

UNIVERSITE DE YAOUNDE I

CENTRE DE RECHERCHES ET DE
FORMATIONS DOCTORALES EN
SCIENCES HUMAINES,
SOCIALES ET EDUCATIVES

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



UNIVERSITY OF YAOUNDE I

POSTGRADUATE SCHOOL FOR
THE SOCIAL AND EDUCATIONAL
SCIENCES

DOCTORAL RESEARCH UNIT FOR
THE SOCIAL SCIENCES

***EXPERIENCE SUBJECTIVE DE LA PERTE D'AUTONOMIE CHEZ LES
HEMIPLEGIQUES D'AVC : UNE APPROCHE PHENOMENOLOGIQUE
INTERPRETATIVE EN PSYCHOLOGIE CLINIQUE***

Mémoire de Master en Psychologie soutenu le 19 Juillet 2024

Spécialité : Psychopathologie et clinique

Par :

ESSAMBA Honorine Natacha

Matricule : 11D176

Jury

Président :	MGBWA Vandelin,	Pr
Rapporteur :	NGUIMFACK Léonard,	Pr
Examineur :	BITOGO Blaise,	CC



Janvier 2024

AVERTISSEMENT :

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance et mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

Par ailleurs, le Centre de Recherche et de Formation Doctorale en Sciences Humaines, Sociales, et Educatives de l'université de Yaoundé I n'entend donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans ce mémoire ; ces opinions doivent être considérées comme propre à leur auteur.

DÉDICACE

À

MES PARENTS

WONJE NGWETTE Paul & EBA Marie Louise

REMERCIEMENTS

Nous tenons à témoigner ma profonde gratitude :

Au Pr NGUIMFACK Léonard qui a dirigé ce travail de Master. Il a mis à notre disposition son savoir, son savoir-faire et son savoir-être en matière de recherche ;

Aux enseignants du Département de Psychologie de l'Université de Yaoundé I, spécifiquement au Feu Pr KETCHA WANDA Germain, pour les différents enseignements qu'ils ont mis à notre disposition ;

À tout le personnel de l'Hôpital Central de Yaoundé, qui a favorisé cette étude ;

À tous les participants de cette étude pour leur disponibilité, participants sans lesquels l'étude n'aurait été possible ;

Qu'il me soit tout aussi permis d'exprimer toute ma reconnaissance :

Aux aînés académiques, notamment :

Dr. KONFO Idriss pour son soutien durant ce travail de recherche ;

M. EYENGA EVINA Arsène Valery pour son apport critique dans la réalisation de ce travail ;

À tous mes camarades et amis, en particulier : BOUTCHUENG SIMO Frine, BANGOMB Arsène Raphael, KEPMENI Henriette, MEDJA ANGWA Judith, MENGUE MENYANA Arlette Placide, MANDEH MBOU Raissa et TCHIO DELENE Suzi Auréolle pour leur soutien inconditionnel tout au long de cette recherche ;

À toute ma famille, et plus précisément à DIPEPA Marie Isabelle Lafortune, Wonje Ruth Aude, Wondje Ngwette Paul Christian et Wondje Victoire René Wilfried pour leur soutien ;

Enfin à tous ceux qui, de près ou de loin, ont contribué de quelque manière que ce soit à la réalisation du présent travail de recherche.

SOMMAIRE

DÉDICACE.....	i
REMERCIEMENTS	iii
LISTE DES TABLEAUX.....	v
LISTE DES SIGLES ET ACRONYMES	vi
LISTE DES ANNEXES	vii
RÉSUMÉ.....	viii
ABSTRACT	ix
INTRODUCTION GENERALE.....	1
CHAPITRE 1 : PROBLEMATIQUE DE L'ETUDE.....	4
CHAPITRE 2 : ETAT DES LIEUX SUR L'EXPERIENCE SUBJECTIVE CHEZ LES PATIENS PRESENTANT UNE MALADIE CHRONIQUE OU GRAVE	16
CHAPITRE 3 : ETAT DES LIEUX SUR LA PERTE D'AUTONOMIE CHEZ LES PATIENS PRESENTANT UNE MALADIE CHRONIQUE OU GRAVE	43
CHAPITRE 4 : ANCRAGE THEORIQUE DE L'ETUDE	64
CHAPITRE 5 : METHODOLOGIE.....	92
CHAPITRE 6 : PRESENTATION, ANALYSE, INTERPRETATION ET DISCUSSION	114
CONCLUSION GENERALE	153
BIBLIOGRAPHIE	157
ANNEXES	ix
TABLE DES MATIÈRES	xlii

LISTE DES TABLEAUX

<i>Tableau 1 : Tableau de cotation de la mesure d'indépendance fonctionnelle</i>	100
<i>Tableau 2 : Caractéristiques des participants</i>	101
<i>Tableau 3: grille d'analyse des entretiens</i>	113

LISTE DES SIGLES ET ACRONYMES

AGGIR	<i>Autonomie, Gérontologie et Groupes Iso-Ressources</i>
APA	<i>Allocation Personnalisée d'Autonomie</i>
AVC	<i>Accident Vasculaire Cérébral</i>
CUK	<i>Cliniques Universitaires de Kinshasa</i>
OMS	<i>Organisation Mondiale de la Santé</i>

LISTE DES ANNEXES

ANNEXES	ix
<i>ANNEXE 1 : Attestation de recherche</i>	x
<i>ANNEXE 2 : Demande de collecte de données</i>	xi
<i>ANNEXE 3 : Autorisation de collecte de données</i>	xii
<i>ANNEXE 4 : Mesure d'Indépendance Fonctionnelle</i>	xiii
<i>ANNEXE 5 : Formulaire de consentement éclairé</i>	xiv
<i>ANNEXE 6 : Guide d'entretien</i>	xv
<i>ANNEXE 7 : corpus de l'entretien avec Éliane</i>	xvi
<i>ANNEXE 8 : corpus des entretiens avec Emmanuelle</i>	xxix
<i>ANNEXE 9 : corpus des entretiens avec Christelle</i>	xxxv
<i>ANNEXE 10 : corpus des entretiens avec Pierre</i>	xxxix

RÉSUMÉ

Notre étude s'intitule : « expérience subjective de la perte d'autonomie chez les hémiplegiques d'AVC : une approche phénoménologique interprétative en psychologie clinique ». Les recherches sur la perte d'autonomie chez les hémiplegiques d'AVC, s'intéressent en majorité au lexique péjoratif de la maladie et du handicap, aux pathologies psychologiques et biologiques post AVC, aux difficultés d'adaptation et astuces pour y remédier. Au cours d'un stage à l'Hôpital Militaire de Région N°1 de Yaoundé, nous avons observé le cas d'une dame ayant fait un AVC Ischémique avec hémiplegie. Après avoir perdue son autonomie, elle fait une dépression post AVC, donne un prénom (L) et un pronom (elle) à la partie paralysée de son corps. Ce constat rejoint les travaux en psychopathologie sur la somatoparaphrénie. La somatoparaphrénie est un trouble faisant partie du syndrome hémisphérique droit qui se caractérise par la personnification ou « chosification » antipathique de la partie paralysée qui est dite ne pas appartenir au sujet. Cependant, la somatoparaphrénie ne renseigne pas d'une part sur la perte d'autonomie, d'autre part sur le vécu de la perte d'autonomie induit par l'immobilité de la partie paralysée, du point de vue de la personne qui la vit. Ce vide sur le vécu de la perte d'autonomie pourrait être comblé par la théorie phénoménologique, car elle décrit et cherche à comprendre la signification de l'expérience pour la personne qui la vit quotidiennement, selon sa perception et sa perspective. C'est dans cette logique que cette étude s'intéresse à l'expérience subjective de la perte d'autonomie. La question de recherche est : que signifie pour la victime hémiplegique d'AVC le fait de vivre avec une perte d'autonomie ? l'objectif de cette étude est d'appréhender les modes intentionnels ou modes de pensées et de sentir que les hémiplegiques d'AVC ont sur la perte de leur autonomie. Ceci passe par la compréhension des significations (perceptions et interprétations) associées à l'expérience subjective de cette perte. Pour y arriver, nous avons fait usage de la méthode clinique, plus précisément de l'étude de cas. Les données ont été recueillies à l'aide des entretiens semi-directifs auprès de quatre hémiplegiques atteint d'AVC, pris en soin à l'Hôpital Central de Yaoundé. Nous avons fait recours à l'analyse de contenu thématique et l'analyse interprétative phénoménologique pour analyser les données. Les résultats indiquent que la perte d'autonomie est définie par les participants comme un déséquilibre au niveau moteur à cause de la paralysie. Elle est vécue comme la venue de la mort ou de la sorcellerie. Elle induit : l'arrêt des activités ou du travail, des pertes au niveau relationnel, un état d'impuissance et de dépendance à l'entourage, ainsi que des sentiments de peur, de gêne, et de colère. De plus, le corps n'est plus le même. Les participants n'arrivent plus à diriger, contrôler ou décider de l'accomplissement d'une tâche ; ainsi que faire des choses plaisantes ou agréables comme par le passé. Cette expérience subjective de la perte d'autonomie peut être un facteur de risques des pathologies psychologiques. De ce fait, la portée clinique de notre étude est l'accompagnement à l'autonomie des hémiplegiques d'AVC, ainsi que la prise en charge psychologique.

Mots clés : expérience subjective, perte d'autonomie, hémiplegiques, AVC.

ABSTRACT

Our study is entitled: "subjective experience of loss of autonomy in stroke hemiplegics: an interpretative phenomenological approach in clinical psychology". Research on loss of autonomy in stroke hemiplegics focuses mainly on the pejorative lexicon of illness and disability, on post-stroke psychological and biological pathologies, and on coping difficulties and ways of overcoming them. During an internship at the Hôpital Militaire de Région N°1 in Yaoundé, we observed the case of a lady who had suffered an ischemic stroke with hemiplegia. After losing her autonomy, she experienced post-stroke depression and gave a first name (L) and a pronoun (she) to the paralyzed part of her body. This finding is in line with psychopathological studies on somatoparaphrenia. Somatoparaphrenia is a disorder of the right hemispheric syndrome, characterized by the unsympathetic personification or "chosification" of the paralyzed part, which is said not to belong to the subject. However, somatoparaphrenia provides no information on the loss of autonomy, or on the experience of loss of autonomy induced by the immobility of the paralyzed part, from the point of view of the person experiencing it. Phenomenological theory could fill this void, as it describes and seeks to understand the meaning of the experience for the person who lives it on a daily basis, according to his or her own perception of it. With this in mind, this study focuses on the subjective experience of loss of autonomy. The research question arising from this problem is: What does it mean for the hemiplegic stroke victim to live with a loss of autonomy? The aim in this study is to apprehend the intentional modes of thinking and feeling that stroke hemiplegics have about the loss of their autonomy. This involves understanding the meanings (perceptions and interpretations) associated with the subjective experience of this loss. To achieve this, we used the clinical method, more specifically the case study. Data were collected through semi-structured interviews with four hemiplegic stroke patients treated at the Yaoundé Central Hospital. Thematic content analysis and phenomenological interpretative analysis were used to analyze the data. The results indicate that loss of autonomy is defined by the participants as a motor imbalance due to paralysis. It is experienced as the coming of death or witchcraft. It induces: the cessation of activities or work, loss of relationships, a state of helplessness and dependence on those around you, as well as feelings of fear, embarrassment and anger. What's more, the body is no longer the same. Participants are no longer able to direct, control or decide on the accomplishment of a task; nor can they do pleasurable or enjoyable things as they did in the past. This subjective experience of loss of autonomy can be a risk factor for psychological pathologies. Hence, the clinical scope of our study is the accompaniment of stroke hemiplegics to autonomy, as well as psychological management.

Key words: subjective experience, loss of autonomy, hemiplegics, stroke.

INTRODUCTION GENERALE

Les maladies cardiovasculaires constituent un ensemble de troubles affectant le cœur et les vaisseaux sanguins. Elles comprennent selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS, 2009) : les cardiopathies coronariennes, les artériopathies périphériques, les cardiopathies rhumatismales, les malformations cardiaques congénitales, les thromboses veineuses profondes, les embolies pulmonaires et les maladies cérébro-vasculaires. Les maladies cérébro-vasculaires sont celles qui affectent les vaisseaux sanguins alimentant le cerveau à l'instar de L'Accident Vasculaire Cérébral (AVC) ou stroke en anglais. Dans cette étude, la maladie cardiovasculaire suscitant notre intérêt est l'AVC. L'OMS définit l'accident vasculaire cérébral comme : « Un développement rapide de signes cliniques focaux ou globaux des troubles des fonctions cérébrales, avec des symptômes durant 24 heures ou plus, ou conduisant à la mort, sans cause apparente autre que d'origine vasculaire. » (Chemerinski & Robinson, 2000, p. 5).

Les personnes atteintes de cette maladie souffrent physiquement et mentalement. En effet, l'AVC influence le fonctionnement social, biologique et psychologique de l'individu. Il représente un réel problème de Santé Publique. Selon Mathers et Loncar (cités dans Luneau, 2014), une personne est touchée par un AVC toutes les 5 secondes dans le monde, c'est pourquoi, l'OMS (2011) parle de pandémie et table sur une augmentation progressive de l'incidence des AVC dans le monde passant de 17 millions de cas en 2005 à près de 23 millions de cas en 2030. En 2007, le taux de mortalité des AVC dans les pays à revenu moyen et faible était de 87% (Sagui, 2007). Selon Nghemkap (2016), les AVC sont devenus un véritable problème de Santé Publique au Cameroun car ils constituent la deuxième cause de mortalité après les pathologies infectieuses et la principale cause d'handicap neurologique à long terme.

Ceci démontre à suffisance l'intérêt qu'il y a en tant que chercheur en psychopathologie et psychologie clinique de s'intéresser au vécu des conséquences de cette maladie et particulièrement à la notion de l'expérience subjective de la perte d'autonomie chez les hémiplésiques d'AVC ou le vécu de la perte d'autonomie chez les personnes ayant l'AVC.

Carota et al. (2005) ; Morin et Salazar-Orvig (1996) ; Woimant et al. (2017) ont menés des recherches sur les conséquences de l'AVC. Ces derniers mettent en avant d'une part, le lexique péjoratif de la maladie et du handicap, les difficultés biologiques et les pathologies psychologiques (troubles psychiatriques et comportementaux) suite à un AVC qui ont des conséquences sur la perte d'autonomie fonctionnelle et la prise en charge. D'autre part, ils mettent en évidence l'adaptation potentielle de cette perte d'autonomie fonctionnelle de retour à la maison à travers des astuces ou activités.

Ces derniers nous renseignent sur les conséquences de l'AVC mais pas sur le sens ou la signification subjective que l'individu lui donne. De plus, la perte d'autonomie évoquée par ces derniers se limite au niveau fonctionnel sans intégrer le niveau psychologique. En résumé il y'a un vide sur l'expérience subjective de la perte d'autonomie. C'est cet aspect qui nous intéresse dans la présente étude. C'est donc la raison pour laquelle nous avons libellé le sujet comme suit : « *L'expérience subjective de la perte d'autonomie chez les hémiplésiques d'AVC : une approche phénoménologique interprétative en psychologie clinique* ». L'objectif de cette recherche est d'appréhender les modes intentionnels ou modes de pensées et de sentir que les hémiplésiques d'AVC ont sur la perte de leur autonomie. Ceci passe par la compréhension des significations (perceptions et interprétations) associées à l'expérience subjective de cette perte.

En vue d'atteindre l'objectif sus-évoqué, nous avons subdivisé notre travail en chapitre (six chapitres au total) notamment : le chapitre premier intitulé « problématique ». Le chapitre deux (2) est une revue de la littérature sur l'état des lieux sur l'expérience subjective chez les patients présentant une maladie chronique ou grave. Le troisième chapitre ayant pour titre « état des lieux sur la perte d'autonomie chez les patients présentant une maladie chronique ou grave ». Le chapitre quatre (4) s'intitule « ancrage théorique de l'étude ». Le cinquième chapitre s'intitule « méthodologie ». Enfin le chapitre six (6) s'articule autour d'une présentation et analyse des résultats, ainsi qu'une synthèse des résultats pour en faire une interprétation et une discussion.

CHAPITRE 1 : PROBLEMATIQUE DE L'ETUDE

Nous présentons dans ce chapitre : le contexte de l'étude, la position et la formulation du problème, la question de recherche, l'hypothèse de l'étude, l'objectif, le but, et l'intérêt de l'étude.

1.1. CONTEXTE DE L'ETUDE

Les maladies cardiovasculaires constituent un ensemble de troubles affectant le cœur et les vaisseaux sanguins. Elles comprennent selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS, 2009) : les cardiopathies coronariennes, les artériopathies périphériques, les cardiopathies rhumatismales, les malformations cardiaques congénitales, les thromboses veineuses profondes, les embolies pulmonaires et les maladies cérébro-vasculaires. Les maladies cérébro-vasculaires sont celles qui affectent les vaisseaux sanguins alimentant le cerveau à l'instar de l'Accident Vasculaire Cérébral (AVC) ou stroke en anglais. Les maladies cardiovasculaires représentent la première cause de décès dans le monde selon l'OMS (2011), soit près de 17 millions de cas par an et 10% des incapacités acquises avec une part importante de l'AVC dans ce chiffre. Parmi ces décès, 7,4 millions sont dus à une cardiopathie coronarienne et 6,7 millions aux AVC. En effet, les AVC constituent d'une part, la deuxième cause de mortalité dans la catégorie des maladies cardiovasculaires après les maladies coronariennes. D'autre part, ils constituent la troisième cause de mortalité dans le monde et l'une des principales causes d'invalidité (Luneau, 2014). Selon Mathers et Loncar (cités dans Luneau, 2014), une personne est touchée par un AVC toutes les 5 secondes dans le monde, c'est pourquoi, l'OMS (2011) parle de pandémie et table sur une augmentation progressive de l'incidence des AVC dans le monde passant de 17 millions de cas en 2005 à près de 23 millions de cas en 2030.

Le poids des maladies cardiovasculaires, et notamment des accidents vasculaires cérébraux, sont donc importants au niveau international.

En ce qui concerne le taux de morbidité lié à l'AVC, la Chine représenterait 29%, suivie de la Russie avec 12% et de l'Inde avec 11%. En 2005, la Société Neuro-Vasculaire présente en France des chiffres de 155 000 nouveaux cas d'AVC par an. Soit, un cas d'accident vasculaire cérébral toutes les 4 minutes, et près de 62 000 décès par an. L'AVC constitue également la première cause d'handicap acquis et la seconde cause de démence en France après la maladie d'Alzheimer. De plus, selon Jonniaux (2012), 10.000 à 14.000 personnes sont

victimes d'AVC par année avec 30% de récurrence après 5 ans en Suisse. Selon Roger et al. (cités dans Kilchherr & Liez, 2013), toutes les quatre minutes une personne décède de suite d'un AVC aux Etats-Unis.

La prise en charge rapide et efficace des AVC à travers la prévention des facteurs de risques dans les pays à fort revenu, a permis que depuis 20 ans, le taux de mortalité lié aux AVC diminue dans les pays à fort revenu tandis qu'il explose dans les pays à revenu moyen et faible (OMS, 2011).

En 2007, le taux de mortalité des AVC dans les pays à revenu moyen et faible était de 87% (Sagui, 2007). En 2011, le rapport de l'OMS présente 6,2 millions de cas d'AVC dans les pays à revenu moyen et faible. Aussi selon ce rapport, l'incidence des AVC augmente dans les pays à revenu moyen et faible en raison de l'adoption progressive du mode de vie et des facteurs de risque des pays à fort revenu. Les projections à l'horizon 2030 ne semblent pas augurer de changement dans ce classement concernant la place de l'AVC dans les pays à revenu faible et moyen (OMS, 2011). En outre, la prévalence des AVC en Afrique noire est de 5 à 24 % (Mbala, 2007). Cette situation est particulièrement préoccupante, surtout en Afrique où les dispositifs hospitaliers et sociaux de prise en charge des malades font cruellement défaut. De plus, la plupart des études sont biaisées et estiment mal l'incidence et la prévalence des AVC en Afrique Sub-saharienne (Mbeumi & Mbahe, 2011).

Selon Mbala (2007), dans les Cliniques Universitaires de Kinshasa (CUK), le taux de morbidité cardiovasculaire est de 31% et le taux de morbidité d'AVC est de 6%. Aussi, le taux de la mortalité cardiovasculaire est de 57% et le taux de mortalité d'AVC est de 12%. En Côte d'Ivoire, les AVC représentent près de 45 % des hospitalisations dans les services de neurologie d'Abidjan. En Afrique du Sud, sur 434 autopsies réalisées chez les hypertendus, les AVC indiquent 51% de fréquence.

Par ailleurs, l'âge de survenue des AVC en Afrique, est plus jeune que dans les pays développés et ces derniers sont des affections en croissance. De plus, le taux de mortalité est plus élevé et l'hypertension artérielle constitue le principal facteur de risque (Sagui, 2007).

En 2008, au Cameroun en particulier à Douala, 81, 25% des patients admis aux urgences pour AVC sont des hypertendus avec 60% de cas des AVC ischémiques et 40% des AVC hémorragiques (Mapoure et al., 2011). La mortalité hospitalière due aux AVC au Cameroun est élevée et estimée entre 24 et 27% (Mapoure et al., 2011). Selon Nghemkap (2016), les AVC

sont devenus un véritable problème de Santé Publique au Cameroun car ils constituent la deuxième cause de mortalité après les pathologies infectieuses et la principale cause d'handicap neurologique à long terme.

L'OMS définit l'accident vasculaire cérébral comme : « Un développement rapide de signes cliniques focaux ou globaux des troubles des fonctions cérébrales, avec des symptômes durant 24 heures ou plus, ou conduisant à la mort, sans cause apparente autre que d'origine vasculaire. » (Chemerinski & Robinson, 2000, p. 5). L'accident vasculaire cérébral est également défini comme :

Une souffrance cérébrale brutale due à une perturbation de l'irrigation d'une partie du cerveau : soit parce qu'un caillot bouche une artère du cerveau (accident ischémique cérébral ou infarctus cérébral) ; soit parce qu'une artère du cerveau éclate et que le sang s'en écoule (hémorragie cérébrale) (Woimant et al., 2017, p.3.)

L'accident vasculaire cérébrale ou AVC est donc un arrêt brutal de l'irrigation sanguine du cerveau entraînant une privation d'oxygène dans les zones cérébrales touchées et il existe deux grands types d'AVC à savoir : l'AVC ischémique et AVC hémorragique. L'AVC ischémique se caractérise par une interruption de la vascularisation du cerveau causée par une occlusion en amont. L'AVC hémorragique se définit par la présence de sang dans le parenchyme cérébral et/ou dans les ventricules (hémorragie intracérébrale) ou encore dans l'espace sous-arachnoïdien (hémorragie méningée) due à la rupture d'un vaisseau ou d'un anévrisme. Selon Rusinaru (2010), il existe 2 grands types de facteurs de risques d'AVC à savoir : les facteurs de risques modifiables et les facteurs de risques non modifiables. Ils sont : l'hypertension artérielle, la dyslipidémie, le tabac, l'alcool, l'obésité, l'accident ischémique transitoire, l'âge, le sexe, le diabète, les facteurs génétiques et ethniques ... En outre, l'hypertension artérielle est le facteur de risque modifiable le plus important. Elle favorise l'accumulation de plaque d'athérome dans les artères, ce qui augmente la pression dans les vaisseaux sanguins. Ce phénomène contribue à la formation de caillots sanguins, ce qui augmente le risque d'AVC.

L'AVC influence le fonctionnement social, biologique et psychologique de l'individu. Selon Bertrand (2015), il peut entraîner sur le plan social, un délaissement ou une retraite précoce, une inquiétude financière et une tension interindividuelle. En outre, il peut entraîner un repli social et la difficulté à trouver du travail (Boukerma, 2015).

Sur le plan biologique, l'AVC peut être responsable des séquelles cognitives car il touche le cerveau et en perturbe le fonctionnement (dysfonctionnement du langage et de la mémoire). En effet, après un AVC, différents problèmes peuvent survenir : diminution des capacités motrices (hémiparésie, hémiparésie...) ; perte de sensation et de sensibilité (au chaud, au froid...) ; difficultés à utiliser ou à comprendre le langage (aphasie, dysarthrie...) ; difficultés avec la pensée et la mémoire ; troubles visuels ; troubles de l'équilibre ; instabilité émotionnelle ; fatigabilité ; etc...

De plus, après un AVC, il peut survenir des conséquences psychologiques telles que les troubles psychologiques non-spécifiques, le trouble dépressif, le trouble anxieux, l'apathie et le trouble psychotique. Ils ne sont généralement pas pris en charge par des psychologues. Ces conséquences psychologiques ont une influence négative sur le niveau fonctionnel des victimes d'AVC et prennent une place importante dans la rééducation, ce qui peut limiter le bon déroulement des thérapies (Kilchherr & Liez, 2013).

Par ailleurs, l'AVC entraîne des conséquences au niveau de la vie quotidienne du sujet telles que : les difficultés pour se laver, se lever du lit, aller aux toilettes, se lever d'un fauteuil, préparer son repas, manger, sortir, faire ses courses, faire son ménage, se coucher, s'habiller et se chausser (Woimant, 2017). En outre, l'AVC induit des dysfonctionnements ayant des répercussions sur l'autonomie, le quotidien et les normes habituelles de vie. Par exemple, nous pouvons observer une faiblesse musculaire du bras et ou de la jambe droite ou gauche lorsque la partie supérieure de l'aire motrice primaire est touchée. L'autonomie fonctionnelle du bras et ou de la jambe droite ou gauche n'est donc plus opérationnelle et l'individu ne peut se mouvoir normalement. Dans la majorité des cas, lorsqu'on parle de perte d'autonomie chez les victimes d'AVC, on a surtout tendance à faire référence à l'aspect physique ainsi, l'aspect psychologique de la perte d'autonomie est souvent mis de côté.

Or, après une détérioration physique telle que celle induit par l'AVC, il peut avoir une perte d'autonomie fonctionnelle et psychologique. Selon Laforest (1989) trois facteurs sont susceptibles de contribuer à la diminution de l'autonomie psychologique. Ils sont : la détérioration physique, l'insuffisance des ressources et la pression de l'environnement. En effet, lorsqu'une personne accorde une grande importance à son image corporelle, aussitôt qu'une détérioration physique survient, cela lui renvoie une image négative d'elle-même ; ceci peut diminuer son niveau d'estime de soi et son niveau d'efficacité d'agir. Elle en vient à croire qu'elle est incapable de diriger elle-même sa vie, pour finir par laisser son pouvoir de décision

à son entourage. Elle en arrive donc à perdre son autonomie et ce, en conséquence directe de la perception qu'elle a d'elle-même (Laforest & Langer, 1983).

En s'intéressant à la sphère psychologique, nous pouvons questionner la perception, la pensée, le ressenti et le sens que les hémiparétiques d'AVC donnent à la perte de leur autonomie. Pour notre étude, l'intérêt est particulièrement porté sur la description et la compréhension de l'expérience subjective de la perte d'autonomie des hémiparétiques d'AVC.

1.2. POSITION ET FORMULATION DU PROBLEME

Cette étude porte sur l'expérience subjective de la perte d'autonomie chez les hémiparétiques d'AVC. L'expérience subjective correspond d'une part, au phénomène tel qu'il apparaît à la conscience et d'autre part, à l'interprétation, la réaction, le ressenti et le sens que le sujet donne à ce phénomène. En psychologie clinique, l'expérience subjective permet d'accéder à travers l'analyse du discours aux interconnexions entre l'expérience inscrite corporellement, les réactions émotionnelles, la construction de significations et le partage oral ou écrit de l'expérience (Smith, 1996). Quant à la perte d'autonomie, elle se réfère au fait d'être privé de la capacité à se gouverner soi-même d'une manière consciente et volontaire au travers des décisions et ou des actions concernant sa propre vie (OMS, 2011 ; Altariba, 2015).

Plusieurs études rendent compte de la perte d'autonomie chez les victimes d'AVC. La majorité, s'intéresse aux conséquences psychologiques ou pathologies psychologiques suite à un AVC. Carota et al. (2005) soulignent que la psychopathologie des Accidents Vasculaires Cérébraux (AVC), comprend divers troubles psychiatriques et comportementaux. Ces derniers ont des répercussions sur l'autonomie fonctionnelle et la qualité de vie de la victime d'AVC ; car ils réduisent l'autonomie du patient et alourdissent la prise en charge par les proches et l'équipe de soins. En d'autres termes, suite à un AVC, la victime peut avoir des troubles psychiatriques et comportementaux qui auront un retentissement sur l'autonomie et la prise en charge. Cette étude, nous présente la perte d'autonomie fonctionnelle induite par les troubles psychiatriques et comportementaux mais, elle ne semble pas présenter l'expérience subjective des victimes d'AVC en lien avec cette perte d'autonomie fonctionnelle.

Woimant et al. (2017), présentent les difficultés biologiques suite à un AVC, la perte d'autonomie fonctionnelle dans la vie quotidienne après un AVC et l'adaptation potentielle de cette perte de retour à la maison. Ils mettent en avant les astuces ou activités pouvant aider la victime d'AVC en situation de perte d'autonomie à s'adapter à son environnement ou à sa

maison. Cependant, les astuces ou activités ne semblent pas reposer sur les choix personnels et le vécu subjectif de la victime d'AVC en rémission.

Morin et Salazar-Orvig (1996) à travers une analyse linguistique et psychanalytique démontrent que chez les victimes d'AVC, l'image du moi renvoie à l'image du handicap avec un lexique péjoratif (de la maladie et du handicap). Elles mettent en avant la position subjective du sujet atteint d'AVC à partir des caractéristiques de son discours qui révèle un sentiment d'impuissance et une vision sombre de la posture de malade. Leurs résultats s'attardent sur l'analyse des caractéristiques du discours et des ressources linguistiques pour rendre compte de la position subjective de la victime d'AVC mais, elles ne questionnent pas le sens ou la signification subjective que l'individu leur donne. Aussi, elles ne parlent pas de la perte d'autonomie de manière spécifique mais du sentiment d'impuissance lié à la maladie et au handicap.

Nous constatons que ces auteurs (Carota et al., 2005 ; Morin & Salazar-Orvig, 1996 ; Woimant et al., 2017) mettent en avant d'une part, le lexique péjoratif de la maladie et du handicap, les difficultés biologiques et les pathologies psychologiques (troubles psychiatriques et comportementaux) suite à un AVC qui ont des conséquences sur la perte d'autonomie fonctionnelle et la prise en charge. D'autre part, ils mettent en évidence l'adaptation potentielle de cette perte d'autonomie fonctionnelle de retour à la maison à travers des astuces ou activités. Par ailleurs, ces derniers nous renseignent sur la perte d'autonomie suite à un AVC mais pas sur le sens ou la signification subjective que l'individu lui donne. De plus, cette perte d'autonomie se limite au niveau fonctionnel sans intégrer le niveau psychologique. Or la perception, le ressenti et le sens que le sujet donne à sa perte d'autonomie suite à un AVC peut expliquer le comportement de ce dernier ainsi que le lexique de la maladie et les pathologies psychologiques y afférentes.

Au cours d'un stage à l'Hôpital Militaire de Région N°1 de Yaoundé, nous avons observé des personnes ayant fait un AVC Ischémique avec hémiplégie. Durant nos entretiens, nous avons fait plusieurs constats et un cas a particulièrement attiré notre attention. Le premier constat est que la dépression est une pathologie régulière chez ces derniers. A cet effet, Carota et al. (2005, p.236) déclarent que : « les études sur les symptômes dépressifs post-AVC rapportent une prévalence allant de 18 à 60% de cas. ». Le second constat est celui d'une dame (X) qui après avoir perdue son autonomie, a donné un prénom (L) et un pronom (elle) à la paralysée de son corps. Elle parlait de la partie paralysée comme si c'est une personne à part entière qui gouvernait ses journées, ses besoins et son état. A la question comment Madame X

va ce matin ? Elle répondait « *elle va mal donc je vais mal* », « *L ne me laisse pas être indépendante comme je l'étais avant...bouger, manger, marcher et même aller au travail maintenant je suis un fardeau, je suis obligée d'être dépendante de ma petite sœur comme si j'étais son enfant* », « *le jour où elle va aller mieux, nous irons mieux* ». Aussi, cette dame avait fait une dépression suite à sa maladie et sa rééducation a connu plusieurs échecs car selon elle « *l'AVC avait été lancé par un oncle* » avec lequel elle ne s'entendait pas.

Ce constat semble corroborer avec les travaux de certains auteurs. D'après Bruguière et Morin (2015), suite à un AVC une personne peut développer la somatoparaphrénie. La somatoparaphrénie est un trouble faisant partie du syndrome hémisphérique droit, elle se caractérise par la personnification (personnalisation et morcellement ; autodérision et morcellement) ou chosification, antipathique de la main paralysée qui est dite ne pas appartenir au sujet. Selon Gerstsmann (cité dans Bruguière & Morin, 2015), la somatoparaphrénie se caractérise par l'assimilation ou l'appartenance de la main gauche à une personne. Cette personne est traitée avec désinvolture, dérision, mépris ou haine (Critchley, 1962). Ces travaux nous permettent d'avoir des éléments sur le vécu de la partie gauche paralysée mais pas sur le vécu de la perte d'autonomie qu'elle induit. De plus, la somatoparaphrénie ne nous renseigne pas sur le sens culturel ou sur la personnification de la partie paralysée du point de vue culturel. Encore moins, sur la perte d'autonomie qui en découle. Or, du point de vue culturel, le sujet affecté par la maladie « exprime un conflit : conflit entre lui et les instances constitutives de sa personnalité qui lui sont extérieures » (Sow, 1978, p.42). En d'autres termes, l'AVC et particulièrement le fait de parler de la partie paralysée de son corps laisse entrevoir un conflit entre l'individu et les instances de sa personnalité qui lui sont extérieures.

En Afrique Noir, le corps et l'esprit sont considérés comme un ensemble lié et indissociable. Le corps est le contenant et l'esprit le contenu. L'Homme est en santé lorsque cet ensemble est maintenu en équilibre. En conséquence, lorsque l'équilibre est rompu, la maladie s'installe. Le déséquilibre est alors non seulement physique et psychique, mais aussi social et religieux (Guyot, 1999). En ce qui concerne le sens culturel de la maladie en Afrique :

Les représentations de la maladie, comme le comportement des malades et de leur entourage, sont variables selon les cultures. Le système culturel est un tout avec sa logique propre selon chaque société. Il conditionne ainsi l'ensemble des comportements en matière médicale (Ezembe, 2009, p.211.)

