils ne s'occupent pas aussi de papa ?

KM : chacun fait de son mieux

Psy : d'accord madame KM ! Est-ce que ce n'est donc pas difficile de prendre soin de votre papa ?

KM : pour être sincère c'est difficile doc vraiment très difficile.

Psy : Qu'est ce qui a changé dans votre vie au quotidien ?

KM : plein de chose on change doc, je ne sors plus trop de la maison, la plus part du temps je fouille les choses que papa a déplacé et dont il ne se souvient plus ou il a mis.

Psy : Qu'est-ce qui vous reste comme temps pour vous et qu'en faites-vous ?

KM : pour le peu de temps qui me reste après que je me sois occupé de papa, mes enfants, mon époux et la maison en générale, je rentre dans ma douche pour prendre un bain et c'est là-bas que je me détends un peu en profitant au maximum de ma douche.

Psy : ah haha d'accord et concernant votre commerce, qu'est-ce que vous avez changé dans votre façon de travailler ?

KM : je ne suis plus trop concentré dans le travail parce qu'à chaque instant je dois prendre de ses nouvelles et aussi je pense beaucoup à elle.

Psy : Avez-vous dû diminuer vos heures de travail ou bien aménager vos horaires pour aider l'autre ?

KM : oui

Psy : Quand vous avez des difficultés, que faites – vous ? A qui en parlez-vous ?

KM : je parle d'abord à mon grand-frère ensuite il parle aux autres de la famille pour trouver des solutions. J'en parle aussi à mon époux Mr. D...

Psy : Comment faites-vous quand vous partez en vacances ? Ou si vous deviez vous faire hospitaliser ?

KM : depuis qu'il est là je ne suis plus aller en vacances. Plutôt ce sont les gens de la famille qui viennent faire quelque temps avec nous à la maison.

Psy : Avez-vous le temps de prendre soin de vous ?

KM : je ne prends pas vraiment du temps pour moi, je suis partagé entre papa, les enfants, mon mari et mon commerce donc j'ai vraiment pas de temps pour moi-même.

Psy : Comment est le moral ?

KM : des hauts et des bas. Quand papa va bien je me sens aussi bien et quand il va mal ça m'affecte aussi beaucoup mais je garde le moral.

Psy : Et la santé comment va t-elle ?

KM : bien je suis encore debout

Psy : Vous sentez vous souvent seul ? Pourquoi ?

KM : non, j'ai mes enfants avec qui m'assistent dans l'encadrement de papa donc je suis tranquille.

Psy : Comment a évolué votre vie relationnelle ?

KM : bon depuis que papa est venu vivre à la maison, je ne sors plus trop la plus part du temps ce sont mes amies qui viennent à la maison et on passe du temps ensemble.

Psy : Quels projets personnels avez-vous ?

KM : il y a un projet qui me tiens à cœur j'aimerais ouvrir ma boutique à la maison pour que les enfants vendent ici tandis que moi je vends au marché. C'était prévu pour cette année mais la situation de papa à retarder mon projet.

Psy : en aidant votre père es ce que vous gagné un quelconque bénéfice ?

KM : Non, parce que je l'aime et surtout c'est mon père. Je commence le matin à lui donner son bain, son petit déjeuner même comme il n'aime pas manger, je le nourris, et puis je vais au marché. C'est comme ça que je dois prendre soins de lui. Comme le docteur avait dit que quand on lui met la nourriture il ne mange pas, s'il ne mange pas, la famine peut lui tuer. Comme ça, c'est mon devoir de prendre soin de lui, de lui nourrir.

Psy : et qui prend soin de lui lorsque vous êtes au marché ?

KM : mes sœurs et frères prennent des dispositions pour alterner la garde lorsque je suis au marché

Psy : Euh hun

KM : quand je pars au marché, je veille pour que ma petite sœur Virginie prenne aussi bien soin de papa, si elle n'est pas là, mon dernier enfant qui est au lycée s'en occupe. Parfois nous trois nous nous retrouvons le soir auprès de papa pour se raconter des histoires amusantes et le père participe toujours et ça l'amuse aussi, ça nous fait davantage plaisir.

Psy : Oui. Alors vous relayer, vous vous donnez la main pour vous occuper de papa ?

KM : Oui c'est ça même ! Chacun fait un petit quelque chose. Chacun veut remplir sa part de devoir avec la maladie de papa.

Psy : Euh hum. Et l'autre frère ? Vous avez dit que vous étiez combien a maman ? Cinq non ?

KM : Oui

Psy : que font les autres ?

KM : malgré leurs occupations, ils trouvent toujours du temps pour venir voir papa et contribuer pour l'achat de ses médicaments. Ils ne cessent de me féliciter pour les soins que je donne à papa. Si quelqu'un d'eux pouvaient laisser son travail pour me remplacer, je suis sûre qu'il n'hésiterait pas. Pendant les fêtes, toute la famille se retrouve autour de papa et on célèbre ensemble.

Psy : D'accord. Donc vraiment pour vous, certains enfants de la famille donnent la main pour alléger la tâche ?

KM : oui nous sommes tous main dans la main pour aider papa dans sa maladie sauf les enfants de l'autre mère qui aiment trop les problèmes. Quand le moment d'aller à l'hôpital arrive, nous nous organisons : mon petit frère le porte pour aller au carrefour.

Psy : Ok. Je vois que votre relation d'aide avec papa ne vous pose aucun problème?

KM : quel problème il devait me causer ? Je suis là depuis que j'ai compris qu'il était malade. Je suis fière d'être sa fille et je ne peux pas négliger sa maladie.

Psy : raconte-nous en détails comment se passe une journée avec lui ?

KM : le matin on se lève d'abord. On lui met au pot il chie, on retire les urines qu'il a pissé toute la nuit. Et parfois il a aussi chié. On retire, on lave, on le nettoie, on javellise la chambre, on nettoie ça bien, on lui fait son petit déjeuner. À midi, on lui laisse dehors parce que, quand on lui met à côté de la télévision il peut casser. Il dit que les gens tapent dans la télévision. Soit il ramasse les cailloux il tape sur la télé, soit il porte la télé il part taper dehors ; donc, ce qui fait qu'actuellement ci, moi je ne veux même plus le laisser dans la maison seul. Il reste dans la véranda, dehors. Et c'est quand je suis au salon que je peux lui mettre un peu à côté là je le surveille. Quand c'est comme ça là, il se lève, il peut faire même mille tours dehors. Il ramasse les habits il dit qu'il part. Il ramasse tout et il attache. Parfois il se déshabille, il se balade torse nu. Quand on vient, on essaye de l'habiller, puis on cause avec lui. On lui fait nous parle de certaines choses. Des fois, ça lui plaît, il rit, on rit ensemble. C'est comme ça !

Psy : Est – ce que – vous retenir quelque chose de positif de la maladie de votre proche?

KM : oui ce que je retiens c'est que je me suis bien amélioré dans mes discussions avec papa. Il me fait confiance et je crois qu'il est content que je m'occupe de lui et s'il est content, je le suis aussi.

Psy : le fait de faire et refaire ces tâches tous les jours ne vous énerve pas à un certain moment ?

KM : si parfois je me fatigue, je vois ça comme une punition car ce n'est pas facile c'est plus facile de prendre soin d'un bébé par rapport à une grande personne

Psy : D'accord. Merci beaucoup. Pouvez-vous nous parler de comment est-ce que vous gérez ses caprices?

KM : ces caprices-là, quand il fait certains caprices je ne parle pas ! Je le regarde seulement. Je l'observe seulement. Après quand il est en colère je ne parle pas.... Je laisse d'abord il fait ce qu'il veut faire. Après maintenant je lui dis que laisse comme ça là, euh « *laisse comme ça, laisse, ne te fâche pas* ». Il se calme.

Psy : et vos enfants comment prennent-ils les caprices de grand père ?

KM : parfois ils se fâchent que grand père dérange beaucoup qu'il fait tout pour troubler la tranquillité des gens

Psy : en ce moment que leur dites-vous ?

KM : j'essaie juste de leur faire comprendre que leur grand père est malade et que ça lui passera qu'ils acceptent leur grand-père comme ça pour le moment.

Psy : Est-ce qu'il reconnaît tout le monde autour de lui ?

KM : parfois oui, je sens qu'il reconnaît les gens, mais des fois non Il ne reconnaît pas. D'ailleurs les gens ont tendance à m'accuser que je suis responsable de sa maladie, à cause de mon dévouement. Mais cela ne me dit rien, je ne me sens pas coupable. Tout le monde peut avoir la même maladie, comme le docteur a dit.

Psy : Si je comprends bien, vous pensez que vous vous occupez bien de votre parent malade d'Alzheimer ?

KM : oui je crois.

Psy : concrètement, qu'est-ce que les gens autour de vous ont déjà dit de blessant en ce qui concerne la maladie de votre père ?

KM : On parle, on dit que c'est un fou, ça ne me gêne pas, ça me laisse à 37. Ça ne me dérangemême pas. Je ne veux même pas comprendre ce que les gens disent. D'autres disent même que c'est un sorcier. Ce n'est pas mon problème. Même s'il est sorcier je l'aime comme ça ! C'est mon sorcier c'est tout.

Psy : D'accord. Hum, qu'est-ce que vous dites des gens qui abandonnent leurs parents malade et qui vivent leur vie sans penser à eux ?

KM : Ils sont malades eux-mêmes ou inconscients. Parce que, si déjà c'est ton parent, personne n'a choisi d'être parent, Dieu a voulu. Et ce n'est pas toi qui as voulu naître dans cette famille-là. Si tu l'abandonne moi je dis que tu es plus malade que lui.

Psy : Ok, euh est ce que le fait de vous dévouer autant de papa vous apporte selon vous certain profit ?

KM : Pour commencer, je trouve que si je l'abandonne dans cette maladie, les ancêtres et Dieu même seront contre moi. Parce que d'après la tradition, un enfant ne doit jamais abandonner son père. je ne peux donc pas l'abandonner. Je dois faire l'effort, là où je peux l'aider de ma manière.

Psy : si je comprends bien vous croyez aux traditions ?

KM : oui je croie aux traditions surtout que je suis bamiléké et le peuple bamiléké croie beaucoup aux traditions

Psy : donc si je comprends bien les parents représentent en quelque sorte des dieux ?

MK : oui madame les parents sont sacrés

Psy : D'accord. Ainsi, dans votre famille les parents et les aînés représentent beaucoup pour les enfants ?

KM : ça a une signification....on les respecte, ils sont au petit soin

Psy : Comment voyez-vous l'avenir ?

KM : je sais que ça ira, et même-ci les choses tourne mal, je suis fière de vivre avec mon père et de prendre soin de lui.

Psy : Est – ce – que vous connaissez d'autres personnes qui aident leur parent malades d'Alzheimer comme vous ?

KM :non pas vraiment

Psy : Et si vous aviez des conseils à donner à quelqu'un dans votre situation, que lui diriez-vous ?

KM : je lui dirai de ne pas se décourager, c'est vrai que dans les débuts c'est vraiment difficile mais avec le temps et la détermination on finit par s'y habituer. Donc il doit toujours tenir le coup et garder le moral haut.

Psy : tout à fait...Est-ce que vous savez s'il y a de personnes souffrantes de la maladie d'Alzheimer au Cameroun ?

KM : oui bien sur j'en suis sûr qu'il y en a quelque part surtout à Jamot.

Psy : Et vous pensez que cela peut être utile de parler à ces personnes ?

KM : oui très utiles de leur dire que on peut souffrir de cette maladie et vivre heureux quand on est entouré de personnes qui prennent soins de nous avec amour.

Psy : Pensez-vous qu'on peut faire face à cette maladie ?

KM :pas vraiment faire face hein, mais je crois qu'on peut la dépasser et malgré quel soit là on peut vivre pleinement.

Psy :Merci d'avoir participé à cet entretien. Pour la suite, je m'en vais vous soumettre un questionnaire, vous aurez juste à répondre aux questions en cochant la case qui vous correspond le mieux.

KM :d'accord

Fin de l'entretien

ANNEXE 5 : ENTRETIEN NUMERO 2 (AVEC MME ED)

Date et durée de l'entretien : Aout 2018, vers 13h de l'après-midi, durée : 1h23min.

Lieu de l'entretien : dans les locaux de APAC à Douala

Petite description du cadre : nous avons bénéficié de la générosité de la Directrice de APAC qui a mis à notre disposition le bureau de consultation de son institution pour la circonstance. C'est une salle d'environ 2 m sur 2m50. Les murs sont peints en blanc sur la moitié supérieure et en marron sur la moitié inférieure. Nous avons aménagé un coin de la salle de manière à nous entretenir face à face avec le/la participant (e). Nous avons commencé d'abord par une séance de quinze minutes de psychoéducation avec les participants dehors. Puis ils/elles sont reçu(e)s un(e) à un(e) dans la salle par ordre d'arrivée. Mme ED est la deuxième reçue.

Psy : Bonjour maman

ED : Bonjour

Psy : Comment allez-vous

ED : Bien

Psy :Eu humm! Merci de nous accorder de votre temps pour cet entretien. Comme la directrice de APAC a dû vous l'annoncer, je viens de Yaoundé. Je suis étudiante en doctorat de psychologie et mon travail porte sur les éventuelles souffrances éprouvées dans leur service, par les personnes qui gardent les malades d'Alzheimer. J'aimerais savoir comment les choses se passent avec vous. Racontez-moi votre histoire auprès de votre malade. D'abord comment est-ce que je dois vous appeler ?

ED : Je m'appelle madame Ed, J'ai 55 ans

Psy: êtes-vous mariée ?

ED: oui suis mariée

PSY:comment s'appelle votre mari ?

ED:ils'appelle Mr. ED joseph

Psy:que fait-il dans la vie ?

ED: il est charpentier

Psy : Quelle ethnie ? Tribu ?

ED : Je suis de la Sanaga maritime

Psy : Quelle est votre religion ?

ED : Protestant

Psy :Ok vous êtes de religion protestante. Vous avez fait des études ? Si oui jusqu'à quel niveau ?

ED :j'ai le CEPE obtenu à Edéa.

Psy :humm, et quel est votre métier ?

ED : Je suis ménagère, mariée avec cinq enfants, heureuse avec mes enfants même comme elles n'ont pas encore des moyens, je suis heureuse avec elles.

Psy :Ah ! Félicitation ! Bon, parlez-nous de votre propre famille et de vos frères et sœurs....

ED :mes parents ont fait Sept enfants, cinq garçons et deux filles, je suis la cinquième.

Malheureusement, les deux garçons sont partis. Nous restons 5 filles.

Psy :Humm ! Ce sont les évènements de la vie, alors, qui est la malade pour vous ?

ED:C'est ma maman, Elle s'appelle D... Antoinette...

Psy : ok parlons un peu de vous, Suivez-vous un régime alimentaire ?

ED : non

Psy : êtes-vous allergique à quelque chose, aliment ou médicament ou même un produit ?

ED : non je prends tout

Psy : Buvez – vous de l'alcool?

ED : oui

Psy : à quelle fréquence ?

ED : ça dépend de ce qu'on me donne ou de mes moyens. Mais comme les temps sont dur je peux boire même deux bières par semaine.

Psy : Fumez – vous ?

ED : non

Psy : d'accord... connaissez-vous la maladie d'Alzheimer ou bien avez-vous déjà entendu parler?

ED : j'entends souvent les gens parler de ça

Psy : c'est quoi selon vous ?

ED : c'est une maladie qui donne la folie, les gens qui ont ça mange dans la poubelle il porte les habits déchirés parfois même marche nu.

Psy : ok merci mama ED

ED : de rien doc

Psy : Quand votre maman a-t-elle été diagnostiqué Alzheimer ?

ED : ça va faire 5 ans maintenant

Psy : A quel âge a-t-elle été diagnostiqué ?

ED : elle avait 76 ans

Psy : donc elle doit avoir 81 ans maintenant ?

ED : exact docteur

Psy : d'accord, dites-moi quand avez-vous suspecté la maladie chez votre maman ?

ED : quand nous étions ensemble elle présentait des comportements...en fait elle devenait déjà différente de mama que nous connaissions avant jusqu'à un jour j'ai appelé ma petite sœur pour lui dire que depuis un temps je remarque que mama change, elle ne mange presque pas. Quand on lui donne la nourriture parfois elle jette ou alors elle rentre remettre ça sur le feu. Ma petite sœur me dit que elle-même a fait le même constat et que plusieurs fois déjà mama disait qu'elle veut rentrer chez ses enfants. Le temps-là elle était vraiment bizarre et avait vraiment changer, elle avait perdu le poids et ne prenait même plus soins d'elle c'est comme ça qu'on a appelle notre grand frère qui est au sud pour lui faire part de la situation

avec mama. Quand il est descendu au village c'est comme ça que nous sommes remontées avec elle ici à douala pour l'amener à l'hôpital pour les examens.

Psy : Qui a posé le diagnostic ?

ED : quand nous sommes allées à l'hôpital on nous orienté vers un neurologue c'est lui qui a fait les examens à mama et nous a demandé de repasser dans trois jours pour les résultats.

Psy : Etiez-vous présent au moment du diagnostic ?

ED : oui j'étais là quand le neurologue a posé le diagnostic

Psy : Est-ce que vous avez eu votre propre idée sur ce qui arrivait à votre maman ?

ED : oui j'étais d'abord inquiète et moi je pensais à un truc comme une perte de mémoire ou bien l'hypertension.

Psy : humm avez-vous parler au neurologue à propos ?

ED : non quand il nous a fait comprendre qu'il s'agissait de l'Alzheimer j'étais troublé je ne comprenais pas comment cela a pu arriver à maman et seulement penser à l'idée que maman devenais folle me dérangeait vraiment beaucoup. je n'en revenais pas.

Psy : Aviez-vous entendu parler de cette de l'Alzheimer avant le diagnostic de votre maman ou après que le neurologue ai confirmé ?

ED : non avant, puisque les gens en parlait et ça me donnait une petite idée sur de quoi il s'agit et ce que ça fait aux personnes atteintes.

Psy : d'accord pouvez-vous connaître à quel stade d'évolution au se trouve votre maman malade ?

ED : non, je sais seulement qu'elle est malade.

Psy : quand vous étiez ensemble au village es ce que quelque chose vous a laisser penser que maman peut souffrir de l'Alzheimer ?

ED : non rien du tout seulement que maman avait tendance à beaucoup oublié et confondre les gens. Moi je ne pouvais pas penser un seul instant que ma mère souffrait de ça.

Psy : Quel est le premier symptôme qui est apparu ?

ED : c'est l'oubli. Maman oubliait beaucoup or avant elle n'était pas comme ça.

Psy : Avez – vous attendu un peu avant de consulter ?

ED : oui avant même d'appeler notre grand frère nous avons fait pratiquement 8 mois avec maman mais rien ne changeait et quand on l'a amené douala chez moi je me suis dit que elle se sentira un peu mieux en changeant d'aire et nous avons fait encore trois mois avec elle à la maison avant qu'on décide de l'amener à l'hôpital pour consulter.

Psy : d'accord... Il y a-t-il eu des cas maladie d'Alzheimer dans la famille ?

ED : non c'est le premier cas.

Psy : Depuis combien de temps vous occupez-vous de maman dans sa maladie ?

ED : ça fait plus de cinq ans aujourd'hui

Psy : Comment appréciez –vous la prise en charge médicale de votre mère ?

ED : doc je pense que ça va aller parce qu'il y a des jours où elle est comme si elle n'est même pas malade on bavarde, elle me demande les nouvelles des autres. Mais il y a des jours où

c'est comme si elle n'est même plus dans elle et là c'est comme rien n'évolue. Donc c'est un peu comme ça doc.

Psy : Votre maman comprend – elle sa maladie ?

ED : je ne crois pas parce que même quand je lui dit qu'on ira à l'hôpital elle me dit qu'elle n'est pas malade et parfois même elle dit que c'est moi qui doit rencontrer un médecin parce je suis en train de devenir folle. Que lui force à faire les choses qu'elle n'aime pas.

Psy : et la forcez-vous à faire quoi que ce soit ?

ED : non doc rien de grave et c'est pour son bien. Juste que parfois je force pour qu'elle se lave ou pour qu'elle mange et aussi je fais tout pour qu'elle reste à la maison.

Psy : Evoque t – elle des souvenirs avec vous ?

ED : oui mais c'est rare qu'elle parle de nous deux

Psy : Comment se passent les nuits ?

ED : ça dépend il y a des nuit ou elle va même se coucher la première et elle dors bien et d'autre ou elle fait le bruit parfois sort de sa chambre, va dans la cuisine balance tout et quand je viens pour l'empêché elle me dit qu'elle a faim et veut se faire à manger. Je lui propose même la nourriture qu'on a préparée elle refuse et quand je refuse catégoriquement qu'elle touche encore à quelque chose elle rentre dans sa chambre et se met à pleurer.

Psy : et que faites-vous en ce moment ?

ED : j'essaie de la calmer et parfois je la flatte même pour qu'elle se calme.

Psy : ok et les repas, ça se passe comment ?

ED : c'est pareil doc il faut toujours être là à côté pour qu'elle mange. Rare sont les fois où elle a bien mangé toute seule sans la présence de quelqu'un à ses côtés.

Psy : d'accord et que fait – elle de ses journées ?

ED : elle est tranquille, je l'occupe de temps en temps en lui demandant souvent de m'aider à balayé ou de venir m'aider dans ce que je fais soit la lessive, soit le ménage ou même la cuisine. Elle vient on travaille ensemble même comme elle ne m'aide vraiment pas puisque quand c'est la vaisselle que je fais elle lave bien une assiette puis elle salie encore elle peut faire même 30 min sur une assiette. Pareil quand c'est la lessive ; je fais juste ça pour qu'elle ne s'ennuie pas et ne dérange pas.

Psy : la laissez-vous souvent seul à la maison ?

ED : oui mais pas complètement seul quand j'ai un truc à faire elle reste avec mes enfants

Psy : ok es ce que vous sortez ensemble avec maman ?

ED : oui de temps en temps et beaucoup plus pour aller à l'église

Psy : Est – ce – qu'il y a des situations où elle vous fait honte ?

ED : oui surtout quand elle commence à bavarder. Elle l'avait fait un jour en plein culte ou elle disait comment je la maltraite que je ne suis pas son enfant je veux seulement la tuer pour me débarrasser d'elle...un tas de chose et quand je pense encore à ça je pleure seulement pas parce que ma mère m'a dit tout ça mais pour son état, pour ce qu'elle est devenu.

Psy : je vous comprend madame...votre maman a-t-elle déjà été agitée ou violente envers vous ou quelqu'un d'autre ou même envers elle-même ?

ED : oui à plusieurs reprise

Psy : et comment réagissez-vous ?

ED : quand c'est envers moi je la laisse juste un peu seul pour quelle se calme. Et quand c'est envers mon enfants ou mon marie ils comprennent et laisse juste tomber. Par contre envers elle-même non c'est difficile.

Psy : ok, maintenant nous allons passer à une autre phase, je vous poserai des questions sur vous et non sur la maladie de maman. Etes-vous prêt ?

ED : ok doc je suis prête.

Psy : Vous allez répondre aux questions suivantes en vous référant au six derniers mois. J'insiste sur les six derniers mois, car vous prendrez le temps d'observer et de vous souvenirs de tout ce qui s'est passé ou de tout ce que vous avez vécu ces six derniers mois.

ED : d'accord

Psy : **Au cours de six dernier mois**, vous êtes-vous souvent senti triste ?

ED : oui et parfois seul

Psy : d'accord.. ;**Au cours de six dernier mois**, vous êtes-vous souvent senti anxieuse ?

ED : anxieuse veux dire quoi doc ?

Psy : se sentir mal dans peau sans pouvoir donner une raison à ce malaise

ED : oui ça m'arrive souvent

Psy : à quelle fréquence ?

ED : presque tout le temps

Psy : et maintenant ?

ED : je me sens bien maintenant, car le docteur m'a bien expliqué la maladie de maman et j'ai arrêté de me faire des idées.

Psy : pouvez-vous me dire quel sorte d'idées vous êtes-vous faites ?

ED : avant je pensais que le problème de maman était mystiques et beaucoup de gens me disais d'aller voir un tradipraticien. Ça me dérangeais vraiment beaucoup de la voir dans cet état et pourtant elle était bien avant, ça me mettait vraiment mal alaise.

Psy : d'accord je comprends, **Au cours de six dernier mois**, vous êtes-vous souvent senti irritable ?

ED : humm c'est quoi irritable ?

Psy : être déranger par une situation

ED : oui parfois

Psy : **Au cours de six dernier mois**, vous êtes-vous souvent senti agressif ?

ED : oui, c'était grave au début.

Psy : pourquoi ?