En d'autres termes, en Afrique la représentation de la maladie, notamment de l'AVC et particulièrement de la perte d'autonomie qu'elle induit va dépendre de la culture du malade et son comportement sera lié à la conception culturelle de ce dernier. Dans l'approche

ethnopsychiatrique donc, la maladie est un état de mal être lié aux facteurs externes plus précisément à la transgression des interdits. C'est dans cette perspective que Sow (1978) déclare que « n'importe quel membre de la communauté, s'il transgresse les interdits assurant la cohésion et l'homogénéité du groupe est susceptible d'être la cible de puissances externes et ainsi de devenir victime (affecté, malade) » (p.40). De plus, « en Afrique le mal, la menace et la persécution ne peuvent venir que de l'extérieur » Sow (1978, p.40). La conception africaine de la maladie et l'attitude vis-à-vis de la maladie est donc fonction de l'harmonie entre un individu appartenant à un groupe, ses relations avec le groupe et les lois relatives à ce groupe. Autrement dit, l'attitude envers l'AVC et plus particulièrement de la perte d'autonomie qu'elle induit est fonction de l'harmonie entre la victime d'AVC appartenant à un groupe, ses relations avec le groupe et les lois relatives à ce groupe ; ce qui est contraire au point de vue psychanalytique.

D'après l'approche psychanalytique, il y a des spécificités du bouleversement psychique suite à un AVC. Ces spécificités sont composées de : la violence de l'expérience (la cassure), des troubles neuropsychologiques qui se double d'aspects psychiques qui eux-mêmes retentissent sur les aspects neuropsychologiques, la mise à mal sur l'axe relationnel et l'axe narcissique (identité, investissement de l'image de soi, registre identificatoire) ainsi que les pertes y associées (Bruguière & Morin, 2015). Morin (2009), conclut aussi à partir de la théorie psychanalytique que le schéma corporel, image du corps, image spéculaire sont modifiées chez les victimes d'AVC.

Ces deux approches théoriques montrent chacune à sa manière le vécu de la maladie par un individu. D'une part, la théorie psychanalytique permet d'avoir une explication du vécu des victimes d'AVC en lien avec l'inconscient de ces derniers. D'autre part, la théorie ethnopsychiatrique nous permet de comprendre le sens de la maladie à partir de l'influence de la culture. Toutefois, elles ne s'attardent pas sur l'ici et maintenant de la maladie. Aussi, il ne semble pas exister une étude qui associe le point de vue psychanalytique et ethnopsychiatrique dans l'exploration du sens des conséquences de la maladie et notamment celui de la perte d'autonomie induit par un AVC.

En ce qui concerne les études sur l'expérience subjective de la perte d'autonomie chez les hémiplegiques d'AVC, il semble avoir un vide au niveau de la littérature. Néanmoins, il existe des études analogues telles que les travaux de Brouard et al. (2008) qui portent sur l'expérience subjective et le handicap. Dans leurs travaux, ils illustrent l'impact nuisible de la paraplégie à partir de l'expérience subjective des paraplégiques. En outre, à travers le discours

des personnes blessées médullaires paraplégiques, ces derniers ont abordé le vécu subjectif du handicap par le biais de la théorie phénoménologique comme une élaboration participant à la genèse et l'évolution des processus d'adaptation. Il ressort de leur étude, huit thèmes qui constituent les principales dimensions de l'expérience subjective de la paraplégie. Ces thèmes ont été regroupés au niveau de l'axe dimensionnel en trois domaines de changements vécus par la personne paraplégique que sont : l'handicap et autrui ; l'handicap et l'environnement ou la société ; l'handicap et soi-même (Brouard et al., 2008). Les trois domaines sont abordés pour rendre compte des bouleversements au niveau de l'individu et le sens qu'il donne au handicap. Au niveau du handicap et autrui, la personne paraplégique dit par exemple avoir le sentiment d'être dépendant de l'autre, le sentiment d'être un fardeau ou le risque de le devenir. Au niveau du handicap et l'environnement ou la société, la personne paraplégique dit par exemple avoir le sentiment de se battre pour être reconnue dans la société, rencontre les contraintes environnementales, matérielles et financières pour vivre l'handicap. Au niveau du handicap et soi-même, il ressort le bouleversement au niveau du corps et de l'identité ; l'atteinte de l'intégrité corporelle qui bouleverse l'image de soi ; le changement de personnalité et l'évolution du système de valeurs en parallèle aux modifications corporelles. Bien que cette étude soit analogue à la nôtre, les auteurs n'évoquent pas le lien entre l'expérience subjective de la paraplégie et la perte d'autonomie induit par la paraplégie. Aussi, ils n'évoquent pas l'expérience subjective chez les victimes d'AVC. Néanmoins cette étude nous permet de comprendre que l'approche phénoménologique peut être une approche adaptée à l'exploration de l'expérience subjective de la perte d'autonomie chez une personne atteinte d'AVC.

L'approche phénoménologique a pour objectif de décrire et comprendre la signification de l'expérience pour la personne qui la vit quotidiennement, selon sa perception et sa perspective. Ce qui nous importe principalement dans notre étude, c'est la manière dont les victimes d'AVC vivent la perte de leur autonomie. Dans cette optique, une appréciation de la signification de la perte d'autonomie chez les victimes d'AVC nous paraît importante dans la compréhension de l'expérience subjective inhérente. Selon Giorgi (cité dans Meyor, 2007, p.104) : « le monde prend forme, réalité et consistance en termes de sens ou de significations, le sujet étant ici celui qui forge ces sens ou ces significations. ». En d'autres termes, le monde ou le phénomène compris dans le cadre de notre étude comme la perte d'autonomie induit par l'AVC ; va prendre forme à travers les significations que la victime d'AVC lui donne.

La question à laquelle nous cherchons à répondre est formulée comme suit : « *Que signifie pour la victime hémiparalysée d'AVC le fait de vivre avec une perte d'autonomie ?* ».

1.3. OBJECTIFS DE L'ETUDE

A travers cette étude, nous voulons appréhender les modes intentionnels ou modes de pensées et de sentir que les hémiplésiques d'AVC ont sur la perte de leur autonomie. Ceci passe par la compréhension des significations (perceptions et interprétations) associées à l'expérience subjective de cette perte. De manière plus précise, dans cette recherche, nous explorons l'expérience subjective de la perte d'autonomie suite à un AVC, concomitamment au sens que le malade lui donne.

1.4. BUT

Le but de cette recherche est de contribuer à l'étude psychopathologique et clinique à travers la description et la compréhension de l'expérience subjective de la perte d'autonomie des hémiplésiques d'AVC.

1.5. INTERET

L'intérêt de cette étude se décline en deux principaux plans. Le plan scientifique et le plan socio-professionnel.

1.5.1. Sur le plan scientifique

L'AVC est un véritable problème de santé public dans le monde et particulièrement au Cameroun. L'intérêt de cette étude porte sur ses conséquences psychopathologiques notamment la perte d'autonomie qu'il induit. Les études scientifiques explorant les conséquences psychologiques après un AVC s'attardent sur les troubles psychiatriques post AVC. Pourtant, se pencher sur l'expérience subjective de la perte d'autonomie fonctionnelle et psychologique suite à un AVC pourrait expliquer le vécu subjectif du patient d'AVC, les pathologies psychiatriques y afférentes et les échecs des rééducations malgré un dispositif approprié.

Cette étude pourra apporter un éclairage aux psychologues, médecins et acteurs sociaux, sur la signification de la perte d'autonomie pour les patients d'AVC et même de l'AVC lui-même.

Sur le plan clinique, elle contribue à la compréhension et la description de l'expérience subjective de la perte d'autonomie suite à un AVC. Dans ce sens, notre étude pourra aider à mettre en place des dispositifs de prévention et de prise en charge psychologique. Aussi, les résultats de cette étude pourront permettre d'améliorer la prise en charge de la santé psychologique des patients d'AVC, ceci en tenant compte de l'expérience subjective de leur perte d'autonomie.

1.5.2. Sur le plan socio-professionnel

Cette recherche contribue de prime à bord à la prise en compte des processus psychologiques intervenant dans les maladies chroniques telle que l'Accident Vasculaire Cérébral. Le but étant de comprendre l'expérience subjective de la perte d'autonomie induit par l'AVC. En prenant en compte la signification de la perte d'autonomie induit par l'AVC, cette recherche questionne l'importance du recrutement des psychologues dans les formations sanitaires. Elle soulève notamment la nécessité des bilans psychologiques pour les patients ayant des maladies chroniques enfin d'envisager des pistes d'interventions mieux adaptées.

**CHAPITRE 2 : ETAT DES LIEUX SUR L'EXPERIENCE SUBJECTIVE CHEZ
LES PATIENTS PRESENTANT UNE MALADIE CHRONIQUE OU GRAVE**

Dans ce chapitre nous présentons de fond en comble l'état de lieu de l'expérience subjective à travers : la définition de l'expérience subjective, l'expérience subjective de la maladie chronique, l'expérience subjective des patients ayant une maladie chronique ou grave, l'expérience subjective du corps malade et l'expérience subjective chez les patients d'AVC.

2.1. EXPERIENCE SUBJECTIVE

Dans cette partie, nous allons définir les concepts suivants : expérience, subjectif(ve) et expérience subjective.

2.1.1. Définition de l'expérience

Pour Doron et Parot (1991), l'expérience désigne ce que le sujet perçoit, sent, pense dans ses rapports au monde qui l'entoure et à lui-même et d'une manière irréductiblement subjective. Ce sens est souvent précisé par le recours à l'expression « expérience vécue » ou au terme proche « vécu ». L'expérience, ne se confond pas nécessairement avec les contenus de l'introspection, ni de la conscience explicite et elle n'est pas nécessairement exprimable verbalement. Elle renvoie généralement, au flux temporel des événements et des impressions qui leur sont liées. Mais peut aussi mettre l'accent sur l'aboutissement, à un moment donné de la vie du sujet, de l'ensemble de ses expériences passées (acception qui rejoint un autre des sens courants du terme, qui réfère à la richesse du savoir et de la sagesse accumulée par un être au cours de son existence).

Selon ces auteurs, le terme expérience désigne également l'ensemble des informations que l'organisme reçoit à travers ses sens, de l'univers qui l'entoure. Selon la tradition empiriste, toute connaissance dérive de l'expérience ainsi conçue et les cadres formels de la mise en ordre de la réalité ne procèdent pas d'idées innées, mais de l'expérience sensible.

L'expérience désigne aussi l'étude d'un phénomène à l'aide de la méthode expérimentale. Faire une expérience consiste à placer un phénomène que l'on souhaite étudier sous contrôle rigoureux de manière à en cerner les conditions d'apparition (les causes) ou de modification (Doron & Parot, 1991).

Selon Jodelet (2007) l'expérience est associée à la dimension du vécu, à l'expérimentation du monde et sur le monde. La notion d'expérience vécue se définit, comme la façon dont les personnes ressentent une situation et la façon dont elles construisent les aspects positifs ou négatifs du ressenti des situations. La manière dont l'individu va formuler son expérience en lien avec la situation vécue permet d'élaborer des préconstruits culturels et des

savoirs qui vont façonner cette expérience (sens que le sujet donne aux situations). Ainsi, l'expérience concourt donc à la construction de la réalité, des représentations sociales selon des catégories ou des formes qui sont socialement données.

Cizeron et Huet (2011) estiment que toute expérience est celle d'un sujet qui l'éprouve ; ce caractère subjectif de l'expérience lui confère une dimension privée, ce qui ne la rend accessible que du point de vue du sujet, en lui donnant la parole. Dans le cadre de cette étude, l'expérience est comprise dans le sens de Doron et Parot (1991).

2.1.2. Définition de subjectif (ve)

Selon le dictionnaire Larousse de psychologie (2005), la subjectivité est le caractère de ce qui est subjectif, de ce qui a rapport au sujet, au moi conscient.

Pour Doron et Parot (1991), le subjectif désigne ce qui est relatif à un sujet ou qui n'est accessible, en tant que connaissance ou affect, qu'à un seul sujet. Certains auteurs utilisent « privé » comme un équivalent de « subjectif » en ce second sens. L'opposé est alors « objectif » au sens de « observable par plusieurs » et, plus largement, « par tous », « public ». La psychologie subjective est une psychologie introspectionniste, fondée sur des observations internes au sujet. C'est cette définition de Doron et Parot (1991) que nous utilisons dans notre étude.

2.1.3. Définition de l'expérience subjective

L'expérience subjective est définie par les humanistes comme l'expérience personnelle où sont intégrés les sentiments et émotions du sujet face à une situation. Elle est interprétée par un modèle d'attribution bayésien afin de créer une expérience d'argentinité et de contrôle sur les mouvements de son propre corps. L'expérience subjective se construit a posteriori en intégrant différentes sources d'informations qui s'inter-influencent à différents moments tant avant qu'après le mouvement. En effet, pour les humanistes, l'expérience subjective d'un individu est ce qui influence les comportements et processus mentaux. C'est ce que l'on vit et la manière dont on le perçoit qui importe vraiment. Chacun peut vivre des expériences qui diffèrent des autres. Cette perspective peut amener l'individu à comprendre et à modifier ses comportements par l'acceptation.

En psychologie clinique, l'expérience subjective permet d'accéder à travers l'analyse du discours aux interconnexions entre l'expérience inscrite corporellement, les réactions

émotionnelles, la construction de significations et le partage oral ou écrit de l'expérience (Smith, 1996).

En générale, nous pouvons dire que l'expérience subjective correspond au ressenti et au sens que le sujet donne à une situation.

De ce qui précède en termes de définitions des concepts, l'expérience subjective dans le cadre de cette étude sera définie comme la représentation en termes d'affect, de pensée, de ressenti et de sens que le sujet donne à une situation d'une manière irréductiblement subjective c'est-à-dire qui n'est accessible, en tant que connaissance ou affect, qu'à un sujet seul.

2.2. EXPERIENCE SUBJECTIVE DE LA MALADIE CHRONIQUE

Dans cette partie nous allons présenter tour à tour : les déterminants du sens donné à la maladie, le vécu de l'annonce de la maladie chronique, le vécu de la maladie chronique, le sens donné à la maladie chronique, les modèles d'évaluation, styles cognitifs et comportements face à la maladie.

2.2.1. Déterminants du sens donné à la maladie

Selon Lipowski (1981), il existe quatre types de déterminants du sens donné à la maladie. Ces déterminants sont intrapersonnels, interpersonnels, pathologiques, socio-culturels et économiques.

Les déterminants de type intrapersonnels comprennent les caractéristiques psychobiologiques de l'individu. Ainsi, la personnalité, l'intelligence, les aptitudes, les valeurs, les croyances, les capacités cognitives, l'histoire de vie et l'état émotionnel de l'individu au moment de l'apparition de la maladie font partie de ce groupe de déterminants.

Les déterminants interpersonnels se réfèrent à la qualité des relations interpersonnelles au moment de l'apparition de la maladie de même qu'au cours de celle-ci. Cette qualité des relations interpersonnelles tend à affecter la signification que la personne malade a de sa maladie. Ceci est relié à l'importance attribuée à la présence d'un soutien social adéquat comme mesure de protection contre le stress induit par la maladie, pouvant encourager l'utilisation de moyens de coping plus adaptatifs. Un tel soutien social aide à développer un sens de défi face à la maladie. Dans le cas contraire, un sens de perte et de punition serait favorisé. Par ailleurs, lors d'un deuil, la maladie est plus susceptible d'apparaître et son cours est influencé par les

liens interpersonnels quotidiens du malade. Plus grande est la dislocation de ces liens durant la maladie, plus forte est la propension du malade à la dépression et à l'abandon.

Le troisième groupe de déterminants du sens donné à la maladie comprend les facteurs pathologiques que sont : la nature de la maladie, le degré de dysfonction, le site et l'étendue de l'affection. Ces derniers influencent l'ampleur et la nature des tâches imposées par la maladie ainsi que le sens de celle-ci pour le malade, au plan conscient tout comme au plan inconscient. En effet, plus l'organe atteint ou la fonction altérée mettent en jeu les valeurs, les conflits et les sources de satisfaction de l'individu, plus ses ressources pour y faire face sont sollicitées. En outre, Lipowski (1981) explique que la valeur subjective d'un organe ou d'une fonction biologique repose sur quatre considérations. Premièrement, la valeur subjective constitue pour la personne une importante source d'estime de soi. Ensuite, elle est une aide qui permet d'entretenir des relations satisfaisantes. Aussi, elle réduit l'intensité des conflits intrapsychiques et, rehausse l'identité personnelle.

En ce qui concerne les déterminants socioculturels et économiques, il en ressort que les croyances et les attitudes à l'égard d'une affection peuvent amener le malade à se faire une opinion négative de sa maladie. Par exemple, les maladies cardiaques et le cancer sont parfois considérés dans la croyance populaire comme étant des maladies qui découlent d'un style de personnalité ou encore de mauvaises habitudes de vie. L'individu atteint peut éprouver de la culpabilité et des symptômes dépressifs, considérant que sa maladie est un signe de sa faiblesse morale.

2.2.2. Vécu de l'annonce de la maladie chronique

Selon Omahira (2018, p. 11) « L'annonce d'une maladie grave est une mauvaise nouvelle, il s'agit donc d'une information qui modifie radicalement et négativement l'idée que se fait le patient de son avenir. ». En effet, l'annonce de la maladie grave ou chronique impacte physiquement et psychologiquement la personne atteinte. Elle conditionne la compréhension de la maladie et l'adhésion thérapeutique. En outre, le vécu de cette annonce est différent en fonction de chaque personne, du type de personnalité, de la gravité ressentie de la maladie, du contexte socio-économique et familial, mais aussi de la représentation que le patient se fait de la maladie.

Par ailleurs, le vécu de l'annonce de la maladie chronique ou grave est exprimé par les patients à travers : la description des symptômes, le temps d'incertitude, les circonstances de

l'annonce de la maladie, les émotions, les sentiments, l'état d'esprit, les éléments positifs et négatifs liés à l'annonce (Omahira, 2018).

Le vécu de l'annonce de la maladie chronique commence à partir de l'apparition des premiers symptômes. Les patients relatent leur étonnement du fait du changement de leur état de santé. Ces derniers ressentent que quelque chose ne va pas (inconfort physique). L'inconfort physique ou les symptômes marquent une rupture par rapport à l'état antérieur, ce qui peut engendrer une inquiétude. Ensuite, les patients font face à un temps d'incertitude qui est marqué par le doute vis-à-vis du diagnostic. Cette incertitude en lien avec le diagnostic va entraîner la réalisation des examens complémentaires et ou des consultations avec des médecins spécialisés.

En ce qui concerne les circonstances de l'annonce de la maladie chronique, les éléments tels que : le contexte médical à savoir le lieu de l'annonce, le moment choisi, le ou les professionnels de santé rencontrés, ne sont pas abordés spontanément par les patients. Certains ont déclaré que l'annonce avait été faite par leur médecin traitant, d'autres par des spécialistes. Ils relatent également l'impact du fait d'être accompagné ou non lors de l'annonce en plus de décrire leurs contextes personnels et professionnels lors de la découverte de la maladie. Aussi, ils recherchent les facteurs déclenchant de la maladie ou un lien entre la maladie et les événements antérieurs (choc émotionnel, antécédent médical, alimentation...).

Concernant les émotions et sentiments au moment de l'annonce de la maladie chronique, on retrouve :

- le choc à l'annonce de la maladie, la brutalité de la maladie et l'annonce vécue comme une sentence,
- le soulagement, l'annonce pouvait être vécue comme libérateur,
- la surprise,
- la souffrance, la tristesse, la dépression,
- l'affolement, l'inquiétude, la peur.

Au niveau de l'état d'esprit des patients au moment de l'annonce de la maladie chronique, on retrouve :

- la difficulté d'accepter la maladie chronique et le diagnostic ou alors le fait de ne pas prendre au sérieux l'hypothèse diagnostique,
- la prise de conscience du risque de transmission aux enfants,
- une attitude fataliste,
- la notion de mort contrastant avec la volonté de s'en sortir et l'espoir de guérison.

Ce dernier élément fait émerger la notion de temporalité. En effet, les émotions et l'état d'esprit face à l'annonce de la maladie chronique et la maladie évoluent dans le temps.

Enfin, en ce qui concerne les éléments positifs et négatifs en lien avec l'annonce de la maladie chronique, certains patients ne souhaitaient rien changer à l'annonce. Les patients soulignent notamment la délicatesse du médecin, la franchise et l'absence de brutalité. En revanche, les points négatifs relatés par les patients sont le manque d'informations et l'incompréhension des termes médicaux.

2.2.3. Vécu de la maladie chronique

Lipowski (1971) identifie huit grandes catégories de sens donné à une maladie chronique qui sont : défi, ennemie, punition, défaite, répit, façon de s'adapter, perte et valeur.

La maladie chronique peut être vécue comme un défi comparable à toute autre situation de la vie ; imposant des exigences spécifiques et impliquant certaines tâches à maîtriser en ayant recours à différentes ressources disponibles. Dans ce cas, les attitudes et les stratégies de coping utilisées tendent à être flexibles et rationnelles. Par exemple, le malade demande un avis médical, coopère, cherche à s'informer, module son activité de façon rationnelle et trouve des satisfactions substitutives. Lipowski (1971) considère le défi comme étant le plus adaptatif.

En outre, l'individu peut se sentir envahi par des forces internes ou externes lorsqu'il perçoit la maladie chronique comme une ennemie. Il ressent à cet effet de l'anxiété, de la peur ou de la colère l'incitant soit à s'enfuir, soit à se battre ou à abandonner selon l'évaluation de sa capacité à résister.

L'individu peut également vivre la maladie chronique comme étant juste ou injuste, comme une occasion de réparation ou de rachat. Dans ce cas, la maladie chronique est vécue comme une punition. Si l'individu considère avoir été puni injustement, les symptômes dépressifs pourraient s'aggraver. En effet, si la maladie chronique est considérée comme juste et fatal, l'individu peut commencer à s'abandonner ou se laisser aller. Néanmoins, une occasion de réparation peut susciter une démarche de croissance et d'optimisme car le malade perçoit cette occasion comme une seconde chance.

Par ailleurs, la maladie chronique peut être perçue comme une défaite, signifiant la perte de contrôle et ayant des effets négatifs sur le plan moral. Ainsi, un sentiment de honte s'installe et l'individu peut chercher à fuir la maladie chronique en la niant.

La maladie chronique peut être vécue comme une occasion de prendre un répit des responsabilités de la vie courante et des difficultés interpersonnelles ou économiques. Ainsi, le

malade peut éviter les situations conflictuelles ou réduire l'intensité des impulsions inavouées. Dans ce cas, le danger consiste à ce que la personne prolonge son état, consciemment ou inconsciemment en faisant le malade, tel qu'en abusant, par exemple, des services médicaux comme moyen de prolonger sa condition.

La maladie chronique peut également être vécue comme une façon de s'adapter à des relations interpersonnelles difficiles. Ceci, en attirant l'attention, le support et la bienveillance des autres sur soi.

Dans certains cas, la maladie chronique représente une perte ou un dommage irrémédiable susceptible d'occasionner dépression, hostilité et résistance aux soins, pouvant parfois conduire au suicide.

Enfin, la maladie chronique peut être perçue comme une valeur intrinsèque profonde contribuant au développement d'une vie spirituelle plus intense et d'une vigilance accrue des valeurs esthétiques et intellectuelles. Aveugle, sourd ou malade, Bach, Beethoven et Proust sont cités en exemples pour avoir exploité dans ce sens leurs handicaps physiques.

Par ailleurs, pour Omahira (2018) face à la maladie chronique, les patients traversent plusieurs phases à savoir : la peur de l'inconnu ; le besoin de savoir et de comprendre la maladie, la phase de compréhension de la maladie, le bouleversement du quotidien, les bénéfices secondaires de la maladie, l'évolution de l'état d'esprit et l'acceptation de la maladie.

La maladie chronique est perçue par les patients comme un « inconnu ». La difficulté face à l'inconnu, ne pas savoir ce qui se passe c'est-à-dire l'ignorance et l'inconscience de la gravité de la maladie chronique sont ce que vivent les patients. En plus, selon Omahira (2018), l'apparition de la maladie chronique est vécue comme un traumatisme ainsi, il y a une peur et une crainte en lien avec la maladie, ses complications et les traitements.

L'ignorance et la peur de la maladie chronique induiront une recherche intense d'explications et un besoin ardent de savoir et de comprendre ce qui se passe. Cette nécessité de comprendre la maladie chronique est renforcée par le fait que les patients soulignent l'absence d'explications et d'informations sur la maladie. De ce fait, ils peuvent demander et ainsi recevoir des explications en lien avec la maladie chronique par les professionnels. Aussi, ces derniers peuvent se renseigner seuls sur leur maladie chronique en faisant des recherches personnelles via Internet (Omahira, 2018).

Après cette étape de l'ignorance et la peur de la maladie chronique, les patients entrent dans une phase de compréhension de la maladie chronique. Cette étape est marquée par la conscience de la gravité de la maladie chronique et l'explication claire de cette dernière.

La survenue de la maladie chronique entraîne un bouleversement du quotidien des patients. Ce bouleversement est marqué par des changements ou modifications engendrés par la maladie chronique que les patients expriment en termes de pertes telles que la perte d'autonomie, la perte de féminité... De plus, ces changements engendrent des difficultés à s'adapter, à s'accepter comme handicapé et un refus de vivre avec la maladie chronique. Néanmoins, il existait pour certains patients une réelle nécessité de s'adapter à la maladie chronique (Omahira, 2018).

La maladie chronique apporte des bénéfices secondaires (avantages ou profit liés à la maladie). Ces bénéfices secondaires vont entraîner chez les patients un changement du caractère et de la vision de la vie.

En outre, l'état d'esprit des patients évolue au cours du temps avec différentes façons de voir la maladie chronique telles que :

- le mal-être, la souffrance,
- l'autosuggestion de guérison,
- la combativité face à la maladie,
- le relativisme.

Toutes ces étapes permettent de surmonter la peur en lien avec la maladie chronique, d'accepter cette dernière ainsi que le projet thérapeutique.

Par ailleurs, les patients évoquent le suivi de leurs maladies en plus de leurs attitudes face au traitement et aux autres. D'abord, en ce qui concerne le suivi, ils soulignent la nécessité : d'avoir une prise en charge psychologique ; un suivi multidisciplinaire de bonne qualité et une inquiétude face à la réalisation des examens complémentaires. Ensuite, en ce qui concerne le traitement, lorsqu'un n'est pas proposé, la difficulté pour ces derniers est de rester dans l'expectative et la prise en charge de la douleur est primordiale. La crainte des traitements et de leurs effets indésirables sont ressentis. Enfin, les patients déclarent qu'il existe une proximité et une disponibilité des médecins traitants. Mais il faut néanmoins avoir recours à des médecins spécialistes, même s'il y a quelques réticences à consulter des médecins inconnus. Si certains déplorent la maladresse du médecin opérateur, il peut exister dans d'autres cas une relation de confiance, de gratitude et d'assurance par rapport au médecin. En outre, la famille est une force dans le combat de la maladie chronique. Aussi, l'apparition de la maladie chronique a un impact sur les relations sociales que ce soit par rapport aux amis ou par rapport aux collègues de travail.

Les difficultés par rapport à l'emploi ont été également soulignées et il y a un bénéfice à se rapprocher des associations de malades. Concernant les structures hospitalières, il existe de nombreux points négatifs comme l'attente et les conditions matérielles.

2.2.4. Sens donné à la maladie chronique

Paterson (2001, p.38) présente l'expérience d'adultes vivant avec une maladie chronique à travers le « Modèle des perspectives changeantes » (MPC). Elle propose une conceptualisation où la santé et la maladie sont deux phénomènes qui coexistent. Selon ce modèle, vivre avec une maladie chronique se dépeint comme un processus changeant continu dans lequel la perspective de la maladie chronique se modifie de manière à ce que la personne puisse donner un sens à son expérience. En effet, au fur et à mesure que, la réalité de l'expérience de la maladie ainsi que celle du contexte personnel et social changent, la perspective des personnes concernant la maladie se modifie pour se placer au premier plan ou à l'arrière-plan de leur « monde ».

Paterson (2001, p.38) présente deux perspectives dans son modèle de maladie chronique : celle de la « maladie à l'avant-plan » et celle de la « santé à l'avant-plan ». Ces perspectives représentent les croyances, les perceptions, les attitudes, les attentes et l'expérience de ce que signifie vivre avec une maladie chronique dans un contexte donné.

Dans la perspective de la « maladie à l'avant-plan », l'expérience de la maladie chronique est vécue comme une destruction pour soi et les autres. Elle se caractérise par le sentiment d'être malade, la souffrance, la perte et le fardeau. Les personnes qui adoptent cette perspective se sentent absorbées par la maladie chronique et négligent les besoins de leurs proches. En outre, cette perspective de la « maladie à l'avant-plan » a une fonction d'entretien ou de protection de la maladie (Paterson, 200, p.39). Ainsi, une personne adopte cette vision comme un moyen de conserver son énergie et ses ressources ou pour préserver son identité de « personne malade ». En se centrant sur la « maladie à l'avant-plan », les personnes réfléchissent à propos de leur situation et apprennent de leurs maladies afin d'y trouver un sens.

Dans la perspective de la « santé à l'avant-plan », la maladie chronique est vécue comme une opportunité pour effectuer un changement significatif dans la vie et dans les relations avec les autres. En effet, les personnes tentent de créer une harmonie entre leur identité façonnée par la maladie ; celle reflétée par les autres et les événements de la vie. Ainsi, les personnes établissent une distance avec leur corps, ce qui leur permet de se centrer sur les aspects émotionnels, spirituels et sociaux de la vie plutôt que sur le corps malade. Le soi, plutôt que le corps malade, devient donc la source d'identité.

Pour Paterson (2001, p.39), le passage de la perspective de la « maladie à l'avant plan » à celle de la « santé à l'avant-plan » paraît soudain ou résulte d'une prise de conscience graduelle de la personne. Aussi, la durée de la maladie peut expliquer ce changement de perspective.

Par ailleurs, pour Andrieux (2008), la maladie chronique est par définition une maladie sans guérison. Elle est également, une parenthèse de la vie qui s'ouvre pour ne jamais se refermer. Elle accompagne la personne en permanence et n'est donc pas une étape de la vie, mais une autre vie avec tous les renoncements et les adaptations, mais aussi les expériences nécessaires que cela suppose. Pendant le cours de la maladie chronique, de l'annonce à la guérison ou à la chronicité, le patient traverse des moments mettant à jour sa vulnérabilité et l'exposant à toutes les blessures sociales, existentielles ou psychologiques.

La maladie est avant tout du point de vue du malade, caractérisée par le mal-être. Liée au malheur, elle est connotée à l'idée du mal, de la faute, de la punition, de la malchance ou de l'envoûtement. Dans le cas d'une maladie grave, le médecin ayant la charge d'annoncer la maladie et en même temps son origine est parfois celui qui ouvre la porte du malheur. Tout peut s'écrouler quand on tombe malade et qu'on annonce officiellement l'entrée dans la maladie. La découverte ou l'annonce de la maladie est souvent l'accident qui tombe dessus et laisse la personne anéantie par le poids parfois terrible de cette nouvelle.

De plus, la maladie est vécue comme une exclusion sociale. En effet, la fatigue, la nécessité du repos ou l'hospitalisation contraignent le malade à s'écarter plus ou moins durablement du champ social. À cet isolement thérapeutique, s'ajoute dans le cas de certaines maladies inquiétantes ou jugées comme telles, une tenue à distance des relations amicales, inquiètes pour leur propre santé par peur de la contagion, même si elle ne repose sur aucune raison objective. L'isolement est aussi en lien avec un besoin ambivalent de se séparer des autres et en même temps de solliciter leur présence. Ainsi, l'amitié est souvent la première victime de la maladie et la présence des autres (soignants y compris) peut se révéler de façon ambivalente (aussi recherchée que redoutée). En outre, les attitudes et sentiments en lien avec la maladie sont vécus différemment. D'une part, nous avons du côté du patient, le sentiment de ne pas pouvoir communiquer aux autres des sensations douloureuses et des émotions ressenties, ce qui renforce le sentiment de solitude. D'autres part, les personnes de l'entourage découvrent combien leurs vocabulaires, leurs attitudes, leurs gestes, mais aussi leurs regards, peuvent créer des conflits ou ne sont pas toujours adaptés aux attentes de la personne malade. Aussi, il faut trouver des sujets de conversations en commun qui ne soient pas décalés. En plus de bien se

tenir tant sur le plan langagier que corporel car la personne malade est comme prisonnière d'un autre territoire spatial et émotionnel que le bien portant. Ainsi, tout échange suppose un effort de se placer sur le même plan qu'elle, aussi bien sur le plan verbal que gestuel. Se pencher pour être à la même hauteur que la personne assise sur le fauteuil, approcher la bouche de son oreille déficiente pour articuler un mot demande un savoir-faire délicat. Chacun essayant de jouer avec justesse en maintenant la dignité de l'autre avec les codes de la politesse commune. L'exclusion sociale peut revêtir une forme plus subtile dans le cas où la personne est trop faible pour parler ou expliquer précisément ce qu'elle ressent ou ses difficultés à vivre sa maladie.

Dans le cas d'une personne soutenue à domicile par un proche, le médecin peut involontairement chercher à s'adresser directement à l'aidant. A moins que, ce ne soit ce dernier qui prenne d'emblée la parole pour s'exprimer à la place de la personne malade de ce qu'il sait ou croit savoir du vécu intime du malade. Au nom du « je sais très bien ce qu'il te faut », du « je sais ce qu'il veut » ou du « je sais aussi bien que toi », nombres de personnes malades sont ainsi exclues par les débordements de l'emprise affective d'un proche dont la bonne volonté conduit en définitive plus à la dépersonnalisation qu'à une réelle écoute (Andrieux, 2008).

Sur le plan existentiel, c'est en termes de cassure, de rupture, d'écroulement ou d'effondrement que certains vivent leur maladie. Pour certains patients, le déni en lien avec la maladie peut perdurer longtemps avant une forme d'acceptation. La maladie chronique impose de « vivre avec » et il est parfois difficile de « faire sans ». Elle touche toutes les dimensions de la vie avec des contraintes dont chacun s'accorde à sa mesure et selon ses possibilités. En outre, l'anthropologie de la maladie montre les écarts de perception, de langage et de fonction existant entre les trois pôles de la maladie que sont : « maladie à la première personne » (le malade), « maladie à la deuxième personne » (les proches) et la « maladie à la troisième personne » (le médecin et sa science médicale). Il existe souvent des malentendus entre ces trois pôles et toute approche harmonieuse permettant de vivre au mieux sa maladie suppose de faire coïncider les zones des représentations de toutes ces personnes. Toute maladie comporte donc inévitablement une dimension sociale et n'est presque jamais une affaire individuelle.

La maladie induit des transformations au niveau des sens et des émotions. En effet, la vue, l'ouïe et parfois l'odorat, sont dans certains cas exacerbés, et font découvrir un autre rapport au monde environnant allant parfois jusqu'à une sorte de lucidité aussi étrange que singulière. Le moindre bruit peut devenir une source de gêne ou de douleur, dans le cas de chimiothérapie anticancéreuse, la moindre caresse peut être douleur, la moindre bouchée peut

présenter un goût amer ou une absence de goût qui réduit tout aliment en une argile fade, la lumière peut même être une source de douleur visuelle. Le corps est bouleversé par la transformation des sensations habituelles les plus banales, mais aussi les plus plaisantes (Andrieux, 2008).

Par ailleurs, l'irritabilité consécutive à l'angoisse ou à l'incertitude se surajoute à celle de certains traitements (corticoïdes, antiviraux par exemples) et peut entraîner des conflits avec l'entourage ou les soignants, qui culpabilisent la personne (car elle ne se reconnaît plus). Le sentiment d'être dans l'impossibilité à trouver une autre personne comprenant sa propre souffrance est fréquent. Les traitements souvent riches en effets secondaires peuvent provoquer des réactions parfois particulièrement étranges et inquiétantes. En effet, le traitement comporte des effets secondaires parfois plus difficiles à supporter que les manifestations de la maladie chronique. En outre, la prise de connaissance des risques et des effets secondaires probables d'un traitement après la lecture de la notice du fabricant ou d'une recherche sur internet, se révèle souvent comme un facteur de démobilisation et d'angoisse anticipée. La perspective d'être atteint par des effets potentiels est bien souvent pensée comme inenvisageable, alors que le quotidien des atteintes réelles est déjà de l'ordre de l'insupportable. La personne apprend progressivement à reconnaître les effets des thérapeutiques et des limites de son propre corps. Les traitements développent l'expertise de la personne soignée qui est capable de pressentir les effets ou les limites des médicaments. La maladie chronique est un parcours à épisodes soumis aux événements et aux états psychologiques souvent liés aux aléas thérapeutiques.

L'impression de voir sa personnalité se transformer ou ses réactions s'exacerber face à ce qui auparavant n'était pas habituel peut plonger dans un sentiment de dépossession. Il existe chez certains patients une sensation de rencontrer un alter ego qui serait non pas son double, mais bien un étrange étranger. La maladie aliène et rend étranger ce qu'on tenait pour un soi intangible, pérenne et intimement connu.

2.2.5. Modèles d'évaluation, styles cognitifs et comportements face à la maladie

Nous présentons dans cette partie : les quatre principaux modèles d'évaluation de la maladie, les styles cognitifs et comportements face à la maladie.

2.2.5.1. Modèles d'évaluation de la maladie

Il existe quatre principaux modèles d'évaluation de la maladie à savoir : le modèle de l'autorégulation, le modèle des croyances relatives à la maladie, le modèle implicite de la

maladie et le modèle de la réaction psychosociale à la maladie (Heijmans, 1999 ; Lipowski, 1970 ; Turk et al., 1986).

Selon le modèle de l'auto-régulation de Heijmans (1999), les malades créent leur propre modèle de représentation de leur maladie, lequel guide leurs comportements de coping. Ces comportements de coping influencent à leur tour leur adaptabilité, ainsi que leur fonctionnement psychosocial et par conséquent, leur qualité de vie. Ce modèle de l'autorégulation regroupe cinq dimensions cognitives majeures. L'identité représente la première dimension. Elle se réfère à l'étiquette donnée par les autres à propos de la maladie et des symptômes qui lui sont associés. L'étiquette représente aussi, la malignité abstraite de la maladie de même que ses symptômes concrets. Elle reflète, outre l'expérience personnelle, les messages des médias, les définitions culturelles et les informations provenant des réseaux informels de soutien. Ensuite nous avons comme dimension cognitive, la durée de la maladie. Elle fait référence à l'évolution de la maladie. Les causes ou les croyances entretenues à l'égard des facteurs responsables de son apparition constituent la troisième dimension cognitive. En quatrième lieu, c'est le contrôle et la guérison, c'est-à-dire les croyances relatives à la capacité de contrôle sur la maladie et les chances de guérison. Et enfin, nous avons les conséquences attendues ou imaginées de la maladie.

Le modèle des croyances relatives à la maladie de Turk et al. (1986) comprend quatre composantes perceptuelles. En premier lieu, nous avons la perception de la gravité des symptômes et de la maladie. Ensuite, nous avons la perception de la vulnérabilité à la maladie ou de ses conséquences. La perception d'habitudes de vie favorables à la santé ou la perception d'alternatives de traitements représente la troisième composante perceptuelle. Enfin, nous avons la perception des coûts ou des limites d'accès aux traitements ou au maintien de sa santé complète cet inventaire des croyances y relatives.

Selon Turk et al. (1986), la reconnaissance de la présence de perturbations physiologiques est examinée en fonction d'un modèle implicite de la maladie. Dans ce cas, les individus semblent évaluer leur condition selon qu'une sensation particulière est comparable à une autre sensation éprouvée antérieurement. C'est alors le symptôme d'un désordre physiologique requérant une attention médicale selon un modèle implicite préexistant de la maladie.

Selon Lipowski (1971) dans le modèle de la réaction psychosociale de la maladie, la manière dont les gens font face à leur maladie est directement reliée à la signification

personnelle qu'ils attribuent et à l'attitude qu'ils adoptent au regard de leur maladie. La maladie physique présente une forme de stress psychologique contenant une menace de souffrance et de perte. La maladie fait également surgir tout un ensemble de tâches adaptatives à accomplir, de défis à relever et de buts à atteindre. Ainsi, en plus d'imposer des tâches dont il faut venir à bout, elle altère d'une certaine façon la capacité du sujet à répondre aux exigences de la vie et à poursuivre ses propres buts. Obtenir un succès peut aboutir à une maturation psychologique étant donné que la source première de ce stress psychologique réside à l'intérieur des frontières corporelles de l'individu. Dans ces conditions :

Faire face à la maladie englobe toutes les activités cognitives et motrices par lesquelles un individu malade s'emploie à préserver son intégrité corporelle ou mentale, à récupérer une fonction altérée de façon réversible et à compenser dans les limites du possible toute altération irréversible (Lipowski, 1971, p.237.)

2.2.5.2. Styles cognitifs et comportements face à la maladie

Lipowski (1971), Lazarus et Folkman (1984) se sont intéressés aux styles cognitifs et aux comportements face à la maladie à partir des expériences cliniques.

Selon Lipowski (1971), les styles d'attitudes face à la maladie indiquent que les individus ont tendance à manifester leurs modes de percevoir, de penser, de résoudre les problèmes et d'agir quand ils souffrent d'une maladie organique. Par exemple, la minimisation et la polarisation vigilante sont de l'ordre des styles cognitifs, alors que l'attaque, la capitulation et l'évitement représentent des comportements face à la maladie. Plus spécifiquement, la minimisation est caractérisée par une tendance à ignorer, à dénier ou à rationaliser l'importance personnelle de l'information reçue concernant la maladie et ses conséquences. Quant à la polarisation vigilante, elle se réfère à une réaction très vive aux signaux de danger perçus et à des tentatives acharnées pour réduire la marge d'incertitude et d'ambiguïté inhérente aux aspects de la maladie. Les malades qui utilisent ce style sont à l'affût de toute information concernant leur maladie susceptible de donner un sens à ce qu'ils vivent. À ce moment, le malade peut passer d'une hypervigilance ou à une exagération excessive des menaces pesant sur l'intégrité corporelle à une reconnaissance réaliste des menaces et des tâches découlant de la maladie, de même que des dispositions à prendre.

Par ailleurs, les modes d'action qui sont habituels à différents individus se réfèrent aux tendances actives prédominantes. Ils peuvent être affectés par l'état psychologique du malade à ce moment-là et à d'autres facteurs en lien avec la situation. Ainsi, comme disposition de

l'individu nous avons l'attaque. Elle consiste à adopter une attitude active face aux défis et aux tâches que représente la maladie. Soit l'individu cherche à combattre à tout prix la maladie, soit il porte une action modulée en fonction d'une guérison rapide. De plus comme disposition de l'individu nous avons la capitulation. Elle se caractérise par la passivité et le repli sur soi en face de la maladie ou à l'opposé par un attachement à autrui, de l'ordre de la dépendance. Dans ce cas, les individus ont peu d'initiative pour lutter contre la maladie. Enfin, l'évitement indique les tentatives actives du malade pour échapper à la situation critique que cause sa maladie.

Dans le même ordre d'idée, Lazarus et Folkman (1984) affirment que la réaction de l'individu face à une relation stressante avec l'environnement est fonction de trois types d'évaluation cognitive que sont : le dommage, la menace et le défi. Chacun de ces types d'évaluations influence le mode de coping de la personne. La notion de dommage (incluant la perte) comprend le dommage déjà subi alors que la menace représente le dommage potentiel. Ce dommage au bien-être de l'individu peut être temporaire, de longue durée ou permanent. C'est alors que le coping intervient soit pour surmonter le dommage ou la perte subie, soit pour prévenir une plus grande détérioration, soit pour accepter la réalité ou encore, pour réinterpréter ce qui s'est passé. En effet, le coping face à un dommage subi, implique un retour sur ce qui s'est passé selon le type de dommage encouru et ses implications pour le futur. Dans le cas d'une menace, la dynamique de coping est presque toujours fortement influencée par des considérations futures, c'est ce que Lazarus et Folkman (1984) nomment le coping anticipatoire. Ainsi, une personne menacée doit s'imaginer le dommage potentiel qui peut survenir. Ils expliquent que cette anticipation implique une évaluation de ce qui va advenir, du moment et de la gravité. Elle implique également une évaluation des possibilités de prévenir, de survivre ou de tolérer le dommage ainsi qu'une évaluation des chances de récupération. Comme toutes ces informations sont souvent absentes ou incomplètes, l'individu doit composer avec un haut niveau d'ambiguïté et d'incertitude. Ici, la vigilance, c'est-à-dire la recherche attentive d'informations à propos du danger perçu, est particulièrement importante. De plus, elle est influencée par les expériences passées de l'individu, celles-ci donnant des indices sur sa façon de réagir dans le moment présent. Le défi, pour sa part, signifie le gain potentiel à obtenir dans des conditions difficiles. Comme la menace, il est également orienté sur le futur où l'attention et les attentes sont portées sur ce qui peut être gagné plutôt que sur ce qui peut être perdu. L'élément le plus important du coping face à un défi est la perspective positive et enthousiaste de l'individu devant l'événement stressant. En résumé, le coping ne dépend pas

seulement de la situation passée, présente ou future mais aussi de la manière dont elle est approchée, c'est-à-dire avec un sens de défi ou avec un sens de menace.

2.3. EXPERIENCE SUBJECTIVE DES PATIENTS AYANT UNE MALADIE CHRONIQUE OU GRAVE

Cette partie présente : l'expérience subjective des patients ayant un cancer, l'expérience subjective des patients ayant une fibromyalgie et l'expérience subjective des patients blessés médullaires paraplégiques.

2.3.1. Expérience subjective des patients ayant un cancer

Selon Snyder (1989) sur le plan individuel, l'annonce d'un diagnostic de cancer et les exigences qui s'ensuivent pour l'individu appellent une réponse émotionnelle intense. Les procédés médicaux, de diagnostic et de traitement, bien que de plus en plus performants, demeurent stressants et génèrent chez la personne atteinte de lourds impacts tant physiologiques, psychologiques que sociaux.

Pour Dunkel-Schetter et al. (1992), l'expérience subjective du cancer est liée aux problèmes principaux rencontrés par le patient que sont : la peur ou l'incertitude face à l'avenir ; la diminution des capacités physiques, la modification de l'apparence physique, le changement des habitudes de vie ; la douleur, les symptômes associés à l'inconfort attribuables à la maladie ou à ses traitements ; et la difficulté dans les relations familiales ou amicales due à la maladie.

En outre, Weisman (1979) décrit l'expérience subjective du cancer à travers un modèle de trois stades psychosociaux. Ces trois stades psychosociaux sont : la phase de crise existentielle ; la phase des compromis et de l'atténuation de la détresse ; et la phase de la détérioration et du déclin.

La phase de la crise existentielle, s'amorce au moment, et parfois avant même, la confirmation du diagnostic. Cette crise existentielle se traduit par une détresse qui peut être immédiate ou qui se prolonge jusqu'à la convalescence. Dans le premier cas, la détresse suit l'annonce du diagnostic. Dans le second cas, l'anticipation des exigences à venir entretient la détresse pressentie. Cette phase se manifeste par de l'anxiété, de la tristesse et la diminution des intérêts habituels.

Ensuite nous avons, la phase des compromis et de l'atténuation de la détresse. Cette étape commence avec le retour d'une certaine routine sans considération pour les soucis

psychosociaux secondaires à la maladie. Cette phase serait une période de relative tranquillité. À ce moment, si une rechute survient, l'individu fait face à une seconde crise existentielle où il lui est difficile d'être optimiste, considérant que les premiers traitements ont échoué.

Enfin, nous avons la phase de détérioration et de déclin qui s'amorce de façon insidieuse ou abrupte. Les traitements, dès lors, sont considérés comme étant palliatifs plutôt que curatifs.

L'expérience subjective du cancer peut par ailleurs être perçue à travers les désordres psychiatriques liés à la maladie. En effet les désordres psychiatriques peuvent engendrer une mésadaptation chez les personnes atteintes de cancer (Carroll et al., 1993; Massie & Holland, 1990 ; McCabe, 1991). Cette mésadaptation peut se traduire par des troubles de l'humeur telles que des symptômes dépressifs et anxieux. A cet effet, l'étude de Carroll et al. (1993) démontre que 17.7% de patients présentent des troubles anxieux et 9,9% des troubles dépressifs selon les critères du DSM III-R. Massie et Holland (1990) ont pour leur part rapporté que 25 % des hospitalisés pour cancer présentent un état dépressif majeur ou des troubles d'adaptation avec humeur dépressive. McCabe (1991) rapporte 40% à 60% de détresse émotionnelle, incluant la dépression majeure vécue par les personnes atteintes de cancer, résultant des traitements plutôt que de la pathophysiologie de la maladie.

2.3.2. Expérience subjective des patients ayant une Fibromyalgie

Aïni et al. (2010) présentent 16 thèmes de l'expérience subjective de la fibromyalgie. Ces thèmes se répartissent au niveau de cinq domaines distincts que sont : les conséquences psychologiques, la vie quotidienne, le plan interpersonnel, le vécu du parcours médical et enfin les conséquences économiques et sociales.

Au niveau des conséquences psychologiques, nous avons les conséquences thymiques, le sentiment d'impuissance et les conséquences sur l'image de soi. En ce qui concerne les conséquences thymiques, les patients se décrivent comme déprimés, facilement irritables voire agressifs. Ils disent ne plus avoir le goût de vivre ni la force de se battre. Ils ont le sentiment de ne pas être compris et rapportent que le monde ne les écoute pas. Certains évoquent explicitement des idées suicidaires. Ensuite, en ce qui concerne le sentiment d'impuissance, les patients disent que de nombreux traitements pharmacologiques sont essayés mais aucun ne s'avère réellement efficace. Ils se sentent complètement démunies face à leur affection. Ce sentiment est renforcé par l'impuissance des médecins face à la maladie. Les patients rapportent beaucoup de craintes par rapport à l'avenir, de questionnements sur l'évolution de la maladie.

Ils s'interrogent sur les causes de cette maladie, s'inquiètent pour leurs enfants en se demandant si ce n'est pas héréditaire. Enfin, nous avons les conséquences sur l'image de soi. Les patients présentent pour la plupart une image d'elle-même dévalorisée qui semble consécutive aux nombreuses défaillances de leur corps dans la vie de tous les jours. Ils ont un sentiment d'échec et d'inutilité.

Au niveau des conséquences dans la vie quotidienne, nous avons la fatigabilité, la gêne fonctionnelle et l'hyperactivité. En ce qui concerne la fatigabilité, les patients disent que la fatigue au réveil est presque toujours présente accompagnée de la sensation de n'avoir pas dormi. Au cours de la journée, le sentiment de fatigue fluctue en fonction de l'activité physique et nécessite des pauses régulières. Tous les patients rapportent l'impression d'un lien étroit entre l'augmentation des douleurs musculaires et la fatigabilité, celle-ci pouvant être exprimée en termes d'épuisement. Ensuite, nous avons la gêne fonctionnelle car la maladie a des répercussions dans la vie de tous les jours. En effet, les patients rapportent des difficultés à effectuer les tâches ménagères, à marcher, à monter des escaliers, à rester assis ou debout longtemps. Cette diminution de la qualité de vie fonctionnelle est associée aux problèmes mnésiques et attentionnels. Les patients évoquent, à partir du vécu douloureux, ce qui se rapproche d'un déconditionnement progressif aggravant les troubles fonctionnels. Enfin à ce qui concerne hyperactivité, on retrouve la description très fréquente d'un style de vie actif, voire hyperactif.

Au niveau des conséquences interpersonnelles, nous avons le sentiment d'incompréhension, l'isolement, la famille et l'intimité. En ce qui concerne le sentiment d'incompréhension, les patients évoquent un sentiment d'incompréhension concernant leur souffrance de la part des proches. Cette absence de reconnaissance de la légitimité de la plainte douloureuse s'associe à un sentiment d'incompréhension et ce d'autant plus lorsqu'il s'agit de l'entourage familial. En ce qui concerne l'isolement, les patients décrivent un réseau social nettement diminué depuis qu'ils souffrent de fibromyalgie. La fréquence des rencontres avec les amis et la famille aurait progressivement diminuée. Le discours des patients est empreint du sentiment de ne plus intéresser les proches, d'une angoisse d'abandon et, à long terme, d'une crainte d'isolement total. Au niveau de la famille, c'est tout le système familial qui est ébranlé par la survenue de la fibromyalgie. En effet, la personne fibromyalgique ne peut plus tenir le rôle qu'elle occupait dans la famille et elle devient dépendante des autres. Les patients se disent dépendants de leur conjoint, de leurs enfants, et de l'entourage en général pour des gestes simples de la vie quotidienne. Cette situation est souvent associée à un sentiment de culpabilité

et de honte. En outre, au niveau de l'intimité, la grande majorité des patients évoquent les répercussions de la maladie sur leur vie sexuelle. D'une part, ils se sentent lâchés par ce corps devenu douloureux, ce qui les empêche d'avoir accès à une sexualité épanouie. D'autre part, pour les patients qui vivent en couple, le climat relationnel avec le partenaire est souvent dégradé et l'altération de la sexualité paraît à la fois une cause et une conséquence de l'ajustement du couple.

Par ailleurs, les patients évoquent le vécu du parcours médical. Le parcours médical est composé de la relation médecin et patient, l'errance médicale et l'annonce du diagnostic. Au niveau de la relation médecin/patient, les patients évoquent des relations insatisfaisantes et parfois conflictuelles avec le monde médical. Ils ont l'impression de ne pas être compris par les soignants. En effet, un dialogue de sourd semble exister avec, d'un côté la plainte, essentiellement subjective, et l'attente que celle-ci soit prise en considération et, d'un autre côté, le questionnement médical, diagnostique, objectivant et l'attente d'un verdict des imageries ou des analyses biologiques. En ce qui concerne l'errance médicale, les patients rapportent des consultations avec de nombreux spécialistes sans y trouver de réelle satisfaction. En effet, les soignants réorientent le patient vers un autre spécialiste, ce qui est interprété comme un aveu d'incompétence en plus de la non prise en compte de la plainte. Cette errance participe à un sentiment que le monde médical serait impuissant, et certains patients évoquent le recours à des pratiques dites alternatives. En ce qui concerne l'annonce du diagnostic, les patients relatent que l'annonce du diagnostic est un soulagement. Car ce diagnostic leur a permis de prouver à leur médecin, leur famille, leur employeur que leur mal n'était pas le fruit de l'imagination mais provenait d'une affection bien réelle. Poser le diagnostic permet en partie de résoudre ce problème de la reconnaissance de la souffrance. En effet, nommer et annoncer au patient qu'il est fibromyalgique lui permet de passer du statut de « celui qui se plaint toujours sans raison apparente » au statut de malade. Il n'en demeure pas moins qu'il s'agit d'un diagnostic qui signe une atteinte pour laquelle il n'existe aucun signe visible, aucun traitement spécifique et qui peut de ce fait être appréhendé de manière négative, susciter des inquiétudes quant à l'avenir ou s'avérer difficile à comprendre pour la personne comme pour son entourage.

Au niveau des conséquences économiques et sociales, nous avons la reconnaissance administrative ; les conséquences professionnelles et sociales ; les conséquences financières. En ce qui concerne la reconnaissance administrative, les patients rencontrent des difficultés avec les instances administratives en France. En effet, il n'existe pas de classement approprié des malades atteints de fibromyalgie ni surtout de reconnaissance de l'état de handicap et

d'invalidité causé par cette affection et par conséquent aucune attribution de pension d'invalidité et/ou d'allocation adulte handicapé. Les malades sont le plus souvent classés en arrêt longue durée mais sous couvert d'une affection psychiatrique, d'un trouble de la personnalité ou d'un trouble associé. Ensuite, les patients évoquent les conséquences professionnelles et sociales. Au niveau professionnel, les personnes rencontrent des difficultés à faire reconnaître leur affection auprès des employeurs, certains allant même jusqu'au licenciement. Dans les autres activités sociales, elles sont sans cesse confrontées au regard et au jugement des autres, ce qui les amène à progressivement diminuer puis arrêter ces activités. En ce qui concerne les conséquences financières, outre la reconnaissance par la société d'un statut particulier, l'enjeu d'un classement approprié est financier. Des difficultés financières sont liées à l'incapacité de travailler ou la nécessité de se restreindre à un mi-temps en raison de ses limitations physiques.

2.3.3. Expérience subjective des patients blessés médullaires paraplégiques

Brouard et al. (2008) explorent les processus psychiques et le vécu du handicap moteur acquis à l'âge adulte chez les personnes blessées médullaires paraplégiques. Il ressort de leur étude que suite à une paraplégie il survient : le travail du deuil ; le travail de la maladie et texte du malade ; et deux axes (temporel et dimensionnel) qui constituent les principales dimensions de l'expérience subjective de la paraplégie.

En ce qui concerne le travail du deuil, il survient après la prise de conscience de l'altération définitive de certaines fonctions motrices au cours des étapes de réhabilitation et d'appareillage. La théorie d'oscillation, utilisée durant le travail du deuil, consiste en une démarche consciente de confrontation au deuil et l'évocation des circonstances de la perte. Les patients rapportent en termes de vécu, un tiraillement incessant entre le passé et l'avenir, associé à des angoisses pendant le travail du deuil.

En ce qui concerne, le travail de la maladie et texte du malade, Pedinielli (cité dans Brouard et al., 2008) souligne que la dimension de la perte (réelle, idéaux) confère au travail de la maladie une proximité avec le travail de deuil. En effet, le travail de la maladie est rattaché à la production d'un discours qui fait accéder aux atteintes narcissiques, à la souffrance en lien avec l'organe et à la parole c'est-à-dire le texte de la maladie.

Par ailleurs, Brouard et al. (2008) illustrent l'impact nuisible de la paraplégie à partir de l'expérience subjective des patients. Ces derniers ont abordé à travers le discours, le vécu

subjectif de la paraplégie comme une élaboration participant à la genèse et l'évolution des processus d'adaptation. Il ressort de leur étude, huit thèmes qui constituent les principales dimensions de l'expérience subjective de la paraplégie. Ces thèmes sont regroupés au niveau de deux axes que sont : l'axe temporel et l'axe dimensionnel.

Au niveau de l'axe temporel, il s'agit des stades ou étapes traversés par les patients. Ces étapes sont : l'annonce, la résignation et l'adaptation. L'annonce est l'étape initiale qui vient marquée le début du changement et des nécessaires réaménagements physiques et psychosociaux. Ensuite vient la résignation, transitoire pour certains, elle conduit à l'adaptation au handicap et les difficultés associées. Enfin, nous avons l'adaptation au handicap, la plupart explique s'adapter ou apprendre à vivre avec le handicap mais ne pas pouvoir l'accepter.

Au niveau de l'axe dimensionnel, il s'agit du changement vécu par la personne paraplégique à partir de trois domaines. Les trois domaines sont abordés pour rendre compte des bouleversements au niveau de l'individu et le sens qu'il donne au handicap. Le premier domaine est nommé handicap et autrui. Ici, la personne paraplégique dit par exemple avoir : le sentiment d'être dépendant de l'autre, le sentiment d'être un fardeau ou le risque de le devenir. Ceci, entraîne de la culpabilité et à terme le repli sur soi. Aussi, la relation à l'autre est modifiée à cause du fauteuil ou l'appareillage en plus du rejet (regard, attitude) associé à la souffrance par l'individu ou par les autres.

Le deuxième domaine quant à lui, est nommé handicap et environnement ou société. Ici, la personne paraplégique dit par exemple avoir l'impression de retarder les autres, avoir le sentiment de se battre pour être reconnue dans la société, rencontre les contraintes environnementales, matérielles et financières pour vivre avec le handicap. Elle est gênée de demander de l'aide durant une activité car avec le handicap il faut plus de temps en plus d'être assisté. Elle a besoin d'une intégration dans la société. Aussi, avec la diminution de l'intégrité corporelle, elle rencontre des problèmes d'adaptation (matérielle, professionnel, financier).

Le troisième domaine est nommé : handicap et soi-même. Il ressort de ce domaine, le bouleversement au niveau du corps et de l'identité. En effet, le corps est présenté comme un lieu de douleurs. Aussi, les patients rapportent que l'atteinte de l'intégrité corporelle bouleverse l'image de soi en plus du changement de caractère ou de personnalité et l'évolution du système de valeurs en parallèle aux modifications corporelles.

2.4. EXPERIENCE SUBJECTIVE DU CORPS MALADE

Du point de vue phénoménologique, « la maladie constitue une expérience singulière et unique d'un corps qui ressent une présence douloureuse au monde et une perception nouvelle » (Andrieux,2008). Dans cette partie, nous allons présenter l'expérience subjective des personnes malades en rapport avec leur corps.

2.4.1. Un autre corps

La sensation que la santé est désormais perdue momentanément, et parfois définitivement, transforme le rapport au corps, aux lieux, aux choses et aux personnes. « La maladie constitue une expérience singulière et unique d'un corps qui ressent une présence douloureuse au monde et une perception nouvelle et inconnue de ses limites telles que : la fatigue, la perte d'énergie et l'incapacité à agir » (Andrieux,2008).

Être malade, c'est aussi faire l'expérience d'un autre corps, d'un rapport au monde médiatisé par des sens troublés par des sensations anormales liées à une perturbation, une perte ou une exacerbation de perceptions jusque-là normales. En effet, quand la maladie « touche », « atteint » ou « frappe », quelque chose de mystérieux et d'impalpable fait basculer dans une autre réalité du corps. Ainsi, la sensation tactile devient douleur, le mouvement épuise ou arrache des cris, la lumière blesse, le bruit exaspère, le goût devient écœurement. Tout sens et toute fonction, jusqu'alors plaisir deviennent désormais douleur physique et souffrance psychologique. La maladie confronte en effet, le plus souvent à une douleur physique inévitablement couplée à une souffrance psychologique. Tout dualisme corps et esprit semble alors impensable. « Je » suis malade au sens de tout ce qui « me » constitue, vit un état jugé véritablement pathologique qui provoque l'expérience de la douleur, de la gêne, de l'inconfort donc de la souffrance. L'état de maladie est un accostage sur une « terra incognita » ouvrant sur la découverte d'un corps nouveau, étrange, inconnu, maître d'une réalité sensitive jusque-là impensée qui s'impose à nous le plus souvent par la douleur (Andrieux, 2008). La douleur, la gêne fonctionnelle ou la baisse de l'état général, perturbent la vie habituelle du corps et font découvrir un corps inconnu jusqu'alors qui semble étranger : être malade c'est devenir une autre personne. La perte de la maîtrise de soi, de l'autonomie et le sentiment de dépendance génèrent une sensation physique d'impuissance pensée comme définitive. La peur de devenir un « légume », un objet plutôt qu'un sujet, est une crainte universelle car elle réduit au néant. La peur de devenir une « charge » pour les autres est sans doute le sentiment exprimé le plus répandu. La perte de l'estime de soi face à un corps transformé ou diminué occasionne

également une souffrance psychique qu'il ne faut pas négliger. La douleur physique chronique qui accompagne en permanence la personne fait voler en éclat la perception habituelle d'un corps que l'on croyait connaître et maîtriser et auquel on pensait se fier pour toujours. Ce nouveau corps qui est pourtant douloureusement le sien détruit l'ordre du monde familier et fait découvrir celui plus étrange et angoissant d'un monde où les repères de temps et d'espace sont redéfinis.

En outre, la maladie est l'expérience d'un nouveau corps qui impose un autre rythme et souvent d'autres rapports, à ce qui faisait le goût de vivre. Une journée avec moins de douleur selon les patients peut déjà être une belle journée.

2.4.2. Le corps comme vecteur d'intégration

Pour Wykretowicz et Saraga (2018), la phénoménologie distingue le « corps objet » du « corps propre ». Le « corps objet » est le corps saisi en 3^e personne de l'extérieur, par exemple comme un assemblage de processus physiques et chimiques, de cellules et d'organes. Le « corps propre » est le corps tel qu'il est vécu par le sujet de l'intérieur de son expérience corporelle elle-même. Ce « corps propre » ne doit pas être confondu avec « l'image corporelle » ou les « représentations » qui, aussi subjectives soient-elles, ne relèvent pas de l'expérience du corps propre, telle qu'elle se révèle par exemple dans la marche, la manipulation des objets ou le sentir en général. En effet, le « corps propre » désigne le corps en tant que vecteur de ma participation et de mon engagement dans un milieu donné. Il s'agit d'un instrument sur lequel je compte d'emblée dans l'ensemble de mes activités quotidiennes (marcher, jouer, parler, travailler, percevoir, sentir, etc.) et qui assure ma complicité avec l'environnement. Il représente en ce sens une sorte de « clé » d'accès au monde. On parle aujourd'hui d'« embodied cognition » pour désigner le rôle structurant du corps dans l'expérience vécue, en deçà de l'activité de l'esprit à proprement parler. En effet, avant que l'esprit n'entre en scène, mon corps détermine d'emblée pour moi quelque chose comme un milieu de vie, il me situe au sein d'un espace vital organisé selon des coordonnées vitales et affectives telles que par exemple devant/derrière, proche/lointain (ici/là/là-bas), familier/étranger, facile/difficile, plaisant/déplaisant, attirant/repoussant.

2.4.3. Trois dimensions de l'intégration corporelle

Pour Wykretowicz et Saraga (2018), le corps propre situe l'individu selon trois dimensions essentielles à savoir : affective, pratique et cognitive.

Sur le plan affectif, avant de diriger le corps délibérément en fonction de buts réfléchis, les sens font éprouver et découvrir des valeurs dans le milieu. Par exemple, il y a ici des bruits qui me dérangent dans mon travail, là une odeur qui éveille mon appétit, là-bas un visage rassurant, je suis donc non indifférent à mon milieu.

Cette expérience affective favorise l'ancrage pratique dans l'environnement ainsi, dans le cadre de l'exemple sus évoqué, me voici en train de fermer la fenêtre pour étouffer les bruits de la rue, de manipuler une fourchette pour goûter une tranche de ce gâteau, de tendre ma main pour saluer ce visage familial. Faire l'expérience subjective de son corps, c'est faire l'expérience d'un pouvoir d'action sur les choses.

Enfin, le corps est un outil d'identification nécessaire pour toute appréhension cognitive, permettant par exemple de reconnaître le bruit qui importune, l'odeur qui attire ou le visage qui apaise. Éprouver, agir ou identifier sont des phénomènes qui présupposent toujours la mobilité du corps : pouvoir de se déplacer, de tourner autour de l'objet, de s'avancer vers cette odeur attirante, de saisir tel ou tel objet, etc. Le mouvement est avant tout un pouvoir expansif, celui de s'investir au milieu des êtres et des choses.

2.5. EXPERIENCE SUBJECTIVE CHEZ LES PATIENTS D'AVC

Durant cette dernière partie de ce chapitre, nous allons présenter le point de vue linguistique, psychiatrique et psychologique de l'expérience subjective des hémipariés d'AVC (population de notre étude).

2.5.1. Expérience subjective des patients d'AVC du point de vue linguistique

Morin et Salazar-Orvig (1996) analysent les caractéristiques du discours et les ressources linguistiques pour rendre compte de la position subjective de la victime d'AVC. Elles démontrent que chez les victimes d'AVC, l'image du moi renvoie à l'image du handicap avec un lexique péjoratif de la maladie. En effet, l'évocation du handicap en général peut induire une représentation en termes d'image. Ainsi plusieurs patients évitent de se voir dans la glace, n'utilisent pas la possibilité d'inclinaison du miroir pendant leur toilette et répugnent à travailler devant la glace en rééducation. De plus, les autres patients moins handicapés sont l'objet d'un regard jaloux. En outre, la fréquence de l'énoncé « quand on se voit comme ça... » pour qualifier leur état permet de faire l'économie de la description des difficultés. « Se voit comme ça... » correspond à une position subjective face au handicap et non à l'effet de troubles neurologiques

du langage ou du schéma corporel. Cette expression révèle un sentiment d'impuissance et une vision sombre de la posture de malade.

Par ailleurs en ce qui concerne le lexique de la maladie et du handicap, Morin et Salazar-Orvig (1996) ont relevé les caractéristiques, les qualités et les défauts que les patients s'attribuent dans leur discours sous forme d'adjectifs qualificatifs ou de comparaisons. Ces derniers sont classés selon la tonalité plus ou moins péjorative. Dans le discours sur l'AVC et l'hémiplégie, les attributs sont majoritairement « négatifs » et les mots évoquent la mort, l'impuissance et la déchéance. Aussi, les verbes « état-vécu-passif » ont proportionnellement moins de « JE ». Ces derniers ont des sujets autres tels que : indéfinis génériques, indéterminés et semblables. C'est essentiellement au profit des verbes psychologiques et des verbes d'action que s'opère cette distorsion.