ED : parce que les gens accusais ma mère d'être une sorcière et ça me m'étais dans tous mes états. Pourtant elle est juste une malade et c'est une maladie comme toute les autres.

Psy : je vous comprends, et maintenant l'êtes-vous encore ?

ED : non Doc, depuis que je sais que c'est juste une maladie, je m'en fou de ce que les gens disent maintenant. Je m'occupe de ma mère et je prends soins d'elle.

Psy : c'est bon à savoir, **Au cours des six derniers mois**, avez-vous pensé tout abandonner ?

ED : abandonner comment ?

Psy : je voudrais dire laisser maman et toute la famille pour vous en allez

PED : non, c'est ma mère je ne peux pas l'abandonner comme ça elle a toujours été là pour moi doc, elle m'a toujours soutenu et même maintenant quand elle est bien on discute sur des problèmes elle me dit ce qu'elle pense.

Psy : bien, **Au cours de six dernier mois**, aviez-vous le sentiment que vous vous opposez à tous ceux qui vous entoure ?

ED : non

Psy : **Au cours de six dernier mois**, pensez – vous que ce soit possible de s'épanouir avec la maladie de votre maman?

ED :oui mais pas comme quand on n'a pas de charge. Avant c'était plus difficile parce que je réfléchissais toujours sur le problème de maman mais maintenant que tout est claire, je m'épanouis à mon niveau.

Psy : ok, **Au cours de six dernier mois**, comment préférez-vous vous épanouir ? dans l'isolement ?

ED : non avec mes amies

Psy : **Au cours de six dernier mois**, avez-vous abusé des substances telles que l'alcool, le tabac ou les médicaments ?

ED : oui, l'alcool parfois je saoul jusqu'à ahah ha... mais le reste non.

Psy :**d'accord...Au cours de six dernier mois**, avez-vous eu un comportement suicidaire ?

ED : pas du tout

Psy : **Au cours de six dernier mois**, avez – vous eut constamment peur de mourir ?

ED : peur pourquoi ?

Psy : j'aimerais savoir si un jour cette idée vous a traversé l'esprit.

ED : non je ne pense pas !

Psy : **Au cours de six dernier mois**, avez – vous pensé à votre propre mort ?

ED: oui je me demande souvent ce qui va se passer quand je vais mourir.

Psy : **Durant les six derniers mois**, avez-vous eu souvent les céphalées ?

ED : difficilement

Psy : **Au cours de six dernier mois**, avez-vous souvent eu les douleurs musculaires, insomnie, fatigue ?

ED : oui la fatigue et parfois tout mon corps fais mal.

Psy :**ok. Au cours de six dernier mois**, avez-vous souvent eu les sensations de déséquilibre ?

ED : non j'ai pas eu ça

Psy : **Au cours de six dernier mois**, avez-vous souvent eu des troubles digestifs ?

ED : oui

Psy : pouvez-vous me dire lequel ?

ED : beaucoup plus la constipation.

Psy : d'accord, **au cours de six dernier mois**, avez-vous eu des problèmes cardio-vasculaires ou respiratoires ?

ED : non, pas vraiment

Psy : **Au cours de six dernier mois**, avez-vous éprouvé des difficultés de concentration et d'attention ?

ED : oui, beaucoup quand ma mère commençais avec ça maladie. Je pensais beaucoup à ce qui lui arrivait et comment c'est arrivée dans sa vie. Tout le temps je pensais à ça, à ce que le gens disais et je n'arrivais même plus à me concentrer sur quelque chose. Maintenant que le docteur nous à dis ce qu'elle a vraiment, j'arrive à m'habituer à vivre avec elle comme ça et tout va mieux.

Psy : **d'accord...Au cours de six dernier mois**, avez-vous eu des troubles de la mémoire à court terme ?

ED : c'est quoi comme ça doc, moi j'ai pas beaucoup fréquenté donc trouble de mémoire à court terme je ne sais pas vraiment ce que c'est.

Psy : je fais référence à des oublies fréquents

ED : ahan pas beaucoup doc parfois j'oublie certaine chose j'avais prévu faire mais bon c'est pas fréquent.

Psy : ok, **au cours de six dernier mois**, avez-vous eu des intrusions de pensée ?

ED : non.

Psy : très bien, **au cours de six dernier mois**, avez-vous eu les ruminations mentales ?

ED : explique doc ?

Psy : des pensées qui vous pousse à faire une remise en question.

ED : oui parfois je regrette de n'avoir pas toujours été là quand ma mère était encore en santé car avait besoin de ses enfants et parfois me demandais d'aller passer le temps avec elle mais mes occupations m'empêchais.

Psy : ok. **Au cours de six dernier mois**, avez-vous constaté une baisse de l'efficienne professionnelle ?

ED : efficienne c'est quoi ?

Psy : ce que vous dépensez comme énergie pour effectuer votre travail.

ED : je fais les efforts maintenant de toujours me battre mais c'est plus comme avant en plus l'âge aussi.

Psy : ok MamanED, parlez-nous un peu de votre famille, le climat familial. Il y a des mésententes ? On s'entend bien ? Des problèmes familiaux, ça se passe comment dans votre famille ?

Ed : Vous savez dans les familles les problèmes ne manquent pas, mais nous nous entendons bien, même si on fait six mois sans se voir, comme le blanc a apporté le téléphone, on s'appelle et on cause, il n'y a pas de problème. S'il y a un problème, on se réunit, on s'appelle, nous de Douala et nous rejoignons ceux du village pour en parler.

Psy : Ok d'accord, avez-vous toujours fonctionné comme ça avant la maladie de la maman ?

Ed : Oui, c'est comme ça que nous avons grandi, même après la mort de notre papa il n'y a pas de problème

Psy : Oh ça fait plaisir à entendre, est-ce vous-même qui avez décidé de garder maman malade ou c'est la famille qui vous a choisi ?

Ed : Quand maman est tombée malade, mon grand frère m' a appelé en disant de venir que maman a envie de moi, qu'elle chante mon nom tout le temps, que peut-être maman voulait me dire quelque chose, je suis donc allée au village et j'ai demandé à maman ce qu'elle voulait me dire, elle m'a juste dit qu'elle a envie d'être avec moi, je lui ait donc demandé si je peux l'amener avec moi à Douala, car je ne peux pas rester au village avec elle et abandonner les enfants à Douala, elle a dit oui et j'ai demandé l'accord de mon grand frère si je peux amener la maman à Douala, et il a donné son accord.

Psy : votre mari a-t-il également donné son accord pour l'arrivée de maman chez vous ?

ED : oui il n'a pas trouvé d'inconvénients

Psy : Pensez-vous qu'elle se rend compte de ce que vous faite pour elle ?

ED : non doc parce que si c'était le cas elle n'allait pas me dire tout le temps que la dérange et je la maltraite.

Psy : d'accord es ce qu'il arrive souvent des moments ou votre maman ne vous reconnait vraiment pas ?

ED : oui

Psy : Vous rappelez vous de la première fois où elle ne vous a pas reconnu ?

ED : oui c'était quand nous étions encore au village ensemble. On discutait bien ensemble je ne me souvient plus bien de quoi on parlait ma petite sœur était aussi présente. Puis à un moment elle s'est mis à me poser les questions de savoir qui je suis, qui sont mes parents et me dire qu'elle aimerait les rencontrer pour me donner en mariage à son premier fils. C'était amusant au départ je me disais que c'était une blague mais ça fait deux jours qu'elle me voyais comme sa belle-fille et non comme ça propre fille et me demandait à chaque fois mon nom.

Psy : es ce qu'elle se rend compte de ses troubles de la mémoire ?

ED : non je ne crois pas

Psy : ok d'accord...pouvez-vous me dire les raisons pour lesquelles vous aidez votre maman malade ?

ED : doc c'est d'abord normal c'est ma mère, c'est comme un devoir pour moi de prendre soin d'elle puisque elle l'a fait pour moi quand j'étais petit et à fait de moi ce que je suis aujourd'hui. C'est mon devoir de m'occuper d'elle et c'est aussi que mes frères sont tous occupés.

Psy : et si vous n'aviez pas été là qui l'aurait fait ?

ED : hum je ne sais pas hein ma petite sœur peut-être même comme elle aussi n'est pas trop surplace puisque elle est commerçante.

Psy : Est – ce que votre maman vous parle beaucoup de son passé ?

ED : oui

Psy : Ok merci, quand vous vous êtes retrouvée avec maman ici à Douala chez vous comment les choses se sont passées ? Comment avez-vous ressenti sa maladie au départ ? que faisait-elle qu'elle ne faisait pas avant ?

ED : J'ai été triste au départ, mais après je me sentais bien, car il y avait des moments où elle revenait en elle, je dormais souvent sur le lit avec elle jusqu'au matin sans me rendre compte. Elle pouvait arranger son sac même dix fois par heure : elle détruit elle arrange, elle détruit elle arrange, elle verse tout par terre et elle arrange, quand je lui demandais pourquoi elle agissait comme ça, elle me dit « laisse-moi tu me questionnes trop, j'arrange mon sac parce que je veux rentrer » ! Un matin elle met son Kaba, porte son sac et dit qu'elle veut rentrer. Mais en sortant de la maison, elle laisse son sac. J'ai compris que quelque chose n'allait pas bien avec sa tête.

Psy : Est-ce que la maman vous reconnaît normalement ?

ED : Oui parfois et non des fois ! Je peux entrer dans la chambre, elle me dit bonjour El... et l'instant d'après elle me demande qui je suis !

Psy : reconnaît-elle ses petits-fils aussi ?

ED : oui par moment sauf qu'elle les confond de temps en temps

Psy : Ok comment avez-vous commencé avec les soins de maman ?

ED : Je l'ai amené à l'hôpital, car elle disait que tout son corps fait mal. Partout où nous sommes allées, on a prescrit les médicaments pour la soulager.

Psy : Et quand votre mère veut sortir comment fait – elle ?

ED : comme ici elle ne connaît personne elle me dit souvent que dimanche elle veut aller au culte et quand dimanche arrive je l'amène à l'église. Même comme pour marcher c'est difficile pour elle on quitte parfois deux heures avant l'entrée du culte.

Psy : Pourquoi a-t-elle des problèmes pour marcher

ED : elle avait d'abord eu une entorse à la cheville gauche et aussi avec l'âge elle se plain des douleurs aux articulations ce qui fait en sorte qu'elle marche très lentement en prenant appui sur moi quand elle veut se déplacer. Mais malgré ça elle ne veut pas rester sur place. Vraiment...

Psy : je comprends mais est-ce que vous pensez qu'on peut faire face à cette maladie ?

ED : pas vraiment je pense juste que c'est une maladie qu'on doit apprendre à vivre avec et supporter les difficultés qu'elle apporte. Mais dire que faire face jusqu'à guérir ? non vu que nous sommes dans un pays pauvre et il n'y a pas encore les remèdes pour guérir cette maladie ici on peut seulement supporter et s'adapter.

Psy : Hormis les douleurs qu'elle a dans le corps a-t-elle d'autres problèmes ?

ED : Oui, elle dit souvent des choses qui n'ont pas de sens, elle peut dire soudainement « allons, on part on est venu me chercher », elle dit plein de choses qui n'ont aucun sens, elle peut dire subitement, « j'avais ma nourriture ici, qui a volé, qui a pris mon argent, donnez-moi mon argent ». Elle veut tout le temps sortir et nous appelle étrangers quand on veut qu'elle revienne.

Psy : Ok, Est-ce que la famille vous aide dans les soins de maman ?

ED : La famille est au petit soin, mon grand frère a même envoyé une de ses femmes me donner un coup de mains, il me demande même de lui envoyer maman au village, car il y a plus de famille là-bas. Mais je veux rester auprès d'elle pour être sûre qu'elle ira mieux. Je

suis convaincue que personne ne peut s'occuper d'elle comme moi, parce que j'aime beaucoup ma mère !

Psy : pensez-vous que vos autres frères n'aiment pas aussi suffisamment maman pour également prendre soin d'elle ?

ED : si mais je suis un peu possessive et je pense que je prends mieux soin d'elle que les autres en plus je suis dans une grande ville proche de bons hôpitaux pour facilement lui venir en aide en cas de problème majeur

Psy : Votre mari vous aide-t-il ?

ED : oui de temps en temps

Psy : Y a-t-il un lien avec la tradition qui vous oblige à vous occuper de maman ?

ED : Non aucune obligation, mais chacun doit lui-même savoir l'importance de ses parents sans attendre qu'on l'oblige à s'occuper d'eux. Nous savons tous que même si la tradition ne l'exige pas, les soins qu'il faut donner aux parents ne sont pas à discuter. Si quelqu'un ne se sent pas en mesure de les faire, c'est que c'est lui qui a un problème, ou c'est que ce n'est pas son vrai parent. Moi je n'ai aucun problème. J'ai plutôt une occasion d'être proche d'elle comme pour lui rendre ce qu'elle a fait pour moi depuis mon enfance. Je me sens bien à lui donner les soins, car c'est ma maman... j'ai réellement du plaisir à m'occuper d'elle...

Psy : Ah ! Et comment vous faites lorsque maman accuse quelqu'un à tort ?

ED : Je lui explique plusieurs fois que personne n'a rien fait, je la rassure, je lui dis que je suis là pour elle et que je ne laisserai personne prendre sa chose.

Psy : et lorsque vous le faites est-ce qu'il arrive que malgré les explications elle refuse parfois de vous écouter ?

ED : oui presque tout le temps même

Psy : et en ce moment-là que faites-vous ?

ED : rien je la regarde et je laisse tomber puisque parfois quand je persiste elle en fait un véritable problème maintenant

Psy : Pouvez-vous me raconter votre journée avec maman ?

ED : Le matin, maman se réveille et me salue souvent la première, mais si elle dort encore, je ne la réveille pas, j'attends qu'elle se réveille elle-même. Alors je l'amène au bain. Après son bain je lui demande ce qu'elle veut manger (souvent c'est beignet haricot, je lui fais sa bouillie et j'achète ses beignets) souvent je mets la chaîne de musique à la télé et elle est contente. Elle fait souvent les commentaires sur les danseuses... À midi, je lui donne le plat du jour...

Psy : maman fit-elle des caprices ? Si oui comment gérez-vous les caprices de maman ?

ED : Je lui dis juste que je n'aime pas ça, mais souvent, elle continue toujours... comme je sais qu'elle est juste malade, je ne la tiens pas trop rigueur. Je sais que les gens aiment se moquer des autres parce qu'ils ont un papa ou une maman atteinte de maladie mentale. Mais moi je ne gère plus ça ! Si quelqu'un veut se moquer de moi, c'est son problème, c'est même moi-même qui vais me moquer de lui aussi. Par exemple, si les gens disent que ma maman est folle c'est leur problème, même si elle sort pour partir, je la laisse et la suis à distance, car si elle sort seule, elle peut se retrouver dans le phénomène d'avion de nuit, car on dit souvent ici que les vieux perdus sont sortis des avions de nuit...

Psy : et votre mari ? comment gère-t-il les caprices de sa belle-mère ?

ED :parfois il a tendance à se fâcher mais je lui fais comprendre qu'elle est malade quelle ne fait pas ça d'elle même et il finit toujours par laisser tomber.

Psy : Pourquoi vous donnez-vous tant pour votre maman ? Pourquoi son sort vous tient-il tant à cœur ? Y a-t-il une raison particulière pour cela ?

ED : bon c'est vrai que je n'ai toujours pas été un bon enfant pour ma mère mais non, n'y a pas de raison particulière, c'est juste que ça m'a fait mal de voir ma maman souffrir. On raconte qu'il y a des personnes qui abandonnent leurs malades pour aller vivre leur vie. Je condamne ces gens-là, on doit s'occuper de son parent malade, car notre maman a souffert pour nous élever et c'est à nous de nous occuper de lui ou d'elle quand il y a la maladie. Elle t'a mise au monde non ! C'est comme ça que les gens cherchent souvent leurs malédictions. Ils négligent leurs parents et les ancêtres se vengent sur eux ! Après tu apprends que tel est devenu fou, tel marche nu, tel a perdu toute sa richesse, etc.

Psy : Vous a-t-elle déjà parlé de sa maladie ?

ED : non jamais elle me parle juste de quelque malaise qu'elle récent, les maux de tête, le palu, mais de ses oublies ou sa maladie même elle ne fait jamais allusion à ça.

Psy :les gens pensent souvent que de telles maladies sont l'œuvre de quelqu'un de la famille. Qu'on a seulement lancé. Et vous, qu'en pensez-vous ?

ED :je sais que les gens aiment chercher les coupables partout ! Mais, je sais que sa maladie c'est une maladie comme toute autre. Que ça peut arriver à tout le monde.

Psy : votre famille en pense pareillement ?

ED : non certaines personnes pensent que c'est un sort qu'on lui a jeté et avant qu'elle ne vienne sur douala, on avait déjà commencé à non seulement l'emmener chez les marabouts, mais aussi à lui faire des rites au village c'est même d'ailleurs la raison pour laquelle je préfère moi-même m'occuper d'elle de peur qu'on ne la traumatise davantage

Psy : Votre famille vous a-t-elle aidé ?

ED : oui beaucoup

Psy : Prenez – vous seule les décisions ?

ED : ça dépend quand c'est une décision majeure j'en parle à mes frères avant de la prendre, mais le reste je le fais sans leurs avis et si ça demande l'argent et que je n'en ai pas je leur demande ou je demande à mon mari.

Psy : Y a-t-il quelque chose qui vous manque, un soutien ?

ED : non, je me sens bien mes frères m'accompagnent et mon mari me soutient y compris mes enfants. Donc rien d'appart les moyens financiers.

Psy : Avez – vous le sentiment d'avoir été à la hauteur, d'être à la hauteur ?

ED : oui je crois que je fais de mon mieux.

Psy : Est – ce que – vous retenez quelque chose de positif de la maladie de votre maman?

ED : oui avec la maladie de maman je suis devenu une nouvelle personne. Je suis capable de me sacrifier pour quelqu'un.

Psy : Comment envisagez-vous l'avenir avec la maladie de maman ?

ED :Je ne sais pas, mais comme vous êtes là pour nous aider, je veux qu'elle guérisse même comme elle est déjà trop vieille 92 ans, j'ai espoir, car elle est encore solide, une vraie maman du village, oui c'est même quand nos mères du village sont plus vieilles qu'elles sont plus

aimables parce qu'elles ont beaucoup de choses à nous apprendre. Ce n'est que quand la maladie arrive que ça nous cause des soucis. Mais nous avons espoir, car c'est une vraie mamy du village, une vraie fée !

Psy : C'est quoi une fée

ED : C'est « Une Mami water »...elle avait son mari dans l'eau selon la légende. Une histoire est arrivée quand elle avait quinze ans et les villageois ont insisté qu'elle se marie vite, car sinon, son mari des eaux allait la récupérer. Mais Malgré le fait qu'elle s'est mariée tôt, elle pouvait passer trois jours dans l'eau sans y sortir avant de revenir à la maison. Après les pleurs de la famille

Psy : cela ne vous fait pas peur d'avoir une maman comme ça ?

ED : même pas puisque c'est ce qu'on dit mais je ne croit pas trop en ces choses je sais juste que c'est ma mère, celle qui m'a donné la vie et qui m'a éduqué

Psy : Est-ce que ce n'est pas cet esprit de fée qui la tourmente encore ?

ED : Non papa l'a amenée à Kribi pour qu'on coupe cet esprit en elle

Psy : Comment voyez-vous l'avenir ?

ED : Ça ne dépend pas de moi mais de la maladie. On verra bien.

Psy : Est – ce – que vous connaissez d'autres personnes qui aident leur parent malades d'Alzheimer comme vous ?

ED : non je ne connais personne qui le fait.

Psy : Et si vous connaissez une personne que pourriez-vous lui donner comme conseil, que lui diriez-vous ?

ED : eh bien de tenir le coup, de supporter, de s'adapter car nos parents sont aussi chères à nos yeux tout comme nos propres enfants donc ils faut toujours qu'il soit là pour eux et ne jamais baisser les bras.

Psy : Et vous pensez que cela peut être utile de parler à ces personnes ?

ED : oui tout à fait car ça leur fait un grand bien et ils sentent qu'ils ne sont pas seuls.

Psy : Es ce que vous pensez encore à votre vie personnelle ?

ED : oui je fais de mon mieux pour prendre soin de moi, m'occuper de mon foyer et de ma petite famille.

Psy : Prenez – vous toujours du temps pour vous ?

ED : oui même comme je ne sors plus comme avant, quand maman dors je profite je me diverte un peu et je profite au maximum parce que quand elle est éveillée il faut toujours la surveiller.

Psy : Est-ce que vous savez s'il y a de personnes souffrantes de la maladie d'Alzheimer au Cameroun ?

ED : pourquoi pas il y en a plein ici dehors d'autres sont même abandonnés à eux.

Psy : Que pensez-vous faire si la maladie de maman s'empire

ED : Nous en parlons souvent en famille et nous sommes tous prêts à la soutenir quel que soit le cas, même si sa condition s'aggrave comment...

Psy : Merci d'avoir participé à cet entretien. Pour la suite, je m'en vais vous soumettre un questionnaire, vous aurez juste à répondre aux questions en cochant la case qui vous correspond le mieux.

ED : de rien docteur, merci à vous !

Fin de l'entretien

ANNEXE 6 : ENTRETIEN NUMERO 3 (AVEC MME CM)

Date et durée de l'entretien : Aout 2018, vers 15heures, durée : 1h20min.

Lieu de l'entretien : dans les locaux de APAC à Douala

Petite description du cadre : nous avons bénéficié de la générosité de la Directrice de APAC qui a mis à notre disposition le bureau de consultation de son institution pour la circonstance. C'est une salle d'environ 2 m sur 2m50. Les murs sont peints en blanc sur la moitié supérieure et en marron sur la moitié inférieure. Nous avons aménagé un coin de la salle de manière à nous entretenir face à face avec le/la participant (e). Nous avons commencé d'abord par une séance de quinze minutes de psychoéducation avec les participants dehors. Puis ils/elles sont reçu(e)s un(e) à un(e) dans la salle par ordre d'arrivée. Mlle CM est la troisième personne reçue.

Psy : Bonjour mademoiselle

CM : Bonjour

Psy : Eu humm! Merci de nous accorder de votre temps pour cet entretien. Comme la directrice de APAC a dû vous l'annoncer, je viens de Yaoundé. Je suis étudiante en doctorat de psychologie et mon travail porte sur les éventuelles souffrances éprouvées dans leur service, par les personnes qui gardent les malades d'Alzheimer. J'aimerais savoir comment les choses se passent avec vous. Racontez-moi votre histoire auprès de votre malade. D'abord comment est-ce que je dois vous appeler ? Quel âge avez-vous ?

CM : Je m'appelle CM. Je suis âgée de 22 ans, j'ai le niveau de BTS en communication et gestion d'entreprise,

Psy : ça consiste à quoi la communication en entreprise ?

CM : ça consiste à vanter l'entreprise pour attirer la clientèle

Psy : Merci déjà de votre disponibilité, avez-vous un emploi ?

CM : Non

Psy : êtes-vous déjà mariée ?

CM : non pas encore

Psy : fiancée ?

CM : non plus madame

Psy : Combien êtes-vous dans la fratrie ?

CM : Nous sommes deux et je suis la première de deux filles

Psy : Qui est la malade pour vous ?

CM : C'est ma grand-mère maternelle. En fait c'est la mère de maman.

Psy : pourquoi c'est vous qui êtes auprès de votre grand-mère en ce moment et non votre maman ? vous n'allez pas au cours ?

CM : non j'ai fini avec mon BTS je cherche un emploi et je prends soin de ma grand-mère, en plus de cela je l'aime beaucoup !

Psy : Est-ce la malade qui a élevé votre maman ?

CM : oui, maman a grandi chez elle

Psy : d'accord. Suivez-vous un régime alimentaire ?

CM : non

Psy : êtes-vous allergique à quelque chose, aliment ou médicament ou même un produit ?

CM : oui je suis allergique à la consommation du beurre. Quand je consomme le beurre ça me sort les petits boutons sur le visage et ça démange.

Psy : Buvez – vous de l'alcool?

CM : oui

Psy : à quelle fréquence ?

CM : deux bières maximum par semaine mais il y a parfois je fais des mois sans boire une bière.

Psy : Fumez – vous ?

CM : non

Psy : connaissez-vous la maladie d'Alzheimer ?

CM : oui j'en ai entendu parlé

Psy : c'est quoi selon vous ?

CM : c'est une maladie qui s'attaque au cerveau et peut causer la folie

Psy : merci mademoiselle

CM : je vous en prie !

Psy : Depuis combien de temps vivez-vous ensemble?

CM : pratiquement 2 ans.

Psy : es ce que votre grand-mère se rend compte qu'il y a quelque chose qui ne va pas ?