2.5.2. Expérience subjective des patients d'AVC du point de vue psychiatrique et psychologique

Pour Carota, Dieguez et Bogousslavsky (2005), l'Accident Vasculaire Cérébral (AVC) est fréquent dans la population gériatrique et comprend divers troubles psychiatriques et comportementaux. Ces derniers, réduisent l'autonomie du patient et alourdissent à la prise en charge par les proches et l'équipe de soins. Ils sont généralement associés à d'autres perturbations cognitives et neurologiques. En outre, le risque de développer un trouble neuropsychiatrique après un AVC est élevé, la prévalence peut aller de 20 à 60 % selon le type de symptomatologie. De plus, la répercussion de ce trouble sur l'autonomie fonctionnelle et la qualité de vie est importante. En premier lieu, les troubles cognitifs, fréquents après un AVC, diminuent non seulement la validité des réponses des patients lors d'un entretien (par exemple en cas d'aphasie), mais aussi leurs capacités d'introspection. Deuxièmement, les troubles affectifs post-AVC ne se manifestent parfois que dans des contextes spécifiques et sont souvent sous diagnostiqués s'ils ne sont pas recherchés. Enfin, lors d'un AVC, le vécu du patient et son comportement peuvent être dissociés par exemple, dans le cas de pleurs ou de rires pathologiques, le sujet peut nier tout sentiment de tristesse ou de bonheur. Aussi, les patients banalisent souvent leur irritabilité ou leur agressivité.

Les manifestations psychiatriques en fonction des patients lors d'un AVC sont regroupés selon quatre axes que sont : les troubles des affects et de la thymie ; les troubles du comportement ; la désintégration cognitive globale (état confusionnel aigu) ; et les troubles de la perception/ identification de soi, d'autrui, des lieux et du temps. Les patients ayant

une aphasie sévère non fluente, qui sont conscients de leur déficit et qui ont un trouble limité de la compréhension, vivent une expérience extrêmement cruelle et stressante. De ce fait, l'aphasie non fluente est considérée comme un facteur qui prédispose à la survenue d'une dépression dans les phases tardives de l'AVC.

Pour Fernandez et al. (2011), la dépression post Accident Vasculaire Cérébral est le trouble affectif le plus rencontré. Elle touche 30 à 50 % des patients hémiparétiques dans les deux ans suivant l'AVC, avec un retentissement physique et social majeur. En effet, durant l'AVC les patients font l'expérience d'un événement traumatique qui mine leur intégrité corporelle et mentale, leur autonomie et leur estime personnelle ainsi que leur vie familiale, sociale et professionnelle. Cette expérience perturbe leurs habitudes et qualité de vie. En outre, les conséquences sociales sont majeures avec : un repli sur soi, une perte de l'élan vital et une impossibilité de communication avec autrui rendant la moindre tentative de dialogue avec le patient douloureuse et sans intérêt. Par ailleurs, les patients font preuve de stratégies d'ajustement caractérisées par le désengagement mental et le retrait. Ils utilisent en majorité le coping centré sur l'évitement et sur les émotions négatives. Les patients peuvent également présenter une perte de volonté, de l'anxiété, une perte d'initiative, une indifférence affective ainsi qu'une apathie. Un faible soutien social peut également être responsable de la dépression post-AVC (Liang et al., 2007).

Fernandez et al. (2011) utilisent le dessin de l'arbre pour rendre compte du vécu de l'AVC. Il ressort de ce test, que les tracés indiquent des tendances dépressives car il n'a plus de motricité du bras et de la jambe gauches comme si une partie du corps était effectivement morte à cause de la perte de la mobilité (déficience motrice). Le patient est devenu dépendant, se sent bloqué, coincé dans un environnement ressenti comme inquiétant et perçu comme triste et malheureux. Il fuit le réel désagréable en essayant de le transformer. Il manifeste le désir de savoir ce qui s'est passé et il est impatient de récupérer rapidement. L'humeur oscille entre l'espoir et le pessimisme ou la tristesse. Il a besoin de soutien et recherche des appuis auprès de la famille (racines) pour faire face à la situation car il est conscient d'être dépendant de son entourage.

**CHAPITRE 3 : ETAT DES LIEUX SUR LA PERTE D'AUTONOMIE CHEZ
LES PATIENTS PRESENTANT UNE MALADIE CHRONIQUE OU GRAVE**

Ce chapitre présente de fond en comble l'état des lieux sur la perte d'autonomie à travers : la définition de la perte d'autonomie, les travaux sur l'autonomie psychologique, les travaux sur la perte d'autonomie fonctionnelle chez les patients présentant une maladie grave ou chronique, les troubles cognitifs et comportementaux ainsi que le changement social après un AVC.

3.1. PERTE D'AUTONOMIE

Dans cette partie, nous allons définir les concepts suivants : perte, autonomie et perte d'autonomie.

3.1.1. Perte : définition

L'encyclopédie Larousse (2008) définit le terme perte comme :

- ✓ Le fait d'être privé de quelque chose que l'on avait, que l'on possédait,
- ✓ Le fait d'avoir égaré, perdu,
- ✓ Le fait d'être privée par la mort de la présence d'une personne,
- ✓ La ruine matérielle ou morale.

La perte renvoi également selon le dictionnaire Robert (2005) :

- ✓ Au fait de cesser d'avoir, d'être privé d'une chose dont on avait la propriété ou la jouissance,
- ✓ Au fait de subir un dommage,
- ✓ À la privation de l'esprit, du sommeil,
- ✓ À la privation de quelque chose d'avantageux, de précieux ou d'agréable qu'on avait, au vide qui en résulte, elle peut être totale ou partielle, humaine ou matérielle,
- ✓ À la diminution, à la disparition, au deuil, au déficit, à une amputation, au décès, à la mort, à la séparation.

Selon Angel et Antoine (2005), la perte renvoie en psychologie à la privation, à la disparition d'un objet très aimé, idéalisé, investi. C'est un détachement angoissant, douloureux de l'objet investi. Les psychologues ici, étudient les mécanismes intrapsychiques et accordent une place importante aux rites et usages sociaux, régulièrement perçus comme la meilleure façon de canaliser la détresse et le chagrin des proches juste après un décès. De plus, la notion de perte est très souvent assimilée à la notion de deuil qui est un processus. C'est cette définition d'Angel et Antoine (2005) que nous utilisons dans notre étude.

3.1.2. Autonomie : définition

L'autonomie est un concept qui vient du grec « autos » qui signifie soi-même et « nomos » qui renvoie à loi. Autrement dit, étymologiquement, l'autonomie renvoie au fait de se régir par ses propres lois (Foulquié, 1979).

Le dictionnaire Larousse (2008), définit l'autonomie comme la capacité de quelqu'un à être autonome, à ne pas être dépendant d'autrui, la liberté, l'indépendance morale ou intellectuelle.

Selon la grille de Colvez (2000), l'autonomie peut se définir comme la capacité de la personne à se gouverner soi-même. Elle présuppose la capacité de jugement, c'est-à-dire la capacité de prévoir et de choisir, et la liberté de pouvoir agir, accepter ou refuser en fonction de son jugement. Cette liberté doit s'exercer dans le respect des lois et des usages communs. L'autonomie d'une personne relève ainsi à la fois de la capacité et de la liberté.

Sur le plan juridique, l'autonomie renvoie au droit de se gouverner par ses propres lois, au droit pour l'individu de déterminer librement les règles auxquelles il se soumet. Elle constitue la liberté, l'indépendance et la capacité d'entreprendre des actions intentionnelles. Autrement dit, elle renvoie à l'indépendance, à la liberté, au self-government.

En politique, ce concept renvoie à la capacité de s'administrer librement. Il désigne l'auto-gouvernance d'un groupe ou d'une communauté.

Selon le dictionnaire médical (2009), l'autonomie se définit comme l'indépendance fonctionnelle.

Selon Bourdeau (1993), l'autonomie psychologique est la volonté de contrôle de l'individu sur ses décisions et ses actions.

Pour Doron et Parot (1991), l'autonomie consiste à se faire à soi-même sa loi et à disposer de soi dans les diverses situations pour une conduite en harmonie avec sa propre échelle de valeurs. Elle désigne également, le processus par lequel un homme ou un groupe d'homme acquiert ou détermine de lui-même ses propres règles de conduite. En effet, la capacité d'autonomie résulte de l'intériorisation des règles et de valeurs, consécutives à un processus de négociation personnelle avec les divers systèmes normatifs d'indépendance et de contraintes sociales. De plus, dans une perspective psychodynamique, la conquête de l'autonomie est corrélative à la construction de l'identité et résulte des remaniements de l'idéal du Moi et des identifications ainsi que d'un changement dans l'économie des pulsions. Le Moi étant ici principe d'autonomie, on peut parler d'autonomie que lorsqu'il y a conscience de soi. Aussi, l'autonomie n'est jamais complète et doit se reconquérir sans cesse parce que l'être humain,

étant un être social par excellence, reste toujours dépendant de son affectivité, de son tempérament et des exigences sociales. Il a toujours besoin d'autrui pour s'exprimer, se réaliser, se comparer, se comprendre, s'identifier etc. L'autonomie englobe ainsi les capacités intellectuelles, cognitives et motrices.

L'autonomie d'une manière générale renvoie donc à la volonté, la liberté, ou l'indépendance morale, intellectuelle, fonctionnelle de l'individu au travers de ses décisions et de ses actions (de manière consciente).

3.1.3. Définition de la perte d'autonomie

Rappelons que l'autonomie d'une manière générale renvoie à la volonté, la liberté, ou l'indépendance morale, intellectuelle, fonctionnelle de l'individu au travers de ses décisions et de ses actions (de manière consciente). La perte d'autonomie peut se définir comme le fait d'être privé, d'avoir égaré ou perdu, la volonté, la liberté, l'indépendance morale, intellectuelle, fonctionnelle que l'on avait ou que l'on possédait au travers de ses décisions et de ses actions (de manière consciente).

Pour l'Organisation mondiale de la santé (2011), La perte d'autonomie est l'état d'une personne, qui malgré les soins qu'elle est susceptible de recevoir, a besoin de l'aide d'une tierce personne pour accomplir les actes essentiels de la vie courante ou requiert une surveillance particulière. La perte d'autonomie peut être physique ou psychique. Elle est dite « lourde » ou « partielle » selon les capacités de la personne à réaliser seule les actes suivants : se laver, s'habiller, s'alimenter ou se déplacer.

Pour Altariba (2015), La perte d'autonomie est la perte de capacité de se gouverner soi-même et de prendre des décisions concernant sa propre vie. Elle se traduit par la difficulté à effectuer les activités de la vie quotidienne notamment à cause de la faiblesse de ses capacités fonctionnelles (jambes, bras...). Elle est également définie comme le besoin du recours à un tiers pour les activités de la vie courante d'une manière totale ou partielle. Elle est dite totale ou partielle en fonction du seuil de gravité atteint. En plus, est reconnue en situation de perte d'autonomie totale, une personne qui n'est plus capable de réaliser des activités courantes (manger, se laver...) seule.

Dans le cadre de cette étude, la perte d'autonomie est le fait d'être privé de la capacité à se gouverner soi-même d'une manière consciente et volontaire au travers des décisions et ou des actions concernant sa propre vie.

3.2. AUTONOMIE PSYCHOLOGIQUE CHEZ LES PATIENTS PRESENTANT UNE MALADIE GRAVE OU CHRONIQUE

Dans cette partie, nous allons définir la notion d'autonomie psychologique et présenter les facteurs contribuant à la diminution de l'autonomie psychologique.

3.2.1. Autonomie psychologique : définition

Pour Munnichs (1976), lorsqu'on donne un sens psychologique à l'autonomie, on se réfère au maintien de l'intégrité de soi qui est basé sur un contrôle de soi et une estime de soi bien développée.

Pour Collopy et al. (1990), l'autonomie psychologique signifie que l'individu possède le contrôle sur ses décisions et ses activités. Il existe ainsi, deux types d'autonomie psychologique à savoir : l'autonomie décisionnelle et l'autonomie exécutionnelle. La première consiste en la capacité et la liberté de prendre des décisions sans contrainte ou restriction externe. La deuxième quant à elle, se caractérise par la capacité et la liberté d'agir pour mettre à exécution ses choix personnels. Selon Collopy et al. (1990), l'autonomie psychologique devrait inclure ces deux types d'autonomies ; mais ce n'est pas toujours le cas. En effet, lorsque l'autonomie est principalement définie en termes d'exécution, une personne âgée plus vulnérable et ayant moins de capacités physiques sera reléguée au statut de « non-autonome ». Ceci explique pourquoi il est alors nécessaire de tenir compte des deux types d'autonomie car une perte de la performance physique ne signale pas ou ne justifie pas automatiquement une perte de la capacité de prendre des décisions.

Pour Collopy et al. (1990) et Miller (1985), il est important de porter attention à l'aspect authentique de l'autonomie psychologique. En effet, la personne doit agir et faire des choix selon son propre caractère, tout en suivant les valeurs qu'elle véhicule dans le présent et ce qu'elle a été dans le passé.

Pour Miller (1985) et Clark (1988), l'autonomie psychologique renvoie à l'autonomie d'action et l'autonomie en tant que capacité. En ce qui concerne l'autonomie d'action, l'action est volontaire et intentionnelle, tout en étant authentique. Quant à l'autonomie en tant que capacité, elle se résume en la capacité d'agir selon son propre jugement et son pouvoir personnel. Elle comporte aussi l'habileté et les ressources que la personne doit posséder pour atteindre ses objectifs. Ce concept est très près du sens que l'on donne au respect de soi.

Breda-Jehl (1989), Jameton (1988) et Ploton (1990) apportent une autre dimension à l'autonomie psychologique, celle de la responsabilité. Pour eux, une personne autonome

psychologiquement, c'est une personne qui a le droit et la capacité de choisir elle-même les règles de sa conduite, l'orientation de ses actes, tout en étant responsable des choix qu'elle fait et des risques qu'elle prend. Breda-Jehl (1989), ajoute à cette conception de l'autonomie psychologique, la notion de volonté. La volonté renvoie au fait que la personne désire effectivement utiliser ses ressources. Cette volonté peut influencer d'une part les concepts « d'expression d'autonomie », compris comme une constatation de ce que fait réellement la personne et d'autre part les concepts de « potentiel d'autonomie », compris comme l'étude des déficiences des différentes fonctions de l'organisme.

Pour Silverstone (1991), l'autonomie psychologique se résume à l'exercice de l'auto-détermination de la personne, dans le sens où elle doit être capable d'orienter son comportement vers ses propres buts. Cette façon d'agir peut-être potentiellement menacée ou inhibée par une variété de circonstances réelles ou symboliques, internes ou externes à la personne.

Pour Dubé et al. (1992), l'autonomie psychologique signifie le maintien de la volonté d'exercer soi-même son pouvoir de décider et son pouvoir d'agir, en tenant compte de trois facteurs. Ces facteurs sont :

1) la dynamique de l'individu. Ici, l'autonomie est ancrée dans la perception de soi ou la perception que l'individu a de lui-même (aspect cognitif) en plus de son ressenti intérieur (aspect émotif) et de sa motivation (volonté) pour utiliser ou non ses capacités.

2) les capacités de l'individu plus précisément ses capacités physiques, cognitives et sociales. Les capacités physiques font référence à ce que la personne est capable de faire dans la vie de tous les jours. Les capacités cognitives quant à elles, impliquent la disponibilité du potentiel intellectuel de l'individu et les capacités sociales indiquent que la personne est capable d'entrer en relation avec son entourage.

3) son intégration sociale (responsabilité). Elle signifie que l'individu est conscient de sa responsabilité sociale, c'est-à-dire qu'il est conscient des limites inhérentes au contexte social et à l'environnement, qu'il en tient compte et les respecte.

La définition de Dubé et al. (1992) de l'autonomie psychologique, fait référence à deux dimensions que sont le contrôle décisionnel (pouvoir de décider) et le contrôle comportemental (pouvoir d'agir).

3.2.2. Facteurs influençant l'autonomie psychologique

Selon Laforest (1989), les trois facteurs les plus susceptibles de contribuer à la diminution de l'autonomie psychologique sont la détérioration physique, l'insuffisance des ressources et la pression de l'environnement. En effet, lorsqu'une personne accorde une grande importance à

son image corporelle, aussitôt qu'une détérioration physique survient, cela lui renvoie une image négative d'elle-même. Ceci peut diminuer son niveau d'estime de soi et son niveau d'efficacité d'agir. Ainsi, elle en vient à croire qu'elle est incapable de diriger elle-même sa vie, pour finir par laisser son pouvoir de décision à son entourage. Elle en arrive donc à perdre son autonomie et ce, en conséquence directe de la perception qu'elle a d'elle-même.

Même si une personne (en particulier la personne âgée) est en bonne santé, l'exercice de son autonomie peut être limité ou compromis si elle ne dispose pas des ressources essentielles à la satisfaction de ses besoins les plus élémentaires. Ces ressources peuvent être regroupées en trois catégories principales. Premièrement, nous avons les ressources d'hébergement, c'est-à-dire avoir tout ce qu'il faut pour combler ses besoins physiques et sécuritaires. Ensuite, nous avons les ressources concernant les soins de santé et troisièmement, les ressources financières.

A cause du manque de ressources, les individus ont tendance à centrer leur attention autour du second niveau des besoins fondamentaux de Maslow (1970), celui de la sécurité. Ainsi, elles se sentent vulnérables et deviennent insécures. Avec le temps, leur moral diminue, puis on observe l'abandon progressif de leur autonomie psychologique (Laforest, 1989). En plus, la pression de l'environnement pousse les intervenants et la famille à agir à la place de l'individu, ce facteur qui contribue le plus souvent/ également à la perte d'autonomie psychologique. En outre, le paternalisme et la surprotection sont des exemples frappants de la façon dont l'entourage, souvent à son insu, peut être à l'origine de la perte d'autonomie psychologique de l'individu.

3.3. PERTE D'AUTONOMIE FONCTIONNELLE CHEZ LES PATIENTS PRESENTANT UNE MALADIE GRAVE OU CHRONIQUE

Pour Altariba (2015), la perte d'autonomie fonctionnelle chez les patients présentant une maladie grave ou chronique se traduit par la difficulté à effectuer les activités de la vie quotidienne notamment à cause de la faiblesse des capacités fonctionnelles (jambes, bras...). Elle peut être évaluée à travers la grille AGGIR (Autonomie, gérontologie et groupes iso-ressources) pour connaître le degré de dépendance ou d'autonomie des personnes âgées dans la réalisation des actes de la vie quotidienne. Aussi, l'AGGIR permet de déterminer le niveau d'aides dont la personne dépendante a besoin pour une Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA).

La perte d'autonomie fonctionnelle dans le cas d'une maladie grave ou chronique est évaluée selon 3 modalités que sont :

- la personne fait seule, totalement, habituellement et correctement des activités,

- la personne fait partiellement, ou non habituellement ou non correctement des activités,

- la personne ne fait pas ou n'exerce aucune activité.

Il s'agit dans le cadre de ses modalités, aussi bien des activités corporelles et mentales comme faire sa toilette, s'habiller ou encore se déplacer, que des activités domestiques et sociales comme préparer ses repas, acheter volontairement des biens ou respecter l'ordonnance du médecin (Altariba, 2015). À partir de cette grille de lecture, la personne sera classée dans l'un des 6 groupes iso-ressources (Gir).

En outre, en cas de maladie chronique ou grave, la fragilité physique est le signal le plus visible de la perte d'autonomie. Elle se caractérise par plusieurs états :

- ✓ Faiblesse musculaire,
- ✓ Fatigue chronique,
- ✓ Activité physique réduite,
- ✓ Lenteur de la marche
- ✓ Et perte de poids involontaire (Altariba, 2015).

Elle s'accompagne souvent d'une vulnérabilité sociale (isolement, pauvreté...) qui peut être aggravée par des difficultés personnelles comme le décès d'un proche. C'est souvent cette accumulation qui fait qu'une personne peut « entrer en dépendance ».

Par ailleurs, pour Dodille (2015), le syndrome démentiel du fait du handicap qu'il induit a des répercussions sur l'autonomie de l'individu. L'Organisation Mondiale de la Santé (citée dans Dodille 2015, p. 6) définit le syndrome démentiel comme :

L'altération progressive de la mémoire et de l'idéation, suffisamment marquée pour handicaper les activités de tous les jours, apparue depuis au moins 6 mois et associée à un trouble d'au moins une des fonctions suivantes : langage, calcul, jugement, altération de la pensée abstraite, praxie, gnosie ou modification de la personnalité gnosie ou modification de la personnalité.

A travers cette définition, Dodille (2015) met l'accent sur le fait que le syndrome démentiel handicap les activités de tous les jours ou alors il restreint l'autonomie de l'individu dans l'exercice des activités du quotidien. En effet, le syndrome démentiel plus précisément la maladie d'Alzheimer se manifeste par des troubles (cognitifs et psycho-comportementaux) qui restreignent les activités du sujet et limite son autonomie. En effet, les difficultés induites par les troubles telles que : les difficultés à mémoriser les éléments nouveaux, l'altération des

souvenirs d'épisodes vécus, la compréhension altérée, l'expression altérée, les difficultés à utiliser des objets et appareils complexes puis simples ; ne favorise pas l'exercice correcte et seule d'une activité du quotidien qu'elle soit simple ou complexe.

La perte d'autonomie peut aussi faire partie d'un processus progressif dans l'évolution d'une maladie chronique et grave comme dans le cas du syndrome démentiel ; mais elle peut également apparaître après un incident grave, comme un accident vasculaire cérébral (AVC) qui a laissé des séquelles.

3.4. TROUBLES COGNITIFS, COMPORTEMENTAUX ET CHANGEMENT SOCIAL APRES UN AVC

Les troubles cognitifs et comportementaux, ainsi que le changement social, suite à un AVC peuvent expliquer la perte d'autonomie vécue par le patient. En effet, ses troubles induisent des changements dans la vie quotidienne.

3.4.1. Troubles de la mémoire, désorientation et AVC

Pour Marika et al. (2017), après un AVC, une période de désorientation plus ou moins longue peut survenir. Elle se traduit par des difficultés à se repérer dans le temps et dans l'espace. La désorientation durant un AVC se manifeste également par des difficultés à identifier un lieu et à s'orienter dans l'espace. Le patient ayant un AVC peut aussi, avoir des difficultés, voir ne pas trouver la date du jour, ni parvenir à avoir des repères lui permettant de situer les événements dans le temps (la journée, la semaine, l'heure de vos visites...).

Les troubles de mémoire peuvent toucher les souvenirs anciens comme les souvenirs récents, ainsi que les connaissances générales et/ou celles concernant sa propre vie. Elles sont fréquentes les jours suivant l'AVC. En général, les troubles de mémoire concernent l'enregistrement des informations récentes et la recherche en mémoire de ces informations. A cet effet, nous aurons des patients qui oublient les rendez-vous, les conversations, les visites, ainsi que la prise des médicaments... Ils peuvent ne pas se souvenir des événements généraux (historiques, culturels...) et des événements personnels tels que les anniversaires, le mariage, les naissances etc... (Marika et al., 2017).

3.4.2. Troubles du langage, les troubles du geste et AVC

Pour Marika et al. (2017), l'aphasie est un trouble du langage consécutif à une lésion cérébrale située, le plus souvent, dans l'hémisphère gauche. Elle peut affecter l'expression et/ou

la compréhension tant orale qu'écrite. La communication du patient ayant un AVC devient alors perturbée voire impossible. Il existe deux types d'aphasie à savoir :

- l'aphasie de type « Broca »
- l'aphasie de type « Wernicke »

En ce qui concerne l'aphasie de type « Broca ». Il s'agit d'un trouble de l'expression orale. Les difficultés peuvent se traduire par le fait que le patient ayant fait un AVC ne parle plus, répète le même mot ou la même syllabe, commet des erreurs dans le choix des mots ou dans la construction des phrases. Les mêmes difficultés se retrouvent pour l'expression écrite alors que le patient n'a pas de difficultés de compréhension (ni orale, ni écrite). Ceci qui peut entraîner chez le patient des symptômes dépressifs liés aux difficultés de communication.

En ce qui concerne l'aphasie de type « Wernicke ». Il s'agit d'un trouble de la compréhension orale et écrite, lié aux mots, à une phrase ou au contexte. En général, le patient ayant fait un AVC s'exprime dans un discours incompréhensible à l'oral ainsi qu'à l'écrit, dont il ne se rend pas compte. Ceci qui peut entraîner chez le patient de l'irritabilité ou de l'agressivité du fait de ne pas être compris.

En outre, nous avons les troubles du geste telle que les apraxies. Les apraxies sont des troubles dans l'exécution des mouvements intentionnels alors même que la personne n'est pas limitée par une difficulté physique ou par la compréhension nécessaire pour effectuer ce geste. Il existe différents types d'apraxies. L'apraxie chez un patient ayant l'AVC se manifeste par des difficultés à reproduire des gestes qu'il connaît comme des gestes symboliques (demander le silence par exemple), ou à mimer des actions (planter un clou avec un marteau par exemple). Il peut également avoir des difficultés à sélectionner le bon outil pour faire un geste, comme par exemple tenter d'écrire avec un ciseau, ou encore présenter une lenteur d'exécution des gestes (Marika et al., 2017).

3.4.3. Troubles du tonus, image corporelle et AVC

Pour Marika et al. (2017), dans le cadre d'un AVC, la régulation tonique est perturbée. Tant sur le plan sensitif que moteur. De plus, les réactions posturales et gestuelles sont affectées, entraînant un sentiment de perte de contrôle du patient sur son corps. Il existe plusieurs tonus tels que le tonus d'action, de posture et de fond.

Par ailleurs, le schéma corporel (représentation mentale que nous avons de nous-mêmes) doit se réactualiser face aux transformations induit par l'AVC. En outre, l'image du corps se trouve mise à mal notamment à travers : la perception négative de soi, la douleur, le deuil, la culpabilité tant envers soi-même que vis-à-vis de son entourage. Ainsi, le patient ayant un AVC

peut manifester une auto-agressivité physique et/ou verbale, des difficultés à communiquer avec les autres, des troubles du sommeil, de l'anxiété, une mauvaise perception de son physique ou une hémiparésie corporelle. Les difficultés se manifestent de façons diverses car elles dépendent du vécu personnel antérieur ainsi que de l'image que les autres peuvent renvoyer à la personne ayant fait un AVC.

3.4.4. Troubles visuo-spatiaux, troubles des fonctions exécutives, troubles de la concentration et de l'attention et AVC

Les troubles visuo-spatiaux tel que l'hémiparésie sont également induit par l'AVC. L'hémiparésie est un trouble consécutif à une lésion cérébrale le plus souvent de l'hémisphère droit. Elle se manifeste par une tendance à ignorer les événements qui surviennent d'un côté en général du côté gauche. Il existe différents types d'hémiparésie tel que l'hémiparésie corporelle ou lors des déplacements, dans l'espace proche ou lointain. Ce syndrome peut aussi être associé à des difficultés d'attention et à une non conscience du trouble (anosognosie). En effet, peu après l'AVC, le patient peut avoir le regard et la tête constamment tournés vers la droite, ou ne pas répondre lorsqu'une personne est située sur sa gauche. Il peut également se comporter comme si l'espace gauche n'existait pas et peut, par exemple, ne manger que ce qui se trouve à droite dans son assiette, ne raser ou ne maquiller que la partie droite de son visage...etc. Il peut aussi oublier la partie gauche de son corps lors de la toilette, de l'habillage ou percuter des obstacles à gauche lors de ses déplacements, ce qui peut occasionner des chutes. Lorsqu'il lit ou lorsqu'il écrit, il peut oublier des phrases ou des mots situés à gauche de la page et se tromper sur les retours à la ligne, ce qui rend incompréhensible ce qu'il lit (Marika et al., 2017).

En ce qui concerne les fonctions exécutives, elles permettent de s'adapter à des tâches nouvelles, de planifier, de prendre des décisions, de s'organiser et de mettre en place des stratégies. Elles permettent également la régulation des comportements en les dirigeant volontairement vers un but. Aussi, elles permettent la régulation des émotions en attribuant une émotion adaptée à nos comportements. Les troubles des fonctions exécutives induites par l'AVC peuvent donc avoir des répercussions importantes sur la vie quotidienne, la vie sociale et l'autonomie. En outre, les fonctions exécutives sont sous la dépendance du lobe frontal qui est très développé chez l'Homme. On parle souvent de l'handicap « invisible » chez les patients qui ont un trouble des fonctions exécutives car les difficultés ne se voient pas toujours d'emblée alors qu'elles compromettent si elles ne sont pas rééduquées la reprise des activités telle que le travail par exemple (Marika et al., 2017).

L'attention correspond à la capacité à se concentrer à court ou long terme sur une ou plusieurs choses à la fois et de maintenir des informations en mémoire. En ce qui concerne les troubles de la concentration et de l'attention, ils se manifestent par la fatigue. En effet, le patient ayant fait un AVC se sent fatigué car il est obligé de faire plus d'efforts pour se concentrer, ce qui peut le contraindre à cesser certaines de ses activités. Il peut également être plus lent, avoir des absences, avoir des difficultés à organiser ses actions, à réaliser deux choses en même temps ou encore se laisser facilement distraire par son environnement. Il peut aussi rencontrer des difficultés à communiquer au sein d'un groupe, ou dans une atmosphère bruyante, parce qu'il ne peut retenir tout ce qu'il avait prévu de dire alors même qu'il est en train de parler ou parce qu'il perd le fil de ses pensées lorsqu'il est interrompu. Ceci peut conduire le patient à s'isoler (Marika et al., 2017).

3.4.5. Troubles de l'organisation, du raisonnement, anosognosie et AVC

Rappelons que les fonctions exécutives permettent de planifier, de s'organiser et de mettre en œuvre des stratégies. Les troubles de l'organisation et du raisonnement se manifestent chez une personne ayant fait un AVC par des difficultés à planifier, à organiser une sortie, un voyage, un rendez-vous ou même des activités simples de la vie quotidienne (repas, toilette, etc). En outre, la personne ayant fait un AVC a tendance à effectuer des actions routinières malgré un contexte inadapté (faire la vaisselle chez un invité...). Elle peut également rencontrer des difficultés à résoudre des problèmes et à s'adapter à de nouvelles situations par manque de flexibilité (Marika et al., 2017).

L'anosognosie correspond à la non conscience des troubles acquis après l'AVC (cognitifs et/ ou physiques). Elle se manifeste par le refus du patient de reconnaître l'existence de ses difficultés même lorsqu'on les lui fait constater. Il se comporte comme s'il n'avait pas de difficultés et peut parfois se mettre en danger puisqu'il ne se rend pas compte de ses troubles. Par exemple, les patients héminégligents ont parfois une anosognosie associée à leur côté hémiparétique gauche et peuvent chuter en se levant de leur lit car ils n'ont pas conscience de leur déficit moteur. La personne ayant fait un AVC peut également manifester une certaine irritabilité ou agressivité, ne comprenant pas les raisons de son hospitalisation ou l'inquiétude de son entourage concernant sa santé (Marika et al., 2017).

3.4.6. Troubles du comportement, troubles de l'humeur et AVC

Les changements de comportements peuvent être liés directement aux perturbations cérébrales de l'AVC mais également à ses conséquences en plus des réactions du patient par

rapport à la brutalité de l'événement et par rapport aux difficultés éprouvées. Les troubles du comportement se manifestent par l'incapacité d'entreprendre une activité seule, le manque d'initiative et le repli sur soi. Aussi, le patient ayant fait un AVC resterait volontiers dans son fauteuil ou son lit toute la journée. Néanmoins, il est capable de faire les choses si on les lui demande (faire sa toilette, mettre la table...). C'est ce qu'on appelle l'apathie. L'apathie est un trouble du comportement et de la motivation qui n'est pas juste un syndrome dépressif. Les AVC touchant certaines structures profondes du cerveau entraînent ce type de trouble. Ainsi, le patient ayant fait un AVC manifeste une irritabilité ou une agressivité plus importante. En effet, il est plus impulsif et ses réactions sont plus vives qu'avant. Aussi, il parle beaucoup et peut être familier (voire vulgaire) ou perdre en partie les règles imposées par les conventions sociales. C'est ce qu'on appelle la désinhibition (Marika et al., 2017).

Par ailleurs, en ce qui concerne les troubles de l'humeur observés après un AVC nous avons : la labilité émotionnelle et la dépression (Marika et al., 2017).

La labilité émotionnelle se manifeste par des difficultés à contrôler ses émotions ou avoir parfois des émotions inappropriées. Ainsi, le patient ayant fait un AVC passe du rire aux larmes sans en comprendre la raison. Il est agressif alors qu'il ne se sent pas en colère et rit à une situation qui n'est pas drôle... Avec le temps, ces troubles vont disparaître car il apprendra à mieux maîtriser ses émotions.

La dépression est très fréquente après un AVC : presque la moitié des patients connaît un épisode dépressif (Marika et al., 2017). Ressentir de la tristesse ou du découragement fait généralement partie de la vie mais lorsque ces sentiments s'installent, durent et qu'ils engendrent une souffrance, ils peuvent être synonyme de dépression. La dépression chez un patient ayant fait l'AVC se manifeste par la tristesse et le découragement de façon quotidienne depuis au moins deux semaines. Il est désespéré, n'a plus envie de faire des choses (y compris se lever le matin, s'occuper de ses enfants, faire sa toilette, sortir ou manger...). Aussi, il éprouve moins de plaisir pour des activités qu'il aimait avant ou s'intéresse moins à son entourage. Il se dévalorise, pense qu'il est responsable de ce qui lui arrive. Il ressent également une grande fatigue et un manque d'énergie. Il est ralenti dans ses actions, ses gestes comme s'il n'avait plus de force. Il peut en outre avoir des idées noires, des troubles du sommeil avec une réduction significative du temps de sommeil, une impression de vide, d'abandon ou de rejet de la rééducation. Il se peut qu'une importante anxiété voire des crises d'angoisse survienne de façon associée.

Selon Marika et al. (2017), il ne faut pas confondre apathie et dépression même si elles peuvent être associées. Les personnes apathiques ne se sentent ni déprimées ni tristes mais n'arrivent plus à initier des comportements liés à une action volontaire.

3.4.7. Sexualité, vie sociale et AVC

Selon Woimant et al. (2017), certaines conséquences de l'AVC peuvent interférer dans la vie sexuelle, cependant aucune contre-indication n'existe. Aussi, avoir un rapport sexuel ne favorise pas le risque de récurrence. En effet, la libido peut être diminuée du fait de l'anxiété et de la dépression liées à la maladie mais aussi de la dépréciation que l'on peut ressentir, et/ou de certains médicaments. En outre, la paralysie et les troubles de la sensibilité peuvent aussi gêner la relation. Pour les hommes, des difficultés d'érection ou d'éjaculation peuvent survenir. Pour la femme, une lubrification moindre peut incommoder.