CM : non elle se plain juste parfois des douleurs disant que tout son corps fait mal, d'autre fois ce sont les maux de tête et dis qu'on aime trop la déranger.

Psy : Quand votre grand-mère a-t-elle été diagnostiqué Alzheimer ?

CM: il y a de cela 6 mois

Psy : A quel âge a-t-elle été diagnostiqué ?

CM : 67 ans

Psy : Au début de la maladie comment était – elle ?

CM : humm elle avait l'aire normal comme toute les grand-mère et si on te disait pas qu'elle est malade c'était difficile à savoir. Il y avait des jours ou elle ne sortait presque pas de sa chambre, d'autre ou elle se plaignait qu'elle ne veut plus rester avec nous et qu'elle veut plutôt aller chez mon oncle le grand frère de mama. Bref elle était bien mais seulement passait le temps à me confondre à ma petite sœur et parfois à ma mère et refusait parfois de manger pendant toute une journée.

Psy : Connaissez – vous à quel stade d'évolution au se trouve votre parent ?

CM : non, là je ne sais vraiment pas mais plus le temps passe l'état de grand-mère change avec beaucoup de variation. Il y a les jours ou son état et son comportement est normal et d'autre ou s'est bizarre du genre elle bavarde pour rien et se plain de tout, et d'autre jours encore ou s'est plus grave que ça elle ne reconnais personne même moi qui suis presque tout le temps avec elle. Donc tout ce que je garde en tête c'est que grand-mère est malade.

Psy : Aviez-vous entendu parler de cette maladie avant le diagnostic de votre grand-mère ?

CM : bien sur j'ai lu même les articles dessus. La lecture fait partir de mes hobbies.

Psy : comment avez-vous suspecté la maladie ?

CM : Ça doit faire trois ou quatre mois. Je vais vous expliquer. Elle a d'abord été chez mon oncle le grand frère à ma mère, puis hospitalisée pour un problème de typhoïde avec moi. après ce temps passé à l'hôpital elle est venu s'installer avec nous et quelque mois après les oublies ont commencé à se présenter. Elle était du genre elle dit une chose maintenant quand tu dis 'a qu'es ce que tu viens de dire elle te répond qu'elle n'a rien dit du tout. Elle a commencé à nous confondre moi et ma petite sœur et ma mère. Ensuite c'était que elle ne dormais plus elle disait qu'elle ne veut plus rester avec nous on a fait venir mon oncle chez qui elle voulait aller rester il a fait deux semaines avec nous mais durant ce temps grand-mère ne l'a pas reconnu et disait toujours que c'est l'amant de maman et parfois que c'est mon fiancé. Bref elle avait un comportement qui n'était plus normal et posait des actes que je comprenais pas et ça me poussai à me poser des questions sur son état et parfois je cherchais sur le net c'est là que je suis tombé sur des articles parlant de l'Alzheimer et j'ai parlé à ma mère.

Psy : quel genre de comportement avait-elle ?

CM : elle ne voulait plus manger, même se laver et pouvait faire des semaines avec un même vêtement. Quand on veut changer et lui donner son bain elle refuse et dit qu'on ne veut pas son bien et veut aller chez J... mon oncle.

Psy : alors c'est son comportement qui vous a fait dire qu'il y avait quelque chose qui n'allait pas?

CM : oui docteur.

Psy : le moment ou votre grand-mère a été hospitalisé es ce que vous étiez tout le temps avec elle ? puisque vous dites qu'en ce moment elle vivait chez votre oncle et c'est après qu'elle soit sortie de l'hôpital qu'elle s'est installé chez votre maman avec vous.

CM : non j'allais juste rester avec elle à l'hôpital de temps en temps. C'est quand elle est venu s'installer à la maison puisque c'est moi qui à proposer à maman de faire venir grand-mère puisque tonton disait qu'il va se déplacer du coup maman et tonton réfléchissaient sur comme faire avec grand-mère.

Psy : Quel est le premier symptôme qui est apparu ?

CM : quand elle était venu vivre à la maison, elle était bien au départ elle marchais encore normalement sans besoin d'un quelconque appui et connaissait bien la maison. Mais les deux mois qui ont suivi, elle est devenu comme perdu un peu comme une personne qui se retrouve dans un lieu inconnu. Le premier symptôme était cette perte de l'orientation parce que même le chemin de sa chambre elle ne connaissait plus on l'accompagnait dans sa chambre quand elle voulait y aller. En plus la canne est devenu indispensable pour elle et il y avait un problème de langage qui se posait. Quand elle veut dire quelque chose elle cherche les mots et quand elle ne trouve pas elle devient parfois agressive.

Psy : Avez – vous attendu un peu avant de consulter ?

CM : oui environ un mois

Psy : Il y a-t-il-eu des cas maladie d'Alzheimer dans la famille ?

CM : non pas en ma connaissance. Grand-mère en est le premier.

Psy : Depuis combien de temps vous occupez vous de votre grand-mère dans sa maladie?

CM : depuis qu'elle est sortie de l'hôpital donc ça fait environ 6 mois.

Psy : Comment appréciez –vous la prise en charge médicale de votre parent?

CM : ah je crois que ça va aller parce que depuis qu'elle est sous traitement il y a des petits changements.

Psy : ok, nous allons passer à une autre phase, je vous poserai des questions sur vous et non sur la maladie de maman. Etes-vous prêt ?

CM : d'accord !

Psy : Vous allez répondre aux questions suivantes en vous référant au six derniers mois. J'insiste sur les six derniers mois, car vous prendrez le temps d'observer et de vous souvenir de tout ce qui s'est passé ou de tout ce que vous avez vécu ces six derniers mois.

CM : d'accord !

Psy : **Au cours de six dernier mois**, vous êtes-vous souvent senti triste ?

CM : oui très souvent

Psy : **Au cours de six dernier mois**, vous êtes-vous souvent senti anxieuse ?

CM : oui

Psy : à quelle fréquence ?

CM : quand le problème de grand-mère a commencé

Psy : et maintenant ?

CM : maintenant je me sens moins mal qu'avant, car je sais que c'est la maladie qui la rend comme ça et tous les actes quelle pose c'est la maladie qui agit.

Psy : très bien, **Au cours de six dernier mois**, vous êtes-vous souvent senti irritable ?

CM : oui, des fois

Psy : **Au cours de six dernier mois**, vous êtes-vous souvent senti agressif ?

CM : oui

Psy : pourquoi ?

CM : parce que grand-mère faisais souvent des choses qui m'énervais. Mais là c'était quand je ne savais pas que si elle se comportait comme ça s'était à cause de la maladie.

Psy : je vous comprends, et maintenant l'êtes-vous encore ?

CM : non maintenant ça a changé, je comprends mieux et je ne fais plus trop attention à ses caprices depuis que j'ai su que c'était l'effet de la maladie et c'est une maladie comme toutes les autres je me contrôle mieux et je prends soins d'elle.

Psy : c'est bon à savoir, **Au cours des six derniers mois**, avez-vous pensé tout abandonner ?

CM : abandonner quoi ?

Psy : je voudrais dire laisser votre grand-mère et toute la famille pour vous en aller

CM : pour partir ou ? non madame

Psy : ok, **Au cours de six dernier mois**, aviez-vous le sentiment que vous vous opposez à tous ceux qui vous entourent ?

CM : non mais... c'est pas facile de voir un jeune s'occuper de son grand-père ou sa grand-mère malade surtout quand il sait que ses parents sont là.

Psy : **Au cours de six dernier mois**, pensez – vous que ce soit possible de s'épanouir avec la maladie de votre maman?

CM : bien sûr c'est vrai qu'au départ c'est difficile, mais avec le temps je me suis habitué et je m'épanouis normalement.

Psy : ok, **Au cours de six dernier mois**, comment préférez-vous vous épanouir ? dans l'isolement ?

CM : avec mes amies, des potes, passez du temps ensemble. Mais parfois j'ai besoin d'être peu seul, écouter la musique ou surfer.

Psy : **Au cours de six dernier mois**, avez-vous abusé des substances telles que l'alcool, le tabac ou les médicaments ?

CM : non.

Psy : **Au cours de six dernier mois**, avez-vous eu un comportement suicidaire ?

CM : non jamais

Psy : **Au cours de six dernier mois**, avez – vous eut constamment peur de mourir ?

CM : non, pourquoi ?

Psy : pour savoir si un jour cette idée vous a traversé l'esprit.

CM : pas du tout !

Psy : **Au cours de six dernier mois**, avez – vous pensé à votre propre mort ?

CM : ça m'arrive des fois.

Psy : **Durant les six derniers mois**, avez-vous eu souvent les céphalées ?

CM : oui de temps en temps.

Psy : **Au cours de six dernier mois**, avez-vous souvent eu les douleurs musculaires, insomnie, fatigue ?

CM : rien que la fatigue

Psy : **Au cours de six dernier mois**, avez-vous souvent eu les sensations de déséquilibre ?

CM : non

Psy : **Au cours de six dernier mois**, avez-vous souvent eu des troubles digestifs ?

CM : non

Psy : d'accord, **au cours de six dernier mois**, avez-vous eu des problèmes cardio-vasculaires ou respiratoires ?

CM : non, pas vraiment

Psy : **Au cours de six dernier mois**, avez-vous éprouvé des difficultés de concentration et d'attention ?

CM : oui, il y avait des moment où je n'arrivais plus à me concentrer dans une activités parce que je pensais toujours à grand-mère surtout quand je la laisse à la maisons pour aller faire une activité ou une course. Je me demande toujours ce qu'elle restera faire et parfois ça me faisais très peur au point où j'abandonnais tout pour rentrer rester avec elle. Mais maintenant

c'est moins fréquent puisque j'ai une idée de sa maladie et je sais comment la laisser si j'ai une activité à faire. Donc c'est aussi question d'habitude.

Psy : **d'accord...Au cours de six dernier mois**, avez-vous eu des troubles de la mémoire à court terme ?

CM : pas vraiment

Psy : ok, **au cours de six dernier mois**, avez-vous eu des intrusions de pensée ?

CM : non.

Psy : très bien, **au cours de six dernier mois**, avez-vous eu les ruminations mentales ?

CM : c'est-à-dire ?

Psy : des pensées qui vous pousse à faire une remise en question.

CM : non

Psy : **Au cours de six dernier mois**, avez-vous constaté une baisse de l'efficienne professionnelle ?

CM : efficienne... ?

Psy : ce que vous dépensez comme énergie pour effectuer votre travail.

CM : c'est vrai que je fais les efforts de gérer mes difficultés et de m'occuper en même temps de ma grand-mère. C'était pas facile au départ mais maintenant je suis mieux organisé et j'arrive à m'occuper de mes activités et ma grand-mère.

Psy : Pouvez-vous nous parler un peu de votre famille ? Quel est le climat familial chez vous ?

CM : C'est vraiment difficile dans la famille, il y a trop de problème au point où les gens ne se parlent pas vraiment, chacun est de son côté.

Psy : comment ça ?

CM : c'est grave au point que quand il y a un malheur, même si les gens viennent, ils vont venir juste pour faire semblant, ils ne sont pas réellement compatissants, c'est vraiment trop difficile de vivre ça.

Psy : semblant hum comment et pourquoi ?

CM : hum il y a beaucoup d'hypocrisie bref c'est une très longue histoire

Psy : Est-ce que face à une situation critique comme la maladie de grande mère ils ne se manifestent pas ?

CM : pour ma mère ils vont le faire par que faire, car elle est la plus gentille.

Psy : Ce n'est pas parce que c'est votre mère que vous dites cela ?

CM : Non rien à voir, elle exagère même je me plains tout le temps, car elle est toujours prête à donner quand les gens sont dans le besoin, je n'ai pas grandi avec elle, mais j'ai fait ce constat en restant avec elle ces deux derniers années.

Psy : ou avez-vous grandi ?

CM : j'ai grandi avec mon père depuis l'âge de 8ans ce n'est qu'à l'âge de 20ans que je suis revenue vivre avec ma maman et j'ai passé beaucoup de temps loin de ma grand-mère donc je prends du plaisir à m'occuper d'elle ça fait en sorte que je rattrape d'une manière ou d'une autre le temps que j'ai passé loin d'elle

Psy : Pensez-vous qu'elle se rend compte de ce que vous faite pour elle ?

CM :oui malgré qu'elle me confond parfois, je suis comme sa préféré elle aime quand c'est moi qui m'occupe d'elle je crois qu'elle apprécie beaucoup docteur.

Psy : y a-t-il des fois ou elle ne vous a pas reconnu ?

CM : oui

Psy : Vous rappelez vous de la première fois où elle ne vous a pas reconnu ?

CM : oui c'est quand elle avait envie d'aller au toilette elle s'est mise à m'appelle pour l'accompagner alors quand je suis venu pour l'aider elle me regardait d'abord et quand j'ai voulu la soulever elle est devenu retissant et ne voulait pas que je la touche. Puis elle m'a demandé qui j'étais et ce que faisait dans la maison. J'étais vraiment stupéfait et même cela me dérangeais beaucoup j'ai tout fait pour lui rappeler que c'est moi mais jusque-là elle ne me reconnaissait pas ; moi qui m'occupe à tout moment d'elle elle ne me reconnaissait pas docteur et finalement je suis allé appeler maman c'est elle qui a conduit grand-mère au toilette.

Psy : Se rend – t – elle compte de ses troubles de la mémoire ?

CM : non elle ne sait même pas quand ça la prend.

Psy : Pouvez-vous me dire pourquoi vous aidez votre grand-mère ?

CM :en fait je n'avais pas vraiment connu ma grand-mère puisque maman ne nous emmenait pas au village chez grand-mère. Même quand elle était chez tonton on y allait jamais lui rendre visite car maman n'aimait pas se séparer de nous ni encore nous envoyé passer du temps chez les gens. Elle n'aime pas les ballades ; alors quand grand-mère à été hospitalisé c'est à partir de ce moment que j'ai connu ma grand-mère même comme mama me disait quel était venu passer deux mois avec nous quand elle m'avait enfanté. C'est à l'hôpital que je me suis attaché à elle car elle aimait beaucoup les blagues et sa compagnie me plaisait beaucoup. C'est comme cela qu'on est devenu très proche et quand elle est venu vivre à la maison c'est cette année-là que présentait mon BTS et j'ai dit à maman que après ça je ne vais plus continué puisque maman dépense énormément pour nos études je vais plutôt postuler au concours et chercher un job à faire pour épauler mama. Quand grand-mère à été diagnostiqué malade d'Alzheimer je décidé m'occuper d'elle pour que maman n'arrêtecomplètement pas ses activités puisque le docteur avait demander quelle soit toujours en compagnie des gens, qu'on s'occupe bien d'elle. Alors je le fait parce que je l'aime et je veux qu'elle sache que la petite fille qu'elle avait vu bébé a grandi et est làpour elle.

Psy : Est – ce qu'elle vous parle de son passé ?

CM : oui beaucoup elle me parle même souvent de grand-père. Quand elle est bien bref quand la maladie la laisse un peu, elle est vraiment adorable elle nous raconte les choses du village, même les choses qu'elle faisait quand elle était jeune.

Psy : Qui a décidé que vous vous occuper de votre grande mère ?

CM : Je suis comme sa préférée, donc comme j'ai su qu'elle était malade, j'ai décidé de m'en occuper sans demander l'avis et les membres de la famille n'ont pas trouver d'inconvénient.

Psy : et si vous n'aviez pas été là qui l'aurait fait ?

CM : ma mère sans faute docteur parce que elle aussi a toujours été là pour grand-mère, je le fait juste parce que je ne veux pas que mama stoppe ses activités puisque c'est ça qui nous permet de vivre à la maison.

Psy : Lorsque vous vous occuper d'elle vous vous attendez à une certaine gratification, récompense ?

CM : J'ai du plaisir à le faire, car c'est mon sang, je me sens bien en m'occupant d'elle

Psy : votre sœur cadette le fait également ?

CM : ah parfois hein... elle le fait mais elle n'aime pas trop le faire

Psy : Est-ce que la tradition ne vous y oblige pas

CM : Non pas du tout je prends soin de la grand-mère avec tout le plaisir même comme c'est pas souvent facile. Après tout, c'est la mère de ma mère.

Psy : mais votre mère vous assiste quand même ?

CM : oui elle m'aide à prendre soin de grand-mère

Psy : Comment les choses ont commencé au début avec la maladie de grand-mère ?

CM : Les gens disaient que c'est la folie, qu'elle est une méchante femme, elle ne reconnaissait pas les gens, on disait qu'elle fait la sorcellerie.

Psy : et vous avez cru à ce que les gens disaient ?

CM : je ne croyais pas vraiment puisque ma grand-mère était une femme qui ne dérangeait pas avant J'aisoupçonné qu'il y avait un problème jusqu'à ce que le docteur confirme mes soupçons

Psy : Qu'est-ce qu'elle pouvait faire qui n'était pas bien ?

CM : Elle pouvait rester seule et crier sans raison apparente, elle veut partir, elle a 90 ans et depuis au moins 4 ans qu'elle a commencé ce comportement

Psy : Comment faites-vous pour vous en sortir depuis tout ce temps ?

CM : C'est compliqué, elle aime quand on parle avec elle, et personne n'a le temps, Je lui donne juste mon attention, car elle réclame beaucoup d'attention, car les enfants ne la comprennent pas, on pensait au départ qu'elle dérange comme elle est vieille, lorsqu'elle crie souvent on la laisse et elle se calme seule

Psy : Y a t – il quelque chose qui vous manque, un soutien par exemple ?

CM : non bien que je m'occupe de presque tout ma mère et ma petite sœur me donne un coup de main de temps en temps

Psy : il vous arrive parfois de regretter d'avoir pris sur vous une telle responsabilité ?

CM : par moment sans vous mentir je suis fatiguée puisque ce n'est pas facile mais bon que puis-je faire ? j'ai accepté de le faire et j'irai seulement jusqu'au bout de ma mission

Psy : Comment réagit-elle lorsque vous vous occupez d'elle ?

CM : Oui souvent elle est contente, mais des moments elle ne se rend même pas compte qu'on est là pour elle. Quand vous vous occupez d'elle il ne faut pas s'attendre à une reconnaissance quelconque ! C'est là le principe de sa maladie. La question des humeurs est très cruciale ici. Il faut savoir gérer ses humeurs avec patience.... Elle a beaucoup de changements d'humeurs sans raisons apparente, elle crie, elle insulte

Psy : Quand elle crie maintenant vous faites comment ?

CM : On la laisse seulement, on part un peu loin d'elle et on l'observe à distance

Psy : Elle se lave seule ?

CM : Parfois, mais il y a des jours où elle ne veut rien faire, pas bouger, pas manger, où elle ne veut rien faire. Pour la nourriture aussi, ça dépend de ses humeurs, des jours où elle est contente, elle fait tout elle-même, même comme marcher n'est pas facile, mais lorsqu'elle est triste, c'est autre chose.

Psy : et votre père ?

CM : il est décédé docteur ça fait 15 ans aujourd'hui.

Psy : c'est triste...vraiment désolé

CM :umh hum

Psy : Que fait grand-mère de ses journées

CM :Pas grand-chose. Quand on est atteint de cette maladie, petit à petit on ne peut plus rien faire. La télé si on la met elle va ouvrir un œil quand il va se passer quelque chose, si une chanson passe elle peut écouter. Sinon elle reste assise, elle va dormir. Au début aussi, j'allais chercher des livres ou les journaux et je lui faisais la lecture et je sentais qu'elle écoutait. Je ne voulais pas toujours la voir endormie comme ça ou en train de chercher des choses à faire. C'est pénible. Je voulais qu'il y ait quelque chose. Puis au bout d'un moment je sentais que ça ne servait plus à rien, elle ne m'écoutait plus. Je discute un peu avec elle, je lui raconte un peu ce que j'ai fait de ma journée, je lui demande ce qu'elle a fait, mais avec le temps avoir une conversation avec elle est devenu très difficile. Je m'occupais simplement d'elle.

Psy : Et quand il faut manger, ça se passe comment ?

CM :le matin je lui donne le petit déjeuner et le soir c'est l'apporte son repas soit dans ça chambre quand elle ne veut pas rester au salon. Je n'ai pas essayé de voir si elle pouvait manger seule, depuis quelques temps c'est moi qui lui tend la cuillère ou bien la fourchette. Je n'ai pas essayé de lui dire « mange toute seule » parce que j'ai

remarqué que si elle mangeait toute seule, elle se salissait. En journée je lui fais sa toilette, je lave le linge, bref je faisais tout de moi-même puisque je voyais bien que les choses changeaient, elle se dégradait de plus en plus. Elle ne me parlait plus, elle restait souvent allongée dans son lit la journée. Et je lui disais « mais pourquoi tu dors, il est 11 heures, lève-toi », et tout ce qu'elle me disait c'est « non je suis bien là » et c'est comme ça.

Psy : et comment se passent les nuits ?

CM :Ça dépend. Des fois elle reste sur le lit, des fois elle fait n'importe quoi. Tout dépend de son état aussi. Il y a des périodes où elle va être bien et d'autres non

Psy : Que dises les gens sur la maladie de ta grand-mère ?

CM : Les gens disent qu'elle est folle... ça me fait mal. Ça me fait mal qu'on dise qu'un membre de ma famille est fou, ça met mal à l'aise. Mais je sais que c'est de l'ignorance ! je ne peux pas me laisser décourager par ces sornettes. il s'agit de ma grand-mère

Psy : Vous a t – elle déjà parlé de sa maladie ?

CM : non elle n'en parle pas et même quand elle nous entend discuter à propos de ça elle ne s'y intéresse pas. C'est comme si c'est pas d'elle qu'on parlait.

Psy : elle n'a jamais été agité ou violent ?

CM : si plusieurs fois mais elle le fait avec les gens qu'elle ne reconnaît pas.

Psy : Est – ce – qu'il y a des situations où elle vous fait honte

CM : non docteur on ne sort presque jamais avec elle sauf pour les rendez-vous médicales. Sinon elle est toujours à l'intérieur ou à la véranda.

Psy : pourquoi vous ne la promenez pas ?

CM : en fait je n'ai jamais pensé le faire et c'est une décision que je ne peux prendre seule il faudra l'avis de ma mère avant de sortir avec grand-mère.

Psy : Comment vous faites quand vous partez en vacances

CM : aahahahah partir en vacance ? Maman ne nous laisse jamais y aller elle aime voir ses enfants près d'elle. Ce sont les gens qui viennent en vacance chez nous.

Psy : comment ça se passe avec grand-mère quand il y a les étranger à la maison ? quand il y a les vacanciers ?

CM : elle est parfois très agressive avec eux quand la maladie la prend mais quand ça la laisse un peu, tout se passe bien elle est tellement courtois et cause avec tout le monde.

Psy : comment réagit les vacanciers quand elle devient agressive avec eux ?

CM : bah ils ne font rien, parfois ils se mettent juste à rire. Bref quand elle devient comme ça il n'y a que moi qui la calme surtout si elle me reconnaît à défaut de ça elle va bavarder jusqu'à ce qu'elle va se fatiguer. Tous ceux qui vont l'adresser la parole pour la calmer vont recevoir leur dose d'injure ou même elle vient vers toi avec sa canne pour te taper.

Psy : Que pensez-vous de ceux qui abandonnent leurs proche malades et qui s'en foutent ?

CM : Je pense que c'est cruelle et de l'inconscience parce que si les parents sont vieux aujourd'hui, nous-mêmes allons vieillir, et c'est à chacun son tour, ils nous ont accouchés et veillé sur nous et si nous les abandonnons lorsqu'ils vieillissent, nos enfants aussi vont nous abandonner quand nous vieilliront... même ma grand-mère dit toujours que ce que tu fais ici-bas se paie ici-bas, quand tu fais bien tu récolte les faveurs et quand tu fais mal, tu récolte le malheur, les malédictions, les maladies.....

Psy : il vous êtes arrivée de penser que c'est une maladie héréditaire ?

CM : oui je pense souvent à ça mais pfffffffffff

Psy : Donc vous pensez que les choses se transmettent de générations en générations ?

CM : Oui, j'ai cette forte croyance là. Il y en a même qui vont jusqu'à dire qu'elle est sorcière ! Avant ça m'indignait, car je pensais beaucoup plus à la folie, mais maintenant, lorsqu'on m'a expliqué que c'est la maladie d'Alzheimer, j'ai dit que je m'en fou de ce que les gens disent ou pensent d'elle, car je sais que c'est la maladie.

Psy : Lorsque vous parlez de folie vous pensez à quoi ?

CM : Lorsqu'elle disait souvent qu'elle ne connaît pas les gens, ça me dépassait, comment on peut parler, discuter avec quelqu'un et subitement, elle dit qu'elle ne vous reconnaît pas

Psy : Comment conciliez-vous vos études et la maladie de grand-mère ?