Si des difficultés apparaissent, il est important selon Woimant et al. (2017) de parler avec le conjoint et avec le médecin traitant si besoin. Il pourra orienter le couple vers un sexologue ou un psychologue.

Sur le plan social suite à un AVC, il apparaît les changements tels que : le délaissement social, la retraite précoce, l'inquiétude financière du fait de ne pas retrouver le travail qu'on avait avant, en plus d'une tension interindividuelle car on n'est pas compris par notre entourage (Bertrand 2015).

En outre, pour Boukerma (2015), l'AVC a des répercussions au niveau de la vie sociale aussi bien dans le milieu familial que dans le milieu extérieur. En effet, suite à un AVC une personne peut développer de nombreux troubles tels que : la dépression, des crises d'angoisse, des troubles de l'attention... Ces troubles du fait de la symptomatologie psychopathologique peuvent entraîner d'une part au niveau familial, un repli social (la victime d'AVC se replie sur elle-même) et un dysfonctionnement des liens avec les différents membres de la famille. Aussi, les victimes d'AVC évoquent au niveau familial de nombreuses critiques à leur égard en plus du regard de l'entourage qui change. D'autre part, les troubles peuvent entraîner au niveau extérieur, des difficultés à retrouver ou à trouver un travail. Il existe dans certains pays des postes réservés et aménagés pour des travailleurs handicapés et les personnes ayant fait un AVC en font parties.

3.5. TRAVAUX SUR LA PERTE D'AUTONOMIE CHEZ LES PATIENTS D'AVC

Selon Marika et al. (2017), les difficultés après un AVC peuvent être parfois mal comprises car elles ne sont pas toujours visibles, contrairement à un déficit moteur par exemple (comme l'hémiplégie). Pourtant, la récupération d'une partie de ces facultés est indispensable car elle est liée à la récupération d'une autonomie et à la réinsertion du patient. A cet effet, en fonction de la perte d'autonomie suite à un AVC, ils proposent quelques conseils afin de s'adapter à la vie quotidienne. Dans cette partie, nous allons mettre en avant les différents conseils et la perte d'autonomie y afférente.

3.5.1. Troubles de la mémoire, désorientation et perte d'autonomie chez les patients d'AVC

Les patients ayant fait un AVC et développant des troubles de la mémoire et de désorientation, peuvent se sentir perdu et poser de façon répétée les mêmes questions. Pour remédier aux troubles de désorientation, les astuces suivantes sont proposées :

- ✓ Ne pas les questionner sans cesse sur la date ou le lieu où il se trouve, cela pourrait provoquer une certaine anxiété ;
- ✓ Essayez de répondre aux questions du malade avec calme ;
- ✓ Donnez des points de repères sur le lieu (ville, hôpital, service), depuis quand et pourquoi il se trouve à l'hôpital ;
- ✓ Écrivez éventuellement ces informations sur une feuille qu'il puisse relire facilement ;
- ✓ Donnez des points de repères au patient sur le temps en utilisant des aides externes (éphéméride, agenda, téléphone, horloge numérique qui reste plus facile à lire qu'une horloge à aiguilles) ;
- ✓ Apportez le journal quotidien ou lui proposer de regarder les informations à la télévision pour l'aider à prendre des repères ;
- ✓ Apportez quelques photos de famille disposées à proximité de son lit, ce qui peut limiter l'anxiété liée à la désorientation.

En ce qui concerne les troubles de mémoire, les conseils suivants sont suggérés :

- ✓ Ne pas vérifier constamment la qualité de sa mémoire. Cela pourrait générer de l'anxiété ;
- ✓ Essayez de répondre à ses questions avec calme, en l'aidant à faire face à ses difficultés et en acceptant de répéter certaines informations pour l'aider à les enregistrer ;

- ✓ Vous pouvez également apporter le journal quotidien ;
- ✓ Utilisez des consignes courtes et simples que vous pouvez éventuellement lui faire répéter ;
- ✓ Placez ses affaires toujours au même endroit ;
- ✓ Utilisez des mémos (post-it, téléphone...) pour les choses importantes mais attention à ne pas trop le surcharger d'informations ;
- ✓ Ne pas stimuler la mémoire par des activités qu'il n'aime pas ou qui risqueraient de le mettre en échec.

Rappelons que dans le cadre de cette étude, la perte d'autonomie est le fait d'être privé de la capacité à se gouverner soi-même d'une manière consciente et volontaire au travers des décisions et ou des actions concernant sa propre vie. A travers les astuces proposées par Marika et al. (2017), nous constatons que la perte d'autonomie chez les patients d'AVC développant les troubles de la mémoire et de l'orientation est visible à travers d'une part, le fait d'être privé, voire d'avoir perdu la capacité de se repérer dans le temps et dans l'espace. D'autre part, nous avons le fait d'être privé des souvenirs anciens comme des souvenirs récents, ainsi que les connaissances générales et/ou celles concernant sa propre vie. Ainsi, ces derniers n'ont plus la capacité de se gouverner.

3. 5.2. Troubles du langage, troubles du geste et perte d'autonomie chez les patients d'AVC

Marika et al. (2017), proposent en ce qui concerne les troubles du langage les astuces suivantes :

- ✓ Maintenez la communication en essayant d'utiliser différentes modalités (gestes, écriture, dessins, etc) ;
- ✓ La communication non verbale est très bien comprise par le patient, donc n'hésitez pas à exagérer la gestuelle, les mimiques ou à passer par le regard ;
- ✓ Restez patient malgré la lenteur de formulation et laissez au patient le temps de s'exprimer sans l'interrompre ni finir ses phrases à sa place. ;
- ✓ Vous pouvez parler plus lentement et utiliser des phrases plus courtes mais il ne sert à rien de parler plus fort ou d'articuler à outrance ;
- ✓ Privilégiez les phrases pour lesquelles une réponse courte (oui/non par exemple) est possible et évitez les questions ouvertes. Par exemple, demandez plutôt au patient s'il a mangé du poisson ou de la viande plutôt que de lui demander ce qu'il a mangé ;

- ✓ Vous pouvez essayer de reformuler pour être sûr d'avoir bien compris ce que vous dit le patient ;
- ✓ Ne lui faites pas croire que vous avez compris ce qu'il a dit si ce n'est pas le cas ;
- ✓ Evitez les bruits parasites (radio, télé...) et les réunions de famille ou les restaurants car suivre une conversation à plusieurs interlocuteurs peut s'avérer compliqué ;
- ✓ Laissez-lui des moments de récupération ; communiquer lui demande un effort permanent ;
- ✓ Utilisez si besoin un support de communication adapté mis en place à l'hôpital avec l'aide des orthophonistes (comme les pictogrammes, photos ou classeurs de communication).

Pour les patients ayant un AVC développant les troubles du geste, nous avons comme conseils :

- ✓ Demandez conseil aux ergothérapeutes pour choisir les meilleurs accessoires fonctionnels à utiliser ;
- ✓ Utilisez des repères physiques, verbaux ou des démonstrations ;
- ✓ Utilisez des consignes courtes et simples ;
- ✓ Divisez les tâches en petites étapes ;
- ✓ Encouragez la répétition et la pratique d'activité ;
- ✓ Dirigez la main du patient avec la vôtre si nécessaire (pour guider la main de votre proche et non pour faire la tâche à sa place).

La perte d'autonomie chez les patients ayant fait un AVC et développant des troubles du langage et du geste est visible par la perte de l'expression et/ou de la compréhension tant orale qu'écrite. En plus d'être lent ou d'avoir perdu la capacité à reproduire des gestes connus comme des gestes symboliques (demander le silence par exemple), ou mimer des actions. Ainsi la communication du patient devient perturbée voire impossible. Donc il est privé d'une communication adéquate et perd la capacité de se gouverner soi-même au travers des décisions et des actions concernant sa propre vie.

3.5.3. Troubles du tonus, image corporelle et perte d'autonomie chez patients d'AVC

En ce qui concerne les conseils pour des patients d'AVC ayant des troubles du tonus et de l'image corporelles, nous avons :

- ✓ Essayez de faire attention à ne pas employer envers le patient un vocabulaire connoté négativement,
- ✓ Ne concentrez pas votre attention sur le handicap du patient,

- ✓ Laissez le patient s'exprimer, sans minimiser ses propos bien qu'ils puissent être difficiles à entendre,
- ✓ Favorisez des temps propices à un vécu corporel positif (exercices de respiration, échauffement, massage, automassage, etc.) qui vous auront été transmis par les psychomotriciens,
- ✓ Ménagez-vous des temps de pause.

Chez un patient ayant fait un AVC et développant des troubles du tonus et de l'image corporelle, il existe un sentiment de perte de contrôle sur son corps. Ainsi, la perte d'autonomie sera visible par les difficultés à utiliser son corps. De plus, les difficultés en lien avec la perte d'autonomie se manifestent de façons diverses car elles dépendent du vécu personnel antérieur ainsi que de l'image que les autres peuvent renvoyer à la personne ayant fait un AVC.

3.5.4. Troubles visuo-spatiaux, troubles des fonctions exécutives, troubles de la concentration et de l'attention et perte d'autonomie chez les patients d'AVC

Marika et al. (2017), proposent en ce qui concerne les troubles visuo-spatiaux les conseils suivants :

- ✓ Il est possible, dans les premiers mois, de stimuler le côté négligé (gauche) en attirant son attention vers cet espace en se plaçant plutôt du côté gauche du patient ou en lui tendant des objets importants de ce côté. Lors de la lecture d'un texte, par exemple, on peut aussi placer une petite marque sur la marge de gauche pour attirer son attention au début de la ligne,
- ✓ L'adaptation de son environnement est également nécessaire en organisant l'espace de telle sorte qu'il ne soit pas mis en difficulté (mettre les objets importants à droite),
- ✓ De même, si le patient se cogne fréquemment, il sera utile d'installer des protections de sécurité sur les coins de meubles par exemple,
- ✓ Soyez patient et ne confrontez pas constamment votre proche à ses difficultés dont il n'est, le plus souvent, pas conscient.

La perte d'autonomie en ce qui concerne les troubles visuo-spatiaux dans le cas d'un AVC se manifestent par le fait d'être privé ou d'avoir perdu la volonté, la liberté et la capacité de gouverner la partie gauche de son corps. Par exemple, le patient peut ne manger que ce qui se trouve à droite dans son assiette, ne raser ou ne maquiller que la partie droite de son visage...etc. Il peut aussi oublier la partie gauche de son corps lors de la toilette, de l'habillage ou percuter des obstacles à gauche lors de ses déplacements, ce qui peut occasionner des chutes. Lorsqu'il

lit ou lorsqu'il écrit, il peut oublier des phrases ou des mots situés à gauche de la page et se tromper sur les retours à la ligne, ce qui rend incompréhensible ce qu'il lit (Marika et al., 2017).

En ce qui concerne les fonctions exécutives, la perte d'autonomie qu'elles induisent se manifeste par les difficultés à s'adapter à des tâches nouvelles, de planifier, de prendre des décisions, de s'organiser et de mettre en place des stratégies. En outre, le patient ayant fait un AVC aura des difficultés au niveau du contrôle de ses émotions et de son comportement.

Rappelons que dans le cas de ce trouble, on parle souvent de l'handicap « invisible » chez les patients car les difficultés ne se voient pas toujours d'emblée alors qu'elles compromettent si elles ne sont pas rééduquées la reprise des activités telle que le travail par exemple (Marika et al., 2017).

En ce qui concerne les troubles de la concentration et de l'attention nous avons les astuces suivantes :

- ✓ Soyez patient, la personne ayant fait un AVC a besoin de plus de temps pour faire certaines activités ou s'exprimer et ne soyez pas trop exigeant sur ses capacités à se concentrer,
- ✓ Encouragez-le à aménager des temps de repos lors de ses activités,
- ✓ Evitez de lui demander de faire plusieurs choses en même temps et préférez les situations calmes,
- ✓ Evitez de trop nombreuses activités et/ou visites de l'entourage pendant les permissions thérapeutiques (Marika et al., 2017).

La perte d'autonomie induit par les troubles de la concentration et de l'attention se manifeste par les difficultés à se concentrer à court ou à long terme sur une ou plusieurs choses à la fois et de maintenir des informations en mémoire. Aussi, le patient peut rencontrer des difficultés à communiquer au sein d'un groupe, en plus d'être lent, d'avoir des absences, d'avoir des difficultés à organiser ses actions, à réaliser deux choses en même temps ou encore il peut se laisser facilement distraire par son environnement.

3.5.5. Troubles de l'organisation, du raisonnement, anosognosie et perte d'autonomie chez les patients d'AVC

Marika et al. (2017), proposent en ce qui concerne les troubles de l'organisation et du raisonnement les conseils suivants :

- ✓ Vous devez être patient et laisser le temps nécessaire au bon déroulement de sa tâche,
- ✓ Vous pouvez l'aider à décomposer les différentes étapes de son activité (lui expliquer par quoi commencer, lui écrire l'ordre chronologique...),

- ✓ Vous pouvez utiliser des plannings, calendriers,
- ✓ Ne lui proposez pas d'emblée de se rendre dans des lieux publics (parc, restaurant, magasin...) lorsqu'il y a une forte affluence. Il a un grand risque d'être distrait par tout ce qui se passe autour de lui.

La perte d'autonomie induit par les troubles de l'organisation et du raisonnement se manifeste par des difficultés à planifier, organiser une sortie, un voyage, un rendez-vous ou même des activités simples de la vie quotidienne (repas, toilette, etc). Il peut également rencontrer des difficultés à résoudre des problèmes et à s'adapter à de nouvelles situations par manque de flexibilité.

En ce qui concerne l'anosognosie, les astuces suivantes sont proposées :

- ✓ Essayer d'expliquer, en restant calme, quels sont ses problèmes en lui donnant des exemples,
- ✓ Attention à ne pas le mettre systématiquement dans une situation de conflit,

La perte d'autonomie induit par l'anosognosie est difficilement perçue par la personne ayant fait un AVC car elle correspond à la non conscience des troubles cognitifs et ou physiques acquis après l'AVC. Ainsi, le patient ayant fait un AVC peut parfois se mettre en danger car il se comporte comme s'il n'avait pas perdue son autonomie. Par exemple, il peut chuter de son lit en se levant car il n'a pas conscience de son déficit moteur.

3.5.6. Troubles du comportement, troubles de l'humeur et perte d'autonomie chez les patients d'AVC

Marika et al. (2017), proposent en ce qui concerne les troubles du comportement notamment l'apathie ou la désinhibition après une AVC les conseils suivants :

- ✓ Gardez en tête que le patient ne fait pas exprès et ne prenez pas pour vous les remarques, reproches ou l'agressivité verbale éventuelle,
- ✓ Restez calme et, si le comportement de votre proche ne vous paraît pas adapté, faites-le lui remarquer et attendez qu'il soit apaisé pour en reparler.

En ce qui concerne les troubles de l'humeur après un AVC, Marika et al. (2017) proposent les conseils suivants :

- ✓ La dépression est une maladie qui se soigne. Plus elle est prise en charge rapidement, plus courte sera la souffrance vécue et meilleures seront les chances d'éviter qu'elle ne s'installe voire ne s'aggrave,

- ✓ N'hésitez pas à consulter un spécialiste (psychologue ou un psychiatre...) pour une prise en charge adaptée,
- ✓ Offrez écoute, bienveillance et patience mais n'hésitez pas à faire appel à une tierce personne ou à en parler à un professionnel de santé mentale si cela vous est difficile,
- ✓ Encouragez le patient à s'exprimer sur son ressenti (partager ses émotions permet de se libérer d'un poids),
- ✓ Si ces émotions sont très violentes, douloureuses ou se répètent beaucoup dans le temps, vous pouvez essayer de convaincre votre proche de consulter,
- ✓ Gardez des contacts sociaux et aménagez-vous des temps de plaisir et de détente car la dépression peut aussi vous concerner,
- ✓ Essayez de fixer avec la personne ayant fait un AVC des projets de vie qui l'aideront à se motiver (notamment pour la rééducation) et à réinventer sa vie.

Les troubles de comportement et les troubles d'humeur dans le cas d'un patient ayant fait un AVC lorsqu'ils s'installent et durent engendrent une souffrance. Cette souffrance peut retentir sur les relations sociales.

CHAPITRE 4 : ANCRAGE THEORIQUE DE L'ETUDE

Nous consacrons cette partie de notre travail aux théories qui expliquent la manière de vivre les conséquences de la maladie, la perte d'autonomie étant une conséquence de l'AVC. Les théories nous permettront d'expliquer notre objet d'étude qui est l'expérience subjective de la perte d'autonomie chez les hémiplésiques d'AVC. Nous allons appréhender d'avantage cet objet d'étude à travers : l'approche linguistique, l'approche psychanalytique, l'approche neuropsychologique, l'approche en psychologie de la santé, l'approche ethnopsychiatrique et l'approche phénoménologique.

4.1. APPROCHE LINGUISTIQUE

L'approche linguistique explique la manière de vivre les conséquences de la maladie en mettant l'accent sur l'appareil formel de renonciation, les pronoms personnels, les adjectifs qualificatifs ou de comparaisons et le lexique.

4.1.1. Appareil formel de renonciation

L'approche linguistique met l'accent sur les diverses façons dont les patients se codent et articulent ces codages comme sujets grammaticaux aux différents types de verbes, ainsi que sur les tournures employées pour parler de la maladie, des membres malades et des conséquences de la maladie. C'est dans cette perspective que, Morin et Salazar-Orvig (1996) se sont appuyées sur le principe que le maniement de l'appareil formel de renonciation est une des manifestations du sujet qui expliquent la manière de vivre les conséquences de l'AVC. Elles ont procédé à une analyse linguistique (et non pas comportementale ou psychologique), en s'intéressant à la mise en discours des entretiens (et pas seulement aux thèmes et au contenu). Le but en utilisant cette approche linguistique est de demander aux patients durant des entretiens semi-directifs de s'exprimer sur leurs difficultés subjectives en lien avec l'AVC. Un tel choix repose sur le postulat que le point de vue de celui qui parle ne se manifeste pas seulement par les descriptions, évaluations, autodésignations, etc... auxquelles il peut se livrer ; mais aussi par des régularités et accidents de l'agencement discursif, des mouvements et récurrences de codage. Certaines de ces régularités, pas forcément conscientes, concernent l'emploi et le mode de combinaison de différentes marques linguistiques telles que : le mode, le temps, le pronom personnel, etc. Ces « embrayeurs » tel que nommés par Jakobson (1963) font partie, pour Benveniste (1974) de l'appareil formel de renonciation. Il s'agit pour ce dernier, de « formes vides » qui prennent sens à chaque énonciation, quand l'individu se l'approprie : « Le langage se tourne en instances de discours caractérisées par ce système de références internes dont la

clé est JE et définissant l'individu par la construction linguistique particulière dont il se sert comme locuteur. » (Benveniste, 1974, P. 49)

Benveniste (1974) voit ainsi l'appareil formel de renonciation comme une manifestation de « la subjectivité dans le langage ». Pour ce dernier, la subjectivité est le « statut d'une unité personnelle », en d'autres termes : « C'est en s'identifiant comme personne unique prononçant JE que chacun des locuteurs se pose tour à tour comme "sujet". » (Benveniste, 1996, P.50)

Par ailleurs, les pronoms personnels font partie des « cartes forcées de la langue » mais ils offrent un certain éventail d'unités et d'effets de sens suggérant des investissements, des jeux de significations différents (François, 1984 ; Salazar-Orvig, 1986). En effet, le pronom de première personne (Je) désigne à la fois (du moins dans les langues indo-européennes) le personnage de l'interlocution (le locuteur) et celui à propos duquel on dit quelque chose. Mais, d'autres formes peuvent s'inscrire à cette même place. Ainsi, pour parler de soi-même on peut utiliser également : nous, on, voire une troisième personne. Cette inscription n'a pas la même valeur que la présence du pronom de première personne.

Toutefois, la signification de leur emploi ne saurait résider ni dans la présence de tel ou tel de ces pronoms ni dans la fréquence des passages de l'un à l'autre. Nous donnerons pour exemple : l'opposition entre deux fragments de discours (l'un emprunté à des paroles d'écrivain, l'autre rapporté dans un travail psychanalytique), où l'alternance du JE et du ON, dans un cas, porte la marque du sujet de renonciation et, dans l'autre, suggère son caractère problématique. Le premier exemple est celui de Perec (1993). Perec (cité dans Morin & Salazar-Orvig, 1996, P 50) prend la parole pour pousser ses amis à s'engager dans la création d'une revue ; ancien parachutiste, il leur parle de ce qui se passe quand ON saute en parachute « la peur était même beaucoup plus grande dans la mesure où je savais ce qui allait suivre. ... et, au fur et à mesure qu'on avance, on perd peu à peu conscience » et se reprend « à un certain moment on doute ... on se demande enfin, non, ce n'est pas ON, c'est JE. Je me suis toujours demandé pourquoi j'ai sauté ». C'est en tant que sujet qu'il se manifeste dans ce passage du ON (conglomérat de soldats réduits à leur rang pour le saut) au JE (j'ai sauté), du présent au passé, et dans la référence au parachutisme, lui que sa mère dut larguer pour lui sauver la vie avec pour viatique un illustré dont la couverture représentait « chariot parachutiste », et son extrait d'acte de naissance (Perec, 1993).

Le deuxième exemple, est celui des paroles citées par Czermak (1987, p 50). Il s'agit d'un père paranoïaque qui, d'une part, dit en s'adressant à son fils : « Ce n'est pas parce qu'ON t'a dit que tu es juif, que c'est la vérité » et écrit d'autre part au sujet de ce fils : « JE lui retire la paternité ». L'auteur rapproche ces deux énoncés pour mettre en évidence la confusion des

registres réel et symbolique pour cet homme qui assume (JE) ce qui devrait revenir à une instance tierce (la paternité) et lui échapper, et esquivé (ON te dit) sa place de père réel. Aussi, le « e » par lequel cet homme féminise la paternité manifeste son incertitude en matière d'identité et de transmission.

En outre, Morin et Salazar-Orvig (1996) présentent la manière de vivre les conséquences de l'AVC à travers deux concepts : l'image du moi renvoyant à l'image du handicap et le lexique péjoratif de la maladie et du handicap.

4.1.2. Image du moi, image du handicap

Pour Morin et Salazar-Orvig (1996), la première observation mettant en évidence la manière de vivre les conséquences de l'AVC a été fournie par certains soignants qui travaillent en rééducation. D'après ces dernières, plusieurs patients évitent de se voir dans la glace, n'utilisent pas la possibilité d'inclinaison du miroir pendant leur toilette et répugnent à travailler devant la glace en rééducation. A partir du constat fait par les soignants en rééducation, Morin (1996) amène les patients à verbaliser durant des entretiens semi-directifs, sur le vécu des conséquences de l'AVC. Ci-dessous, nous vous présentons ces entretiens ainsi que les conclusions auxquelles Morin et Salazar-Orvig (1996) sont arrivées :

Mme S. trouve son reflet " grisâtre " ; surtout, elle ne se reconnaît pas.

Mme S. : " Inutile de se montrer pour faire... des commentaires " "Ah elle est bien hein... ci... ça" "oh bien ! quand on est dans un hôpital, est ce qu'on est bien ? On vous garderait pas si vous étiez bien ! Vous pensez comme moi ? "

Catherine Morin (CM) : " Alors vous trouvez que vous n'êtes pas bien ? Vous... "

Mme S. : « Physiquement... hum... mais je ne ressemble pas à la personne que j'étais. Quand je me regarde dans la glace, je me reconnais pas. D'autant plus que ma glace est... un peu sombre, un peu grisâtre... Mon reflet est grisâtre. "

Il lui est toutefois difficile de dire en quoi son image lui semblerait moins familière.

CM : « Comment ça, vous vous reconnaissez pas ? "

Mme S. : " Oh oui j'ai changé, je suis coiffée à la... en dépit du bon sens... hum hum. Alors euh... ça fait pas plaisir à une femme. "

CM : " Oui oui je comprends. "

Mme S. : " C'est tout. "

CM : " C'est parce que vous êtes mal coiffée que vous vous reconnaissez pas ? "

"

Mme S. : " Pour tout. Mon visage, j'ai maigri un petit peu... je suis... vous savez bien comme ça transforme une femme de s'arranger. "

Il est probable que l'asymétrie faciale, toujours mentionnée par les patients, joue un rôle dans cette difficulté à se reconnaître.

Mme O. : " Et... depuis des années, j'avais toujours peur, quand je voyais des gens dans le métro qui ont le visage de travers (...). Et quand mon mari est venu me voir à l'hôpital, il m'a apporté des glaces tous les jours, il m'apportait des... miroirs... pour que je puisse voir, (...) et il me disait : " non, tu n'as rien " (...).

Quand je dors, je bave un peu, des... choses comme ça, quoi, mais bon, je... j'avais pas le visage complètement déformé, bon. "

C'est aussi le regard des autres (" inutile de se montrer ", dit Mme S.) que les patients appréhendent. M. G.O. voudrait s'occuper de ses petits-enfants, " sans qu'ils voient un grand-père complètement dé... gâteux". Ce ne sont pas tous, mais certains proches, dont le patient dit redouter le regard. Ces personnes se caractérisent, non pas tant par leur extériorité à l'univers du handicap ou de la maladie, que par la position éminente où le patient les place. M. F. Y., séparé de sa femme et de ses enfants depuis des années, éloigné de sa maîtresse depuis des mois, accepte comme normales les visites de son épouse et de sa fille, mais fait tout pour éloigner son amie (" Vous pensez, une femme belle comme elle est ! ").

Les autres patients moins handicapés sont l'objet d'un regard jaloux :

Mme A. : " Rien me faisait plus rager quand je pouvais pas march... mettre un pied devant l'autre, de voir des personnes qui avaient pas loin de... qua... quatre vingt quinze ans ou plus, bien marcher devant moi... "

Il peut en être de même pour les soignants ou toute personne indemne de handicap.

" Y a une dame blonde là. Là, c'est une merveille, elle, quand elle marche, je me régale, la tête et le buste bien droit en arrière. Puis elle marche, puis elle claque du talon et je me dis dans ma tête quand elle marche ça veut dire "moi je vous emmerde, moi je vous emmerde, moi je vous emmerde" dit M. F.R., hémiplégique, qui observe la marche des passants et leur donne " des notes dans sa tête".

L'évocation du handicap en général peut induire une représentation en termes d'image. Ainsi, à la question : "Connaissez-vous des personnes paralysées..., en aviez-vous entendu parler ? " la réponse est déplacée : " j'en avais vu "à la télé" , "dans la rue" ou je n'en avais jamais vu" par 3 patients.

CM : " Vous pensiez avant que c'était le plus grave que vous connaissiez ? "

Mme S. : " Ah moi, quand je voyais quelqu'un dans une voiture, pour moi... C'était... fini... c'est la moitié d'un être humain. S'il a pas quelqu'un pour le seconder toujours alors, il est... vraiment... je dirais euh. . . en dehors de la vie, vraiment en dehors, peut rien faire, peut pas faire pipi sans le dire. "

Mais il ne s'agit pas seulement du regard réel porté par le patient sur les autres non handicapés et sur son image au miroir ou par ses proches sur lui. Nous avons montré la fréquence dans ces entretiens de l'énoncé " quand on se voit comme ça... " (Morin et al, 1993).

Or, cette expression ne se réfère nullement à une situation réellement spéculaire

:

M. E. : " Ben de se voir comme ça (...) au début et, en réalité c'est vrai, c'est pas la peine de tourner, on est des épaves, quoi... "

CM : " Des épaves ? "

M. E. : " Oh ! D'un seul coup ; vous êtes bien portant, tout (...) vous êtes normal et puis crac d'un seul coup votre vie elle est... hein... c'est pour ça que... les épaves... vous avez une belle voiture qui roule et puis... deux heures après elle est remorquée, on va l'emmener dans... moi je dis des épaves et je crois pas me tromper. C'est peut-être un peu dur pour des personnes mais enfin, moi, je le suis. "

Ou encore :

M. D. : " Ça l'a pas empêché de vivre 10 ans comme ça à la merci de quelqu'un... et je m'en suis rappelé et quand j'ai... quand je me suis vu comme ça." " Être comme ça", " être dans un état pareil ", "avoir une maladie comme ça" sont des expressions fréquemment employées.

" Comme je dis, si je saurais que je resterai comme ça toute ma vie, je ferais n'importe quoi pour... partir..." déclare M. K.

Cette formule " comme ça " associée, le plus souvent comme attribut, à un verbe est utilisée au moins une fois par 17 patients hémiparétiques pour qualifier leur état.

Le plus souvent cette locution fait l'économie de la description des difficultés. Elle semble faire référence, non pas à une évocation précédente, mais à un savoir partagé par les deux interlocuteurs concernant cet état :

M. R. : " J'étais comme ça et ma femme venait de se faire opérer. "

Invités à s'expliquer, les patients déclarent quasi unanimement qu'il s'agit de " dépendre des autres", même pour les soins ou besoins les plus intimes. Certains le disent spontanément :

Mme B. : " Eh ben... c'est désagréable naturellement, mais on ne p... on ne souffre pas alors je... je suis toujours euh... je suis surtout... gênée parce qu'on est tributaire de tout le monde, de tous les siens... on a aucune autonomie soi-même ou très peu et il faut toujours quelqu'un. Alors, moi qui ai l'habitude toujours plutôt... d'aider les autres, de me voir comme ça, me fati... ça m... gêne beaucoup."

Nous avons montré (Morin et al, 1993) que ces deux traits discursifs (la référence à un regard imaginaire, et la représentation de la maladie comme un état désigné par les mots "comme ça") étaient liés entre eux et communs aux patients paralytiques, que leur lésion soit médullaire ou cérébrale. "Se voir comme ça", correspond donc à une position subjective face au handicap et non l'effet de troubles neurologiques du langage ou du schéma corporel.

Si les demandes d'explication de l'expression " comme ça " suscitent un discours assez uniforme sur la dépendance, les plaintes spontanées des patients sont émaillées de comparaisons, de qualificatifs de tonalité péjorative. C'est ainsi que M. E. dit : " On est des épaves ", et se compare aux " pantins avec les ficelles", " aux guignols". Les patients se considèrent comme, non seulement " handicapé", " diminué", " dépendant", mais aussi " infantile", " abaissé", "éclopé", "défiguré", "une moitié d'homme", "mort à moitié", "gommé", "impuissant", "hors service", "incapable de se manifester", "incapable de se défendre", "gâteux", "ramolli" (Morin & Salazar-Orvig, 1996, pp P54-57.)

4.1.3. Le lexique de la maladie

Morin et Salazar-Orvig (1996) ont relevé les caractéristiques, qualités, défauts que les patients s'attribuent dans leur discours sous forme d'adjectifs qualificatifs ou de comparaisons et les ont classés en tonalité plus ou moins péjorative.

Pour Kerbrat-Orecchioni (cité dans Morin & Salazar-Orvig, 1996), le lexique de la description a des termes pouvant être assumés par une communauté à la source de laquelle se trouve l'énonciateur. Ceci n'exclut nullement que des connotations supplémentaires, issues des pratiques sociales ou des expériences individuelles, viennent « subjectiver » le lexique le plus

« objectif », ni que le contexte discursif où l'intention du locuteur puisse subvertir, voire inverser une évaluation (dans l'ironie par exemple). Ces considérations impliquent qu'il soit impossible de décider, a priori, si un terme donné est descriptif ou appréciatif, comme de situer un terme comme péjoratif ou mélioratif sur une échelle préétablie.

C'est donc en fonction des valeurs appréciatives qui se dégagent du contexte et en les regroupant autour des champs de l'expérience auxquels ils s'appliquaient que Morin et Salazar-Orvig (1996) ont classé les qualificatifs ou les comparaisons utilisées. Ces regroupements figurent ressortent que le lexique sur le vécu de l'AVC et ses conséquences met en exergue des mots qui évoquent la mort, l'impuissance et la déchéance. Ces mots, ne sont pas toujours assumés à la première personne, Morin et Salazar-Orvig (1996, p.61) prennent pour appuyer cette idée les verbatims suivants « on redevient un peu infantile. », « ben oui, vous vous sentez une loque, quoi. », « c'était... catastrophique, se sentir coincé, paralysé... contraint à une attitude... dépendante, se sentir d'un seul coup gommé... ».

En outre, il ressort du lexique des personnes ayant fait un AVC que le sujet grammatical est indéfini (ON), alors que le patient évoque ce qui dans sa maladie le touche le plus personnellement. Ainsi, l'énoncé fréquent chez ces patients est : « quand on se voit comme ça ». Les verbes quant à eux, utilisés pour aborder des conséquences majeures de la maladie sont des verbes d'action (empêcher, limiter...) et d'état (dépendre, souffrir...).

L'approche linguistique explique la manière de vivre les conséquences de la maladie en mettant l'accent sur l'appareil formel de renonciation, les pronoms personnels, les adjectifs qualificatifs ou de comparaisons et le lexique. Elle s'attarde sur l'analyse des caractéristiques du discours, des ressources linguistiques et le sentiment d'impuissance pour rendre compte de la position subjective de la victime d'AVC mais, elle n'explique pas le sens ou la signification subjective que l'individu leur donne. Aussi, elle ne parle pas de la perte d'autonomie de manière spécifique mais du sentiment d'impuissance lié à la maladie et au handicap.

4.2. APPROCHE PSYCHANALYTIQUE

La manière de vivre les conséquences de la maladie du point de vue psychanalytique est perceptible à travers les concepts de : corps, identité et narcissisme.

4.2.1. L'image du corps

Le corps qui intéresse la psychanalyse n'est pas notre organisme, corps ausculté et soigné par la médecine. Non le corps qui nous intéresse est notre corps vivant, certes, mais tel que nous l'aimons ou le rejetons, tel qu'il est inscrit dans notre

histoire et tel qu'il est impliqué dans l'échange affectif, sensuel et inconscient avec nos partenaires privilégiés (Nasio, 2007, p.112.)

En effet, chaque individu vit son corps selon la singularité de son histoire, de ses expériences personnelles de satisfaction ou de frustration de sa libido au travers des échanges affectifs avec autrui. Ainsi, le corps garde une structure libidinale imaginaire dessinée par les fantasmes de notre première enfance et par les conflits affectifs et relationnels qui ont bouleversé et tissé notre histoire. La conception du corps en psychanalyse, résulte donc de la réalité d'un corps libidinal et d'un corps fantasmé (Atanane, 2016).