CM : J'ai eu mon BTS en 2016, mais j'ai commencé les soins avant mon BTS, car j'allais tout le temps chez nous pour m'occuper d'elle

Psy : vu votre âge ne vous arrive-t-il pas de vouloir vivre les choses des jeunes de votre génération ?

CM : si j'ai très souvent envie de sortir, m'épanouir, bref de m'amuser mais je dois prendre soin de grand-mère c'est vrai que le fait de prendre soin d'elle m'occupe un peu trop mais j'ai pas trop de choix

Psy : Pensez-vous qu'on peut faire face à cette maladie ?

CM : tout dépend de Dieu.

Psy : Quel espoir avez-vous pour elle ?

CM : Honnêtement je souhaite que ça aille bien pour elle, mais comme ça va de mal en pire, si ça pouvait aller mieux c'est que ça va déjà, ça me désole, car je suis impuissante devant sa maladie, mais je lui donne tout mon amour.

Psy : Et votre pronostic pour vous-même ? Vous allez toujours continuer les soins et faire comment de votre boulot ? Si vous trouvez un travail maintenant que ferez-vous ?

CM : Ce sera compliqué, très compliqué même, car même si je pense qu'on peut prendre quelqu'un pour s'occuper d'elle, mais le problème sera que la personne ne pourra pas la comprendre comme nous, c'est un peu comme les nounous pour les bébés, on ne sait toujours pas qui va maltraiter ou qui va entretenir le bébé, donc se sera vraiment très difficile, je n'ose pas y penser.

Psy : Quelqu'un de la famille ne peut pas vous remplacer ?

CM : C'est difficile vraiment, car on la rejette en fait et comme il y a des problèmes dans la famille ce n'est pas possible pour le moment

Psy : Votre petite sœur ne peut-elle pas s'occuper d'elle ?

CM : Non juste un coup de mains de temps en temps, car elle n'a que 14 ans, nous pouvons organiser les sortes de relève pour lui donner les soins tour à tour, mais se sera très difficile, car elle adore discuter avec les gens et les autres ne pourront pas assurer comme moi.

Psy : Et votre grand-mère, elle réagit comment ?

CM : ah ça dépend parfois elle est un peu agressive mais parfois elle réagit normalement en la laissant s'occuper d'elle.

Psy : Prenez – vous seule les décisions ?

CM : non

Psy : Est – ce – qu'elle voit souvent le médecin traitant ?

CM : oui

Psy : Voit- elle d'autres médecins ?

CM : non

Psy : Comment faites-vous quand il faut l'emmener à des examens par exemple

CM : on prend un taxi dépôt qui vient jusqu'à la maison la prendre et nous conduit jusqu'à l'hôpital et quand on finit le même taxi vient nous chercher et nous ramène à la maison.

Psy : Votre santé, avez-vous des inquiétudes à ce sujet ?

CM : Oui, mais il n'y a aucune urgence en tant que tel. Quand je sens une vraie défaillance de santé, je prends les produits qu'il faut et je bois. Du reste, rien ne me fait penser que c'est à cause de la garde de grand-mère que je peux tomber malade ! Du moins si c'est le cas, c'est très gérable.

Psy : Vous vous procurez seul vos produits sans consulter un médecin ?

CM : Quand ça ne va pas j'essaie de trouver la solution moi-même, c'est beaucoup plus un problème de finance, c'est lorsque c'est grave que je pars à l'hôpital,

Psy : Est-ce que vous vous sentez bien quand vous vous occupez de votre grand-mère ? Avez-vous un bénéfice particulier à le faire ?

CM : Bien sûr je me sens bien à le faire, c'est un peu comme ma mère, je n'attends rien en retour, je ne sais pas si je vais recevoir beaucoup de bénédictions à le faire comme ça se dit dans la tradition, mais je m'occupe juste d'elle, car c'est normal

Psy : Est – ce que – vous retenez quelque chose de positif de la maladie de votre grand-mère?

CM : c'est pour moi comme une formation. M'occuper de grand-mère est un privilège pour moi et sa situation me permet de mieux comprendre les gens qui sont victime de la même maladie qu'elle.

Psy : alors, vous pensez que vous vous occupez bien de votre grand-mère malade d'Alzheimer ?

CM : oui je crois parce je donne le meilleur de moi pour qu'elle ne manque de rien et ne se sente rejeter ou négliger.

Psy : Comment voyez-vous l'avenir ?

CM : Je ne veux pas penser à mal. J'ai fait tellement de bien que je veux penser en bien. J'espère que dans son cœur elle restera toujours forte face à la maladie et je veux qu'elle sache que je suis et je serais toujours là.

Psy : Est – ce – que vous connaissez d'autres personnes qui aident leur parent malades d'Alzheimer comme vous ?

CM : non

Psy : Et si vous aviez des conseils à donner à quelqu'un dans votre situation, que lui diriez-vous ?

CM : d'être quelqu'un de simple et ne pas se laisser emporter par la colère suite aux caprices que font les malade. De s'adapter et s'occuper de son malade avec le cœur, de s'occuper de son malade comme une personne de normal et non comme une personne perdu bref comme un fou.

Psy : Et vous pensez que cela peut être utile de parler à ces personnes ?

CM : oui très utile ça leur permet de ne pas se sentir seul et rejeté des autres.

Psy : Et pensez-vous à votre vie personnelle?

CM : oui

Psy : Prenez – vous toujours du temps pour vous ?

CM : oui évidemment même comme le temps que je dispose pour moi est très peu j'arrive quand même à m'y habituer et à m'occuper de moi.

Psy : Vous n'avez pas l'impression d'avoir quelqu'un à votre charge ?

CM : oui je me sens responsable de ma grand-mère. Donc je dirais oui docteur.

Psy : Arrivez – vous à garder contact avec vos amis ?

CM : alors là docteur depuis que je m'occupe de grand-mère je sors moins mais le contact y est mais seulement aucun d'eux n'est encore venu me rendre visite ; mais ça ne me dérange pas.

Psy : Et pensez-vous à votre vie personnelle, si demain vous avez des enfants par exemple ?

CM : pour le moment je n'y pense pas. C'est pas encore dans mes préoccupations pour le moment il faudra que je m'occupe bien de grand-mère et de moi aussi.

Psy : Est-ce que vous savez s'il y a de personnes souffrantes de la maladie d'Alzheimer au Cameroun ?

CM : oui je crois

Psy : Est-ce que dans votre famille, les parents et les aînées représentent beaucoup pour vous ? D'après la tradition, ils ont beaucoup de valeur pour vous ?

CM : Ils sont très peu nombreux, donc le peu qui existe est choyé

Psy : Redoutez-vous une malédiction si votre grand-mère est fâchée de vous ?

CM : Je n'y pense pas trop, lorsque je me comporte mal, je peux demander pardon ou je flatte et on arrange. Il ne faut jamais prendre le risque de se mettre en travers de la tradition.

Psy : Merci d'avoir participé à cet entretien. Pour la suite, je m'en vais vous soumettre un questionnaire, vous aurez juste à répondre aux questions en cochant la case qui vous correspond le mieux.

Fin de l'entretien

ANNEXE 7 : ENTRETIEN NUMERO 4 (AVEC MME LA)

Date et durée de l'entretien : ??? septembre 2018, vers 10 heures du matin, durée : 1h30min.

Lieu de l'entretien : dans les locaux de WellBeingAfrica à Yaoundé

Petite description du cadre : nous avons bénéficié de la générosité Président de l'Association WellBeingAfrica qui a mis à notre disposition un bureau du siège de l'Association pour la circonstance. C'est un petit cabinet d'environ 2 m sur 2 m, avec des murs et le plafond en lambris. Un jour avant, nous avons eu une séance de vingt à trente minutes de psychoéducation avec la participante à son domicile. Le jour convenu, la participante arrive à 9h45 min et entre quand nous l'attendions déjà.

Psy : Bonjour madame

LA : Bonjour

Psy :Eu humm! Merci de nous accorder de votre temps pour cet entretien. Comme je vous le disais hier, lors de la séance de psychoéducation, Je suis étudiante en doctorat de psychologie et mon travail porte sur les éventuelles souffrances éprouvées dans leur service, par les personnes qui gardent les malades d'Alzheimer. J'aimerais donc savoir comment les choses se passent avec vous. Racontez-moi votre histoire auprès de votre malade. D'abord rappelez-moi votre nom. Quel âge avez-vous ?

LA : j'ai 35 ans, je suis Bamiléké, de religion pentecôtiste...

Psy : quel est votre niveau scolaire ? Et que faites-vous dans la vie comme travail ?

LA : j'ai fait la classe de troisième, je suis agent RBC, On fait la descente sur le terrain pour retrouver les enfants handicapés.

Psy :êtes-vous mariée ?

LA : non mais je vis avec mon fiancé

Psy :avez-vous des enfants déjà ?

LA : non le seigneur ne m'en a pas encore donné mais je vis avec mes neveux et je les considère comme mes propres enfants

Psy : Combien êtes-vous à maman ? Et vous êtes le quantième ?

LA : Nous sommes 5 donc trois garçons deux filles, je suis la troisième

Psy : Qui est la malade pour vous ?

LA : C'est ma grand-mère, la mère de ma mère, elle a 95 ans et elle a commencé la maladie vers 75 ans ça fait environ 20ans qu'elle est malade.

Psy : comment s'appelle telle ?

LA : elle s'appelle maman Gèneviève

Psy : Suivez-vous un régime alimentaire ?

LA : non

Psy : êtes-vous allergique à quelque chose, aliment ou médicament ou même un produit ?

LA : non

Psy : Buvez – vous de l'alcool?

LA : oui

Psy : à quelle fréquence ?

LA : ça dépend quatre bières par semaine

Psy : Fumez – vous ?

LA : non

Psy : connaissez-vous la maladie d'Alzheimer ?

LA : oui j'ai entendu parlé

Psy : c'est quoi selon vous ?

LA : selon moi, C'est une maladie qui s'attaque au cerveau et donne la folie

Psy : merci LA

LA : de rien

Psy : Quand avez-vous suspecté la maladie ?

LA : avant que le docteur nous apprend que grand-mère est victime de l'Alzheimer, j'ai remarqué qu'elle se plaignait d'abord des maux de tête puisqu'elle avait fait une chute sur les escalier de la maison, nous sommes aller à l'hôpital on a fait le scanner mais il n'y avait pas de fracture. Elle a fait trois semaines à l'hôpital puis nous sommes rentrés avec elle à la maison et c'est là-bas qu'on a décidé qu'elle vient vivre avec moi ici à douala. Nous avons passé un mois et tout était bien elle était normal puis quelque temps après elle a recommencé à se plaindre des maux de tête, ensuit j'ai constaté qu'elle perdait de plus en plus la mémoire parce qu'elle ne se souvenait plus des endroits où elle déposait ses chose même parfois ses sandales elle les cherchait partout.

Psy : alors si je comprends bien les maux de tête et les oublies étaient les premiers symptômes qui ont apparus et vous a alerté que qu'elle que chose n'allait pas chez votre grand-mère ?

CM : oui docteur

Psy : Connaissiez – vous la maladie avant ?

CM : non j'entends juste les gens parler d'Alzheimer mais je ne savais pas comment elle se manifeste.

Psy : A quel âge a – t – elle été diagnostiqué ?

CM : 75 ans

Psy : Connaissiez – vous à quel stade d'évolution au se trouve votre parent ?

LA : non, tout ce que je sais c'est que ma grand-mère est malade et elle a besoin de moi

Psy : Il y a-t-il eu des cas maladie d'Alzheimer dans la famille ?

LA : non aucun

Psy : Depuis combien de temps vous occupez vous de maman dans sa maladie?

LA : ça va faire plus de 25 ans docteur.

Psy : Pourquoi aidez-vous votre grand-mère ?

CM : j'ai grandi avec ma grand-mère, je vie avec elle depuis mes 6 ans on s'est juste séparé quand j'ai décidé venir continuer mes activités ici à douala j'ai fait 2 ans loin d'elle jusqu'à ce

que j'apprenne qu'elle a fait une chute sur les escalier et c'est comme ça que je retourne au village pour m'occuper d'elle.

Psy : vos frères ou votre sœur ne pouvait pas s'en occuper ?

LA : ma sœur est enseignante à Ngaoundéré et mes frères sont des personnes très occupés donc comme je suis pas trop chargé j'ai décidé de le faire.

Psy : Depuis combien de temps vivez-vous ensemble?

CM : ça va faire plus de 25 ans

Psy : Au début de la maladie comment était – elle ?

CM :après le diagnostic le médecin nous a donné des instructions pour mieux vivre avec elle comme faire des activités ensembles, cuisine, lessive, parfois même des jeux ; et aussi contrôler son alimentation. Pour répondre à votre question, grand-mère était bien elle n'était pas jusqu'à présent même hors mis ses oublies et ses maux de tête elle ne dérange pas elle est plutôt très calme et n'aime pas trop parler.

Psy : Comment appréciez –vous la prise en charge médicale de votre parent?

LA : vous savez c'est pas vraiment facile à dire hein

Psy : mais vous pouvez nous donner votre point dessus ?

LA : à mon avis c'est comment si rien n'évolue parce que depuis le début de sa maladie et jusqu'à présent c'est de plus en plus compliquée j'ai l'impression que rien n'avance mais bon je me suis habitué et je fais avec.

Psy : ok, nous allons passer à une autre phase, je vous poserai des questions sur vous et non sur la maladie de votre grand-mère. Etes-vous prêt ?

LA : oui

Psy : Vous allez répondre aux questions suivantes en vous référant au six derniers mois. J'insiste sur les six derniers mois, car vous prendrez le temps d'observer et de vous souvenir de tout ce qui s'est passé ou de tout ce que vous avez vécu ces six derniers mois.

LA : d'accord

Psy : **Au cours de six dernier mois**, vous êtes-vous souvent senti triste ?

LA : pas trop

Psy : **Au cours de six dernier mois**, vous êtes-vous souvent senti anxieux ?

LA : c'est-à-dire ?

Psy : se sentir mal dans peau sans pouvoir donner une raison à ce malaise

LA : oui parfois

Psy : à quelle fréquence ?

LA : constamment

Psy : et maintenant ?

LA : je me sens maintenant moins mal, car j'ai appris à faire face et m'adapter quand j'ai su de quoi souffrait vraiment ma grand-mère.

Psy : très bien, **Au cours de six dernier mois**, vous êtes-vous souvent senti irritable ?

LA : oui

Psy : **Au cours de six dernier mois**, vous êtes-vous souvent senti agressif ?

LA : oui , vraiment au tout début, c'était grave je grondais ma grand-mère, je la laissais parfois seul surtout quand elle commence à crier dans les oreilles des gens pour rien et aussi quand elle se met à dire les chose qui n'ont pas de sens.

Psy : pourquoi cet agressivité?

LA : parce que ça m'énervais vraiment et je n'arrivais pas à supporter ça je me disais qu'elle le faisais d'elle-même.

Psy : je vous comprends, et maintenant l'êtes-vous encore ?

LA : non maintenant ça va, depuis que j'ai su que c'était un maladie je me contrôle mieux j'arrive à ne pas trop faire attention puisque je sais que c'est passager après elle va se calmer.

Psy : c'est bon à savoir, **Au cours des six derniers mois**, avez-vous pensé tout abandonner ?

LA : abandonner ?

Psy : je voudrais dire laisser grand-mère et toute la famille pour vous en allez

LA : non pas vraiment c'est ma grand-mère je l'aime beaucoup

Psy : bien, **Au cours de six dernier mois**, aviez-vous le sentiment que vous vous opposez à tous ceux qui vous entoure ?

LA : non

Psy : **Au cours de six dernier mois**, pensez – vous que ce soit possible de s'épanouir avec la maladie de votre grand-mère?

LA :au départ c'était difficile car il fallait que je gère les problèmes du boulot et je m'occupe d'elle, mais avec le temps je me suis habitué et je m'épanouis.

Psy : ok, **Au cours de six dernier mois**, comment préférez-vous vous épanouir ? dans l'isolement ?

LA : non avec des collègues de travail, des amies...pas seul

Psy : **Au cours de six dernier mois**, avez-vous abusé des substances telles que l'alcool, le tabac ou les médicaments ?

LA : non.

Psy : **Au cours de six dernier mois**, avez-vous eu un comportement suicidaire ?

LA : jamais

Psy : **Au cours de six dernier mois**, avez – vous eut constamment peur de mourir ?

LA : pourquoi ?

Psy : pour savoir si un jour cette idée vous a traversé l'esprit.

LA : non j'ai jamais pensé à une chose pareil j'aime la vie et j'y prend goût malgré tout.

Psy : **Au cours de six dernier mois**, avez – vous pensé à votre propre mort ?

LA : non

Psy : **Durant les six derniers mois**, avez-vous eu souvent les céphalées ?

LA : oui de temps en temps.

Psy : **Au cours de six dernier mois**, avez-vous souvent eu les douleurs musculaires, insomnie, fatigue ?

LA : très souvent les insomnies

Psy : **Au cours de six dernier mois**, avez-vous souvent eu les sensations de déséquilibre ?

LA : non

Psy : **Au cours de six dernier mois**, avez-vous souvent eu des troubles digestifs ?

LA : oui

Psy : pouvez-vous me dire lequel ?

LA : les douleurs abdominales.

Psy : d'accord, **au cours de six dernier mois**, avez-vous eu des problèmes cardio-vasculaires ou respiratoires ?

LA : non, pas vraiment

Psy : **Au cours de six dernier mois**, avez-vous éprouvé des difficultés de concentration et d'attention ?

LA : oui, au début je pensais trop à ma grand-mère et cela avait des répercussions sur mon travail, maintenant tout va mieux.

Psy : **Au cours de six dernier mois**, avez-vous eu des troubles de la mémoire à court terme ?

LA : pas vraiment

Psy : ok, **au cours de six dernier mois**, avez-vous eu des intrusions de pensée ?

LA : non.

Psy : très bien, **au cours de six dernier mois**, avez-vous eu les ruminations mentales ?

LA : je ne sais pas quoi c'est ?

Psy : des pensées qui vous pousse à faire une remise en question.

LA : oui

Psy : **Au cours de six dernier mois**, avez-vous constaté une baisse de l'efficienne professionnelle ?

LA : efficienne c'est quoi ?

Psy : ce que vous dépensez comme énergie pour effectuer votre travail.

LA : oui beaucoup car je n'arrivais pas à trouver comment gérer la situation de grand-mère et mon travail en plus je me demandais toujours pourquoi elle était comme ça. Après que le médecin m'a parler de son problème, nous avons discuté sur comment je devais me comporter avec elle. Maintenant je m'en sort et je gère bien.

Psy : Parlez-nous un peu de votre famille, le climat social, les relations dans votre famille, y a-t-il des problèmes ?

LA : C'est une famille où il y a toujours les âges rassasiés, ses aînés sont morts très vieux, fatigués, ce qui nous a surpris c'est que c'est chez elle qu'on a constaté qu'il y avait un problème de santé, cela a commencé au village.

Psy : Vous étiez ensemble au village ?

LA : Oui, elle faisait son champs, à côté de la maison à cause d'un problème de hernie, elle gardait ses choses, et se plaignait que les choses disparaissent, pendant que nous partions au champs, elle restait ramasser tout pour garder et disait que c'est le bandit, à certains moments, elle fuit la maison avec sa couverture pour aller dans les champs, car elle disait voir les gens, lorsque la situation a empiré, la grande sœur de maman qui habitait avec nous au village est tombée malade et sa fille l'a amené sur Yaoundé et maman est venue nous chercher, mes enfants et moi avec grand-mère pour Yaoundé, car j'avais 25 ans et je ne pouvais pas supporter les comportements de « grand maa » seule. Pour une meilleure prise en charge de grand-mère en 2008...

Psy : Humm ! Et alors ?

LA : Ici sa maladie s'est bien développée, car elle fuguait beaucoup avant. Elle voulait rentrer chez elle, elle pouvait quitter Santa Barbara et se retrouver à l'Omnisport, c'est une série télévisée qui a attiré mon attention où on parlait de la maladie d'Alzheimer. Et je me suis intéressée, et les soins que le médecin donnait au malade m'ont beaucoup aidée. Ce qui était plus grave c'est qu'elle oubliait beaucoup sauf les tous petits, pour attirer son attention il fallait utiliser les enfants pour la ramener à la maison, et elle était toujours dans les questionnements permanents : « je suis où ? Toi c'est qui ? » Elle voulait toujours partir, elle se plaignait qu'on ne lui donne pas à manger, de tout, oublier, tout, même nous !

Psy : donc si je comprends bien elle oublie beaucoup et confond même les gens ?

LA : oui c'est ce qu'elle fait au quotidien

Est-ce qu'elle connaît la date et les lieux ?

Est – ce – que votre maman évoque ses souvenirs, sa vie avant ?

Evoque t – il des souvenirs avec vous ?

Comment a évolué votre relation?

Psy : Est-ce que pendant sa maladie, tu as observé une tendance à l'entraide dans la famille ? Vous êtes-vous concerter pour vous occuper d'elle ou vous avez décidé seule ?

LA : C'est nous seuls. Les frères de maman viennent de temps en temps, les enfants de ma tante ne voulait pas qu'elle s'occupe de sa mère, et aujourd'hui ma tante-là est aussi malade d'Alzheimer. J'ai décidé seule de m'occuper d'elle, car après mon deuxième divorce, jr suis allée vivre au village.

Psy : Est – ce – que son comportement, son caractère a changé ?

CM :pastellement docteur elle est devenu encore plus renfermé qu'avant ne demande presque rien même quand elle a faim elle va dans la cuisine elle fait les bruit ce sont ces bruit qui te disent que maman est à la cuisine est c'est comme ça que j'y vais et je lui donne à manger. C'est pareil même quand elle veut faire ses besoin elle va au toilette est quand elle a les difficultés elle m'appelle. je lui ai déjà demandé d'utiliser le pot mais elle déteste ça. Ce qui est bien c'est que les toilettes sont internes et moderne.

Psy : Vous a t – elle déjà parlé de sa maladie ?

CM : parfois dans les causeries elle me demande souvent ce que le docteur dit de ses problème de maux de tête qui reviennent de temps en temps. Mais seulement elle ne parle jamais d'Alzheimer et moi non plus je ne lui parle de ça.

Psy : pourquoi ?

LA : juste comme ça docteur je ne veux pas qu'elle s'inquiète plus parce que déjà les maux de tête la perturbe beaucoup je ne veux pas en ajouter.

Psy : Pensez-vous qu'elle se rend compte de ce que vous faite pour elle ?

CM :oui et je me dis qu'elle se renferme comme ça parce qu'elle se sent mal de me voir prendre soin d'elle puisqu'elle s'est occupé de moi depuis toute petite et s'est habitué à être à la place de celui qui aide et maintenant elle voit que c'est moi qui fait tout pour elle et m'occupe d'elle. je lui réconforte toujours en lui disant que maman même si tu n'étais pas malade je devais toujours autant prendre soin de toi parce que tu es ma grand-mère adoré. Quand je lui dis ça elle sourit et dans son regard je peux voir tellement d'amour et de fierté. Je sais qu'elle apprécie beaucoup et c'est pourquoi quand je suis un peu triste elle vient s'asseoir près de moi et se met à me caresser les cheveux et me dit que tout ira bien. J'aime tellement ma grand-mère.

Psy : es ce qu'il arrive des jours ou elle ne vous reconnait pas?

CM : non docteur c'est pas encore arrivé

Psy : Est – ce qu'elle vous parle de son passé ?

CM : oui le plus souvent c'est moi qui mène les causeries ; on parler des choses qu'on faisait quand j'étais petite et s'amuse bien. C'est difficile qu'elle se met à parler d'elle-même de son passé.

Psy : Se rend – t – elle compte de ses troubles de la mémoire ?

CM :non

Psy : parle nous de comment vit tu ta relation avec grand-mère. Comment supportes-tu le poids de sa maladie ?

LA : Au début, ça me dérangeait beaucoup, mais à la longue je me suis habituée à elle, lorsqu'elle veut partir, je la laisse et la suit à distance ou j'envoie les enfants, car elle ne fait plus de longue distance vite.

Psy : Quelles sont les difficultés au quotidien ?

CM : la difficulté majeur c'est le fait qu'elle ne parle pas beaucoup quand elle a un besoin. Et à cela sortir avec elle est devenu très difficile puisqu'elle n'a plus de force elle peut juste se déplacé à l'intérieur de la maison et depuis qu'on vit ensemble je me suis aussi habituer à ne plus trop sortir et surtout ne plus mettre long dans mes sorties.

Psy : Quel est le symptôme le plus gênant ?

CM : pour moi ce sont ses maux de tête qui me perturbe autant que ça la perturbe aussi.

Psy : Comment vous sentez vous en donnant les soins à votre grand-mère ? Vous vous y sentez contrainte ?

LA : Non c'est normal, c'est ma grande mère, je suis contente de m'occuper d'elle, je ne me plains pas même quand c'est dure, c'est mon devoir de petite fille. Avoir une grande mère c'est une grâce.

Psy : Est-ce qu'il est arrivé qu'elle ne sache pas se laver seule ?

LA : Elle se lave toujours seule, c'est à moi de lui dire que j'ai mis son eau et elle prend son bain seule et elle me remercie toujours...

Psy : et les jours ou elle ne veut pas prendre son bain d'elle même que faites-vous ?

LA : je lui donne son bain moi-même comme on bagarre pour le faire car elle dit souvent qu'elle n'est pas mon enfant et cache ses parties intimes

Psy : Ne fait-elle pas de caprices ? Si oui Comment gérez-vous ses caprices ?

LA : ses plus grands caprices c'est qu'elle mange tout, elle fait parfois tout à sa tête, mais sachant que c'est la maladie, je supporte et je gère.

Psy : Que fait – elle de ses journées ?

CM : elle regarde la télé, parfois m'aide à faire la cuisine je peux lui donner le haricot elle tri ou bien l'ail elle enlève la peau. Parfois elle m'aide à faire la vaisselle ou alors elle s'assois juste là avec moi et me regarde et on cause. Sinon elle dort dans sa chambre.

Psy : Vous êtes-vous arrivé de penser à ce que les gens disent de la maladie de grande mère ? Si c'est de la sorcellerie ?

LA : Je n'y pensais pas, car lorsqu'on est arrivée à Yaoundé, elle a commencé ses fugues et les gens du quartier disaient quelle est folle, il fallait qu'on leur explique juste qu'elle est malade. Donc les gens n'ont qu'à penser ce qu'ils veulent, elle faisait toujours comme si les hommes l'ont traumatisée. C'est que pendant le maquis, on voulait qu'elle soit la femme du chef, car elle était très belle, le fait de la déporter dans un autre village a créé un problème dans le foyer de l'arrière-grand-mère et celui qui l'a poussée à utiliser la ruse : le mari a été atteint de la lèpre et on l'a isolé ; un voisin a violé sa grand-mère lorsqu'elle était déjà mariée et elle a dû abandonner son foyer et ses enfants pour aller accoucher le produit de ce viol ailleurs. Ensuite elle a abandonné son fils pour revenir dans son foyer. D'où le traumatisme et une grande aversion pour les hommes

Psy : Est – ce – qu'il y a des situations où elle vous fait honte ?

CM : honte pourquoi ?

Psy : Parce qu'il peut y avoir certaines situations qui peuvent être embarrassantes dans la maladie, comme par exemple, bien elle va dire des choses gênantes ou grossières.

CM : non elle parle pas beaucoup grand-mère est très réservée et est devenue encore plus réservée avec sa maladie.

Psy : que pouvez-vous dire par rapport aux personnes qui abandonnent leurs parents malades ?

LA : Ils sont fous, car cette maladie est héréditaire et si on ne s'intéresse pas au cas de son parent, demain on fera comment lorsque ce sera notre tour ? voilà un autre cas qui se signale dans une famille amie, après quelques explications j'ai juste conseillé la femme d'aller consulter un médecin, et voilà que le verdict est tombé : maladie d'Alzheimer. J'ai dû faire des propositions de prise en charge et d'orientation pour aider la malade à se sentir bien encadrée avec la famille, donc c'est une maladie qui attrape tout le monde

Psy : Est-ce qu'il vous arrive de vouloir sensibiliser les gens par rapport à cette maladie vu le cas de votre grand-mère ?

LA : oui bien sûr mais quand j'ai essayé J'ai pris tous les coups comme quoi je supporte ma grand-mère dans sa sorcellerie, dans sa folie, que je suis moi-même sorcière etc.

Psy : Comment envisagez-vous l'avenir ? Vous pensez qu'elle va guérir ?

LA : Avec son âge, elle ne peut pas guérir, on va juste lui donner les soins jusqu'au jour où elle va mourir

Psy : Pensez-vous qu'on peut faire face à cette maladie ?

CM : non on doit seulement supporter et s'adapter

Psy : Pouvez-vous la laisser seul ?

CM : oui mais pas longtemps elle n'a plus la force de balader et d'aller ou que ce soit. Donc je peux sortir acheté de quoi préparer et je rentre j la trouve ou je l'ai laissé ou alors je la retrouve endormi

Psy : donc vous n'avez aucun espoir de guérison pour elle ?

LA : non même pas 1 % d'espoir

Psy : Votre propre santé vous tient-elle à cœur ?

LA : J'ai trop d'oublis parfois...

Psy : Vous croyez que cela a un lien avec la maladie de grand-mère ?

LA : Il vous faut prendre le temps, consulter un médecin pour vous assurer. Mais je ne peux pas d'emblée dire que c'est à cause de la maladie de la grand-mère. Je sais que c'est une situation qui stresse, mais n'importe quelle situation de stress pouvait me causer ces malaises !

Psy : Avez-vous eut des bénéfices à vous occuper de grand-mère ?

LA : Oui beaucoup, car elle nous béni et nous encourage, je reçois beaucoup de bénéfices pour cela

Psy : donc si je comprends bien vous croyez aux traditions comme quoi les grands parents sont une source de bénédiction ?

LA : oui

Psy : Est – ce que – vous retenir quelque chose de positif de la maladie de votre proche?

CM :oui c'est une expérience de plus dans ma vie. Avec grand-mère j'apprends à vivre différemment qu'avant et je m'en sort.

Psy : Avez – vous cherché à vous informer sur cette maladie?

CM : oui quand le docteur à poser le diagnostic j'ai posé quelque question sur la maladie et j'ai aussi chercher sur le net pour avoir plus d'information sur l'Alzheimer.

Psy : Comment voyez-vous l'avenir ?

CM : je croise les doigts et je continue de faire de mon mieux pour elle

Psy : Est – ce – que vous connaissez d'autres personnes qui aident leur parent malades d'Alzheimer comme vous ?

CM : non

Psy : Et si vous aviez des conseils à donner à quelqu'un dans votre situation, que lui diriez-vous ?

CM : je lui dirai de ne pas trop se précipiter de prendre les choses calmement et s'adapter à toute situation ainsi il verra que c'est pas si difficile que ça.

Psy : Et pensez-vous à votre vie personnelle?

CM : oui

Psy : Prenez – vous toujours du temps pour vous ?

CM : oui

Psy : Dans votre famille, les aînés ont-ils de l'importance pour vous ?

LA : Bien sûr, les vieux sont des sages, on redoute une malédiction quand on néglige les vieux.

Psy : Merci d'avoir pris de votre attention et surtout d'avoir donné de votre temps pour cet entretien, Pour la suite, je m'en vais vous soumettre un questionnaire, vous aurez juste à répondre aux questions en cochant la case qui vous correspond le mieux.

LA : Merci Doc pour ce que vous faites pour nous

Fin de l'entretien

ANNEXE 8 : ENTRETIEN NUMERO 5 (AVEC Mme SE)

Date et durée de l'entretien : septembre 2018, vers 13 heures de l'après-midi, durée : 1h28min.

Lieu de l'entretien : dans les locaux de WellBeingAfrica à Yaoundé

Petite description du cadre : (Avec le consentement éclairé de la participante, l'entretien se passe sous enregistrement vidéo). Nous avons bénéficié de la générosité Président de l'Association WellBeingAfrica qui a mis à notre disposition un bureau du siège de l'Association pour la circonstance. C'est un petit cabinet d'environ 2 m sur 2 m, avec des murs et le plafond en lambris. Une semaine avant, nous avons eu une séance de vingt à trente minutes de psychoéducation avec la participante à son domicile. Le jour convenu, la participante arrive à 13h précises et entre quand nous l'attendions déjà.

Psy : Bonjour madame

SE : Bonjour

Psy : Euhumm! Merci de nous accorder de votre temps pour cet entretien. Comme je vous le disais la semaine dernière, lors de la séance de psychoéducation, Je suis étudiante en doctorat de psychologie et mon travail porte sur les éventuelles souffrances éprouvées dans leur service, par les personnes qui gardent les malades d'Alzheimer. J'aimerais donc savoir comment les choses se passent avec vous. Racontez-moi votre histoire auprès de votre malade. D'abord rappelez-moi votre nom. Quel âge avez-vous ?

SE : Je m'appelle SE, J'ai 48 ans de sexe féminin

Psy : mariée ?

SE : oui suis mariée

Psy : Quelle ethnie ? Tribu ?

SE : Je suis Foulbé

Psy : Quelle est votre religion ?

SE : je suis musulmane

Psy : Avez fait les études ? si oui jusqu'à quel niveau ?

SE : j'ai pas fait l'école

Psy : Quel est votre métier ?

SE : Je suis ménagère, mariée avec sept enfants,

Psy : Vous êtes combien à votre maman ?

SE : neuf enfants, je suis sixième

Psy : vos frères et sœurs sont-ils tous vivants ?

SE : Non, quatre enfants sont décédés

Psy : Ce sont les événements de la vie, alors, qui est le malade pour vous ?

SE : Ma maman, elle s'appelle H

Psy : quel âge a telle ?

SE : elle 80ans

Psy : Suivez-vous un régime alimentaire ?

SE : non

Psy : êtes-vous allergique à quelque chose, aliment ou médicament ou même un produit ? :

SE :non

Psy : Buvez – vous de l'alcool?

SE : non chez nous les musulmans nous ne prenons pas d'alcool

Psy : Fumez – vous ?

SE : non

Psy : connaissez-vous la maladie d'Alzheimer ?

SE : pas vraiment, j'en ai entendu vaguement parlé, sans trop m'intéresser à ça

Psy : c'est quoi selon vous ?

SE : c'est une maladie de cerveau, qui attaque aussi le langage et donne même la folie surtout chez les personnes âgées

Psy : merci SE

SE : de rien

Psy : Aviez-vous entendu parler de cette maladie avant le diagnostic de ta mère ?

SE : je n'avais jamais entendu parler de cette maladie avant que ma mère n'ait cette maladie jamais au grand jamais je savais seulement que les vieilles personnes dérangent beaucoup mais très loin d'imaginer que ça pouvait être une maladie

Psy : Quand avez-vous suspecté la maladie ?

SE : c'est une de ses amies qui a attiré notre attention que lorsqu'elle travaillait elle oubliait tout le temps elle ne se souvenait plus de rien elle disait souvent des choses bizarres et sursautait de temps en temps un peu comme quelqu'un qui s'effrayait ou qui voyait des choses qui peuvent faire peur et parfois à la maison elle confondait les pièces de la maison et c'était déjà fréquent

Psy : Qu'est-ce qui vous a fait dire qu'il y avait quelque chose qui n'allait pas

SE : elle faisait des choses bizarres elle posait des questions bizarres elle voyait des choses que nous on ne voyait pas elle se plaignait de l'obscurité pourtant la lumière était allumée parfois elle disait qu'elle était enfermée et nous on ne comprenait vraiment rien à ce changement soudain

Psy : Quel est le premier symptôme qui est apparu

SE : lorsqu'elle a oublié son propre nom et s'est mise à nous confondre nous ses propres enfants nous avons directement su qu'il y a problème

Psy : Connaissez – vous la maladie avant ?

SE : non pour dire vrai je n'avais jamais attendu parler de cette maladie ce n'est que lorsque j'ai vu le propre cas de ma mère que j'ai su que cette maladie existait, je pensais à la sorcellerie ou à la folie mais j'étais très loin de croire que c'était une maladie

Psy : Avez – vous attendu un peu avant de consulter ?

SE : oui nous avons bien attendu avant de consulter puisqu'on ne comprenait pas ce qui lui arrivait au départ on se disait qu'elle dérangeait c'est avec le temps que nous avons compris que quelque chose n'allait plus surtout que nous n'étions pas les seules à le constater même

ses amies avait déjà constaté que quelque chose ne tournait plus en rond alors quelques mois après on nous a demandé de voir un psychologue ce que nous avons fait et c'est à partir du diagnostic du psychologue que j'ai attendu pour la toute première fois la maladie alzheimer

Psy : Quand votre proche a-t-il été diagnostiqué Alzheimer ?

SE : il ya de cela une année et plus déjà qu'on a diagnostiqué cette maladie

Psy : Connaissez-vous à quel stade d'évolution on se trouve votre parent ?

P : non, je ne connais pas l'autre là, je sais seulement qu'il est malade

Psy : Il y a-t-il eu des cas maladie d'Alzheimer dans la famille ?

P : jamais, maman est la première

Psy : Depuis combien de temps vous occupez vous de maman dans sa maladie?

P : il ya de cela environs quatre ans

Psy : Comment appréciez-vous la prise en charge médicale de votre maman?

SE : ahhhh, il des jours où elle va mieux et des jours où on a l'impression que rien n'évolue

Psy : ok, nous allons passer à une autre phase, je vous poserai des questions sur vous et non sur la maladie de maman. Êtes-vous prête ?

SE : oui, allez Doc

Psy : Vous allez répondre aux questions suivantes en vous référant au six derniers mois. J'insiste sur les six derniers mois, car vous prendrez le temps d'observer et de vous souvenirs de tout ce qui s'est passé ou de tout ce que vous avez vécu ces six derniers mois.

SE : d'accord

Psy : **Au cours de six dernier mois**, vous êtes vous souvent senti triste ?

SE : oui

Psy : **Au cours de six dernier mois**, vous êtes vous souvent senti anxieux ?

SE : anxieux c'est quoi ?

Psy : se sentir mal dans peau sans pouvoir donner une raison à se malaise

SE : oui parfois

Psy : à quelle fréquence ?

SE : au début c'était presque tout le temps

Psy : et maintenant ?

SE : depuis que je connais la véritable maladie de maman, je me sens moins mal, car je sais que ce n'est pas la sorcellerie.

Psy : très bien, **Au cours de six dernier mois**, vous êtes vous souvent senti irritable ?

SE : hummmmm, des fois

Psy : **Au cours de six dernier mois**, vous êtes vous souvent senti agressif ?

SE : oui , vraiment au tout début, c'était grave

Psy : pourquoi ?

SE : parce que je me demandais pourquoi ça nous arrive à nous, ma mère a fait quoi pour mériter ça surtout que c'était quelqu'un de bien qui évitait d'offenser les gens

Psy : je vous comprends, et maintenant l'êtes vous encore ?

SE : non Doc, depuis que j'ai su que c'était une maladie comme toute les autres je me contrôle mieux, car elle n'est pas la seule à en souffrir

Psy : c'est bon à savoir, **Au cours des six derniers mois**, avez-vous pensé tout abandonner ?

SE : comment ça abandonner ?

Psy : je voudrais dire laisser maman et toute la famille pour vous en allez

SE: non, jamais, je laisse ma mère à qui ? elle est tout pour moi elle est ma source de bénédiction ;

Psy : bien, **Au cours de six dernier mois**, aviez-vous le sentiment que vous vous opposez à tous ceux qui vous entoure ?

SE : non

Psy : **Au cours de six dernier mois**, pensez – vous que ce soit possible de s'épanouir avec la maladie de votre maman?

SE :c'est vrai qu'au départ c'était difficile, mais avec le temps je me suis habitué et je m'épanouis normalement bref elle ne constitue plus un obstacle à mon épanouissement j'ai appris à faire avec elle

Psy : ok, **Au cours de six dernier mois**, comment préférez-vous vous épanouir ? dans l'isolement ?

SE : avec des voisines, des coépouses, mes enfants aussi mais parfois j'ai besoin d'être seul, écouter la musique ou lire le coran.

Psy : **Au cours de six dernier mois**, avez-vous abusé des substances telles que l'alcool, le tabac ou les médicaments ?

SE : non.

Psy : **Au cours de six dernier mois**, avez-vous eu un comportement suicidaire ?

SE : jamais

Psy : **Au cours de six dernier mois**, avez – vous eu constamment peur de mourir ?

SE : humm, pourquoi ?

Psy : pour savoir si un jour cette idée vous a traversé l'esprit.

SE : non même pas dans mes rêves les plus flous

Psy : **Au cours de six dernier mois**, avez – vous pensé à votre propre mort ?

SE : non le coran interdit qu'on se donne la mort

Psy : **Durant les six derniers mois**, avez-vous eu souvent les céphalées ?

SE : oui de temps en temps.

Psy : **Au cours de six dernier mois**, avez-vous souvent eu les douleurs musculaires, insomnie, fatigue ?

SE : oui très souvent

Psy : **Au cours de six dernier mois**, avez-vous souvent eu les sensations de déséquilibre ?

SE : rarement surtout lorsque je ne m'étais pas reposée assez

Psy : **Au cours de six dernier mois**, avez-vous souvent eu des troubles digestifs ?

SE : oui

Psy : pouvez-vous me dire lequel ?

SE : une diarrhée et parfois des ballonnements , la constipation aussi

Psy : d'accord, **au cours de six dernier mois**, avez-vous eu des problèmes cardio-vasculaires ou respiratoires ?

SE : non, pas vraiment

Psy : **Au cours de six dernier mois**, avez-vous éprouvé des difficultés de concentration et d'attention ?

SE : oui, quand je ne connaissais pas de quoi souffrait vraiment ma mère, maintenant tout va mieux.

Psy : **Au cours de six dernier mois**, avez-vous eu des troubles de la mémoire à court terme ?

SE : pas vraiment

Psy : ok, **au cours de six dernier mois**, avez-vous eu des intrusions de pensée ?

SE : non.

Psy : très bien, **au cours de six dernier mois**, avez-vous eu les ruminations mentales ?

SE : c'est-à-dire ?

Psy : des pensées qui vous pousse à faire une remise en question.

SE : non

Psy : **Au cours de six dernier mois**, avez-vous constaté une baisse de l'efficienne professionnelle ?

SE : efficienne c'est quoi ?

Psy : ce que vous dépensez comme énergie pour effectuer votre travail.

P : c'est vrai que je fournis les efforts maintenant mais il a fallu que je m'habitue.

Psy : Maman H... va bien ? Parlez-nous un peu de votre famille, comment vous vivez ? Comment vous vous entendez ? Des problèmes familiaux, ça se passe comment dans votre famille ?

SE : Il n'y a pas de problèmes dans la famille, tu sais que c'est Allah qui décide. S'il y a un problème dans la famille, on se met toujours ensemble pour gérer ça !

Psy : Ok d'accord, avez-vous été toujours comme ça avant la maladie de la maman ?

SE : Oui oui, c'est comme ça que nous avons grandi, même après la mort de notre papa il n'y a pas de problème...

Psy : Ok, qui a décidé que vous preniez soins de maman ?

SE : lorsque maman est tombé malade, la femme de mon frère était enceinte et j'ai décidé de la prendre avec moi pour libérer « *ma femme* ».

Psy : Ok merci, comment vous sentiez vous depuis que vous vous êtes retrouvé avec maman ici à Yaoundé chez vous ?

SE : au départ j'étais vraiment perdue, car je ne comprenais pas pourquoi maman était bizarre. Elle parlait des choses sans sens, que je ne comprenais pas, elle pouvait crier sur moi et sur les enfants sans raison, alors qu'elle n'était pas comme ça avant sa maladie...

Psy : pouvez vous nous dire comment maman se comportait avant sa maladie ?

SE : c'était une femme très calme posée, gentille, bref elle ne dérangeait pas

PSY : Pensez-vous qu'elle se rend compte de ce que vous faite pour elle ?

SE : hummmmmmm quoi ? pardon einnnnnnnnh la façon qu'elle m'insulte la !!!!! je ne crois pas qu'elle se rend compte de ce que je fais pour elle sinon elle ne devait pas me rappeler tout le temps que je n'ai jamais rien fait pour elle et que je ne ferai jamais rien pour elle elle est ingrate jusqu'à mais je sais que c'est la maladie et je ne lui en veut pas je compatie plutôt

PSY : Vous rappelez vous de la première fois où elle ne vous a pas reconnu ?

SE : oui je me rappelle de la première fois où elle ne m'a pas reconnue j'ai eu mal de savoir que ma propre mère qui m'a donné la vie ne puisse plus me reconnaître mais hélas c'est la vie pour ne pas dire la maladie

PSY : Pourquoi aidez-vous votre parent ?

SE : je laide parce que non seulement c'est une obligation mais aussi c'est une dette morale c'est mon parent qui a tout fait pour moi donc je suis obligée de lui rendre tout ce qu'elle a fait pour moi en plus je gagne en prenant soin d'elle le seigneur me récompense avec les grâces et les bénédictions

PSY : et si vous n'aviez pas été là qui l'aurait fait ?

SE : mes autres frères ou sœurs l'auraient fait sûrement donc pas de soucis en ce qui concerne sa garde

PSY : Est – ce qu'elle vous parle de son passé ?

SE : très rarement puisque son discours est tellement incohérent mais de temps en temps elle parle quand même de son passé elle raconte des choses dont elle nous faisait part avant qu'elle ne tombe malade mais mélanges avec des choses qui n'ont pas de sens

PSY : Se rend – t – elle compte de ses troubles de la mémoire ?

SE : non elle ne se rend pas compte de ses troubles de la mémoire elle sait qu'elle n'a aucun problème et même lorsque qu'on essaie d'aborder ce sujet elle pense plutôt que c'est nous qui sommes malades puisqu'elle ne cesse pas de le redire dans ses propos que nous sommes des malades puisqu'elle pense que nous en faisons un peu de trop en ce qui concerne sa prise en charge

Psy : Est-ce que la maman vous reconnaît ?

SE : Oui parfois, elle me remarque, m'appelle par mon nom, mais parfois aussi elle m'ignore et ça me fait beaucoup de peine. Mais je la comprends, je sais que c'est la maladie.

Psy : est ce que les autres membres de la famille le comprennent comme vous ?

SE : oui la plupart mais il ya toujours les brebis galeuses qui passent le temps à vouloir mélanger les choses et activer le feu sur son état de santé

Psy : Ok comment avez-vous commencé avec les soins de maman ?

SE: Je l'ai amené à l'hôpital, le médecin a demandé le scanner de la tête, car elle se plaignait des douleurs dans la tête, j'ai juste suivi les conseils du médecin. Mais son état a empiré du jour au lendemain, elle pouvait voir des choses seule et rire ou même pleurer seule. Comme si elle voyait les choses que nous ne voyons pas

Psy :et comment avez-vous surmonté ces crises-là ?

SE :lorsque le médecin m'a fait comprendre que c'était la maladie J'ai tout de suite compris puisqu'elle n'était pas comme ça avant et j'ai rapidement surmonté ça pour ne pas stresser

Psy : Est-ce que la famille vous aide dans les soins de maman ?

SE : La famille est au petit soin, tous mes frères et sœurs me demandent de l'envoyer chez eux si je suis fatiguée, ils passent tout le temps pour veiller sur nous et mon mari aussi me soutient, car il dit que c'est aussi sa mère.

Psy :Est ce que c'est la tradition qui vous oblige à vous occuper de maman ?

SE : Non ce n'est pas la tradition qui m'oblige à m'occuper de maman, je suis contente de m'occuper de maman. Je me sens bien, car c'est ma maman

Psy : Comment vous faites lorsque maman accuse quelqu'un ou crie sur quelqu'un injustement ?

SE : Je la parle doucement et elle se calme souvent, mais souvent, elle continue de crier fort et je la laisse seule après elle se calme seule

Psy :est-ce que ça vous arrive souvent aussi de crier sur elle ?

SE : oui au départ quand je connaissais pas encore que c'était la maladie mais lorsque j'ai su quelle était malade j'ai cessé de crier sur elle

Psy : Pouvez-vous me raconter votre journée avec maman ?

SE: très tôt le matin, je vérifie que maman est réveillée, je lui dis bonjour et elle me raconte toujours quelque chose. Souvent je ne comprends pas, mais je dis oui de la tête, après que les enfants partent à l'école, je lave maman, je fais son « *chai* », elle boit et mange le reste de nourriture que j'ai gardé pour elle, vous savez qu'elle doit beaucoup manger, donc après je la laisse dans la cour et je suis à la cuisine. Souvent elle vient me déranger et souvent elle vient m'aider, après on mange ensemble, je la nourris quand elle ne parvient pas.

Psy :Est-ce que maman fait des caprices? Et comment vous faites en ce temps-là ?

SE : les caprices ? Les caprices c'est quoi ?

Psy : le fait de faire exprès des choses insensées pour vous embêter ! De faire par exemple semblant d'avoir besoin de quelque chose simplement pour vous nuire ! Est-ce qu'elle ne vous dérange parfois pour rien ?

SE :oui elle fait beaucoup de ça, mais je sais qu'elle est juste malade, je ne me fâche pas vraiment, même comme souvent je suis dépassée... souvent même les gens se moquent de moi à cause de la maladie de la maman, mais ça ne me dit rien, je ne suis pas dérangée qu'on dise ça de maman, si les gens disent que ma maman est folle c'est leur problème,

Psy : Pourquoi le sort de la maman vous tient tant à cœur ? Ya-t-il une raison particulière pour cela ?