La psychanalyse, envisage le corps comme un fantasme produit par l'imaginaire et signifié par un langage et voit dans les notions de schéma corporel et d'image du corps que des élaborations secondaires. Ce qui revient à les situer par rapport à une expérience primitive inconsciente dont elles ne sont que la réfraction inconsciente, le déguisement ou le masque idéologique. L'élaboration secondaire de l'image du corps ne peut donc être reconnue et assurée par nous que par notre perception du regard et du jugement d'autrui. Notre corps n'acquiert une totale réalité pour nous, que lorsque notre acceptation du regard et du jugement d'autrui permet de construire une image de notre corps en accord avec la configuration fantasmatique dessinée par nos désirs (Atanane, 2016).

La notion d'image du corps appartient donc au champ conceptuel de la psychanalyse. Pour la psychanalyse, le corps n'est donc plus corps-objet, mais vécu, message, expression d'une histoire. Il ne s'agit pas d'exclure les découvertes biomédicales, mais de réinsérer le sens de la souffrance dans la prise en compte de celle-ci, de rechercher dans ces « sacs de l'histoire » qui sont le lieu d'exploration des anthropologues, les mythes et la culture qui donnent au vécu de souffrance son profil unique à travers non le corps-objet mais le sujet malade dans son historicité (Atanane, 2016).

Pour Schilder (1968, p.35) : « L'image du corps humain, c'est l'image de notre corps que nous formons dans notre esprit, autrement dit la façon dont notre corps nous apparaît à nous-mêmes ». En effet il s'agit ici de la façon dont notre corps nous apparaît à nous-mêmes, d'un point de vue à la fois biologique, psychologique et social. On préfère aujourd'hui désigner les aspects neurologiques par la notion de schéma corporel, tandis que l'image du corps est une notion psychologique : c'est la configuration globale que forme l'ensemble des représentations, perceptions, sentiments et attitudes que l'individu a élaboré vis-à-vis de son corps, à travers les expériences qui ont jalonné son existence. L'image du corps selon Dolto (1984), s'élabore en permanence au cours de l'évolution du sujet, à travers son vécu relationnel, ses expériences

sensitives, émotionnelles et de ce qui est l'image du regard de l'autre. Elle désigne dès lors le corps dans la subjectivité, la singularité de ce qu'il a vécu et connu. Pour Anzieu et Chabert (1983), l'image du corps appartient au registre imaginaire, elle est inconsciente, sa base est affective. Elle est vécue comme le moyen premier de la relation avec autrui. Il s'agit donc de l'image qu'on se fait de son corps, celle-ci reflétant le sentiment que le sujet a de lui et de son identité. C'est une image du corps symbolique ou fantasmé qui découle de l'histoire personnelle du sujet telle qu'elle est vécue de manière inconsciente. Elle se pose comme la synthèse vivante de nos expériences émotionnelles, inter humaines, répétitivement vécues (Dolto, 1984). Par conséquent, l'image du corps change avec les expériences de la vie, en fonction des situations émotionnelles que le sujet traverse (Abraham, 1985).

L'emprise du corps social sur l'image que chacun a de lui-même, sur le jugement qu'il formule à son endroit, sur l'amour qu'il se porte, est fondamentale. En effet, par sa simple présence, l'autre modifie l'image que nous avons de nous-mêmes. C'est nous qui nous représentons notre corps, il est inséparable de notre être au monde. L'image du corps est par essence sociale. L'image du corps de l'autre influe sur la manière dont nous nous percevons. Selon Machover (1965), les expériences du sujet, les images sociales, les relations interpersonnelles, participent de la construction de l'image du corps à travers les processus de projection et d'introjection. Seulement, ceux-ci peuvent aussi être la source de sa déconstruction. En effet, il souligne que ce sont les expériences désagréablement vécues (situations traumatisantes, angoissantes) par le sujet qui donnent lieu à une image du corps altérée.

Par ailleurs pour Bruguière et Morin (2015), d'un point de vue neurologique, l'AVC implique un cerveau qui fonctionne mal ou un dysfonctionnement au niveau du cerveau, des incapacités et un handicap alors que, d'un point de vue psychanalytique, l'AVC implique perte, deuil et blessure narcissique chez un sujet parlant. En ce qui concerne la représentation du corps, il est d'un point de vue neurologique acquis tout au long de l'enfance, il a une manière de fonctionner et nous avons un schéma et une image de ce dernier. Du point de vue psychanalytique, la représentation du corps est acquise lors du stade du miroir, il y a une image spéculaire de ce corps et le sujet a pour objet préféré son corps (narcissisme).

4.2.2. Narcissisme, stade de miroir et identité

Selon Duruz et Gennart (2002), dès 1914, Freud établit une différenciation entre une « libido du moi » (amour de soi-même) et une « libido d'objet » (amour tourné vers l'autre).

Jusque-là, le narcissisme renvoyait plutôt à une idée de perversion c'est-à-dire, au lieu d'aller prendre un objet d'amour ou de désir extérieur à lui, et surtout différent de lui, le sujet choisissait comme objet son propre corps. Dans la même lancée pour Bruguière et Morin (2015), le narcissisme renvoyait selon Freud à une idée de perversion c'est-à-dire le corps comme objet sexuel. Mais, à partir de 1914, Freud fait du narcissisme une forme d'investissement pulsionnel nécessaire à la vie subjective, c'est-à-dire plus du tout quelque chose de pathologique, mais au contraire une donnée structurale du sujet (Bloch et al., 2007). En effet, le narcissisme devient un certain « placement » de la libido qui fait partie du développement sexuel régulier de l'être humain (Bruguière & Morin, 2015).

Dès lors, il faut distinguer plusieurs niveaux d'appréhension de ce concept. En premier lieu, le narcissisme représente à la fois une étape du développement subjectif et un résultat de celui-ci. L'évolution du petit d'homme doit l'amener non seulement à découvrir son corps, mais aussi et surtout à se l'approprier, à le découvrir comme le sien propre. Cela veut dire que ses pulsions, et particulièrement ses pulsions sexuelles, prennent son corps pour objet. Dès ce moment, il existe un investissement permanent du sujet sur lui-même, qui contribue notamment à sa dynamique et participent aux pulsions du moi et pulsions de vie. Le narcissisme représente également une source d'état subjectif, relativement fragile et facilement menacé dans son équilibre. Les notions d'idéaux, en particulier le moi idéal et l'idéal du moi, s'édifient sur cette base. Pour Bruguière et Morin (2015), le narcissisme est à la source du « sentiment de soi ».

Pour Lacan (cité dans Bloch et al., 2007), c'est à travers le processus de structuration du sujet qu'on peut présenter le narcissisme au mieux. En effet, l'infans, le bébé qui ne parle pas, qui n'a pas encore accès au langage, n'a pas d'image unifiée de son corps. Il ne fait pas bien la distinction entre lui-même et l'extérieur et n'a notion ni du moi ni d'objet, c'est-à-dire n'est pas encore identité constituée ou n'est pas encore sujet véritable. Les premiers investissements pulsionnels qui ont lieu alors, pendant cette sorte de temps zéro, sont donc proprement ceux de l'autoérotisme. Le début de la structuration subjective fait passer cet infans du registre du besoin à celui du désir. En effet, le cri simple expression de l'insatisfaction, devient appel, demande et les notions d'intérieur/ extérieur, puis de moi/autre, de sujet/objet se substituent à la première et unique discrimination, celle de plaisir/déplaisir. Aussi, l'identité du sujet se constitue en fonction du regard de reconnaissance de l'Autre. A ce moment, comme le décrit Lacan dans ce qu'il appelle le « stade du miroir », le sujet peut s'identifier à une image globale et à peu près unifiée de lui-même.

Pour Lacan (cité dans Atanane, 2016) l'immaturation proprioceptive du nourrisson lui fait apparaître son corps comme morcelé, ce manque d'unité du corps a un effet anxiogène. La relation fusionnelle avec sa mère semble être le seul moyen de satisfaire les données proprioceptives éparpillées et ainsi d'atténuer l'angoisse de morcellement. Ce n'est qu'aux environs de 6 mois, que la perception visuelle a une maturation suffisante pour permettre la reconnaissance d'une forme humaine. Ceci ne manque pas d'entraîner une modification dans l'éprouvé affectif et mental du corps.

En prolongement, en fusion plutôt avec les données proprioceptives morcelées, viendront s'inscrire les données visuelles liées au corps de l'Autre ; soudainement s'unifiera, sous la forme de la "représentation inconsciente", ou Imago, cette image de l'Autre, et à travers elle, la proprioceptivité qui lui était liée (Lacan cité dans Atanana, 2016, p.67).

A ce moment, on peut observer l'enfant qui jubile devant le miroir. Cette expérience précoce féconde et riche, liée à l'apparition de l'imago de l'Autre, est identifiée par Lacan (1936, 1949, 1966) comme le « stade du miroir ». C'est la première expérience de son identification que l'enfant va y jouer. Identification qui va s'effectuer progressivement comme une espèce de conquête qu'il va accomplir à partir de sa propre image projetée dans le miroir.

Deux notions permettent de saisir le stade du miroir : le fantasme du corps morcelé et l'identité du corps propre. En ce qui concerne le fantasme du corps morcelé, l'enfant ne vit pas son corps comme une totalité unifiée. Il n'arrive pas à distinguer son corps de ce qui lui est extérieur. Il le perçoit comme quelque chose de dispersé, de morcelé (comme dans la schizophrénie). C'est le stade du miroir qui va mettre un terme définitif à ce fantasme et qui va permettre à l'enfant d'accéder à un vécu psychique de son corps, une représentation de son corps comme une totalité unifiée. En effet, durant le stade de miroir, l'enfant s'identifie à sa propre image, il y a donc une représentation totale de son corps en une seule image. C'est également une identité (son identité). Pour Bruguière et Morin (2015), le stade du miroir renvoie à la formation du « JE ». La formation du « Je » est équivalent à l'acquisition d'une identité (identification). Pour ces derniers, durant le stade du miroir, le sujet se représente à lui-même comme une unité cohérente. Cette représentation est nécessaire pour que le sujet : situe son corps dans l'espace, le connaisse et en ait une représentation.

Pour Wallon (cité dans Bruguière & Morin, 2015), le jeune enfant reconnaît son « corps propre » entre 8 et 18 mois. Pour Bruguière et Morin (2015), dès et avant sa naissance, l'enfant

est un « pôle d'attributs » (sexe, nom, qualités, ressemblances...). C'est à partir de ce pôle d'attributs et de tout ce qui s'était passé lors du stade du miroir, que le sujet pense se connaître comme une personne unique et entière, propriétaire d'un corps particulier, appartenant à une certaine constellation familiale et sociale. En outre, le « statue narcissique » imaginaire et symbolique est structurante et figée. C'est dans cette perspective que la perte de l'image idéale fait souffrir le sujet en cas de handicap tel que l'AVC... Aussi, qu'il peut survenir une dépression réactionnelle. En effet suite à un handicap il y a un « arrêt sur image » car quelque chose manque à l'image ; quelque chose qui représente le lien à l'Autre. Le désir de retrouver cet objet perdu nous anime, nous fait vivre psychiquement et cet objet a des antécédents corporels (Bruguière & Morin, 2015).

4.2.3. Narcissisme et troubles du schéma corporel

Selon Morin (2013), chez les patients d'AVC ayant des troubles du schéma corporel, le rapport à leur image semble totalement différent de celui des autres patients. En effet, ces derniers malgré un handicap visible et asymétrique, maintiennent une image érigée, stable et symétrique de leur corps, et réagissent à la perte qu'ils viennent de subir selon un processus de deuil bien classique. C'est petit à petit, qu'ils vont lever la méconnaissance névrotique normale du corps et de ses altérations pathologiques en plus de reconnaître la perte réelle qu'ils ont subie. Les patients d'AVC présentant des troubles du schéma corporel sont embarrassés de leur hémicorps paralysé et vivent leur handicap comme une déchéance. Malgré cet accès apparemment direct à la gravité de leur situation, ils sont anosognosiques, c'est-à-dire dans l'impossibilité d'en intégrer les conséquences. En outre, devant le caractère agressif des gestes de manipulation de la main et la somatoparaphrénie, Morin (2013) hésite à parler chez eux de narcissisme, c'est-à-dire d'amour du corps. Car la somatoparaphrénie permet de trouver une logique au discours et au comportement des patients cérébrolésés droits, dont l'étrangeté a toujours frappé neurologues et psychiatres. Tous connaissent le lien, avec les lésions droites, de l'assimilation des membres paralysés à un objet inanimé, surnuméraire ou encombrant, ou de la personnification des membres paralysés, mais la pathogénie de ces troubles semble défier la compréhension. Pour certains, ces discours sont des rationalisations (Halligan et al., 1995) qui répondraient au déficit traumatique du schéma corporel. Mais, ces productions dans la mesure même ou elles nous introduisent dans le domaine de l'étrange, sont à l'opposé de ce qu'on range ordinairement sous le terme de rationalisation. Pour d'autres, ce sont des productions « totalement illogiques » (Laplaine, 1998). Pourtant, elles s'organisent selon des structures et autour de thèmes récurrents d'un patient à l'autre, avec, derrière leur apparente diversité, une

cohérence interne. Pour Morin (2013), chacun des patients ayant fait un AVC et développant la somatoparaphrénie, personnifie peu ou prou sa main paralysée. Aussi, certains patients parlent non d'héminégligence mais de corps morcelé et d'oralité, d'autres parlent de leur main hémiplégique comme d'une fille.

La théorie psychanalytique ne s'attarde pas sur l'ici et maintenant du vécu des conséquences de la maladie. Aussi, elle n'explique pas la manière de vivre les conséquences de la maladie du point de vue du malade, selon sa perception et sa perspective.

4.3. APPROCHE NEUROPSYCHOLOGIQUE

4.3.1. Troubles du schéma corporel et psychopathologie

L'approche neuropsychologique explique le vécu des conséquences de la maladie, notamment les conséquences de l'AVC. Ces conséquences telles que les troubles du schéma corporel sont traitées comme des déficits purement cognitifs. En outre, l'héminégligence est très fréquemment associée dans la littérature neurologique à des manifestations subjectives dans le discours et le comportement. Elle est également associée selon Bisiach et Luzzatti (cité dans Morin, 2017) à une « réticence », un « manque d'intérêt » pour l'espace gauche.

4.3.1.1. Asomatognosie

L'asomatognosie pourrait être considérée comme une héminégligence extrême, le patient ignorant complètement l'existence de son côté gauche, d'un ou des membres gauches. Il peut ne pas reconnaître comme sienne sa propre main lorsqu'on la lui montre. Il peut même déclarer à l'examineur : « C'est votre main. » Cette non-appartenance frappe bien plus souvent le membre supérieur et en particulier la main que le membre inférieur.

4.3.1.2. Somatoparaphrénie

Pour Morin (2013), le patient ayant une somatoparaphrénie, peut aller jusqu'à attribuer l'appartenance de la main paralysée à une autre personne. Cette personne peut être réellement présente dans l'entourage du patient (« c'est la main de mon mari, il l'a oubliée en partant ») ou totalement étrangère (« on m'en a greffé une autre »). Parfois, la main est assimilée à une personne entière. Par ailleurs, ce trouble n'est pas « subjectivement neutre ». En effet, dans la somatoparaphrénie, la personne à qui appartient la main ou la personne qui est la main sont très souvent des proches. Il arrive que le patient lui donne un prénom ou un surnom. Qu'il la

personnifiée ou non, le patient peut traiter sa main avec haine ou mépris, d'où le terme de « misoplégie » proposé par Critchley (cité dans Morin, 2013).

Dans sa forme majeure, la somatoparaphrénie est rare. Toutefois, elle existe très souvent sous des formes mineures, ne serait-ce que lorsque, au cours de l'examen neurologique, le patient prend sa main pour celle de l'examineur (Morin, 2013). Certaines formulations concernant la main paralysée ont une tonalité antipathique qui pourrait passer inaperçue.

4.3.1.3. Anosognosie

La plupart des lésions cérébrales droites qui entraînent l'héminégligence gauche sont aussi responsables d'une hémiplégié gauche. Or, certains patients hémiplégiés gauches semblent ignorer leur paralysie, même lorsqu'elle est massive. Ce symptôme décrit par Babinski (1914) est particulièrement fréquent immédiatement après la survenue de l'AVC, au point que certains patients peuvent refuser des traitements urgents (Katz & Segal, 2004). Plus tard, les patients peuvent minimiser leur déficit, déclarant par exemple : « Tout ça, ça dort », ou « le bras est fatigué » (Morin, 2013). Souvent aussi le patient admet en paroles l'existence d'une paralysie, mais il n'en paraît pas affecté ou en minimise les conséquences. Dans l'anosognosie, les tentatives pour faire prendre conscience au patient de ses troubles cognitifs sont non seulement ignorées mais parfois vécues sur un mode « sensitif », voire persécutif (« ils disent que je suis négligent », « ils veulent m'infantiliser »). Les liens entre troubles du schéma corporel et subjectivité apparaissent aussi dans la clinique des dyspraxies de l'enfant. Un autre aspect en est la présence possible de troubles du schéma corporel chez les patients psychotiques.

4.3.1.4. Dyspraxie et troubles de la personnalité

Les enfants dyspraxiques ont « des troubles de personnalité » (Morin, 2013). Selon Lussier et Flessas (cités dans Morin, 2013), il ne s'agit pas seulement de ceux réactionnels à leurs échecs scolaires et à leur maladresse). En effet, Stambak et ses collaborateurs (1964) ont cru pouvoir isoler un groupe d'enfants dyspraxiques présentant des troubles « prépsychotiques », et ce sont justement ceux qui ont les plus graves troubles du schéma corporel.

4.3.1.5. Schizophrénie et troubles du schéma corporel

Les psychoses schizophréniques peuvent comporter des troubles de la représentation de soi et de l'agentivité (Jeannerod, 2009). Lallart et Jouvent (2009) ont montré, grâce à des tâches

en réalité virtuelle, que les patients psychotiques étaient particulièrement mal à l'aise avec les tâches impliquant le corps dans l'espace. Cela apparaît lorsqu'on les soumet à des tâches visuo-motrices où les perceptions visuelles sont artificiellement inversées. Les sujets, se tenant devant un miroir où se projette non leur reflet mais leur image inversée, doivent utiliser leur bras gauche pour atteindre des cibles qui semblent venir de la droite et inversement. Les sujets contrôles ont beaucoup de difficultés à réaliser cette tâche si on masque l'image de leur tronc, c'est-à-dire de l'axe de leur corps. Les patients schizophrènes réussissent mal dans tous les cas, qu'ils aient accès ou non à l'image de leur tronc. Cela s'associe à un manque de « sensation de présence », un défaut d'adhésion à la situation de réalité virtuelle. Tout se passe comme s'il manquait un repère corporel pour ancrer l'illusion de réalité, voire situer les sensations. Certains assimilent ce repère corporel manquant à la décharge corollaire ou copie d'efférence (Frith et al., 2000 ; Mathalon & Ford, 2008). Selon Morin (2013), quoi qu'il en soit, il ne semble pas possible d'observer des pathologies du schéma corporel qui n'aient de conséquences sur la représentation subjective du corps.

L'approche neuropsychologique explique le vécu de la perte d'autonomie fonctionnelle à travers les troubles du schéma corporel et les pathologies. Mais, elle ne présente pas l'expérience subjective des victimes d'AVC en lien avec cette perte d'autonomie fonctionnelle, selon leur perception et leur perspective.

4.4. APPROCHE DE LA PSYCHOLOGIE DE LA SANTE

L'approche de la psychologie de la santé explique le vécu des conséquences de la maladie à travers : les théories des représentations de la santé et de la maladie, ainsi que le corps en psychologie de la santé.

4.4.1. Les théories des représentations de la santé et de la maladie

Selon Fischer et Tarquinio (2006), les théories des représentations de la santé et de la maladie partent du principe que les individus élaborent des cadres d'analyse d'origine cognitive ou sociocognitive qui vont rendre intelligible leur rapport à la santé ou à la maladie. Ces cadres sont perceptibles à travers les représentations. Le terme représentation désigne les structures de connaissance stabilisées en mémoire à long terme. En effet, il s'agit de conceptions que le sujet s'est construites ou qui leur ont été transmises et qui ne correspondent en rien aux connaissances scientifiques ou médicales. Ces représentations ont une fonction psychologique majeure : d'une part, elles permettent de mettre du sens et de l'intelligence au chaos que représente parfois la

maladie ; d'autre part, elles donnent aux patients le sentiment de reprendre du contrôle sur la maladie en la rendant accessible et intelligible.

4.4.1.1. La représentation personnelle de la maladie

Les représentations personnelles que les patients ont de leur maladie sont aussi bien des descriptions de la maladie que des explications de son origine. Tout se passe comme si les malades construisaient des interfaces entre eux et la maladie qui sont comme des grilles de lecture permettant de donner du sens à l'évolution ou au contraire, à la régression de la maladie. Cela concerne la survenue ou la disparition de certains symptômes, les ressentis, les états internes qui sont saisis et traités, peut-être à tort, en lien avec la maladie. De plus, les représentations personnelles des malades peuvent être conçues comme des éléments préparatoires à l'action. Elles parviennent à lui donner un sens en lien avec la situation du malade, ses symptômes et les désagréments que cela implique. Aussi, les expériences intimes, rarement exprimées, voire secrètement gardées, s'organisent à partir de deux processus cognitifs à savoir : les prototypes et les heuristiques (Fischer & Tarquinio, 2006).

Selon Rosch (cité dans Fischer & Tarquinio, 2006), le prototype désigne la façon dont les personnes organisent en mémoire leur représentation de la maladie. En effet, lorsqu'elles ont le sentiment d'être en présence des symptômes précis d'une maladie donnée, elles effectuent une comparaison entre leur expérience, leur vécu et leur ressenti des symptômes et des différents prototypes de la maladie qu'elles connaissent. Puis, elles choisissent celui qui s'adapte le mieux à la configuration des symptômes qui leur est propre. Il n'est pas nécessaire que la correspondance entre les symptômes et le prototype soit parfaite, mais la ressemblance doit être suffisante pour rendre plausible une telle interprétation. L'interprétation attribuée à la maladie aura ensuite une influence sur les décisions que prendra le sujet en matière de santé (consulter ou non un médecin, suivre ou non un traitement...).

La représentation de la maladie peut également trouver sa source dans les heuristiques. Selon Tversky et Kahneman (cités dans Fischer & Tarquinio, 2006), Ce sont des phénomènes produit par des procédures cognitives d'aide à la décision. Une heuristique permet de résoudre des tâches complexes en les réduisant en opérations plus faciles, notamment en simplifiant l'information, en grossissant certaines propriétés des données disponibles et en faisant en sorte d'en ignorer d'autres. Ces stratégies de traitement de l'information peuvent conduire à des

erreurs de jugement, notamment dans l'estimation de la probabilité d'apparition d'un événement, ce qui n'est pas sans conséquences s'agissant des problèmes de santé.

4.4.1.2. La théorie des représentations sociales

La contribution de la théorie des représentations sociales (TRS) dans le domaine de la psychologie de la santé vient du fait qu'elle permet une compréhension de la façon dont les personnes tirent des significations de la santé et de la maladie. Aussi, elle dispose d'outils pour démontrer comment la dimension socioculturel et historique influence les actions des individus en rapport avec la santé et la maladie. Elle dispose également, d'outils pour démontrer comment les dimensions socioculturelles et historiques influencent les actions des individus en rapport avec la santé et la maladie. Au-delà de ce que les gens pensent, l'étude des représentations sociales s'intéresse aux processus spécifiques par lesquels ces contenus sont mis en forme, ajustés ou complétés et finalement transformés à travers la communication en pensées « profane » non expertes, véhiculables et compréhensibles pas la plupart des gens.

Selon la théorie des représentations sociales de Moscovici (citée dans Fischer & Tarquinio, 2006), deux processus spécifiques sont utilisés lorsque les individus sont engagés dans ce processus de transformation : l'ancrage et l'objectivation. Ils permettent aux individus de se forger une opinion sur les nouveaux événements.

Le processus d'ancrage est une forme sociale du processus de catégorisation. Par cet acte de classification, de désignation, l'événement inconnu, menaçant, devient imaginable, représentable. Puisque le nouveau phénomène acquiert les caractéristiques de la catégorie à laquelle il est assimilé, les opinions valant pour le précédent phénomène sont transférées sur le nouveau. Cela supprime son aspect mystérieux. Bien entendu, cela supprime également du champ de la pensée les aspects spécifiques et différents de ce nouvel événement.

Le processus d'objectivation quant à lui a beaucoup en commun avec celui de la symbolisation, un concept important mais trop peu utilisé dans les recherches sur la santé. L'une des fonctions fondamentales d'un symbole est de fournir à l'individu un moyen d'appréhender des sujets abstraits comme les idéaux, les valeurs, les normes, les désirs, ainsi que les entités comme les dieux et les esprits. Aussi, les symboles sont associés à une charge émotionnelle et ils aident à créer et à entretenir certains sentiments.

4.4.2. Le corps en psychologie de la santé

Selon Fischer et Tarquinio (2006), pour les personnes valides et en bonne santé, le corps est oublié du fait qu'il est utilisé comme un outil pour agir sur l'environnement. On a un corps plutôt que l'on est son corps. Il ne se signale généralement à la conscience que quand il est souffrant ou quand les obstacles deviennent trop grands. Ainsi, la maladie ou la douleur physique sont de ce point de vue des moments essentiels de cette prise de conscience de notre copropriété. Le corps n'est plus alors considéré comme une simple entité biologique, que l'on peut décomposer en parties, en organes ou en fonctions. Il se révèle aussi comme un construit psychique complexe. Le corps qui intéresse la psychologie de la santé ne doit donc pas seulement être la donnée biologique appréhendée comme un objet en soi, mais plutôt l'expérience corporelle que le sujet en bonne santé ou malade va ou non être en mesure d'élaborer.

L'approche de la psychologie de la santé explique le vécu des conséquences de la maladie en générale mais elle ne s'attarde pas sur la perte d'autonomie induite par l'AVC de manière spécifique. Aussi, elle met uniquement en évidence le vécu des conséquences de la maladie sur le plan cognitif, de ce fait il y'a un vide sur d'autres plans tel que le plan social.

4.5. APPROCHE ETHNOPSCHIATRIQUE

L'approche ethnopsychiatrique explique les conséquences de la maladie à partir de l'influence de la culture.

4.5.1. Les dimensions polaires fondamentales de l'Ego et maladie

Selon Guyot (1999), le corps et l'esprit sont considérés en Afrique Noire, comme un ensemble lié et indissociable. En effet, le corps est le contenant et l'esprit le contenu. Aussi, l'Homme est en santé lorsque cet ensemble est maintenu en équilibre. Par conséquent, lorsque l'équilibre est rompu, la maladie s'installe. Le déséquilibre est non seulement physique et psychique, mais aussi social et religieux.

Selon Sow (1977), l'Homme en Afrique Noire traditionnelle est constitué de trois dimensions à savoir : la dimension verticale (il s'agit du lien entre l'ancestralité et l'individu), la dimension horizontale (il s'agit du lien socioculturel ou le lien entre l'individu et la communauté) et la dimension ontogénétique (il s'agit du lien avec soi-même ainsi que le lien entre l'individualité et la famille restreinte). Ces « dimensions polaires fondamentales » d'un point de vue ethnopsychiatrique mettent en exergue les différents liens qui constituent l'Homme

ou l'« Ego ». L'« Ego » est définie selon Sow (1977, p.28) comme : une « Totalité ordonnée cohérente et un devenir - en termes de moins d'Être à plus d'Être - selon la progression suivante : enfance, adolescence, étant adulte, maturité, vieillesse, statut d'ancêtre ». Cette progression de l'homme s'articule solidement avec les pôles culturels collectifs fondamentaux. En outre, l'équilibre au niveau des dimensions polaires dont l'homme est constitué détermine, son état de santé. En effet, s'il y a un désordre ou un déséquilibre au niveau de l'un ou des trois pôles des dimensions fondamentales constituant l'homme, la maladie s'installe. C'est dans cette perspective que la maladie est définie du point de vue ethnopsychiatrique comme :

Un désordre par opposition à l'ordre culturel, car c'est une violence subie par un Ego qui est conçu comme une totalité ordonnée, et constitué par une triple relation polaire qui le situe :

- verticalement : dimension phylogénétique : par rapport à l'Être ancestrale - pôle majeur - Sur « Lui » repose tout le reste.
- Horizontalement : dimension socioculturelle : par rapport au système des alliances et à la communauté élargie.
- Ontogénétiquement : dimension de l'Existant : par rapport à son individualité, à son lignage et à la famille restreinte. (Sow, 1977, pp. 29-30.)

La maladie est également définie comme l'Ego « violenté » par la rupture, provoquée par une altérité agressive, de l'un ou de l'autre de ses liens, issus des pôles fondamentaux. Elle est aussi, un état de mal être lié aux facteurs externes plus précisément à la transgression des interdits. C'est dans cette perspective que Sow (1978, p.40) déclare que :

N'importe quel membre de la communauté, s'il transgresse les interdits assurant la cohésion et l'homogénéité du groupe est susceptible d'être la cible de puissances externes et ainsi de devenir victime (affecté, malade) » et qu'« en Afrique le mal, la menace et la persécution ne peuvent venir que de l'extérieur.

Par ailleurs, Sow (1977) présente l'individualité comme une totalité constituée par trois axes partant eux-mêmes de trois pôles culturels fondamentaux que sont : l'ancêtre, la famille et la communauté. Ces trois pôles définissent les éléments stables de la culture traditionnelle. Aussi, dans son intimité, l'individualité est constituée par des éléments qui entretiennent des relations étroites avec les pôles culturels fondamentaux. Aussi, le principe le plus interne de l'individualité est en relation directe avec l'Ancêtre par rapport au principe vital, qui de son côté est étroitement en relation avec la famille. Le corps et le principe de la vie végétative quant à eux, semblent être les plus proches de la vie communautaire élargie.

En effet :

- S'il y a rupture de l'un et ou de l'autre des axes constituants de l'individualité (liens la reliant aux pôles relationnels fondamentaux) ;
- S'il y a atteinte de l'un et ou de l'autre des éléments constitutifs de l'intimité de l'individualité (conséquence d'un conflit de relations avec le ou les pôles correspondants) ;
- Alors cette rupture ou cette atteinte indiquera, en même temps, de type de maladie donc souffre l'individu.

La maladie est ainsi, une persécution et plus précisément une agression par le doublet antithétique des constituants du Moi (individualité) correspondant à chacun des pôles relationnels culturels fondamentaux.

4.5.2. Origine de la maladie du point de vue Africain

En Occident, l'origine du mal est à rechercher dans le sujet malade alors qu'en Afrique la menace et la persécution ne peuvent venir que de l'extérieur. En d'autres termes, l'origine de la maladie vient de l'extérieur. Pour Luc et Heusch (cités dans Sow, 1977, p.40) : « le mal, dont il importe de se débarrasser, ou plutôt qu'il faut aménager, est conçu comme une sorte d'envoûtement, c'est-à-dire comme une agression du monde extérieur altérant la personnalité psychique. ». En effet, n'importe quel membre de la communauté, s'il transgresse les interdits assurant la cohésion et l'homogénéité du groupe, est susceptible d'être la cible de puissances externes et ainsi devenir victime (affecté, malade).

Par ailleurs selon Sow (1977), tant que la persécution pourra être une thématique défensive validée culturellement dans un système déterminé de rapports sociaux, la maladie sera « affection » et restera toujours compréhensible pour autrui, de même qu'il pourra être perçu et accepté sans la totalité affective angoissante qui l'accompagne et ou le caractérise dans les sociétés individualistes non cohésives.

4.5.3. Le diagnostic en Afrique Noire traditionnelle

Le diagnostic en Afrique Noire traditionnelle est d'emblée un diagnostic synthétique qui : énonce la cause, donne la signification et englobe tous les différents « signes » comme conséquence. Il vise à préciser, par une interprétation adéquate, dans chaque cas, le type de conflit, sa nature et sa signification. Autrement dit, il y a autant de types de maladie qu'il y a, théoriquement, de configurations relationnelles conflictuelles possibles. En effet, chaque type

de maladie se diagnostique en fonction de sa cause et acquiert sa consistance nosologique par sa signification particulière.

En outre, le principe qui sous-tend la pratique traditionnelle, s'exprime par la notion centrale de conflit. En effet, partout en Afrique, l'étiologie reconnue d'une maladie, est en même temps l'indicatrice (privilégiée) d'une relation conflictuelle déterminée. Le conflit exprime, très précisément, une péripétie dialectique actuelle, un moment relationnel critique qu'il convient de mettre à jour lors de l'investigation diagnostique. Le diagnostic est ainsi un diagnostic de : « conflit de relation » et la maladie est synonyme de conflit. Il faut préciser que le conflit dont il s'agit ici a deux principales caractéristiques.

D'abord, c'est un conflit basal de relation, non immédiatement apparent, qu'on explicitera pour le rendre manifeste. Cela veut dire que le problème est situé entre le sujet, conçu globalement, et l'un de ses pôles relationnels constituants (pôle représenté, dynamiquement, pas un être) ; cette « être » (représentant symbolique du pôle correspondant), en tant qu'instance, constitue le deuxième terme du couple conflictuel. Il est, ainsi extérieur au sujet. Par conséquent, il n'est pas intériorisé quoiqu'en liaison intime, profonde et « constituante » avec lui.

Ensuite, c'est un conflit actuel dans la mesure où il est à rechercher et à lire dans les péripéties des configurations relationnelles basales actuelles du sujet et non point dans celles d'un lointain passé, enfouies et « occasionnellement » réactivées, restituées (ou répétées). Ainsi donc, il s'agit d'un conflit dynamique dont l'intelligibilité se situe, et s'analyse de même, dans les relations actuelles du sujet avec ses pôles constituants, et non dans ses scénarios ou mythes relationnels pré ou protohistoriques.

Par ailleurs, le conflit est la manière première de la cohésion sociale, du moins dans les sociétés africaines selon Mercier (cité dans Sow, 1977). Le conflit n'a pas pour conséquence de rompre complètement d'unité sociale il ne fait que la troubler, mais les solutions plus ou moins institutionnalisées, selon le cas, interviennent toujours. Aussi, les relations de coopération et relations de conflit constituent des réseaux aussi importants les uns que les autres pour la permanence du système social qui s'enchevêtrent. C'est dans ce cadre, que la technique thérapeutique et les autres procédures traditionnelles de mise en forme et de résolution de conflits doivent être comprises.

4.6.4. La prise en charge en Afrique Noire traditionnelle

La thérapeutique traditionnelle s'attache plus particulièrement au problème de la signification car il s'agit de rétablir le lien rompu avec le pôle et de restaurer l'individualité comme totalité renouvelée. Il consiste également à rétablir l'identité du sujet dans ses paramètres et dans l'ensemble ordonné des configurations globale et particulières de la culture.

En ethnopsychiatrie, le travail du praticien consiste essentiellement à :

- définir, formellement, l'« Autrui », le pôle, l'altérité, l'instance, l'« être » ou le second terme de la relation dynamique conflictuelle. Puis préciser la nature et interpréter la signification du conflit dans la relation d'altérité (Autrui nommé), parmi les représentations substantifiées des « pôles » qui le constituent, à sa base.
- à résoudre le conflit de relations devenues « critiques ». Il s'agit de détecter le pôle « problématique » (instance, « être »), et interpréter sa cause et sa signification. L'activité diagnostique et interprétative du praticien, nécessite le consensus communautaire (en particulier celui de la famille du patient). En effet, le conflit actuel remet réellement en question la structure des relations du patient dans l'univers panstructuré communautaire. Ainsi, l'élucidation du cas, du chacun et de tous, dans les structures relationnelles globales est nécessaire.

Selon Sow (1977), Il existe deux moments fondamentaux de l'acte médical traditionnel à savoir :

- L'établissement de la cause après la délimitation générale du champ conflictuel qui aboutit, elle-même, à l'interprétation du cas ; c'est-à-dire que le mouvement est le suivant : délimitation générale du champ conflictuelle polaire, établissement de la cause du conflit de relation–interprétation d'ensemble du problème.
- L'organisation active des éléments de la prise en charge thérapeutique proprement dite. À ce niveau, l'entente préalable au sein de la famille est nécessaire ; ce qui suppose que les problèmes existants, entre ses propres membres doivent être résolus. Sur le plan de la cohérence de l'acte médical psychiatrique, la thérapie traditionnelle africaine par la cause, basée sur la notion de conflit, suivie d'une prise de conscience de la cause par le patient et sa famille et d'une prise de conscience de la signification après acceptation de l'interprétation général du cas, représente le prototype même de toute relation clinique et thérapeutique réussie.

L'approche ethnopsychiatrique n'explique pas le vécu des conséquences de la maladie du point de vue du malade selon sa propre perception et sa propre perspective.

4.6. APPROCHE PHENOMENOLOGIQUE

L'approche phénoménologique explique le vécu ou l'expérience subjective des conséquences de la maladie à travers la description du sens et de la signification selon la personne qui la vit quotidiennement.

4.6.1. Approche phénoménologique transcendantale de Husserl

Edmund Husserl (1859-1938), mathématicien et philosophe allemand, est le père fondateur de la phénoménologie. Il la définit, comme : « La science des phénomènes » (Meyor, 2007, p. 104). Pour Ionescu (2010, p.45), la phénoménologie consiste en : « L'étude des phénomènes tels qu'ils se présentent à la conscience ». Selon Lyotard (2004), la phénoménologie de Husserl a germé dans la crise du subjectivisme et de l'irrationalisme (fin du XIX^e S, début du XX^e S). Il s'agit au départ d'une pensée philosophique qui est motivée par la question du fondement des sciences en repensant ce qui est à leur origine. Pour Husserl, la science issue du paradigme positiviste, laquelle a pour but la vérité objective (mesurable), écarte les questions universelles telles que celles touchant la signification de l'existence humaine. En effet, il se demande : « Comment l'existence humaine peut-elle avoir une signification quelconque, si la science reconnaît comme seule vérité, ce qui est objectif ? » (Corbière & Larivière, 2014, p. 30). A partir de ce questionnement, il met sur pieds la phénoménologie, qu'il considère comme :

- Une philosophie qui guide toute pensée dite scientifique puisqu'elle permet de prendre en compte la relation du chercheur avec son projet de recherche, rehaussant ainsi l'objectivité scientifique,
- Une psychologie qui procure un chemin à l'exploration de la dimension spirituelle de l'existence humaine (Corbière & Larivière, 2014.)

Husserl (1970), considère également la phénoménologie comme l'étude d'un phénomène d'intérêt dans le but de le décrire et de comprendre. Cette phénoménologie se dit « épistémologique » puisqu'elle vise à décrire en détail et de façon rigoureuse la structure d'un phénomène (Corbière & Larivière, 2014). De ce fait, elle est dite descriptive et contribue à une compréhension profonde de l'expérience étudiée. De même, la phénoménologie de Husserl est dite « transcendantale » puisque l'objectif final vise l'émergence d'une signification (essence) pure et universelle du phénomène, c'est-à-dire une essence qui expose le discours commun issu de l'ensemble des entrevues analysées (Corbière & Larivière, 2014). En outre, le but de la

phénoménologie est d'explorer, décrire et comprendre le sens et la signification attribuée à l'expérience pour la personne qui la vit quotidiennement (selon sa perception et sa perspective). Aussi, elle a pour objet d'étude la signification de l'expérience vécue.

Par ailleurs, selon Corbière et Larivière (2014), la phénoménologie transcendantale de Husserl (1970) comprend quatre concepts épistémologiques majeurs qui permettent de saisir le sens et la signification donnée par le participant à un phénomène. Ces concepts sont : la conscience, l'intentionnalité ou conscience intentionnelle, la réduction phénoménologique et l'intuition.

La conscience, premier d'entre eux (concepts épistémologiques), est essentielle dans la mesure où, elle est « le moyen d'accès à tout ce qui se vit dans l'expérience, puisqu'il n'est rien qui puisse être dit ou à quoi on se rapporte qui n'inclut pas implicitement la conscience » (Giorgi, 1997, p. 343). Grâce à sa nature intrinsèque, elle contribue à donner une signification à l'expérience vécue.

En ce qui concerne l'intentionnalité ou conscience intentionnelle, pour Corbière et Larivière (2014), elle est un élément de la conscience. Elle représente la relation d'intention indissociable entre le sujet, sa conscience (qui va donner un sens véritable aux phénomènes étudiés) et l'objet de la phénoménologie (le phénomène à l'étude). Pour Meyor (2007), l'intentionnalité rend compte du lien structurel qui noue le sujet au monde. En effet, le sujet et le monde ne sont plus deux entités différentes qui existent sur des registres isolés l'un de l'autre et dont la mise en relation pose problème ; ils existent et sont liés sur la base commune de la visée intentionnelle et de la signification. Car le monde prend forme, réalité et consistance en termes de sens ou de significations, le sujet étant ici celui qui forge ces sens ou ces significations. En ce sens, le sujet se définit essentiellement par sa conscience et celle-ci par l'intentionnalité. L'intentionnalité désigne donc le lien structurel qui unit le sujet à l'objet et vice versa. Il est saisi dans le premier mouvement de la réduction, c'est à dire le retournement sur soi qui anime la méthode phénoménologique, celui du retour au sujet intentionnel, qui permet de rendre compte de son activité de conscience dans son expérience du monde.

Pour ce qui est de la réduction phénoménologique, elle est constituée de deux attitudes à savoir : le bracketing et la réduction eidétique (Corbière & Larivière, 2014). Pour Husserl (cité dans Corbière & Larivière, 2014), le Bracketing ou epochè, désigne la reconnaissance et la mise entre parenthèse, par le chercheur, de ses valeurs, croyances, préjugés et connaissances théoriques relatives au phénomène à l'étude. Dans le même ordre d'idées, Giorgi (1997, p.347),

mentionne « qu'il faut mettre à l'écart ou rendre non influente toute connaissance passée en lien avec le phénomène sous investigation ». Pour ce dernier, il s'agit d'une attitude « de ne pas savoir » afin d'accueillir et de ne pas juger les propos des participants. En ce qui concerne la deuxième attitude ou réduction eidétique, elle correspond à un processus d'abstraction qui requiert de mettre de côté les faits particuliers ou individuels des témoignages pour tendre vers ce qui est universel (discours commun des entrevues). Grâce à ce processus d'abstraction, le chercheur parvient à faire émerger les structures essentielles (discours commun), lesquelles dévoilent la signification universelle du phénomène étudié. Cette signification est aussi qualifiée de pure puisqu'elle transcende (va au-delà) les discours, valeurs, croyances, préjugés et expériences personnelles.

Pour Meyor (2007), le principe de toute méthode phénoménologique, est de se déployer dans la réduction, c'est à dire d'opérer un retour systématique vers la subjectivité pour décrire son mouvement ainsi que les modes intentionnels par lesquels elle est nouée au monde. La méthode phénoménologique est une méthode descriptive, motivée par la célèbre injonction du « retour aux choses mêmes ». Il convient ainsi, en parlant du « phénomène » (ce qui apparaît à la conscience) d'opérer une conversion du regard en partant du phénomène vers le sujet, conversion qui permettra de mettre en lumière les actes de conscience par lesquels nous constituons le monde en termes de sens. Il s'agit là du premier mouvement de la réduction qui permet de dévoiler l'activité humaine de la conscience. Cette dernière sera décrétée « conscience constituante » puisque c'est son activité qui forge le sens et donne réalité au monde. Husserl, mettra ainsi en évidence la multiplicité des modes intentionnels qui gouvernent notre relation au monde : pensée, perception, imagination, volonté, affectivité, impression, rêve, etc. C'est par ces différents modes que la subjectivité opère. Bien que ces modes se fondent en une synthèse d'expérience, ils présentent chacun une structure différentielle qu'il s'agira alors de thématiser. En retournant au sujet, la réduction dévoilera le monde de la vie.

En ce qui concerne le dernier concept épistémologique majeur de la phénoménologie qu'est l'intuition, elle permet selon Husserl (1970), d'aller au-delà de l'expérience physique immédiate. Pour Reeder (cité dans Corbière & Larivière, 2014), l'intuition s'intéresse au processus du chercheur pour décrire l'expérience quotidienne telle qu'elle est vécue par les participants. Ceci, à partir d'une ouverture d'esprit et de l'utilisation de plusieurs modes de conscience. Aussi, parmi les divers modes de conscience outre les cinq sens corporels, certains auteurs tels que Reeder (1991) et Cara (2002) citent l'intuition intellectuelle, l'imagination,

l'anticipation, la mémoire et les sentiments comme étant des exemples d'une conscience plus large pour décrire l'expérience.

4.6.1.1. Husserl : le corps vécu

Husserl (1913), écrit en allemand, or, dans cette langue il y a deux mots différents pour signifier le corps : « Körper » qui signifie le corps anatomo-physiologique et « Leib » qui signifie le corps vivant, lieu des sensations et des émotions. La langue française quant à elle, ne dispose que d'un seul mot pour signifier ces différents corps ; c'est pourquoi, en Français, on utilise le mot « corps » (Körper) pour désigner le corps anatomo-physiologique et le mot « corps-propre » (Leib) pour désigner le corps sensible. En outre, le corps possède une capacité de réversibilité. Il a une double détermination sans laquelle il n'y aurait aucune subjectivité. Ceci témoigne de l'historicité du corps propre et définit la connaissance intime. Celle-ci se constitue à travers l'expérience des limites. Il y a donc nécessité de rencontrer autrui pour constituer sa limite et définir son corps propre. L'homme affirme les propriétés psychiques de son corps lorsqu'il crée une sorte de dépendance psychophysique entre son affectivité et l'état de son corps (psychosomatique). Le corps incarne donc le vécu de l'ego. Le corps de chair est ainsi expression de la vie de l'esprit : c'est l'essence même de l'expressivité du corps. Ainsi pour s'extérioriser, le corps doit s'exprimer mais il y a un décalage entre la manifestation extérieure et ce qui est en moi. Mon expressivité ne m'est pas perceptible, ni visible. Donc le passage du monde intérieur (incarnation) à l'extériorisation passe par le concept d'expression. L'expression est imparfaite, comme la perception mais elle est le seul moyen pour connaître l'incarnation et elle passe nécessairement par l'expérience d'autrui (ou plutôt des autres) qui se donne comme expérience par la perception des corps externes (des corps physiologiques).

Par ailleurs, Husserl (1913) veut appréhender le vécu corporel dans la pureté de sa manifestation (Corbière & Larivière, 2014). En effet, le corps est pour ce dernier, ce qui appartient à la présence la plus immédiate du monde y compris dans l'espace-temps ; il est ce qui fournit à la pensée ce qu'il nomme les data de la représentation (qui sont les contenus sensitifs, sensibles du corps comme le toucher, le regard, la voix, la kinesthésie). En phénoménologie, il ne s'agit pas d'expliquer et d'interpréter les contenus psychiques mais, il s'agit de déterminer la forme de la présence du sujet dans le vécu corporel grâce à l'intentionnalité. Le corps devient ainsi présence au monde de la vie psychique d'un sujet intentionnel.

4.6.2. Approche phénoménologique interprétative

L'approche phénoménologique interprétative (API) ou Interpretative Phenomenological Analysis (IPA), est une approche de recherche qualitative qui étudie comment les personnes donnent sens à leurs expériences de vie. Fortement influencée par le courant phénoménologique d'Husserl et l'idiographie, elle a été développée dans les années 1990 par Jonathan Smith et ses collaborateurs au Royaume-Uni. L'approche phénoménologique interprétative est développée spécifiquement pour la psychologie notamment la psychologie de la santé et la psychologie clinique. Elle tente d'explorer et de donner sens aux significations subjectives des expériences des participants. Son but est de restituer, à travers la démarche herméneutique du chercheur, l'expérience vécue par le participant en veillant à rester au plus proche de sa restitution discursive (Antoine & Smith, 2016). En outre, l'IPA partage la vision que les êtres humains sont des « créatures de sens » et que donc les comptes rendus qu'ils font vont refléter leur tentative de donner sens à leur expérience. Ainsi, elle tente de comprendre le monde à partir de la perspective du sujet

Pour Meyor (2007), la phénoménologie d'Husserl a trouvé un terrain d'intérêt et de pratique dans d'autres disciplines telles que la psychologie. C'est dans cette perspective, que pour Giorgi (1997), la démarche phénoménologique utile à l'investigation psychologique des phénomènes se suffit du premier mouvement de la réduction, soit la réduction phénoménologique. En effet, en psychologie il s'agit, d'investir l'objet étudié en opérant la réduction phénoménologique, c'est-à-dire en le traduisant en termes intentionnels. Ce qui suppose, la définition du phénomène ainsi que son analyse par le participant. Le but du chercheur est extraire la structure générale voire essentielle c'est-à-dire la mise en lumière des caractères essentiels, ou encore le sens et la signification du phénomène. De plus, l'importance du sens de la notion de phénomène met à son tour en évidence l'importance du terme de « subjectivité » ; car il s'agit ici de situer ou de resituer le sujet comme pôle intentionnel de l'expérience, c'est à dire comme sujet constituant le sens. Giorgi (1997), en rend compte de façon très claire : la phénoménologie est l'étude des structures de la conscience, ce qui inclut une corrélation entre les actes de la conscience et leur objet (compris dans son extension la plus générale possible) et les divers styles et modalités de présence manifestés par la conscience. En outre, il définit le phénomène comme ce qui prend forme et existe pour un sujet en termes de signification. Aussi, la formulation de l'expérience se suffit d'une sorte de traduction des qualités objectives de l'objet en qualités éprouvées par un sujet.

Selon Corbière et Larivière (2014), l'investigation relationnelle Caring est une méthode phénoménologique qualifiée de : relationnelle, dialogique, transformative et de « caring » (bienveillant, aimant, humanitaire). Elle a été élaborée par Cara (1997) et vise la description et la compréhension des phénomènes d'intérêt issus de la discipline infirmière et de toutes les autres disciplines de la santé. Aussi, ses fondements correspondent aux caractéristiques associées au caring, telles que la présence authentique à chaque participant qui partage sa signification associée à son expérience du phénomène à l'étude ; de même que, lors de l'analyse et de l'interprétation des verbatim, l'ouverture d'esprit à ce qui est exprimé, l'authenticité de soi et l'engagement. Par ses assises issues du caring, cette méthode phénoménologique de Cara (1997) contribue à considérer la recherche comme un processus relationnel humain.

L'approche phénoménologique explique le vécu ou l'expérience subjective des conséquences de la maladie à travers la description du sens et de la signification selon la personne qui la vit quotidiennement. En d'autres termes, le sens et la signification des conséquences de la maladie peuvent être explorées à travers l'approche phénoménologique. De ce fait, elle est dans le cadre de notre étude la principale approche.

Nous rappelons que l'objet de notre étude est l'expérience subjective de la perte d'autonomie chez les hémiplésiques d'AVC. Les théories sus évoquées sont liées à l'objet de notre étude car elles expliquent le vécu de la maladie et le vécu des conséquences de la maladie. En résumé, la théorie linguistique, met en exergue le vécu de l'AVC ainsi que ses conséquences via le lexique péjoratif de la maladie et du handicap. La théorie neuropsychologique quant à elle met en évidence le vécu des pathologies (troubles psychiatriques et comportementaux), ainsi que les difficultés biologiques suite à un AVC. La théorie psychanalytique de son côté, présente le vécu : des pertes (de l'identité par exemple), deuil et blessure narcissique en lien avec la maladie et ses conséquences. La théorie ethnopsychiatrique ressort le sens de la maladie à partir de l'influence de la culture. Pour la théorie en psychologie de la santé, le vécu de la maladie ainsi que celui de ses conséquences est perceptible à travers les représentations (personnelles et sociales) de la maladie. Enfin, la théorie phénoménologique (approche principale de cette étude), explique comment les personnes donnent sens à leurs expériences de vie à travers la réduction phénoménologique.

La perte d'autonomie est une des conséquences de l'AVC. Ces approches expliquent la manière de vivre les conséquences de la maladie. Ainsi, elles permettent d'avoir un aperçu des explications possible de l'expérience subjective de la perte d'autonomie, objet de notre étude. Elles sont donc liées à notre objet d'étude.

CHAPITRE 5 : METHODOLOGIE

Le présent chapitre traite de la méthodologie. D'après Mucchielli (cité dans Fernandez & Catteeuw, 2001), la méthodologie est la réflexion préalable sur la méthode qu'il convient de mettre au point pour conduire une recherche. Ainsi, nous traitons successivement de la présentation et de la justification du site de l'étude, des participants, de la méthode de recherche, de la technique de collecte de données, de l'instrument de collecte de données et de la technique d'analyse des résultats. Néanmoins, avant de présenter cette démarche méthodologique, nous allons d'abord rappeler très brièvement le problème que veut résoudre cette étude.

5.1. BREF RAPPEL DE LA PROBLEMATIQUE

Dans cette section, nous allons rappeler les éléments clés de la problématique. Il s'agit du problème de l'étude, de la question de recherche et de l'objectif général.

5.1.1. Rappel du problème

Au cours d'un stage à l'Hôpital Militaire de Région N°1 de Yaoundé, nous avons observé le cas d'une dame ayant fait un AVC Ischémique avec hémiplégié. Après avoir perdue son autonomie, elle fait une dépression post AVC et a donné un prénom (L) et un pronom (elle) à la partie paralysée de son corps. Ce constat, semble corroborer avec les travaux de certains auteurs, notamment ceux de Bruguière et Morin (2015) sur la somatoparaphrénie. La somatoparaphrénie est un trouble faisant partie du syndrome hémisphérique droit qui se caractérise par la personnification ou « chosification » antipathique de la partie paralysée qui est dite ne pas appartenir au sujet. Cependant, la somatoparaphrénie ne renseigne pas d'une part sur la perte d'autonomie, d'autre part sur le vécu de la perte d'autonomie induit par l'immobilité de la partie paralysée, du point de vue de la personne qui la vit. En outre, les études qui rendent compte de la perte d'autonomie chez les victimes d'AVC, s'intéressent en majorité au lexique péjoratif de la maladie et du handicap, aux conséquences psychologiques ou aux pathologies post AVC, aux difficultés biologiques ainsi qu'aux difficultés d'adaptation et les astuces pour y remédier. Or, elles ne prennent pas en compte le sens ou la signification que la victime d'AVC donne à la perte de son autonomie. De plus, la perte d'autonomie qu'elles présentent se limite au niveau fonctionnel sans intégrer le niveau psychologique.

Plusieurs théories à l'instar de la théorie psychanalytique et la théorie ethnopsychiatrique, expliquent la manière de vivre la maladie. La théorie psychanalytique, met en évidence le vécu de la maladie en lien avec l'inconscient. La théorie ethnopsychiatrique permet de comprendre le sens de la maladie à partir de l'influence de la culture. Bien que ces

deux théories expliquent le vécu de la maladie, elles n'expliquent pas le vécu des conséquences de la maladie du point de vue de la personne qui la vit. Ce vide sur le vécu des conséquences de la maladie peut être expliqué par la théorie phénoménologique car elle décrit et cherche à comprendre la signification de l'expérience pour la personne qui la vit quotidiennement, selon sa perception et sa perspective. Ce qui nous importe principalement dans notre étude, c'est la manière dont les victimes d'AVC parlent eux même de la manière dont ils vivent la perte de leur autonomie. Dans cette optique, une appréciation de la signification de la perte d'autonomie chez les victimes d'AVC nous paraît importante dans la compréhension de l'expérience subjective inhérente. Selon Giorgi (cité dans Meyor, 2007, p.104) : « Le monde prend forme, réalité et consistance en termes de sens ou de significations, le sujet étant ici celui qui forge ces sens ou ces significations ». En d'autres termes, le monde ou le phénomène compris dans le cadre de notre étude comme la perte d'autonomie induit par l'AVC ; va prendre forme à travers les significations que la victime d'AVC lui donne.

5.1.2. Rappel de la question de recherche

La question de recherche de cette étude est la suivante : « *Que signifie pour la victime hémiparétique d'AVC le fait de vivre avec une perte d'autonomie* ».

5.1.3. Rappel de l'objectif de recherche

L'objectif de cette étude est d'appréhender les modes intentionnels ou modes de pensées et de sentir que les hémiparétiques d'AVC ont sur la perte de leur autonomie. Ceci passe par la compréhension des significations (perceptions et interprétations) associées à l'expérience subjective de cette perte. De manière plus précise, dans cette recherche, nous explorons l'expérience subjective de la perte d'autonomie suite à un AVC, en rapport avec le sens que le malade lui donne.

5.2. SITE DE L'ETUDE

La présente étude s'est déroulée à l'Hôpital Central de Yaoundé (HCY). Il est donc question ici, de justifier notre choix et de présenter cette structure.

5.2.1. Justification du choix de l'Hôpital Central de Yaoundé (HCY)

L'Hôpital Central de Yaoundé (HCY) a été choisi pour trois principales raisons.

- L'Hôpital Central de Yaoundé fait partie des hôpitaux qui possèdent un service de neurologie au Cameroun,

- Il est un lieu de soins de référence à Yaoundé et au Cameroun pour ce qui est de la prise en charge médicale des maladies neuro-vasculaires,
- Il nous offre la possibilité de rencontrer nos différents cas.

5.2.2. Présentation de l'Hôpital Central de Yaoundé

L'Hôpital Central de Yaoundé (HCY) est situé dans la région du Centre Cameroun, notamment dans le département du Mfoundi et plus précisément dans l'arrondissement de Yaoundé premier. Il est délimité : au nord, par la fondation Chantale Biya, au Sud, par l'école des Techniciens Médicaux-Sanitaire et Génie Sanitaire de Yaoundé, à l'Ouest par le quartier Messa et à l'Est par l'Hygiène mobile, la CENAME. Créé initialement en 1933 comme un hôpital de jour, il a subi plusieurs mutations structurelles. Aujourd'hui, c'est un établissement de soins de deuxième catégorie qui met au service des patients, une équipe médicale et paramédicale spécialisée dans le domaine de la médecine générale. En outre, il présente de multiples atouts à travers : sa situation géographique, la possibilité d'une complémentarité, l'existence d'un plateau technique acceptable, la disponibilité du personnel 24h/24 et l'autonomisation des services.

L'Hôpital Central de Yaoundé (HCY), a une organisation bien structurée. Dans l'organigramme, nous constatons qu'il a trois niveaux de prise de décision : la direction, le conseil médical et l'unité administrative et financière. L'hôpital ne dispose pas de service de nursing et la surveillante générale n'est pas aussi directement attachée à la direction. Il faut qu'elle passe au niveau du conseil médical avant d'arriver à la direction ; ce qui ne facilite pas la démarche des infirmières dans la réalisation de leurs tâches. De plus, le comité de gestion est l'assistance principale de délibérations et de décisions de l'HCY. Il a pour mission de veiller à l'application de la politique définie par le Ministère de la Santé Publique au sein de l'hôpital. Il adopte le budget équilibré en recettes et en dépenses et approuve son exécution conforme. Le comité de gestion comprend deux types de membres : les membres délibérants et les membres consultatifs.

Les unités opérationnelles de l'HCY sont réparties de la manière suivante :

- Unités opérationnelles service (unité d'accueil des urgences et de réanimation, soins intensifs, centre de coordination de l'accueil et des urgences, Bloc opératoire René Essomba, bloc des urgences chirurgicales, stérilisation buanderie, réanimation, soins intensifs, anesthésiologie) ;

- Unîtes de médecine (consultation externe, cardiologie, gastro-entérologie, neurologie, gériatrie, infectiologie, hôpital de jour, centre national d'obésité, centre national de diabète et d'hypertension, rhumatologie et haut-standing, physio-kinésithérapie) ;
- Unité de gynécologie-obstétrique (maternité bloc A, maternité bloc B, bloc opératoire et stérilisation, consultations externes, salle d'accouchement) ;
- Unité de chirurgie (chirurgie viscérale, chirurgie pédiatrique, ophtalmologie, ORL, stomatologie, traumatologie A, traumatologie B, neurochirurgie, urologie, cancérologie, laboratoire d'anatomie pathologique) ;
- Unité Médico-Technique (laboratoire centrale, laboratoire CCAU chargé uniquement des prélèvements, banque de sang, pharmacie, radiologie et imagerie médicale, maintenance et assainissement).

5.2.3. Présentation du service de neurologie de l'Hôpital Central de Yaoundé

Notre étude est réalisée au sein du service de neurologie. Le service de neurologie est un service spécialisé en soins des affections du système nerveux au sein de l'unité de Médecine et Spécialités de l'Hôpital Central de Yaoundé. Il accueille les patients venant de tout le Cameroun et des pays de la sous-région Afrique Centrale. Il est sous la direction d'un Neurologue, assisté de deux chefs de Clinique, d'un Médecin Généraliste, des résidents, d'un personnel technique (neuropsychologues...) et des cadres paramédicaux. Le service assure la formation spécialisée en Neurologie depuis 2010 pour le compte de la Faculté de Médecine et des Sciences Biomédicales (FMSB) de l'Université de Yaoundé 1.

Les explorations neurologiques se font dans plusieurs laboratoires : le laboratoire d'électrophysiologie avec capacité de Vidéo-EEG et Polysomnographie, tenu par un Ingénieur Biomédical, spécialisé en techniques d'Electrophysiologie et de Polysomnographie ; le laboratoire de Neuropsychologie clinique (où travaillent quatre neuropsychologues), et une salle de Doppler Trans-crânien.

Le service est un Centre de recherche en Neurosciences. Les axes de recherche concernent : la maladie du sommeil, la neuro-AIDS, les épilepsies, les malformations neurologiques congénitales et la neuro-vasculaire. Il collabore avec plusieurs centres de recherche au Cameroun, en Afrique et dans le reste du monde (Institut National de Recherche Biomédicale -INRB- et le Centre NeuroPsychoPathologique -CNPP- en RDC ; la Karolinska Institute, en Suède, l'Université de Vérone en Italie, etc...).

5.3. PARTICIPANTS, CRITERES DE SELECTION, PROCEDURE

Notre étude porte sur l'expérience subjective de la perte d'autonomie chez les hémiplegiques d'AVC. Etant donné que le sujet d'étude se rapporte à une population, nous allons présenter les participants de notre recherche. Cela implique la sélection de ces participants en fonction des critères qui cadre avec la présente étude. Car, il est important de noter que, dans chaque type de recherche, la sélection des participants doit obéir à un certain nombre de critères. Ces critères sont généralement regroupés en deux catégories à savoir les critères d'inclusion et les critères de non inclusion. Il est donc question pour nous, dans cette partie, de présenter les critères d'inclusion et de non inclusion qui ont régi la sélection des participants de cette recherche.

5.3.1. Participants

Rappelons que notre étude porte sur l'expérience subjective de la perte d'autonomie chez les hémiplegiques d'AVC. Ainsi, les participants de notre étude sont : les hémiplegiques d'AVC. Selon le dictionnaire médical (2009), l'hémiplegie désigne la paralysie d'une moitié du corps. L'accident vasculaire cérébral quant à lui est défini comme :

Une souffrance cérébrale brutale due à une perturbation de l'irrigation d'une partie du cerveau : soit parce qu'un caillot bouche une artère du cerveau (accident ischémique cérébral ou infarctus cérébral) ; soit parce qu'une artère du cerveau éclate et que le sang s'en écoule (hémorragie cérébrale) (Woimant et al., 2017, p.3.)

L'accident vasculaire cérébrale ou AVC est donc un arrêt brutal de l'irrigation sanguine du cerveau entraînant une privation d'oxygène dans les zones cérébrales touchées. Il existe deux grands types d'AVC à savoir : l'AVC ischémique et AVC hémorragique. Les participants de notre étude sont donc des personnes (hommes ou femmes) ayant l'AVC avec une paralysie partielle.

5.3.2. Critères de sélection

Ici il est question pour nous de présenter les conditions à remplir, pour faire partir des participants de cette étude.

5.3.2.1. Critères d'inclusion

Pour participer à cette étude, il faut :

- Être diagnostiqué d'AVC avec hémiplégié par un médecin ou neurologue et avoir la capacité de verbaliser ;
- Que le pronostic vital du patient ne soit plus engagé lors des consultations en ambulatoire ;
- Avoir un score allant de 54 à 100 au test de Mesure d'Indépendance Fonctionnelle (MIF). Ce score indique que l'individu a une dépendance modifiée avec aide. En d'autres termes, il y a une perte d'autonomie significative et l'individu effectue ses activités quotidiennes avec une aide ou une assistance ;
- Être disponible à participer aux entretiens ;
- Donner son accord pour participer à l'étude à travers un formulaire de consentement éclairé.

5.3.2.2. Critères de non inclusion

Les sujets présentant les spécificités suivantes ne seront pas inclus :

- Patient d'AVC ayant un pronostic vital engagé ;
- Patient ayant des difficultés de verbalisation à l'instar des patients aphasiques ;
- Patient ayant abandonné la suite des entretiens.

5.3.3. Test de sélection des participants

Un de nos critères d'inclusion nous a amené à utiliser un instrument pour évaluer la perte d'autonomie. Dans cette lancée, nous avons choisi le test de Mesure d'Indépendance Fonctionnelle (MIF).

5.3.3.1. Mesure d'Indépendance Fonctionnelle (MIF)

➤ Description du test

Basé sur la classification internationale des handicaps de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), le test de mesure d'indépendance fonctionnelle (MIF) ou Functional Independence Measure (FIM) est un instrument qui évalue l'autonomie des patients. Il a été publié par Keith, Granger, Hamilton et Sherwin en 1986 pour répondre aux problèmes de sensibilité et d'exhaustivité qui étaient problématiques avec l'Indice de Barthel (une autre mesure de l'indépendance fonctionnelle). La MIF a également été développée pour offrir un système de mesure uniforme pour les incapacités, pouvant être utilisé dans le système médical. En outre, elle a été testée pour être utilisée avec des patients ayant subi un AVC, un traumatisme

crânien, une lésion de la moelle épinière, la sclérose en plaques, et avec des personnes âgées participant à un programme de réadaptation à l'interne. Elle peut également être utilisée avec des enfants de 7 ans et plus (Gunn et al., 2018 ; Pedersen et al., 2018 ; RehabMeasures, 2015). Par ailleurs, le patient est habituellement évalué à son arrivée à l'hôpital, une ou plusieurs fois durant son séjour ainsi qu'à sa sortie. L'évaluateur peut aussi déterminer qu'il est nécessaire de lui faire passer la MIF de nouveau lors d'un suivi. Dans le cadre de la recherche, une évaluation pour spécifier le niveau d'autonomie est possible.

➤ **En quoi consiste la mesure d'indépendance fonctionnelle ?**

La Mesure d'Indépendance Fonctionnelle (MIF) comprend 18 items qui évaluent le niveau d'autonomie de la personne dans ses activités quotidiennes en centre hospitalier (Gunn et al., 2018). Les capacités motrices sont mesurées par 13 tâches qui sont regroupées sous 4 catégories d'activités :

- Soins personnels ;
- Contrôle des sphincters ;
- Mobilité ;
- Locomotion.

Les capacités cognitives sont mesurées par 5 tâches qui sont regroupées sous 2 catégories d'activités :

- Communication ;
- Fonctions cognitives.

➤ **Passation et cotation du test**

L'administration de la MIF dure entre 30 et 45 minutes, avec 7 minutes pour recueillir les informations démographiques. Pour effectuer la MIF, il existe deux modes d'évaluation : l'observation ou le questionnaire. Dans le premier cas, l'évaluateur aura besoin du matériel qui permet de recréer les activités de la vie quotidienne. Dans le second cas, l'évaluateur doit coter les 18 activités énumérées selon une échelle de 1 à 7. En effet, chaque item de la MIF est coté sur une échelle de Likert à 7 points, où 1 indique que la personne est incapable d'effectuer l'activité avec ou sans aide (1 = assistance totale) et où 7 indique qu'elle peut effectuer l'activité par elle-même, sans danger (7 = indépendance totale). Le résultat global de la mesure

d'indépendance fonctionnelle (MIF) est compris entre 18-126, où 18 représente une dépendance complète/assistance totale et 126 représente une indépendance complète. Le tableau suivant explique l'échelle de cotation en l'associant au score total du test, au nombre de minutes et d'heures d'assistance requis et au niveau d'assistance correspondant.

Tableau 1 : Tableau de cotation de la mesure d'indépendance fonctionnelle

Niveau	Total	Minutes	Heures	Descriptions		
1	18 24 30	498 456 419	>8 7-8 6-7	Assistance totale	Dépendance totale	Avec aide
2	36 45	384 330	6-7 5-6	Assistance importante	Dépendance totale	Avec aide
3	54 63	276 222	4-5 3-4	Assistance modérée	Dépendance modifiée	Avec aide
4	72 80	168 120	2-3 2-3	Assistance minimale ou légère	Dépendance modifiée	Avec aide
5	90 100	60 < 60	1-2 < 1	Supervision ou installation	Dépendance modifiée	Avec aide
6	108 114 120	0 0 0	0 0 0	Indépendance modifiée	Indépendance modifiée	Sans aide
7	126	0	0	Indépendance complète ou indépendance totale	Indépendance complète ou indépendance totale	Sans aide

5.3.4. Procédure de sélection des participants

Pour sélectionner nos participants, nous avons respecté une certaine procédure. Le test de la mesure de l'indépendance fonctionnelle (MIF) a été administré aux hémiplegiques d'AVC dès leur consultation à l'Hôpital Central de Yaoundé. Ils étaient au nombre de 6. A l'issue de la passation du test de la mesure d'indépendance fonctionnelle, nous avons identifié 4 hémiplegiques d'AVC ayant une « dépendance modifiée » avec un score compris entre 54 et 100. Par la suite, nous avons attribué un code à chaque participant et programmer un entretien.