SE : j'aime ma maman c'est tout, et je ne suis pas contente quand elle souffre...

Psy : est ce que ça vous arrive parfois de vous fatiguer d'elle ?de vouloir prendre des congés de sa maladie ?

SE : oui mais je m'en veux lorsque je pense à ça et j'essaie de me mettre à sa place comme si j'étais un fardeau pour les gens ensuite je surpasse rapidement cette envie

Psy : On rencontre des personnes qui abandonnent leurs malades pour aller vivre leur vie. Que pensez-vous de ceux-là ?

SE : Je condamne ces gens-là, on doit s'occuper de son parent malade, car notre maman a souffert pour nous élever et à nous de nous occuper d'elle quand elle est malade. Elle a pris soins de nous et maintenant, nous devons prendre soins d'elle.

Psy : vos frères pensent pareillement ?

SE : oui c'est la raison pour laquelle ils sont prêts à prendre maman pour s'en occuper parcequ'ils reconnaissent ce qu'elle a fait pour nous

Psy : Est-ce les gens ne disent pas que vous êtes coupable de la maladie de maman ? Et vous comment vous pensez sa maladie ?

SE : oui c'est vrai, les gens ne manquent jamais de quoi penser, il faut qu'ils trouvent une raison à tous de leur manière. Mais moi je ne suis pas coupable, et je pense que sa maladie peut arriver à tout le monde

PSY : Pensez-vous qu'on peut faire face à cette maladie ?

SE : non je ne crois plus parce que sa maladie a déjà tellement mis long au point où j'ai perdu espoir je sais seulement que ça sera comme ça jusqu'à sa mort parce que d'après mes sondages, personne ne m'a dit qu'il a vu son malade guérir tout le monde me dit qu'on finit par mourir avec cette maladie donc j'ai cessé d'espérer je vis avec elle tout en sachant que elle ne guérira jamais de cette maladie

PSY : Pouvez-vous la laisser seul ?

SE : pardon !!!!!!! que je veux devenir bête ? hummmmmmm c'est que je vais marcher dans le quartier jusqu'à confirmer que je cherche les souris parmi les chats je ne peux même plus faire cette erreur un jour lorsqu'on ne savait pas encore qu'il ne fallait jamais la laisser seul on la laisse un jour on la retrouve après 4 jours perdue dans la forêt c'est dieu qui nous avait aidé depuis ce jour on ne la plus jamais laissée seule même pas pour 3 minutes sinon hummmmmmm

PSY : Est-ce que vous retenez quelque chose de positif de la maladie de votre mère ?

SE : oui j'ai beaucoup retenu de cette maladie parce que je ne savais même pas d'abord qu'elle existait et maintenant j'ai une idée de cette maladie que je comprends déjà mieux en plus je peux déjà aussi expliquer à quelqu'un comment elle se manifeste et comment s'y prendre avec les malades d'alzheimer

PSY : Avez-vous cherché à vous informer sur cette maladie ?

SE : oui je me suis beaucoup informée par rapport à cette maladie puisqu'il est important de comprendre ce que vit ma mère ce qu'elle peut faire ce qu'il faut m'attendre en restant près d'elle bref tout pour qu'un détail ne m'échappe pas

PSY : Si je comprends bien, vous pensez que vous vous occupez bien de votre parent malade d'Alzheimer ?

SE : oui je pense que je m'occupe très bien de maman puisque je fais tout pour sa propreté pour sa nutrition tout pour ses médicaments et tout pour son bien-être bref je ne la frustre pas et je prends soin d'elle plus qu'un bébé

PSY : Comment voyez-vous l'avenir ?

SE : je vois l'avenir plein de beaux jours puisque j'ai le devoir de faire en sorte que ma mère passe des meilleurs jours en lui offrant beaucoup d'amour et de joie d'autant plus que je sais qu'elle mourra avec cette maladie donc il est important de positiver avec son état de santé pour passer de très beaux moments avec elle

PSY : Est – ce – que vous connaissez d'autres personnes qui aident leur parent malades d'Alzheimer comme vous ?

SE : oui je connais déjà certaines personnes qui traversent la même situation que moi qui prennent soin de leur parent malade aussi tout comme je le fait et cela me réconforte de savoir que je ne suis pas la seule à le faire

PSY : Et si vous aviez des conseils à donner à quelqu'un dans votre situation, que lui diriez-vous ?

SE : oui bien sur je leur demande juste d'être très patient de trouver beaucoup d'amour au fond d'eux pour pouvoir surmonter tout cela car c'est pas facile de prendre soin d'un malade d'Alzheimer si on ne l'aime pas assez, on se verra entrain de l'abandonner puisque à un certain moment on est fatigué surtout lorsqu'on sait que cette personne ne reviendra plus jamais comme avant donc beaucoup de courage

PSY : Et vous pensez que cela peut être utile de parler à ces personnes ?

SE : oui cela leur sera très utile puisque lorsqu'elles seront confrontées à certaines situations elles comprendront mieux de quoi il s'agit vraiment c'est pas du tout facile j'ai même d'ailleurs pensé à regrouper toutes les personnes vivants avec les vieilles personnes pour leur informer du changement soudain des ces derniers qui pourrait être lié à une maladie car on a l'habitude de les traiter de sorciers ou de fous lorsqu'elles prennent de l'âge dans le but de les édifier et de mieux les comprendre

PSY : Et pensez-vous à votre vie personnelle?

SE : oui je pense à ma vie personnelle mais avec la maladie de maman c'est vraiment pas facile je ne peux plus la laisser seule je suis un peu prisonnière car je ne parviens plus à me mouvoir tranquillement je suis tout le temps entrain de penser toujours à elle car elle mérite les soins d'un bébé voire même plus

PSY : Prenez – vous toujours du temps pour vous ?

SE : hummmmmmmmm prendre du temps pour moi ! mais plus comme avant mon temps est vraiment réduit vu le temps que je lui consacre mais je fais avec parce que j'ai pas trop de choix elle est aussi une priorité donc je me bat de joindre l'utile à l'agréable lorsque j'ai à faire et que c'est vraiment urgent ,je fais venir une sœur ou un frère pour qu'il prenne soin de ma mère pendant ce temps je fais rapidement ce que j'ai à faire

PSY : Est-ce que vous savez s'il y a de personnes souffrantes de la maladie d'Alzheimer au Cameroun ?

SE : oui il y'en a et assez même il faut juste se rendre dans des milieux de malades d'alzheimer pour comprendre que cette maladie est belle et bien très présente au Cameroun pour savoir qu'une chose existe, il faut la vivre ou il faut que quelqu'un dans votre entourage le vive et cela vous amènera à comprendre l'existence de celle-ci j'ai d'ailleurs rencontré plusieurs cas chez le psychologue qui m'a fait comprendre que ma mère n'est pas la seule à souffrir de cette maladie et cela m'a soulagé énormément parce que nous avons compris que nous n'étions pas maudits car on pensait à une malédiction

Psy : Comment envisagez-vous l'avenir avec la maladie de maman ?

SE : je veux qu'elle guérisse même comme elle est déjà fatiguée et vieille 80 ans, j'ai espoir, car elle est encore solide.

Psy : Que pensez-vous faire si la maladie de maman s'empire

SE : j'en parle toujours avec mes frères et sœurs et on se réfère aux médecins en charge de maman, nous on remet entre les mains de Allah, c'est lui qui a la solution de tous les problèmes.

Psy : Merci d'avoir participé à cet entretien, Je m'en vais vous soumettre un questionnaire, vous aurez juste à répondre aux questions en cochant la case qui vous correspond le mieux.

Fin de l'entretien

ANNEXE 9 : ENTRETIEN NUMERO 6 (AVEC M. G.)

Date et durée de l'entretien : Mars 2016, vers 11heures du matin, durée : 1h30min.

Lieu de l'entretien : dans les locaux du Centre de Géroto Gériatrique de Melen à Libreville

Petite description du cadre : un bureau nous est alloué pour la circonstance dans les locaux du Centre National Géroto Gériatrique de Libreville. Une salle d'environ 3m50 sur 2m50. Les murs sont peints en bleu et décorés de tableaux ou calendriers aux motifs de milieu hospitalier. Nous sommes assise dans un fauteuil derrière un large bureau et le participant occupe le siège de client (également un fauteuil, mais moins somptueux) devant nous. L'atmosphère est conviviale. Une lumière douce et suffisamment claire éclaire la salle. Le participant entre et s'assoie.

Psy : Bonjour monsieur

G : Bonjour Madame

Psy :Euhumm! Merci de nous accorder de votre temps pour cet entretien. Comme vous l'a dit Mme Paulette la psychologue, je me nomme Mme Bouyap Reine Flore, Je viens du Cameroun, je suis étudiante en doctorat de psychologie à l'université de Yaoundé I et mon travail porte sur les éventuelles souffrances éprouvées dans leur service, par les personnes qui gardent les malades d'Alzheimer. J'aimerais donc savoir comment les choses se passent avec vous. Racontez-moi votre histoire auprès de votre malade

Psy :. Comment vous appelez- vous ? Quel âge avez-vous ?

G: Je m'appelle Monsieur G, j'ai 45 ans

Psy : Vous êtes de quelle ethnie ?

G:Punou

Psy :Punou. Euh votre religion ?

G: Catholique.

Psy: Merci beaucoup pour vos réponses. Est-ce que vous avez un niveau d'éducation ? Vous avez fréquenté jusqu'à quel niveau ?

G : j'ai Baccalauréat littéraire.

Psy : Ok, niveau secondaire. Merci. Vous faites quelle profession ?

G :Je suis prestataire de service....les services informatiques

Psy : Mama vous a accouché combien ? Parlez-nous un peu de votre fratrie

G: Nous sommes trois à notre maman, donc deux garçons et une fille, je suis le premier, la fille est la dernière.

Psy : D'accord, merci. Alors marié, des enfants ?

G: marié, 3 enfants

Psy :combien de filles ?

G : 2filles et 1garcon

Psy : Qui est le malade pour vous ?

G : mon papa

Psy : comment s'appelle t'il ?

G : il s'appelle jean

Psy : quel a-t-il ?

G : il a 85ans

Psy : comment allez-vous ce matin ?

G : je vais mieux malgré le fait que papa est dans cet état...

Psy : l'état de papa vous affecte-t- il donc autant ?

G : bien sûr, même si on doit le gérer.

Psy : Suivez-vous un régime alimentaire ?

G : non

Psy : êtes-vous allergique à quelque chose, aliment ou médicament ou même un produit ?

G : non

Psy : Buvez – vous de l'alcool?

G : oui

Psy : à quelle fréquence ?

G : deux à trois bières par jour

Psy : Fumez – vous ?

G : oui

Psy : connaissez vous la maladie d'Alzheimer ?

G : oui j'en ai entendu parlé

Psy : c'est quoi selon vous ?

G : c'est une maladie de cerveau, qui attaque aussi le langage et donne même la folie les troubles de comportement bref le malade se met à faire des choses insensées

Psy : merci G

G : de rien

PSY : Aviez-vous entendu parler de cette maladie avant le diagnostic de votre papa?

G : oui j'avais entendu parler de cette maladie bien avant mais j'ai pas accordé de l'importance à ça parce que je n'avais rien à craindre de cette dernière bref elle ne m'a pas intéressé pas du tout

PSY : Quand avez-vous suspecté la maladie ?

G : j'ai suspecté la maladie il y a de cela quelques années lorsqu'il s'est mis à poser des actes bizarres ,il n'avait plus d'appétit plus cohérence dans les actes qu'il posait

PSY : Qu'est-ce qui vous a fait dire qu'il y avait quelque chose qui n'allait pas?

G : j'ai su qu'il y avait quelque chose qui n'allait pas lorsqu'il a commencé à fuguer il partait et ne revenait pas il fallait toujours aller le chercher des jours après soit il oubliait la

route de la maison soit il rentrait dormir chez les voisins en nous rejetant comme quoi les voisins étaient devenus sa famille

PSY : Quel est le premier symptôme qui est apparu ?

G : le premier symptôme c'était les céphalées tout le temps suivi de la perte de mémoire

PSY : Avez – vous attendu un peu avant de consulter ?

G : nous avons beaucoup attendu même !! on savait qu'il prenait beaucoup d'alcool et on pensait que ce qui lui arrivait était lié à sa dépendance à l'alcool mais ce qu'on ne comprenait pas c'était le fait qu'il le faisait même déjà en étant lucide c'est ce qui nous a emmené à consulter et au sorti de la consultation nous étions surpris de savoir qu'il souffrait de la maladie d'alzheimer

Psy : Quand votre proche a – t – il été diagnostiqué Alzheimer ?

G : il ya de cela quelques années

Psy : Connaissez – vous à quel stade d'évolution au se trouve votre parent ?

G : non, je ne connais pas l'autre là, je sais seulement qu'il est malade

Psy : Il y a-t-il eu des cas maladie d'Alzheimer dans la famille ?

G : oui papa est le deuxième

Psy : Depuis combien de temps vous occupez vous de papa dans sa maladie?

G : depuis plusieurs années déjà

Psy : Comment appréciez –vous la prise en charge médicale de votre parent?

G:ahhhh, il des jours où il va mieux et est très calme et des jours où on a l'impression que rien n'évolue

Psy : ok, nous allons passer à une autre phase, je vous poserai des questions sur vous et non sur la maladie de papa. Etes vous prêt ?

G : oui, allez Doc

Psy : Vous allez répondre aux questions suivantes en vous référant au six derniers mois. J'insiste sur les six derniers mois, car vous prendrez le temps d'observer et de vous souvenirs de tout ce qui s'est passé ou de tout ce que vous avez vécu ces six derniers mois.

G : d'accord

Psy : **Au cours de six dernier mois**, vous êtes vous souvent senti triste ?

G : oui

Psy : **Au cours de six dernier mois**, vous êtes vous souvent senti anxieux ?

G : anxieux c'est quoi ?

Psy : se sentir mal dans peau sans pouvoir donner une raison à se malaise

G : très souvent

Psy : à quelle fréquence ?

G : au début c'était presque tout le temps

Psy : et maintenant ?

G : depuis que je connais la véritable maladie de papa , je me sens moins mal, car je sais que ce n'est pas la sorcellerie.

Psy : très bien, **Au cours de six dernier mois**, vous êtes vous souvent senti irritable ?

G : hummmmm, des fois

Psy : **Au cours de six dernier mois**, vous êtes vous souvent senti agressif ?

G : oui , vraiment au tout début, c'était grave

Psy : pourquoi ?

G : parce que je me demandais pourquoi ça nous arrive à nous je me suis dit que c'était peut-être le retour de la mauvaise vie qu'il menait ses alcools répétés

Psy : je vous comprends, et maintenant l'êtes vous encore ?

G : non Doc, depuis que j'ai su que c'était un maladie comme toute les autres je me contrôle mieux, car il n'est pas le seul à en souffrir

Psy : c'est bon à savoir, **Au cours des six derniers mois**, avez-vous pensé tout abandonner ?

G : comment ça abandonner ?

Psy : je voudrais dire laisser papa et toute la famille pour vous en allez

G : non, jamais, je laisse mon père à qui ? il n'a pas été exemplaire comme père mais il ne mérite non plus d'être abandonné

Psy : bien, **Au cours de six dernier mois**, aviez-vous le sentiment que vous vous opposez à tous ceux qui vous entoure ?

G : non

Psy : **Au cours de six dernier mois**, pensez – vous que ce soit possible de s'épanouir avec la maladie de votre papa?

G :c'est vrai qu'au départ c'était difficile, mais avec le temps je me suis habitué et je m'épanouis normalement.

Psy : ok, **Au cours de six dernier mois**, comment préférez-vous vous épanouir ? dans l'isolement ?

G : avec des amis, mon épouse, mais parfois j'ai besoin d'être seul, écouter la musique ou lire un bouquin et aller danser lorsque l'occasion se présente

Psy : **Au cours de six dernier mois**, avez-vous abusé des substances telles que l'alcool, le tabac ou les médicaments ?

G : oui, l'alcool et la cigarette tout le temps en temps mais le reste non.

Psy : **Au cours de six dernier mois**, avez-vous eu un comportement suicidaire ?

G : jamais

Psy : **Au cours de six dernier mois**, avez – vous eu constamment peur de mourir ?

G : humm, pourquoi ?

Psy : pour savoir si un jour cette idée vous a traversé l'esprit.

G : non jamais

Psy : **Au cours de six dernier mois**, avez – vous pensé à votre propre mort ?

G : pas fréquemment.

Psy : **Durant les six derniers mois**, avez-vous eu souvent les céphalées ?

G : oui tout le temps en temps.

Psy : **Au cours de six dernier mois**, avez-vous souvent eu les douleurs musculaires, insomnie, fatigue ?

G : oui très souvent

Psy : **Au cours de six dernier mois**, avez-vous souvent eu les sensations de déséquilibre ?

G : non

Psy : **Au cours de six dernier mois**, avez-vous souvent eu des troubles digestifs ?

G : oui

Psy : pouvez-vous me dire lequel ?

G : la constipation et parfois des ballonnements.

Psy : d'accord, **au cours de six dernier mois**, avez-vous eu des problèmes cardio-vasculaires ou respiratoires ?

G : non, pas vraiment

Psy : **Au cours de six dernier mois**, avez-vous éprouvé des difficultés de concentration et d'attention ?

G : oui, quand je ne connaissais pas de quoi souffrait vraiment mon père, maintenant tout va mieux.

Psy : **Au cours de six dernier mois**, avez-vous eu des troubles de la mémoire à court terme ?

G : pas vraiment

Psy : ok, **au cours de six dernier mois**, avez-vous eu des intrusions de pensée ?

G : non.

Psy : très bien, **au cours de six dernier mois**, avez-vous eu les ruminations mentales ?

G : c'est-à-dire ?

Psy : des pensées qui vous pousse à faire une remise en question.

G : non

Psy : **Au cours de six dernier mois**, avez-vous constaté une baisse de l'efficienne professionnelle ?

G : efficienne c'est quoi ?

Psy : ce que vous dépensez comme énergie pour effectuer votre travail.

G : c'est vrai que je fournis les efforts maintenant mais il a fallu que je m'habitue.

Psy : Parlez-nous un peu de votre famille, le climat social, les relations dans votre famille

G : ça c'est un autre problème, car papa a mené une vie de débauche, il a fait plusieurs mariages (3) à l'insu de maman et nous a laissés dès notre retour au pays pour la dernière en date qui va le chasser de chez elle en 2005 lorsqu'il ira en retraite à 55 ans. Lorsqu'elle le vire, il rejoint maman dans ma famille maternelle, ce qui veut dire que papa va vivre avec sa femme qu'il a abandonné chez les parents de la fille, je crois que papa est tombé malade

depuis son retour au pays, car papa était diplomate, à son retour il n'a reçu aucune nomination et a végété pendant un bout de temps avant d'avoir un poste de conseiller de ministre.

Psy : depuis combien de temps papa est – il rentré au pays ?

G : depuis 1997, il occupe successivement un poste de conseiller de ministre où il se conseille seul, car ne faisant pas politique et ensuite un poste de directeur à ENA (Ecole Nationale des Arts) Jusqu'à la retraite. Puisqu'il n'avait rien à faire dans ces deux derniers postes, il se livrait à la boisson et des plaisirs inutiles.

Psy : ou sont passé ses aînés durant tout ce temps ? il n'y avait personne pour le conseiller ?

G : si les gens ont passé le temps à le conseiller mais il est de nature têtue il n'écoute personne et n'en fait qu'à sa tête

Psy : le comportement de papa a – t – il changé vis-à-vis de vous ? Je veux dire à la maison ?

G : il n'était plus le papa que je connaissais.

Psy : soyez plus précis

G : il était devenu un tout autre homme dans son comportement, sa manière d'être, de s'entretenir, de manger et même dans ses rapports avec nous. Tantôt il nous ignore, tantôt il se comporte comme s'il avait peur de nous

Psy : est ce pendant à ce moment que vous l'avez fait consulter ?

G : oui ça avait vraiment attiré notre attention au point de le faire consulter

Psy : Est-ce que pendant sa maladie, vous avez observé une tendance à l'entraide dans la famille ? Vous êtes-vous concertés pour vous occuper de lui, ou vous avez décidé seul ?

G : c'est une famille à problème. Il s'en est fallu de peu pour que papa soit abandonné à lui-même. En effet dès son retour, il est venu chez nous pour chercher les soins et le refuge, ce qui a déplu à tout le monde, parce que quand il était bien, il nous avait ignoré ; maintenant qu'il n'a plus rien, il s'est souvenu de nous. Néanmoins, bien que tout le monde ait voulu le chasser, moi j'ai eu de la compassion pour lui au nom de la tradition africaine. C'est mon père après tout.

Psy : donc vous êtes le seul qui prend soin de papa de toute la famille ?

G : oui pratiquement le seul les autres ne lui accordent pas trop d'importance et je fais avec maman le fait mais malgré elle

Psy : que s'est-il passé ensuite ?

G : maman a aménagé avec papa dans une autre maison, où papa a commencé à dire bonjour plusieurs fois à la même personne, s'en est suivi le problème d'incontinence, il a été opéré au bras gauche et à cet effet le cardiologue a signalé une répétition d'AVC dont papa a été victime, suite à cela, papa a perdu progressivement l'usage du langage oral, car il éprouvait des difficultés à parler.

Psy : qu'avez-vous fait à ce moment-là ?

G : Nous avons pensé à un début de cancer de la prostate, avons consulté un de ses anciens camarades neurologue, celui - ci lui a fait une prescription qui l'a soulagé pendant une courte durée.

Psy : pendant ce temps qui s'occupait de papa ?

G : c'est maman qui le faisait avec beaucoup de mauvaise volonté d'ailleurs, car étant alcoolique, elle tapait sur papa, le laissait parfois toute la journée avec les selles et les urines

et se plaignait tout le temps qu'elle n'a eu que le pire avec lui. Quand c'était bon, il n'était pas avec elle, maintenant que tout est fini, il est là pour la fatiguer. Suite à cela, papa a perdu du poids de jour en jour, car maman ne faisait pas à manger tous les jours. Lorsqu'elle a bu sa bière elle se couche et du coup pas de nourriture. Face à toute cette souffrance de papa, il a fallu réagir. Alors j'ai ramené papa dans sa belle-famille. Là-bas, ma demi-sœur s'en est occupée pendant 6 mois environ. À son départ pour le BurkinaFaso où elle devait faire sa spécialisation, tout s'est compliqué, car il n'y avait plus de jeunes personnes pour s'occuper de lui.

Psy : c'était pas vraiment facile einnnhhhhh

G : oui ce n'était pas facile ça je vous l'assure

Psy : papa ne s'occupait- il donc pas de ses frères lorsqu'il était bien ?

G : si ! Il le faisait, mais ceux-ci voulaient que papa partage son salaire avec eux. Alors avec les multiples crises que papa faisait, la crainte qu'il meure dans sa belle-famille se lisait sur les visages, et on sous-entendait que je pouvais le placer en gériatrie où il serait avec ses pairs. J'ai donc pris les renseignements en m'approchant de la structure, en causant avec les responsables et je me suis senti rassuré car cet endroit avait mauvaise réputation avant, j'ai donc amené papa ici en janvier 2015.

Psy : votre épouse ne vous vient pas en aide en ce qui concerne papa ?

G : si elle m'aide à son niveau mais est très occupée par son travail et les enfants

Psy : Comment vous sentez vous en donnant les soins à votre père ? Vous vous y forcez à le faire ?

G : je le fais juste par ce que c'est mon père

Psy : Comment gérez-vous ses caprices ?

G : je suis obligé de le tolérer et de demander conseil pour ne pas péter les plombs, car ce n'est pas facile

Psy : et vos enfants que disent-ils ?

G : ahhhhh rien il savent juste que grand-père est malade et voient très souvent ça comme un théâtre

Psy : Vous êtes-vous arrivé de prêter attention à ce que les gens disent de la maladie de votre papa ? Ne l'accuse-t-on pas de sorcellerie ?

G : pas du tout, au départ ça n'a pas été facile, mais maintenant je gère mieux, ceux qui pensent à la sorcellerie ne connaissent pas la maladie d'Alzheimer.

PSY : Pensez-vous qu'il se rend compte de ce que vous faites pour lui ?

G : de temps en temps il me dit qu'il sait que je fais beaucoup pour lui et pense qu'il reconnaît mes efforts et le temps que je lui dédie mais il y a des moments où il m'engueule correctement et bien même en me rappelant que je n'ai jamais rien fait pour lui ou il ne reconnaît plus mes efforts et pense que je suis à l'origine de ce qui lui arrive mais il reconnaît car il lui arrive parfois de me remercier pour tout ce que je fais il y a des fois où on le surprend entrain de pleurer en disant que nous faisons beaucoup pour lui et qu'il est devenu une charge un fardeau mais bon c'est certes vrai mais on fait l'effort de ne pas lui montrer que effectivement il constitue une véritable charge pour nous

PSY : Vous rappelez vous de la première fois où il ne vous a pas reconnu ?

G : oui je me souviens très bien de ce jour je pensais que c'était ses alcools mais avec le temps j'ai compris qu'il était malade après la consultation chez le psychologue qui avait pris la peine de bien nous expliquer tout ce changement la donc depuis lors nous avons cessé de nous fâcher lorsqu'il ne nous reconnaissait pas

PSY : Pourquoi aidez-vous votre parent ?

G : je le fait parce que c'est mon parent non seulement c'est un devoir mais aussi un droit de m'occuper de mon parent peu importe ce qu'il m'a fait ou ce que je lui ai fait j'assume mon devoir en tant qu'enfant et je pense aussi qu'il aurait fait pareil si cela m'arrivait en plus de ça je ne veux pas ressentir la culpabilité plu tard

PSY : et si vous n'aviez pas été là qui l'aurait fait ?

G : hummmmmmm si je n'avais pas été là ça ne devrai pas être facile einnnnhhhh il a beaucoup de chance que je sois là pour prendre soin de lui car il a été tellement irresponsable au point ou tout le monde l'abandonne maintenant pour qu'il paie ses erreurs alors qu'il souffre d'une maladie seulement mais je prends soins de lui pour remplir mes devoirs et être en paix avec ma conscience et propre devant mon dieu je ne le juge pas je fais juste ce que j'ai à faire

PSY : Est – ce qu'il vous parle de son passé ?

G : non il ne parle pas de son passé il ne s'en souvient même pas même pas un tout petit peu il n'a plus aucun souvenir de son passé surtout qu'il était aussi très alcoolique donc je pense par moment que ses alcools ont également joués sur sa mémoire breff je ne peux le dire avec exactitude

PSY : Se rend – t – il compte de ses troubles de la mémoire ?

G : non il ne se rend pas compte qu'il a les troubles de la mémoire il ne se souvient même pas de son passé à plus forte raison qu'il a des troubles de mémoire il sait seulement qu'il va bien et trouve très juste ses égards de comportement il ne se reproche de rien et ne gère pas tout ce qu'il pose comme acte

PSY : Pensez-vous qu'on peut faire face à cette maladie ?

G : pour dire vrai je sais plus quoi penser par moment je me dis que ça va aller mais lorsqu'il recommence avec ses crises je suis dépassé et je comprends qu'on ne peut pas faire face à cette maladie j'ai perdu tout espoir en ce qui concerne un quelconque rétablissement mais je garde le moral très haut pour ne pas perdre mes forces car j'en ai besoin pour faire face à cette maladie car prendre soin d'un malade d'alzheimer n'est pas chose facile le bon me donnera assez de forces pour cela

PSY : Pouvez-vous le laisser seul ?

G : oui je le laisse seul par moment mais ça dépend il y a des périodes ou il est très instable mais lorsque ces périodes passent je le laisse souvent seul de temps en temps mais pas pour de longues durées il n'est pas trop agité mais très instable psychologiquement parlant donc j'ai pas trop de soucis pas rapport à ça

Psy : est ce qu'il vous arrive de parler de cette maladie avec les autres pour qu'ils en prennent connaissance ?

G : oui très souvent j'ai appris à m'intéresser à cette maladie pour mieux comprendre mon père et maintenant je suis capable de dire un mot en ce qui concerne cette maladie

Psy : que pouvez-vous dire par rapport aux personnes qui abandonnent leurs parent malades ?

G : ils sont juste des ignorants, car le parent est sacré, on est obligé de s'occuper d'eux même s'ils ont été méchants envers nous

PSY : Est – ce que – vous reprenez quelque chose de positif de la maladie de votre proche?

G : oui j'ai retenu quelque chose de positif sur cette maladie car autrefois je ne m'intéressais pas à cette maladie mais aujourd'hui je connais beaucoup de choses je sais désormais comment elle se caractérise et comment vivre avec les malades d'alzheimer en plus cette maladie m'a fait apprendre la valeur de la vie, j'ai eu les meilleures relations avec papa qu'avant sa maladie bref un meilleur moment de détente avec lui

PSY : Avez – vous cherché à vous informer sur cette maladie?

G : oui bien évidemment vous ne pouvez pas avoir un cas et ne pas vous informer par rapport c'est inconcevable j'ai bien cherché lorsque j'ai su que mon père a été diagnostiqué alzheimer j'avais même d'ailleurs cette obligation car il fallait que je comprenne un bon nombre de chose entre autres : ses troubles de comportement, ses crises, ses envies ,ses besoins, ses malaises etc je me rapproché de son psychologue et j'ai également fait des recherches sur google ou je me suis bien édifié et je continu d'ailleurs même avec mes recherches car j'ai juste envie d'en savoir plus pour pouvoir aider quelqu'un se retrouvant dans la même situation que moi

PSY : Si je comprends bien, vous pensez que vous vous occupez bien de votre parent malade d'Alzheimer ?

G : hummmmmmm doc je fais à mon niveau , je pense que je fais de mon mieux car je me donne à fond je donne le meilleur de moi c'est quelqu'un d'autre qui peut apprécier si je fais bien ou pas donc difficile de m'attribuer une note moi-même

PSY : Comment voyez-vous l'avenir ?

G : ahhhhhhh je vois l'avenir comme je l'ai toujours vu pas grand-chose n'a changé dans mes objectifs je dédie juste un peu plus de temps à papa pour mieux prendre soin de lui j'ai surpassé cet angoisse de prendre soin de lui et cela ne change en rien mes projets

PSY : Est – ce – que vous connaissez d'autres personnes qui aident leur parent malades d'Alzheimer comme vous ?

G : oui j'en connais déjà chaque fois que je vais à l'hôpital avec lui je rencontre de nouveaux patients souffrant de cette maladie et je me rends compte qu'ils sont de plus en plus très nombreux surtout les personnes du troisième âge

PSY : Et si vous aviez des conseils à donner à quelqu'un dans votre situation, que lui diriez-vous ?

G : je ne peux que les encourager à bien prendre soin de leur malade car personne ne souhaite et ne décide d'être malade de ne pas les abandonner car cela pourrait nous arriver également la vie est faite de surprise

PSY : Et vous pensez que cela peut être utile de parler à ces personnes ?

G : oui doc pourquoi pas cela leur sera très utile car on néglige pas les conseils d'un victime de guerre

PSY : Et pensez-vous à votre vie personnelle?

G : oui bien évidemment c'est pas une fatalité c'est juste un état d'esprit qu'il faut surmonter et avancer car tout passe et la vie continue

PSY : Prenez – vous toujours du temps pour vous ?

G : oui je prends toujours du temps pour moi je diminue juste mes heures de travail mais je m'épanouis même avec papa je le fait j'ai juste trouvé la manière de gérer mon temps

PSY : Arrivez – vous à avoir du temps pour vous maintenant ?

G : pas assez comme lorsque papa n'était pas encore malade mais j'ai quand même du temps pour moi je ne suis prisonnier comme certains peuvent le penser je m'organise juste et je m'adapte

PSY : Est-ce que vous savez s'il y a de personnes souffrantes de la maladie d'Alzheimer au Cameroun ?

G : oui je le sais ils sont très nombreux j'ai regardé même regardé sur google

Psy : Comment envisagez-vous l'avenir ? Vous pensez qu'il va guérir ?

G : je sais qu'on ne guérit pas de la maladie d'Alzheimer, mais au moins je crois qu'il faut lui assure une meilleure prise charge tant que nous vivons, la maladie n'est pas une fatalité et il existe des personnes qui ont handicaps mille fois plus éprouvants. En plus c'est notre papa en tant de difficultés il faut taire les problèmes de famille

Psy : Avez-vous eut des bénéfices à vous occuper de père ?

G :oui sans hésiter je me sens mieux dans ma peau parce que c'est mon père et il y a toujours un gain à s'occuper de ses parents, n'oubliez pas que nous sommes en Afrique

Psy : Merci d'avoir participé à cet entretien. Pour la suite, je m'en vais vous soumettre un questionnaire, vous aurez juste à répondre aux questions en cochant la case qui vous correspond le mieux.

Fin de l'entretien

ANNEXE 10 : ENTRETIEN NUMERO 7 (AVEC M. P.)

Date et durée de l'entretien : Mars 2016, vers 9 heures du matin, durée : 1h20min.

Lieu de l'entretien : dans les locaux du Centre de Géronto Gériatrique de Melen à Libreville

Petite description du cadre : un bureau nous est alloué pour la circonstance dans les locaux du Centre National Géronto Gériatrique de Melen à Libreville. Une salle d'environ 3m50 sur 2m50. Les murs sont peints en bleu et décorés de tableaux ou calendriers aux motifs de milieu hospitalier. Nous sommes assise dans un fauteuil derrière un large bureau et le participant occupe le siège de client (également un fauteuil, mais moins somptueux) devant nous. L'atmosphère est conviviale. Une lumière douce et suffisamment claire éclaire la salle. Le participant entre et s'assoie.

Psy : Bonjour monsieur

P : Bonjour Madame

Psy : Euhumm! Merci de nous accorder de votre temps pour cet entretien. Comme vous l'a dit Mme Paulette la psychologue, je me nomme Mme BOUYAP Reine Flore, Je viens du Cameroun, je suis étudiante en doctorat de psychologie à l'université de Yaoundé I et mon travail porte sur les éventuelles souffrances éprouvées dans leur service, par les personnes qui gardent les malades d'Alzheimer. J'aimerais donc savoir comment les choses se passent avec vous. Racontez-moi votre histoire auprès de votre malade. Comment vous appelez- vous ? Quel âge avez-vous ? Pourrais-je enregistrer l'entretien ?

P : merci madame, ça ne me pose pas de problème, vous pouvez enregistrer, je m'appelle Monsieur P., j'ai 30 ans.

Psy : Vous êtes de quelle ethnie ?

P: je suis Fang

Psy : Fang ? Euh et votre religion ?

P: Catholique.

Psy: Est-ce que vous avez un niveau d'éducation? Vous avez fréquenté jusqu'à quel niveau ?

P : j'ai un BEPC.

Psy : Ok, niveau secondaire. Merci. Vous faite quelle profession ?

P : Je suis militaire.

Psy : Mama vous a accouché combien ? Et quel rang occupez-vous ?

G: Nous sommes trois (3). Deux garçons et une fille, Je suis le deuxième et la fille est décédée

Psy : D'accord. Alors marié, des enfants ?

P: célibataire, sans enfant.

Psy : Qui est la malade pour vous ?

P : c'est ma maman

Psy :comment s'appelle-t-elle ?

P : elle s'appelle pauline

Psy :maman pauline à quel âge ?

P : elle a 75 ans

Psy : maman est mariée ?

P : oui mais elle est veuve maintenant notre père est décédé il ya 14ans aujourd'hui

Psy : Suivez-vous un régime alimentaire ?

P : non

Psy : êtes-vous allergique à quelque chose, aliment ou médicament ou même un produit ?

P : non

Psy : Buvez – vous de l'alcool?

P : oui

Psy : à quelle fréquence ?

P : deux à trois bières par semaine

Psy : Fumez – vous ?

P : non

Psy : connaissez-vous la maladie d'Alzheimer ?

P : oui j'en ai entendu parlé

Psy : c'est quoi selon vous ?

P : c'est une maladie de cerveau, qui attaque aussi le langage et donne même la folie

Psy : merci P

P : de rien

PSY : Aviez-vous entendu parler de cette maladie avant le diagnostic de ton proche ?

P : non je n'avais jamais entendu parler de cette maladie auparavant c'est nouveau pour moi

PSY : Quand avez-vous suspecté la maladie ?

P : j'ai soupçonné la maladie de maman lorsqu'elle est arrivé à un deuil un jour et s'est mise à dire que tout le monde la regardait ensuite qu'on avait composé une chanson dans laquelle on l'insultait et que les gens dansaient cette chanson au lieu du deuil

PSY : Qu'est-ce qui vous a fait dire qu'il y avait quelque chose qui n'allait pas?

P : hummmmm doc ce jour la elle a dérangé en vrai elle nous a dit que le bébé de notre voisin l'avait copieusement engueuler l'insulter au point ou tout les voisins sont sortie pour le regarder alors que ce bébé n'a six mois ne parle pas ne marche pas alors on a compris que quelque chose n'allait vraiment pas avec elle et on a décidé de consulter

PSY : Quel est le premier symptôme qui est apparu ?

P : le premier symptôme a être apparu était les troubles de comportement suivis des hallucinations

PSY : Avez – vous attendu un peu avant de consulter ?

P : non vu les actes posés et les symptômes là on a rapidement chercher à comprendre ce qui n'allait plus on nous a indiqué un prêtre chez qui on faisait les prières car on pensait qu'elle était possédée il nous a fait faire des prières et des neuvaines mais rien n'avait changé ensuite nous sommes allés chez un voyant qui nous a donné des produits pour maman il disait que

notre père voulait qu'elle vienne le retrouver de l'autre côté mais jusque-là rien n'avait changé c'est ainsi qu'un ami m'a demandé d'aller à l'hôpital je lui ai dit qu'elle ne faisait pas de fièvre qu'elle n'était pas malade mais par curiosité j'y suis allé et on m'a orienté vers psychologue qui l'a consulté et diagnostiqué alzheimer pour dire vrai c'était ma toute première fois d'entendre ce mot communément appelé maladie

Psy : Quand votre proche a-t-il été diagnostiqué Alzheimer ?

P : il ya de cela «trois ans déjà

Psy : Connaissez-vous à quel stade d'évolution se trouve votre parent ?

P : non, je ne connais pas l'autre là, je sais seulement qu'il est malade

Psy : Il y a-t-il eu des cas maladie d'Alzheimer dans la famille ?

P : jamais, maman est la première

Psy : Depuis combien de temps vous occupez vous de maman dans sa maladie?

P :

Psy : Comment appréciez-vous la prise en charge médicale de votre parent?

P : ahhhh, il des jours où elle va mieux et des jours où on a l'impression que rien n'évolue

Psy : ok, nous allons passer à une autre phase, je vous poserai des questions sur vous et non sur la maladie de maman. Etes-vous prêt ?

P : oui, allez Doc

Psy : Vous allez répondre aux questions suivantes en vous référant au six derniers mois. J'insiste sur les six derniers mois, car vous prendrez le temps d'observer et de vous souvenir de tout ce qui s'est passé ou de tout ce que vous avez vécu ces six derniers mois.

P : d'accord

Psy : **Au cours de six dernier mois**, vous êtes vous souvent senti triste ?

P : oui

Psy : **Au cours de six dernier mois**, vous êtes vous souvent senti anxieux ?

P : anxieux c'est quoi ?

Psy : se sentir mal dans peau sans pouvoir donner une raison à se malaise

P : oui parfois

Psy : à quelle fréquence ?

P : au début c'était presque tout le temps

Psy : et maintenant ?

P : depuis que je connais la véritable maladie de maman, je me sens moins mal, car je sais que ce n'est pas la sorcellerie.

Psy : très bien, **Au cours de six dernier mois**, vous êtes-vous souvent senti irritable ?

P : hummmmm, des fois

Psy : **Au cours de six dernier mois**, vous êtes-vous souvent senti agressif ?

P : oui , vraiment au tout début, c'était grave

Psy : pourquoi ?

P : parce que je me demandait pourquoi ça nous arrive à nous, ma mère a fait quoi pour mériter ça

Psy : je vous comprends, et maintenant l'êtes-vous encore ?

P : non Doc, depuis que j'ai su que c'était une maladie comme toutes les autres je me contrôle mieux, car elle n'est pas la seule à en souffrir

Psy : c'est bon à savoir, **Au cours des six derniers mois**, avez-vous pensé tout abandonner ?

P : comment ça abandonner ?

Psy : je voudrais dire laisser maman et toute la famille pour vous en aller

P : non, jamais, je laisse ma mère à qui ? elle est tout pour moi

Psy : bien, **Au cours de six dernier mois**, aviez-vous le sentiment que vous vous opposez à tous ceux qui vous entourent ?

P : non

Psy : **Au cours de six dernier mois**, pensez-vous que ce soit possible de s'épanouir avec la maladie de votre maman ?

P : c'est vrai qu'au départ c'était difficile, mais avec le temps je me suis habitué et je m'épanouis normalement.

Psy : ok, **Au cours de six dernier mois**, comment préférez-vous vous épanouir ? Dans l'isolement ?

P : avec des amis, mais parfois j'ai besoin d'être seul, écouter la musique ou lire un bouquin.

Psy : **Au cours de six dernier mois**, avez-vous abusé des substances telles que l'alcool, le tabac ou les médicaments ?

P : oui, l'alcool de temps en temps mais le reste non.

Psy : **Au cours de six dernier mois**, avez-vous eu un comportement suicidaire ?

P : jamais

Psy : **Au cours de six dernier mois**, avez-vous eu constamment peur de mourir ?

P : humm, pourquoi ?

Psy : pour savoir si un jour cette idée vous a traversé l'esprit.

P : non non

Psy : **Au cours de six dernier mois**, avez-vous pensé à votre propre mort ?

P : pas fréquemment.

Psy : **Durant les six derniers mois**, avez-vous eu souvent les céphalées ?

P : oui de temps en temps.

Psy : **Au cours de six dernier mois**, avez-vous souvent eu les douleurs musculaires, insomnie, fatigue ?

P : oui très souvent

Psy : **Au cours de six dernier mois**, avez-vous souvent eu les sensations de déséquilibre ?

P : non

Psy : **Au cours de six dernier mois**, avez-vous souvent eu des troubles digestifs ?

P : oui

Psy : pouvez-vous me dire lequel ?

P : une diarrhée et parfois des ballonnements.

Psy : d'accord, **au cours de six dernier mois**, avez-vous eu des problèmes cardio-vasculaires ou respiratoires ?

P : non, pas vraiment

Psy : **Au cours de six dernier mois**, avez-vous éprouvé des difficultés de concentration et d'attention ?

P : oui, quand je ne connaissais pas de quoi souffrait vraiment ma mère, maintenant tout va mieux.

Psy : **Au cours de six dernier mois**, avez-vous eu des troubles de la mémoire à court terme ?

P : pas vraiment

Psy : ok, **au cours de six dernier mois**, avez-vous eu des intrusions de pensée ?

P : non.

Psy : très bien, **au cours de six dernier mois**, avez-vous eu les ruminations mentales ?

P : c'est-à-dire ?

Psy : des pensées qui vous pousse à faire une remise en question.

P : oui

Psy : **Au cours de six dernier mois**, avez-vous constaté une baisse de l'efficacité professionnelle ?

P : efficacité c'est quoi ?

Psy : ce que vous dépensez comme énergie pour effectuer votre travail.

P : c'est vrai que je fournis les efforts maintenant mais il a fallu que je m'habitue.

Psy : Parlez-nous un peu de votre famille, du climat social et des relations dans votre famille,

P : la relation avec les autres est très bonne, mon frère et moi nous occupons de maman, la personne qui se trouve à la maison lui fait sa toilette, change ses couches et lui donne son repas, bref passe son temps avec maman

Psy : en dehors de vous deux !maman n'a pas de sœurs ? pas de nièces ?

P : si elle en a mais elles sont toutes au village et viennent quand elles peuvent

Psy : au sujet de sa maladie, vous êtes-vous concerté pour vous occuper d'elle ?

P : nous nous sommes concertés. Depuis sa maladie, nous causons un peu plus à propos de ses soins.

Psy : votre frère n'est-il pas marié ?

P : si ! Il l'est. Mais la charge était trop grande pour la confier à la femme de la maison qui avait déjà une famille à nourrir et soigner et les enfants à éduquer, c'était notre devoir tant que fils de maman T.

PSY : Pensez-vous qu'il se rend compte de ce que vous faites pour lui ?

P : je ne crois pas vraiment elle ne fait jamais allusion à ça et lorsqu'on lui demande souvent si elle voit ce qu'on ait pour elle nous sort une réponse qui nous dépasse et on laisse tomber

PSY : Vous rappelez vous de la première fois où il ne vous a pas reconnu ?

P : non je ne me rappelle plus elle fait tout le temps au point où je ne parviens même pas à souvenir de la première fois où elle ne m'a pas reconnu en plus j'ai même pas très envie de souvenir de cela car ça me fera encre plus mal

PSY : Pourquoi aidez-vous votre parent ?

P : je le fais par amour envers elle par satisfaction par admiration et même par obligation c'est ma maman et mon seul parent qui me reste sur terre donc je j'ai intérêt à bien prendre soin d'elle

PSY : et si vous n'aviez pas été là qui l'aurait fait ?

P : Si je n'avais pas été là je suis sûre que mon frère l'aurait fait puisque nous prenons soin d'elle à deux sans aucun soucis nous l'aimons beaucoup d'ailleurs nous avons repartis l'emploi de temps en fonction de horaires de travail

PSY : Est – ce qu'il vous parle de son passé ?

P : avant oui elle le faisait elle pouvait redire plusieurs choses sans s'en rendre compte qu'elle nous l'avait déjà dit plusieurs fois mais plus maintenant elle nous dit plus rien et même lorsqu'on la lui rappelle elle ne se souvient de rien

PSY : Se rend – t – elle compte de ses troubles de la mémoire ?

P : hummmmmmm doc je n'en sais vraiment rien je ne lui ai jamais posé la question donc je ne peux vraiment rien vous dire par rapport mais je ne crois pas qu'elle se rend compte qu'elle a des troubles de mémoire

PSY : Pensez vous qu'on peut faire face à cette maladie ?

P : hummmmm doc avec tous les tours qu'on a fait chez les prêtres chez les marabouts et même ici à l'hôpital rien n'a changé on peut encore aller où pour faire face à cette maladie ? nulle part donc j'ai oublié cette option là mais j'attends toujours le miracle de dieu il fait toute chose en son temps

PSY : Pouvez-vous la laisser seule ?

P : hummmmmmm doc je ne pense même pas à la laisser seule un jour je ne veux pas que quelque chose lui arrive par simple négligence car je pense qu'elle souffre déjà trop donc du coup je préfère la surveiller tout le temps pour ne pas m'en vouloir au cas où quelque chose lui arrivait

Psy : dites-moi comment cela se passe avec la prise en charge de maman? Comment vous organisez vous pour joindre les deux bouts ?

P : comme nous sommes deux, on le fait sans souci, le seul souci qui se pose parfois est lorsqu'on nous déploie dans une ville ou dans un quartier militaire où nous n'avons pas assez de liberté, c'est d'ailleurs à cause de cela que nous avons fait la demande de prise en charge par un professionnel de maman

Psy : hummmmmmm vous devez beaucoup aimer maman einnnn pour lui donner tant de temps et d'affection

P :oui elle a beaucoup fait pour nous nous lui devons vraiment beaucoup cette femme s'est battue comme un beau diable pour assurer notre avenir que le seigneur la bénisse abondamment

Psy : Comment vous sentez vous en donnant les soins à votre mère ? Cela vous pèse-t-il comme un poids ?

P : je me sens bien au contraire, car elle a toujours été là pour nous surtout notre défunte sœur dont la mort l'a beaucoup secouée, je suis content de prendre soin d'elle

Psy : donc vous avez perdu une sœur ?

P : oui il ya 6ans aujourd'hui

Psy :raconte-moi un peu ce qui s'est passé ?

P :elle a eu un cancer et a souffert pendant 4 ans et durant sa maladie maman a été à son chevet lors de ses chimiothérapies ,maman gardait espoir qu'elle allait surmonter cette maladie même lorsque le médecin a dit que tout était finie pour elle maman ne cessait de prier et avait la foi que dieu devait guérir sa fille bref maman n'avait pas perdu espoir jusqu'à ce qu'elle rende l'âme et même après son décès, maman ne cessait pas de dire que sa fille était allée au paradis

Psy : pensez-vous que la perte de sa fille a pu contribuer à son état actuelle ?

P : ahhhhhhh peut être mais rien ne peut le prouver

Psy : est-ce que maman apprécie les soins reçus, comment le fait- elle savoir ?

P : oui bien entendu, elle le manifeste bien, j'ai appris à communiquer avec elle malgré le problème de langage qu'elle a suite à son AVC

Psy : Comment gérez-vous ses caprices ?

P : Je lui montre juste que je suis là pour elle, je la rassure quoi !

Psy : j'admire le dévouement que vou avez à l'égard de votre maman

P : merci bien ça me donne encore plus de force et plus de courage lorsqu'on apprécie le travail que j'abats auprès d'elle

Psy : Vous êtes-vous arrivé de penser à ce que les gens disent de la maladie de la mère ? Si c'est la sorcellerie ?

P : je m'en fous de ce que peuvent penser les autres. Je sais que c'est leur niveau de réflexion qui est très bas. Ce sont des ignorants

Psy : que pouvez-vous dire par rapport aux personnes qui abandonnent leurs parents malades ?

P : ils n'ont rien compris de la vie, car les parents sont sacrés

Psy : vous faites partir de ceux qui pensent que les parents sont une source de bénédiction ?

P : oui bien évidemment nous sommes en Afrique et les parents sont considérés comme des dieux qui peuvent etre à tout moment la source de malheur ou de bonheur

Psy : Comment envisagez-vous l'avenir ? Vous pensez qu'elle va guérir ?

P : je sais que maman ne peux pas guérir, mais je serai toujours là pour elle

Psy : Votre santé vous tient-elle à cœur ?

P : oui évidemment

Psy : Est – ce que – vous reprenez quelque chose de positif de la maladie de votre proche?

P : oui, la joie de m'occuper de mama

Psy : Avez – vous cherché à vous informer sur cette maladie?

P : oui bien entendu, sinon, je ne serais pas ici maintenant

Psy : Avez-vous eut des bénéfices à vous occuper de votre mère ?

P : Oui je me sens bien en m'occupant d'elle, car elle s'est occupée de moi quand j'étais petit

Psy : Dans votre famille, les aînés ont-ils de l'importance pour les plus jeunes ?

P : les aînés sont des êtres sacrés chez nous

Psy : Comment envisagez-vous l'avenir ? Vous pensez qu'elle va guérir ?

P : je sais qu'on ne guérit pas de la maladie d'Alzheimer

PSY : Comment voyez-vous l'avenir ?

P : doc pour dire vrai la maladie de mama m'affecte tellement au point où je stresse quand je pense à l'avenir avec elle dans ces conditions-là, plus rien de beaux plus de joies plus paix plus de tranquillité aahhhhhhhh...tsuipppppp je ne veux plus y penser suis certes très fort physiquement et moralement mais une maman ne s'achète pas du tout pour une fois quelque chose qui parvient à me démoraliser

PSY : Est – ce – que vous connaissez d'autres personnes qui aident leur parent malades d'Alzheimer comme vous ?

P : doc je ne sais pas tellement l'état de santé de ma mère me préoccupe au point où je n'ai même pas cherché à savoir si d'autres personnes vivent la même chose que moi mais toujours est-il il peut en avoir j'ai pas investigué dessus

PSY : que diriez-vous aux personnes qui gardent leur proche malade comme vous ?

P : malgré ma peine je lui dirai simplement de bien prendre soin de leur proche puisque c'est ce que je fais pour ma mère brefffff je leur ferai simplement appliquer les conseils que moi j'applique si ça peut les aider

PSY : Et vous pensez que cela peut être utile de parler à ces personnes ?

P : oui pourquoi pas je le pense du moment où ça les aide c'est bon

PSY : Et pensez-vous à votre vie personnelle?

p : oui je pense à ma vie personnelle la preuve est que je vais normalement au travail en plus j'ai pas trop de choix aussi

PSY : Prenez – vous toujours du temps pour vous ?

P : oui je prends du temps pour moi vu que j'alterne la garde de maman avec mon frère pendant qu'il s'occupe moi je prends mon temps bref chacun a ses jours et manage pour avoir assez de temps pour lui-même

Psy : Est-ce que vous savez s'il y a de personnes souffrantes de la maladie d'Alzheimer au Cameroun ?

P : surement j'ai pas pris la peine de chercher mais je pense qu'elle n'est pas la seule il doit surement en avoir ailleurs aussi

Psy : Votre santé vous tient-elle à cœur ?

P : bien sur

Psy : Avez-vous eut des bénéfices à vous occuper de votre mère ?

P : oui sans hésiter je me sens mieux et en paix avec moi-même

Psy : Merci d'avoir participé à cet entretien. Pour la suite, je m'en vais vous soumettre un questionnaire, vous aurez juste à répondre aux questions en cochant la case qui vous correspond le mieux.

Fin de l'entretien

ANNEXE 11 : DECLARATION DE CONSENTEMENT ECLAIRE

Sujet de recherche : *stratégies d'ajustement aux troubles d'adaptation et vécu des aidants familiaux auprès des malades d'alzheimer : Une étude de cas*

Le/la soussigné/e confirme :

- Avoir entendu et compris toutes les informations concernant la recherche
- Avoir pu poser toutes les questions souhaitées et reçu des réponses satisfaisantes

En signant ce formulaire, je décide volontairement de participer activement à la recherche sur la maladie de l'Alzheimer intitulé : ***troubles de l'adaptation dans la maladie d'Alzheimer : fardeau de l'aidant familial et stratégies d'ajustement. Une étude de cas*** et j'accepte que les données me concernant – qui resteront anonymes – soient utilisées dans le cadre de cette étude et/ou lors des publications scientifiques éventuelles.

Je peux retirer mon consentement à tout moment et quitter l'étude sans aucun préjudice.

Je conserve tous mes droits garantis par la loi.

Noms :

Prénoms :

CNI :du

Date :

Signature de la chercheure

Signature du participant

ANNEXE 12 : FORMULAIRE D'INFORMATION AUX PARTICIPANTS**Sujet de recherche : *stratégies d'ajustement aux troubles d'adaptation et vécu des aidants familiaux auprès des malades d'alzheimer: Une étude de cas***

Chère Madame/Cher Monsieur

Avant tout nous voudrions vous remercier pour votre disponibilité et pour l'attention que vous portez à notre étude. Avant d'accepter de participer, il est important de comprendre les explications suivantes. Ces renseignements décrivent les objectifs de notre recherche.

Nous vous contactons parce que l'un de vos proches que vous accompagnez présente une maladie d'Alzheimer, ce qui fait de vous un "aidant familial". Nous aimerions évaluer les capacités adaptatives utilisées par les aidants familiaux des malades d'Alzheimer. Ces informations nous aideront à mieux cerner la situation des aidants familiaux en contexte africain, de connaître les émotions liées au fardeau généré par la prise en charge de leur proche malade et de comprendre les stratégies d'ajustement mises en place par les aidants familiaux pour les gérer. Le but de notre recherche est de faire connaître la maladie d'Alzheimer à la population de l'Afrique subsaharienne, afin de limiter la stigmatisation autour de celle-ci et d'aider les aidants familiaux à comprendre, à gérer et accepter la maladie de leur proche.

Si vous acceptez de participer à l'étude, nous allons convenir d'un programme de rencontre d'une(1) heure par semaine à votre convenance, à l'endroit qui vous arrangera le mieux pendant au moins quatre (4) semaines. Au cours de l'entretien, nous vous poseront des questions sur le vécu de la maladie de votre proche et vous aurez à remplir quelques questionnaires et échelles standardisées.

Votre participation à cette recherche est volontaire et les données recueillies seront utilisées dans le cadre de cette étude ou lors des publications scientifiques éventuelles. Nous vous garantissons la confidentialité de toutes vos réponses.

Vous pouvez à tout moment vous retirer de l'étude si vous le souhaitez. Les données déjà collectées seront tout de même analysées, afin de ne pas compromettre la valeur de l'étude dans son ensemble.

Nous vous remercions d'avance pour votre précieuse collaboration sans laquelle cette recherche n'aura pas lieu.

Salutations distinguées**Interlocuteur/Personne de contact :**

Bouyap Reine Flore,

Doctorante en psychologie clinique à l'université de Yaoundé I

675377579

yossaflore40@gmail.com

ANNEXE 13: CARTE DU GABON

TABLES DES MATIÈRES

REMERCIEMENTS	IV
SOMMAIRE	VI
LISTE DES TABLEAUX	IX
LISTE DES FIGURES	X
LISTE DES ANNEXES	XI
LISTE DES SIGLES ET ABRÉVIATIONS	XII
RÉSUMÉ.....	XIII
ABSTRACT	XIV
INTRODUCTION GÉNÉRALE.....	15
PREMIÈRE PARTIE :	21
CADRE THÉORIQUE ET CONCEPTUEL.....	21
CHAPITRE 1 :	22
PROBLÉMATIQUE DE L'ÉTUDE	22
1.1. Contexte et justification de l'étude	22
1.1.1. Le vieillissement à travers le monde	22
1.1.2. La maladie d'Alzheimer à travers le monde	27
1.1.3. Accompagnement des personnes âgées en Afrique	30
1.2. Position et formulation du problème	35
1.3. Formulation de la question de recherche et de l'hypothèse générale	43
1.3.1. La question de recherche	43
1.3.2. L'hypothèse générale	44
1.4. Objectifs et Intérêts de l'étude	44
1.4.1. Les objectifs de l'étude	44
1.4.1.1. L'objectif principal	44
1.4.1.2. Les objectifs spécifiques	45
1.5. Les intérêts de l'étude.....	45

1.5.1.	Sur le plan personnel	45
1.5.2.	Sur le plan social	46
1.5.3.	Sur le plan scientifique	47
1.6.	Les limites de l'étude.....	48
1.6.1.	Limites spatio-temporelles	48
1.6.2.	Limite théorique	48
1.7.	Cadre conceptuel de l'étude	48
1.7.1.	Maladie d'Alzheimer.....	49
1.7.1.1.	La maladie d'Alzheimer comme trouble dégénératif	49
1.7.2.	Les aidants des malades d'Alzheimer	51
1.7.2.1.	Les activités de l'aidant naturel	52
1.7.2.2.	Dynamique familiale et aspects relationnels.....	53
1.7.2.3.	Conséquences sur la vie sociale et économique de l'aidant naturel	55
1.7.2.4.	Conséquences sur la santé physique de l'aidant naturel	55
1.7.3.	Le coping.....	56
1.7.3.1.	Coping et résilience : convergences et différences	56
1.7.3.2.	Stress et coping :	57
1.7.3.3.	Différents modèles de coping	58
1.7.3.4.	Les stratégies de coping :	59
CHAPITRE 2 :		61
LE VIEILLISSEMENT : DU PROCESSUS NORMAL AUX TROUBLES NEURODÉGÉNÉRATIFS		61
2.1.	Le vieillissement.....	61
2.1.1.	Généralités sur le vieillissement	61
2.1.1.1.	Mécanismes génétiques du vieillissement.....	62
2.3.	Facteurs environnementaux responsables du vieillissement	65
2.4.	Vécu de la perte en jeu dans le vieillissement	66

2.5. Vieillessement et sociétés.....	71
2.5.1. Perception du vieillissement dans les sociétés africaines	71
2.6. Le vieillissement pathologique	73
2.6.1. Les hypothèses explicatives du vieillissement cognitif	75
2.6.1.1. La réserve cognitive	76
2.6.1.2. La plainte mnésique	77
2.6.1.3. Les troubles cognitifs légers.....	78
2.7. Les troubles neurocognitifs	79
2.7.1. La démence	79
2.7.2. Les maladies neurodégénératives	81
2.8. Généralités sur la maladie d'Alzheimer	82
2.8.1. Découverte « psychiatrique » du trouble	83
2.8.2. Manifestation et évolution de la maladie d'Alzheimer	84
2.8.2.1. Maladie d'Alzheimer : pathologie des lésions cérébrales	87
2.8.2.2. Le diagnostic de la maladie d'Alzheimer.....	88
2.8.2.3. Etiologie	90
2.8.3. Facteurs de risque de la maladie d'Alzheimer	92
2.8.3.1. Évolution de la maladie d'Alzheimer et manifestation des troubles.....	93
2.8.3.2. Conséquences des atteintes de la maladie d'Alzheimer au niveau cérébral	95
2.8.3.3. Les fonctions intellectuelles	103
2.8.4. Les différentes formes de la maladie d'Alzheimer	105
2.8.4.1. Les formes familiales	105
2.8.4.2. Les formes sporadiques.....	106
2.8.4.3. Traitement	106
2.8.5. Les troubles du comportement associés au diagnostic d'Alzheimer.....	107
2.8.5.1. La perte d'autonomie associé au diagnostic d'Alzheimer	108
2.8.6. La maladie d'Alzheimer et le vieillissement	109

CHAPITRE 3 : LA SITUATION D'AIDANT FAMILIAL DES MALADES D'ALZHEIMER ET SES RETENTISSEMENTS.....	112
3.1. L'aidant familial et les trajectoires du vécu de la relation d'aide au proche malade d'Alzheimer	112
3.1.1. Portrait d'une personne proche aidante	112
3.1.1.1. Définition	112
3.1.1.2. Type de soutien	113
3.1.1.3. Conséquences et besoins	113
3.2. Les premiers travaux sur les aidants familiaux	113
3.2.1. Les années 2000, un tournant dans la recherche	115
3.2.1.1. Réticence des familles.....	116
3.2.1.2. Les failles des recherches sur l'aide informelle	118
3.2.1.3. Les voies d'ouverture pour l'évaluation profane des besoins d'aide.....	119
3.2.2. Le déni de l'aidant.....	121
3.2.3. Le répit de l'aidant	122
3.2.3.1. L'aidant-expert.....	122
3.3. Aidants naturels et fardeau : définition et déterminants de la notion de fardeau	123
3.3.1. Le vécu émotionnel des aidants naturels.....	125
3.3.1.1. Aidants naturels et dépression	126
3.3.1.2. Fardeau de l'aidant familial	127
3.3.2. Métapsychologie du fardeau de l'aidant	128
3.3.2.1. Les identifications	129
3.3.2.2. La charge pulsionnelle du fardeau	130
3.3.2.3. Analyse critique de la notion de fardeau.....	131
3.3.2.4. Les aspects positifs du rôle d'aidant naturel	132
3.3.3. Le diagnostic d'un trouble d'adaptation.....	135
3.3.3.1. Causes du trouble d'adaptation.....	136
3.3.3.2. Conséquences du trouble d'adaptation	136

3.3.3.3.	Les méthodes classiques d'assistance aux aidants	137
3.3.3.4.	L'aidant comme « patient caché »	138
3.3.3.5.	Les conséquences de l'aide sur l'état de santé de l'aidant.....	139
3.4.	La dimension culturelle du vécu de la situation d'aidant familial.....	139
3.4.1.	Anthropologie des aidants familiaux de personnes.....	140
3.4.2.	Le stigma de la Maladie d'Alzheimer	142
3.4.3.	L'effet de la discrimination structurelle sur la santé des aidants familiaux	144
3.5.	Synthèse du chapitre	146
THÉORIES DE RÉFÉRENCES DE L'ÉTUDE		149
4.1.	La relation d'aide : modèles explicatifs.....	149
4.1.1.	La relation d'aide selon le modèle humaniste de Carl Rogers	150
4.1.2.	La relation d'aide et le soutien social selon le modèle socio-cognitiviste	153
4.1.3.	La relation d'aide et le soutien social selon le modèle du fardeau.....	154
4.1.4.	La relation d'aide et le soutien social selon le modèle de « l'aidant expert »..	157
4.2.	Théories du coping et ses processus	158
4.2.1.	La théorie du coping d'après Lazarus et Folkman 1984	158
4.2.1.1.	Stress et processus d'ajustement ou coping	161
4.2.1.2.	Le modèle transactionnel du stress et du coping	164
4.2.1.3.	Conclusions relatives au modèle transactionnel.....	168
4.2.2.	Le coping proactif de Schwartz	169
4.3.	Synthèse théorique.....	172
DEUXIÈME PARTIE :		176
CADRE MÉTHODOLOGIQUE ET OPÉRATOIRE DE L'ÉTUDE.....		176
CHAPITRE 5 :		177
METHODOLOGIE DE L'ETUDE.....		177
5.1.	Rappel de la problématique et des hypothèses	177
5.1.1.	Bref rappel de la problématique et de la question de recherche.....	177

5.2.	La méthode de recherche	179
5.2.1.	La méthode clinique : présentation	179
5.2.2.	Les méthodes cliniques et techniques de recherche	180
5.2.2.1.	L'entretien clinique	180
5.2.2.2.	Les tests/échelles	181
5.2.3.	La méthode clinique et l'étude	182
5.3.	Techniques de collectes de données et d'analyse	183
5.3.1.	Techniques de collectes des donnés	183
5.3.1.1.	Le test du mini Zarit	183
5.3.1.2.	L'échelle de coping proactif de Schwarzer	184
5.3.2.	L'entretien clinique	185
5.4.	Techniques d'analyses des données : analyse thématique de contenu	185
5.4.1.	Présentation du logiciel d'analyse des contenu Tropes 8.5	188
5.4.2.	Présentation de la grille d'analyse thématique	190
5.5.	Le Site de l'étude et la population d'étude	191
5.5.1.	Le site de l'étude	191
5.5.1.1.	Présentation des associations d'aides aux personnes âgées APAC et ACMA (Douala), Wellbeing Africa (Yaoundé)	192
5.5.1.2.	Présentation du Centre Géronto-Gériatrique de Melen (Libreville).	193
5.5.2.	La population de l'étude	198
5.5.2.1.	Analyse des groupes cibles	198
5.5.2.2.	Technique d'échantillonnage et échantillon	199
5.5.2.3.	Échantillon de l'étude	199
5.5.2.4.	Critères d'inclusion	200
5.5.3.	Dispositions éthiques	200
5.6.	La collecte des données	200
5.6.1.	Déroulement des entretiens	201

5.6.1.1.	Description des séances	201
5.6.1.2.	Guide d'entretien	201
5.6.1.3.	Retranscription	201
5.6.1.4.	Analyse	201
CHAPITRE 6 :		206
PRÉSENTATION ET ANALYSE DES RÉSULTATS		206
6.1.	Présentation des données socio-démographique des cas	206
6.2.	Le cas KM	209
6.2.1.	Présentation du cas et données anamnestiques	209
6.2.2.	Résultat du mini Zarit	210
6.2.3.	Analyse des données relatives à l'entretien semi-directif	210
6.2.3.1.	Le contexte familial et gestion des affects: solidarités familiales et attachements	211
6.2.3.2.	Situation relationnelle de l'aidante avec son parent : actualisation et diversification des ressources	211
6.2.3.4.	Aspects culturels influençant le vécu du fardeau	212
6.2.3.5.	Sentiment de culpabilité relatif à une probable négligence du malade.....	213
6.2.3.6.	Vécu des stéréotypes, accusations et stigmatisations venant de l'entourage	213
6.2.3.7.	Qualité de relation dyadique aidant/aidé.....	214
6.2.4.	Le coping proactif utilisé par le sujet.	214
	Tableau 13 : Indicateurs du coping proactif KM	214
6.2.5.	Analyse du discours du sujet selon Tropes 8.5	215
6.3.	Le cas ED.....	216
6.3.1.	Présentation du cas et données anamnestiques	216
6.3.2.	Résultat du mini Zarit	217
6.3.3.	Analyse des données relatives à l'entretien semi-directif	217

6.3.3.1. Le contexte familial et gestion des affects: solidarités familiales et attachements	217
6.3.3.2. Situation relationnelle de l'aidante avec son parent : actualisation et diversification des ressources	218
6.3.3.3. Situation relationnelle de l'aidante avec son parent : actualisation et diversification des ressources	220
6.3.3.4. Sentiment de culpabilité relatif à une probable négligence du malade	220
6.3.3.5. Vécu des accusations et stigmatisations venant de l'entourage	220
6.3.3.6. Qualité de relation dyadique aidant/aidé	221
6.3.4. Le coping proactif utilisé par le sujet.	221
6.3.5. Analyse du discours du sujet selon Tropes 8.	222
6.4. Le cas CM	224
6.4.1. Présentation du cas et données anamnestiques	224
6.4.2. Résultat du mini Zarit	225
6.4.3. Analyse des données relatives à l'entretien semi-directif	225
6.4.3.1. Contexte familial et gestion des affects : solidarités familiales et attachements	225
6.4.3.2. Situation relationnelle et actualisation des motivations	226
6.4.3.3. Aspects culturels influençant le vécu du fardeau	226
6.4.3.4. Sentiment de culpabilité relatif à une probable négligence du malade	226
6.4.3.5. Stéréotypes, accusations et stigmatisations venant de l'entourage	227
6.4.3.6. Qualité de relation dyadique aidant/aidé	227
6.4.4. Le coping proactif utilisé par le sujet.	227
6.4.5. Analyse du discours du sujet selon Tropes 8.5	228
6.5. Le cas LA	229
6.5.1. Présentation du cas et données anamnestiques	229
6.5.2. Résultat du mini Zarit	229
6.5.3. Analyse des données relatives à l'entretien semi-directif	230

6.5.3.1. Le contexte familial et gestion des affects: solidarités familiales et attachements	230
6.5.3.2. Situation relationnelle de l'aidante avec son parent : actualisation et diversification des ressources	231
6.5.3.3. Aspects culturels influençant le vécu du fardeau	231
6.5.3.4. Sentiment de culpabilité relatif à une probable négligence du malade	231
6.5.3.5. Vécu des stéréotypes, accusations et stigmatisations venant de l'entourage	232
6.5.3.6. Qualité de relation dyadique aidant/aidé	233
6.5.4. Le coping proactif utilisé par le sujet.	234
6.5.5. Analyse du discours du sujet selon Tropes 8.5	234
6.6. Le cas SE	236
6.6.1. Présentation du cas et données anamnestiques	236
6.6.2. Résultat du mini Zarit	237
6.6.3. Analyse des données relatives à l'entretien semi-directif	237
6.6.3.1. Le contexte familial et gestion des affects: solidarités familiales et attachements	237
6.6.3.2. Situation relationnelle de l'aidante avec son parent : actualisation et diversification des ressources	238
6.6.3.3. Aspects culturels influençant le vécu du fardeau	238
6.6.3.4. Sentiment de culpabilité relatif à une probable négligence du malade	239
6.6.3.5. Vécu des stéréotypes, accusations et stigmatisations venant de l'entourage	239
6.6.3.6. Qualité de relation dyadique aidant/aidé.....	239
6.6.4. Le coping proactif utilisé par le sujet.	240
6.6.5. Analyse du discours du sujet selon Tropes 8.5	241
6.7. Le cas G	242
6.7.1. Présentation du cas et données anamnestiques	242

6.7.2.	Résultat du mini Zarit.....	242
6.7.2.	Analyse des données relatives à l'entretien semi-directif	243
6.7.2.1.	Le contexte familial et gestion des affects: solidarités familiales et attachements	243
6.7.2.2.	Situation relationnelle de l'aidante avec son parent : actualisation et diversification des ressources	244
6.7.2.3.	Aspects culturels influençant le vécu du fardeau.....	244
6.7.2.4.	Sentiment de culpabilité relatif à une probable négligence du malade.....	245
6.7.2.5.	Vécu des stéréotypes, accusations et stigmatisations venant de l'entourage	245
6.7.2.6.	Qualité de relation dyadique aidant/aidé.....	245
6.7.3.	Le coping proactif utilisé par le sujet.	246
6.7.4.	Analyse du discours du sujet selon Tropes 8.5.....	246
6.8.	Le cas P.....	248
6.8.1.	Présentation du cas et données anamnestiques	248
6.8.2.	Résultat du mini Zarit.....	248
6.8.3.	Analyse des données relatives à l'entretien semi-directif	249
6.8.3.1.	Le contexte familial et gestion des affects: solidarités familiales et attachements	249
6.8.3.2.	Situation relationnelle de l'aidante avec son parent : actualisation et diversification des ressources	249
6.8.3.3.	Aspects culturels influençant le vécu du fardeau.....	250
6.8.3.4.	Sentiment de culpabilité relatif à une probable négligence du malade.....	250
6.8.3.5.	Vécu des stéréotypes, accusations et stigmatisations venant de l'entourage	251
6.8.3.6.	Qualité de relation dyadique aidant/aidé.....	251
6.8.4.	Le coping proactif utilisé par le sujet.	251
6.8.5.	Analyse du discours du sujet selon Tropes 8.5	252

CHAPITRE 7 :	254
SYNTHÈSE DES ANALYSES ET INTERPRÉTATIONS	254
7.1. Synthèse des résultats	254
7.2. Interprétation des résultats	256
7.2.1. La mobilisation des facteurs culturels dans le vécu de la situation d'aide chez les aidants familiaux de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer	256
7.2.2. Le développement des stratégies de coping	259
7.3. Discussion des résultats	261
7.3.1. Les facteurs culturels dans le vécu de la situation d'aide chez les aidants familiaux	261
7.3.2. L'impact sur la santé psychologique	262
7.3.3. Affects et adaptation chez les aidants familiaux	263
7.3.4. L'élaboration des stratégies d'adaptation chez les aidants familiaux	265
7.4. Implications et Perspectives	266
7.5. Un modèle conceptuel de cette recherche	268
CONCLUSION GÉNÉRALE	271
RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES	277
ANNEXES	I