Cependant puisque nous devons respecter les critères de non inclusion, nous avons éliminé 2 cas. A la fin, nous avons obtenu 4 participants dont les caractéristiques sont regroupées dans un tableau récapitulatif.

5.3.5. Caractéristiques des participants

Nous présentons dans cette partie, un tableau récapitulatif des caractéristiques des participants de notre étude.

Tableau 2 : Caractéristiques des participants

Participants	Eliane	Christelle	Pierre	Emmanuelle
Type d'AVC	Hémorragique	Ischémique	Ischémique	Ischémique
Hémiplégie partielle	Gauche	Droit	Gauche	Gauche
Age	57 ans	42 ans	17 ans	48 ans
Sexe	Féminin	Féminin	Masculin	Féminin
Niveau d'étude	CEP	BEPC	BEPC	BEPC
Statut matrimonial	Mariée	Mariée	Célibataire	Célibataire
Rang dans la fratrie	1 ^{ère} sur 1	1 ^{ère} sur 3	2 ^{ème} sur 3	8 ^{ème} sur 11
Ethnie	Ewondo	Bamiléké	Bulu	Yebekolo
Religion	Catholique	Protestante	Catholique	Catholique

5.4. TYPE DE RECHERCHE : RECHERCHE QUALITATIVE

Selon Fernandez et Pedinielli (2006), il existe quatre types de recherche en psychologie clinique : la recherche en clinique qui est objectivante et quantitative, la recherche clinique qui est non-objectivante et qualitative, la recherche action en psychologie clinique et la recherche évaluative.

Notre étude s'inscrit dans la recherche clinique, qui est non-objectivante et qui fait appel à la méthode qualitative. La recherche qualitative a pour objet d'étudier les phénomènes humains en vue de plus de compréhension et d'explication. La recherche qualitative est intensive en ce qu'elle s'intéresse surtout à des cas et à des échantillons plus restreints qui sont étudiés en profondeur. Elle permet de rechercher le sens et les finalités de l'action humaine et des phénomènes sociaux.

Par ailleurs, en recherche qualitative, l'accent est mis sur l'expérience de la personne, telle qu'elle l'a vécue « l'accent est placé sur les perceptions et les expériences des personnes, leurs croyances, leurs émotions et leurs explications des événements sont considérées comme autant de réalités significatives » (Mayer et al., 2000, p.57). La recherche qualitative est pertinente dans le cas de notre étude, car elle va nous permettre d'appréhender la signification (perception et interprétation) de l'expérience de la perte d'autonomie vécue par la victime hémiplegique d'AVC.

En résumé, notre étude est une recherche qualitative. Car nous avons utilisé les variables nominales (expérience subjective et perte d'autonomie). De plus, nous cherchons à appréhender les modes intentionnels ou modes de pensées et de sentir que les hémiplegiques d'AVC ont sur la perte de leur autonomie. En outre, nous utilisons un échantillon restreint constitué des cas.

5.5. METHODE DE RECHERCHE : METHODE CLINIQUE

Méthode vient du grec « methodos » qui signifie « route, voie, direction qui mène à un but » (Nkoum, 2015, p.59). C'est donc le chemin tracé à l'avance pour se diriger vers un but, pour atteindre un objectif. Ainsi, pour Ardoino et Berger (2010) la méthode est : « Un ensemble ordonné de manière logique, de principes, de règles, d'étapes permettant de parvenir à un résultat ». Le chemin que nous avons choisi pour l'atteinte de l'objectif de cette étude est la méthode clinique.

La psychologie clinique place la signification, l'implication et la totalité au centre de ses préoccupations et ne souhaite pas désobjectiver la situation. La méthode clinique vise donc à établir une situation de faible contrainte, pour recueillir des informations de la manière la plus large et la moins artificielle en laissant à la personne des possibilités d'expression. Elle refuse d'isoler ces informations et tente de les regrouper en les replaçant dans la dynamique individuelle.

La méthode clinique est le recueil de faits par observation, entretien et analyse des productions du sujet et vise à comprendre la conduite dans sa perspective propre, à relever aussi fidèlement que possible les manières d'être et de réagir d'un être humain concret et complet aux prises avec une situation (Pédinielli, 1999). La modalité fondamentale utilisée par la méthode clinique est l'étude de cas.

En résumé, le chemin tracé à l'avance pour atteindre l'objectif de cette étude est la méthode clinique, principalement basée sur l'étude de cas. Elle a été choisie parce que nous voulons appréhender les modes intentionnels ou modes de pensées et de sentir singuliers, que chaque hémiparésie d'AVC a sur la perte de son autonomie. De manière plus précise, nous voulons appréhender l'expérience subjective de la perte d'autonomie suite à un AVC, en rapport avec le sens que le malade lui donne.

5.5.1. L'étude de cas

L'étude de cas comme méthode de recherche est appropriée pour la description, l'explication, la prédiction et le contrôle de processus inhérents à divers phénomènes, individuels ou collectifs (Thomas, 2011 ; Woodside & Wilson, 2003). Hamel (1997, p.10) précise que : « L'étude de cas consiste donc à rapporter un événement à son contexte et à le considérer sous cet aspect pour voir comment il s'y manifeste et s'y développe ».

L'explication vise à éclairer le pourquoi des choses. La prédiction cherche à établir, à court et à long terme, quels seront les états psychologiques, les comportements ou les événements. Enfin, le contrôle comprend les tentatives pour influencer les cognitions, les attitudes et les comportements des individus (Barlow et coll., 2008 ; Woodside & Wilson, 2003).

En tant que méthode de recherche, l'étude de cas possède plusieurs forces. Selon Gagnon (2012), la première permet de fournir une analyse en profondeur des phénomènes dans leur contexte ; la deuxième, elle offre la possibilité de développer des paramètres historiques ; la troisième quant à elle est d'assurer une forte validité interne, les phénomènes relevés étant des représentations authentiques de la réalité étudiée. Ces forces font de l'étude de cas une méthode qui peut être adaptée dans tous les contextes et aux caractéristiques du chercheur.

Yin (cité dans Collerette, 1997) définit l'étude de cas comme : « Une enquête empirique qui étudie un phénomène contemporain dans son contexte de vie réelle, où les limites entre le phénomène et le contexte ne sont pas nettement évidentes, et dans laquelle des sources d'information multiples sont utilisées ». En considérant cette définition, l'étude de cas consiste donc à rapporter une situation réelle, prise dans son contexte, et à l'analyser pour découvrir comment se manifestent et évoluent les phénomènes auxquels le chercheur s'intéresse (Collerette, 1997). L'étude de cas est également considérée comme une observation approfondie et prolongée d'un sujet dans le but d'une étude aussi exhaustive que possible des caractéristiques associées à sa condition et de leur relation.

Elle est utile dans les situations où on veut éclairer les comment et les pourquoi des phénomènes ; dans les situations où les chercheurs ont peu de contrôle sur les événements étudiés, et dans les situations où l'attention est dirigée vers des phénomènes contemporains dans un contexte de vie réelle (Yin, 1984 ; Eisenhardt, 1989).

Un des intérêts de l'étude de cas consiste à fournir une situation où l'on peut observer le jeu d'un grand nombre de facteurs interagissant ensemble, ce qui permet de rendre compte de la complexité et de la richesse des situations comportant des interactions humaines, et de faire état des significations que leur attribuent les acteurs concernés.

De même, la méthode d'étude de cas est une méthode de recherche scientifique qui consiste à singulariser à l'extrême un cas, afin d'étudier sa problématique. En d'autres termes, l'étude de cas est une observation approfondie et prolongée d'un sujet dans le seul but d'une étude aussi exhaustive que possible des caractéristiques associées à sa condition et de leurs relations. Elle est ainsi appropriée pour la description, l'explication, la prédiction et le contrôle de processus inhérents à divers phénomènes, que ces derniers soient individuels, de groupe ou d'une organisation.

Fernandez et Catteeuw (2001, P.46), réprecise que : « L'étude de cas est une méthode d'analyse qui est cohérente au projet de la psychologie clinique, tant dans la pratique que dans la recherche ». Dans cette même perspective, Pedinielli (1999, P.13) affirme que l'étude de cas peut « informer, illustrer, problématiser c'est-à-dire dégager et étayer des hypothèses en rapport avec une problématique et des référents explicites et implicites, étayer des résultats ou des conceptions théoriques ». En effet, l'étude de cas est appropriée dans le cadre de cette étude, car elle va nous permettre d'expliquer et de décrire de manière approfondie le vécu de la perte d'autonomie chez la victime hémiplegique d'AVC.

Cependant, bien que ce type d'étude comporte des limites que nous ne sommes pas censés ignorés (coûteuse en temps tant pour le chercheur que pour les sujets, généralisation des résultats qu'elle permet d'obtenir), elle reste la plus indiquée pour cette recherche. Le recueil des informations in vivo s'est fait essentiellement par des entretiens.

5.5.2. Utilisation de la méthode clinique dans le cadre de notre travail

Dans cette recherche, nous faisons usage de la méthode clinique dans ses deux niveaux complémentaires à savoir la clinique armée et la clinique à mains nues. Au premier niveau, nous faisons recours à un test. Il s'agit notamment du test de mesure de l'indépendance fonctionnelle (MIF). Ce premier niveau nous est utile dans la sélection des participants de notre étude.

Si le premier niveau consiste à nous fournir des informations relatives à la sélection, le second vise à mieux appréhender le phénomène étudié en comprenant l'individu lui-même. A ce niveau, qui se définit par l'étude approfondie et exhaustive du cas, nous utilisons l'entretien que nous décrirons avec plus de détails dans la section suivante.

5.6. TECHNIQUE DE COLLECTE DES DONNEES : ENTRETIEN SEMI-DIRECTIF

Nous avons fait usage de l'entretien clinique de recherche, dans sa variante semi-directive comme technique de collecte des données. Ce type d'entretien utilise un guide d'entretien comme outil de collecte de données. Il est donc question de présenter cette technique qui est l'entretien semi-directif et cet outil qui est le guide d'entretien.

5.6.1. Technique de collecte : Entretien semi-directif

L'entretien semi-directif est un entretien entre deux personnes que sont : l'interviewer et l'interviewé. L'interviewer conduit et enregistre l'entretien. L'objectif de l'interviewer durant l'entretien semi-directif est de favoriser la production d'un discours linéaire de l'interviewé sur un thème défini dans le cadre d'une recherche (Blanchet, 1987).

Pour Bénony et Chahraoui (1999), L'entretien clinique est défini comme un échange verbal et non verbal entre une ou plusieurs personnes sur un thème donné dans un cadre spécifique et visant à appréhender et à comprendre le fonctionnement psychique d'un sujet en se centrant sur son vécu et en mettant l'accent sur la relation. L'entretien clinique est défini par Fernandez et Catteeuw (2001, p.74) comme : « Un des outils privilégiés de la méthode clinique dans la mesure où la subjectivité s'actualise par des faits de parole à l'égard d'un clinicien ». C'est une technique de choix pour accéder à des informations subjectives (histoire de vie, représentations, sentiments, émotions, expériences) témoignant de la singularité et de la complexité d'un sujet (Fernandez & catteeuw, 2001). En tant que technique de recherche, il permet de recueillir des informations de différents types (point de vue, opinion...), c'est-à-dire des informations approfondies sur les valeurs, les faits et les comportements des personnes interrogées.

Dans cette recherche, nous avons fait usage de l'entretien semi-directif qui se situe entre l'entretien non-directif et l'entretien directif, il n'est ni totalement fermé, ni totalement ouvert et les thèmes à aborder sont fixés à l'avance. Pour Quivy et Campenhoudt (2011), c'est la forme qui est certainement la plus utilisée en recherche. Pour eux, le chercheur dispose d'une série de

questions-guides relativement ouvertes à propos desquelles il veut obtenir une information. Il ne pose pas forcément toutes les questions dans l'ordre prévu initialement. Il laisse venir le plus possible l'interviewé pour qu'il puisse parler selon une logique qui lui convient. L'interviewer pose les questions que l'interviewé n'a abordé de lui-même.

Par ailleurs, Fortin (2005, P. 305), justifie le recours à l'entretien semi-directif par le fait que :

Le chercheur fait appel à l'entrevue semi-dirigée dans le cas où il désire obtenir plus d'informations particulières sur un sujet. L'entrevue semi dirigée est principalement utilisée dans les études qualitatives, quand le chercheur veut comprendre la signification d'un évènement ou d'un phénomène vécu par les participants.

De ce fait, tenter de saisir le vécu de la perte d'autonomie, tout en ressortant la signification (perception et interprétation) que la victime hémiplegique d'AVC lui donne, c'est questionner sa subjectivité, son élaboration et sa mise en sens de la situation vécue dans sa singularité et sa complexité.

Dans cette recherche, il est question de rendre compte de la signification (perception et interprétation) de l'expérience de la perte d'autonomie vécue par la victime hémiplegique d'AVC. L'usage de l'entretien semi-directif nous a permis de recueillir des informations approfondies sur cette thématique.

Nous avons également opté pour l'entretien semi-directif car il favorise la libre expression de la pensée du participant et permet un examen approfondi de sa réponse. En effet, « l'entretien sémi-directif fournit au répondant l'occasion d'exprimer ses sentiments et ses opinions sur le sujet traité. Le but est de comprendre le point de vue du répondant » (Fortin, 2006, p. 305).

Dans ce type d'entretien, le chercheur arrête une liste des sujets à aborder, formule des questions concernant ces derniers et les présente au répondant dans l'ordre qu'il juge à propos (Fortin, 2006). Aussi, dans le cadre de la technique de collecte des données, le clinicien-chercheur a aussi recours à un guide thématique (Fernandez & Catteeuw, 2001).

En résumé, nous avons utilisé l'entretien semi directif comme technique de collecte de données. Dans cette recherche, il est question de comprendre la signification (perception et interprétation) de l'expérience de la perte d'autonomie vécue par la victime hémiplegique d'AVC. L'usage de l'entretien semi-directif permet de recueillir des informations approfondies sur cette thématique. En outre, l'entretien semi directif, offre aussi aux participants, la possibilité de développer librement leurs idées. Aussi, les données recueillies sont des données verbales.

5.6.2. Outil de collecte de données : guide d'entretien

Le processus lié à la collecte des données a débuté par l'élaboration d'un guide d'entretien. Le guide d'entretien est défini comme un : « Ensemble organisé de fonctions d'opérateurs et d'indicateurs qui structurent l'activité d'écoute et d'intervention de l'interviewer » (Blanchet & Gotman, 1992, p. 61). Dans l'entretien semi-directif, le guide d'entretien est établi sous la forme de thèmes et d'indicateurs (sous-thèmes) qui devront être abordés par l'interviewer durant l'entretien, en fonction de la dynamique interlocutoire (Fernandez & Catteeuw, 2001). Ce guide est à la disposition de l'enquêteur pour lui permettre de suivre la méthodologie définie, tout en observant un comportement adéquat lors de l'entretien. Toutefois, il convient de noter que l'ordre d'évocation des thèmes, de même que la formulation des questions peuvent varier au cours de l'entretien.

En outre, pour Antoine et Smith (2016), le choix des questions posées dépend de l'objectif de l'étude et de la démarche du chercheur. Ainsi, l'identification des thèmes liés à l'objectif de cette recherche s'est vue imposée en premier lieu. Comme voulu par Fortin (2006), les thèmes et les sous-thèmes majeurs ont été établis, pour ensuite formuler les questions favorisant l'évocation de ces thèmes au cours de l'entrevue. Le choix des thèmes a été guidé par la littérature sur les concepts, l'objectif et hypothèse de l'étude, ainsi que les axes de la théorie phénoménologique.

Le guide d'entretien de cette étude est constitué ainsi qu'il suit :

- Le préambule
- L'identification du participant
- Histoire du participant
- Le thème 1 : expérience subjective de la survenue et de l'annonce de l'AVC
 - Vécu ou expérience subjective de la survenue de l'AVC
 - Vécu ou expérience subjective de l'annonce de l'AVC
- Le thème 2 : expérience subjective de l'AVC
 - Causes et significations données par les participants à l'AVC
 - Vécu ou expérience subjective des changements et réaménagements en lien avec l'AVC
- Le thème 3 : expérience subjective de la perte d'autonomie
 - Vécu ou expérience subjective des causes de la perte d'autonomie
 - Vécu ou expérience subjective des significations de la perte d'autonomie
 - Vécu ou expérience subjective des conséquences de la perte d'autonomie

C'est en s'appuyant sur ce guide d'entretien que nos entretiens se sont déroulés.

5.7. DEROULEMENT DES ENTRETIENS

Les entretiens ont eu lieu au sein de l'hôpital central de Yaoundé avec les participants retenus après leur soumission aux critères de sélection. Ils étaient tous volontaires pour participer à l'étude. Nous avons commencé à présenter aux participants potentiels le but et l'objectif de l'étude. Une attention particulière a été accordée à les rassurer quant à l'aspect de la confidentialité de leurs propos. Ensuite, nous avons eu à nous rassurer que le participant soit toujours consentant à participer à l'étude, en lui rappelant qu'elle est libre de s'en retirer en tout temps. En effet, pour bien mener nos entretiens, nous nous sommes référés aux recommandations de : Norwood (cité dans Fortin, 2006), Antoine et Smith (2016). Norwood (cité dans Fortin, 2006) stipule que lors du déroulement de l'entretien, il convient de préciser l'objectif de l'étude, d'indiquer comment la sélection des participants a été faite, d'assurer aux participants la confidentialité des informations et d'obtenir le consentement de la personne. Antoine et Smith (2016) quant à eux, mettent en évidence la conduite de l'entretien à travers les critères suivants :

- L'attitude et le comportement en entretien peuvent être rapprochés de ceux adoptés dans des entretiens cliniques à visée humaniste ;
- Le chercheur débute en précisant que le cadre de l'entretien est celui d'une recherche, en rappelant les objectifs de l'étude et en expliquant le mode de questionnement ouvert, ensuite il s'efface peu à peu ;
- L'entretien est enregistré et sera intégralement retranscrit, aucune prise de note n'est nécessaire en dehors de quelques mots clés pour ne pas oublier de relancer ;
- L'entretien débute par des questions larges qui vont aller en se précisant, vers des questions plus intimes engageant plus de réflexivité du participant ;
- Ne pas clore l'entretien brutalement du fait de contraintes externes. On peut orienter le questionnement sur le ressenti du participant en particulier si les expériences évoquées sont bouleversantes ;
- L'entretien s'inscrit dans une dynamique de recherche et le « partage » est à sens unique ;
- Il est préférable de ne pas avoir un participant qu'on va rencontrer dans un autre cadre, les limites et les implications d'une telle démarche font l'objet d'un accord clair et explicite en amont.

En ce qui concerne la structure et le contenu de l'entretien, Antoine et Smith (2016) déclarent que :

- Le recueil des données se fait dans un entretien semi directif, ayant un ensemble de questions ouvertes étant préparé avec minutie et la conduite de l'entretien est non directive pour favoriser l'expression la plus subjective possible ;
- L'entretien doit permettre au participant de faire état de son histoire et de sa situation avec ses propres mots ;
- Le choix des questions posées dépend de l'objectif de l'étude et de la démarche du chercheur, les questions sont assez minimalistes, invitant à l'exploration, l'explicitation, de même que les relances sont anticipées en variant de vocabulaire ;
- Il est utile de tester l'entretien avec un premier participant afin de vérifier l'adéquation des questions au vécu et de gagner en aisance ;
- Dans de très rares cas, le chercheur adopte une démarche totalement déconnectée de l'existant, avec des entretiens non structurés dont les analyses sont par la suite mises en lien avec la littérature ;
- Il n'existe pas de règle quant à la publication de la structure d'entretien.

Les entretiens dans le cadre de notre étude, ont duré en moyenne de 40 minutes à 48 minutes selon la disponibilité du participant. Nous les avons rencontrés deux fois.

La première rencontre a été consacrée à : l'explication du but de la recherche et des objectifs qu'elle tend à atteindre, le consentement éclairé, l'identification, la passation de la MIF et le compte rendu des résultats. Comme nous l'avons souligné plus haut, au cours de cette première rencontre, nous mettions les participants en confiance en leur garantissant la confidentialité et l'anonymat des informations. Nous avons répondu aux interrogations des participants afin de favoriser un climat de confiance.

La deuxième rencontre a été consacrée à l'entretien proprement dit. Conformément au contexte de la recherche où c'est le chercheur qui fait la demande, nous avons introduit par une consigne, assise face à face :

« Bonjour. Je m'appelle Essamba Honorine Natacha. Je suis étudiante en psychologie à l'université de Yaoundé I. je mène une étude sur l'expérience subjective de la perte d'autonomie chez les hémiplegiques d'AVC. J'aimerais que nous parlions de la manière dont vous vivez la perte de votre autonomie depuis la survenue de l'AVC. J'aimerais que vous me permettiez d'enregistrer et de prendre des notes pendant nos entretiens. Je vous garantis la confidentialité

de ces entretiens. Une fois de plus, je vous remercie d'avoir accepté de participer à cette étude en signant le consentement éclairé ».

Durant cet entretien, il s'agissait de mettre en évidence : le préambule, l'histoire des participants, la survenue et l'annonce de l'AVC, le vécu de l'AVC, le vécu de la perte d'autonomie, et la signification de la perte d'autonomie.

Notons que toutes les rencontres se sont tenues dans une salle d'écoute calme, discrète et agréable. Par ailleurs, au cours des entretiens, nous avons utilisé un bloc note, un stylo, et un enregistrement audio. Evidemment, les participants ont été mis au courant de leur utilisation au moment même de la consigne. Ces enregistrements audios ont été faits à l'aide d'un téléphone portable. Certaines données factuelles pertinentes ont été prises en note au cours des entretiens. L'ensemble des données a été transcrite sous forme de verbatim à la fin de chaque rencontre avant d'être analysé.

5.8. TECHNIQUE D'ANALYSE DES ENTRETIENS : ANALYSE DE CONTENU

Ce n'est ni la représentativité, ni la généralisation mais plutôt la singularité et la fertilité des données non numériques qui intéressent la recherche qualitative (Paillé, 1996). Cette préoccupation rencontre le postulat de l'analyse qualitative à l'effet que « l'essence de la signification du phénomène étudié réside dans la nature, la spécificité même des contenus du matériel étudié plutôt que dans sa seule répartition quantitative » (L'Écuyer, 1990, p.31). Aussi, comme le font remarquer Gighlione et Blanchet (1991, p.57), « le discours produit par un entretien de recherche est un ensemble complexe d'énoncés ». Il peut se prêter à plusieurs types d'analyses. Nous avons choisi de procéder par l'analyse qualitative, plus précisément l'analyse de contenu et l'analyse interprétative phénoménologique.

5.8.1. L'analyse de contenu

L'analyse de contenu consiste à lire le corpus fragment par fragment pour en définir le contenu et le coder selon des catégories fixées à priori ou établies au cours de la lecture. En effet, il s'agit d'une analyse qui porte sur « les contenus, unités de signification supposées véhiculées par un contenant (le langage), traversant donc ou ignorant sa réalité matérielle » (Giust-Desprairies & Lévy, 2003, p.290). L'opération tient à sélectionner, condenser, catégoriser, regrouper et organiser l'information. C'est donc une mise en ordre systématique du contenu manifeste d'un discours que nous avons mise en place (Berelson cité dans Giust-Desprairies & Lévy, 2003).

Pour la mener à bien, nous nous sommes référés aux principes de l'analyse thématique telle que définis par Poirier et al., (1996), qui l'utilisent dans le cadre de l'analyse de contenu de récits de vie. Même si notre mode d'entretien ne relève pas à proprement parler du récit de vie, cependant, nous explorons le vécu. Ainsi, les principes d'analyse utilisés dans ce cadre nous apparaissent pertinents pour notre recherche. Ils permettent d'effectuer une série d'opérations destinées à « l'interprétation d'un corpus abondant, multiforme et foisonnant d'information » (Poirier et al., p.150), avec l'intention d'appréhender sa multiplicité, sa complexité, sa richesse.

Afin de préciser cette notion cruciale d'interprétation, on peut se référer à Robert et Bouillaguet (1997, p. 35) qui, dans leur ouvrage consacré à l'analyse de contenu, la définissent comme : « L'action d'inférer, d'accomplir une opération logique par laquelle on tire d'une ou plusieurs propositions (en l'occurrence les données établies au terme de l'application des grilles d'analyse) une ou plusieurs des conséquences qui en résultent nécessairement ». Il s'agit, ajoutent les auteurs, de justifier la validité de ce qu'on avance à propos de l'objet étudié en exposant les raisons de la preuve. C'est ce que nous nous sommes attelés à faire en s'appuyant plus précisément sur l'analyse thématique.

5.8.2. L'analyse thématique

Par analyse thématique, on entend : « Une recherche méthodologique des unités de sens par l'intermédiaire des propos tenus par les narrateurs relativement à des thèmes » (Poirier, Clapier-Valladon & Raybaut, 1996, p. 215). Cette analyse thématique permet l'analyse qualitative de données par « la sélection et l'organisation rationnelles des catégories condensant le contenu essentiel d'un texte donné. » (Kraukauer cité dans Poirier et al., p.243).

Pour procéder à cette analyse, nous avons construit des grilles d'analyse. Il s'agit ici de ce que les auteurs appellent un examen de type classificatoire.

Les grilles d'analyse sont élaborées en fonction de la visée théorique qui a déterminé les consignes de recueil des données. En effet, d'une part, le canevas établi pour l'enquête nous fournit à priori les thèmes principaux, d'autre part, le travail d'inventaire nous donne des catégories à posteriori. Le choix de ces catégories qui obéit à certaines règles techniques d'exclusion mutuelle, de pertinence, d'homogénéité et d'efficacité, est le fait du chercheur (...). Il faut donc établir des catégories descriptives renvoyant à des variables du texte exclusif les

unes des autres, qui découpent et organisent le discours. (Poirier, Clapier-Valladon & Raybaut, 1996, p. 165).

Concrètement, ces auteurs proposent de procéder avec une colle et des ciseaux afin d'avoir toujours les fragments du texte sous les yeux et de pouvoir ainsi changer les fragments de catégories sans devoir revenir au texte d'origine. C'est donc ainsi que nous avons procédé, sauf que nos actions de couper et coller se sont faites de manière informatique avec le logiciel Word, chose peu répandue et guère possible en 1983, date de la première publication de l'ouvrage auquel nous référons.

Cette coexistence de catégories construites à priori et à postériori nous a parue intéressante pour conjuguer rigueur et créativité, vérification et exploration. En effet, sur le plan de la rigueur, les catégories à priori conduisent à un recensement systématique suivant le plan de l'entretien alors que les catégories à postériori permettent dans une perspective plus exploratoire, de découvrir d'autres significations, parfois imprévues, qui éclairent le matériel.

5.8.3. Le cycle d'analyse en phénoménologie

Etant donné que notre étude prend pour appuie l'approche phénoménologique, nous allons associer l'analyse qualitative telle sus évoqués à la démarche de l'analyse phénoménologique précisément en s'appuyant sur l'analyse interprétative phénoménologique. L'analyse interprétative phénoménologique (AIP) ou Interpretative phenomenological analysis (IPA) est une méthode qualitative utilisée en psychologie notamment en psychologie clinique. Elle permet d'explorer l'expérience des participants, le sens qu'ils donnent à leur expérience et les mécanismes psychologiques sous-jacents. L'IPA vise l'exploration des travaux portant sur l'expérience de la maladie, les bouleversements existentiels... En outre, l'IPA étudie de manière approfondie, l'expérience individuelle vécue, basée sur la formulation propre qu'en fait la personne. En effet, elle cherche à accéder, à travers l'analyse du discours, aux interconnexions entre l'expérience inscrite corporellement, les réactions émotionnelles, la construction de significations et enfin le partage oral ou écrit de cette expérience (Antoine & Smith, 2016). Elle a 6 étapes d'analyse à savoir :

1. Lire et relire,
2. Commentaires initiaux,
3. Développement des thèmes émergents,
4. A la recherche de connections à travers les thèmes émergents,
5. Cas suivant,

6. A la recherche de patterns à travers les cas (traduction des résultats en un compte rendu narratif qui se base sur les themes).

Dans le cadre de cette étude nous allons utiliser l'IPA plus précisément celle présentée par Antoine et Smith (2016), en plus de l'analyse qualitative sus évoquée.

➤ **Grille d'analyse des entretiens**

Tableau 3 : grille d'analyse des entretiens

Concepts	Indicateurs (descripteurs)	Indices
Expérience subjective	Sens	Description et compréhension données par le sujet à un phénomène en ce qui concerne la cause, l'origine, l'opinion, le ressenti, l'émotion, la sensation, les manifestations, les réactions, les comportements.
	Significations	Manière subjective de penser, de construire ou de formuler son expérience en lien avec la situation vécue. Explication donnée par le sujet de ce qu'il vit et comment il le vit
	Modes intentionnels	Pensée, imagination, volonté, affectivité, impressions, rêve donnée par le sujet à un phénomène.
Perte d'autonomie	Pertes	Etre privé de quelque chose que l'on avait, que l'on possédait, La disparition ou le fait de cesser d'avoir une chose que l'on possédait La privation totale ou partielle de quelque chose d'avantageux, de précieux ou d'agréable qu'on avait.

5.9. CONSIDERATIONS ETHIQUES

Les règles éthiques ont été prises en compte pendant l'entretien. Il s'agit d'abord du respect de la personne victime d'AVC. Ce respect s'est fait à plusieurs niveaux : présentation du formulaire de consentement éclairé ; donner le choix au participant de poursuivre ou non l'entretien. Il s'est ensuite agi des entrées du guide d'entretien : elles tenaient compte de la dignité des participantes et ne leur mettaient à aucun moment en danger. Pour ce faire, une fiche de consentement éclairé a été remise à la disposition des participantes. De plus, le contenu des entretiens est resté anonyme et confidentiel. Par ailleurs étant donné que nous nous intéressons au sens ; celui-ci peut réveiller de la souffrance chez les participantes. C'est pourquoi nous nous sommes assurés de leurs adhésions volontaires. Dans cette perspective, nous avons pris en compte tout l'ensemble des comportements, verbaux et non-verbaux des participantes. Tout ceci renvoi au respect des règles et lois déontologiques de la recherche.

Pour Fernandez et Catteeuw (cités dans Leudjeu, 2017), le chercheur clinicien doit observer bon nombre de principes fondamentaux à savoir :

- Aucune recherche sur la personne humaine ne doit être entreprise si elle n'a pas pour but ultime l'acquisition de connaissances susceptibles de contribuer à l'amélioration de l'état et des conditions de vie de l'individu et de la société ;
- Aucune recherche n'est justifiable si elle fait courir au sujet des risques démesurés ;
- Le chercheur a l'obligation d'élaborer le meilleur projet de recherche dont il est capable ;
- Aucune recherche ne doit se faire sur la personne humaine si elle n'a pas donné un consentement libre et éclairé ;
- Le chercheur est pleinement responsable de la conduite de la recherche ;
- Le chercheur doit une fois les données recueillies analyser et interpréter objectivement les résultats ;
- Le chercheur doit reconnaître la portée limitée de ses interprétations et veiller à ce qu'elles ne soient pas utilisées pour des fins autres que celles prévues.

Dans cette étude portant sur l'expérience subjective de la perte d'autonomie chez les hémiplegiques d'AVC, nous nous sommes efforcés de mettre en pratique l'ensemble de ces principes, et nous pouvons croire qu'ils ont été respectés, du moins dans leur majorité.

CHAPITRE 6 : PRESENTATION, ANALYSE, INTERPRETATION ET DISCUSSION

Dans le cadre de ce chapitre, nous allons faire une présentation des participants et analyse des résultats, ainsi qu'une synthèse des résultats pour en faire une interprétation et une discussion.

6.1. PRESENTATION DES PARTICIPANTS

Nous avons quatre participants à qui nous avons donné les codes : Eliane, Christelle, Emmanuelle et Pierre ;

6.1.1. Cas Eliane

➤ **Anamnèse**

Agée de 57 ans, Eliane est une femme du Centre Cameroun plus précisément Ewondo. Elle est également de religion catholique, mariée et fille unique. Ses parents sont décédés et elle ne vit plus avec son mari. Elle a 9 enfants dont 8 avec son mari et un avec son conjoint actuel. Parmi ses enfants un est décédé. Elle a arrêté l'école au CM2 après l'obtention du CEP. Eliane est choriste et propriétaire de 2 bars. Depuis 25 ans, elle a une relation amoureuse avec un homme marié. Cette relation est conflictuelle. Eliane fait un AVC hémorragique avec hémiplégié gauche. Elle est venue à l'Hôpital Central de Yaoundé le 17 Février 2022 à cause des céphalées qui persistent malgré la prise des médicaments.

➤ **Présentation des résultats au test de mesure d'indépendance fonctionnelle**

Avant d'être retenu pour l'entretien, Eliane a été soumise au test de mesure de l'indépendance fonctionnelle. Des 18 items que présente ce test, il était question pour elle de choisir le niveau de dépendance dans lequel elle se trouve, en donnant une valeur à chaque item sur une échelle de type Likert (1 à 7). Ainsi, pour le premier item portant sur l'alimentation, elle a choisi le chiffre 6 correspondant à l'indépendance modifiée sans aide, ce qui vaut 6 points. Pour le deuxième item portant sur les soins de l'apparence, elle a choisi le chiffre 5 correspondant à la dépendance modifiée avec aide, ce qui vaut 5 points. En ce qui concerne le troisième item portant sur la toilette, elle a choisi le chiffre 6 correspondant à l'indépendance modifiée sans aide, ce qui vaut 6 points. Au quatrième item portant sur l'habillement de la partie supérieure, elle a choisi le chiffre 6 correspondant à l'indépendance modifiée sans aide, ce qui vaut 6 points. Au cinquième item portant sur l'habillement de la partie inférieure, elle a choisi le chiffre 4 correspondant à la dépendance modifiée avec aide, ce qui vaut 4 points. Pour le sixième item portant sur l'utilisation des toilettes, elle a choisi le chiffre 6 correspondant à l'indépendance modifiée sans aide, ce qui vaut 6 points. Au septième item portant sur la vessie,

elle a choisi le chiffre 6 correspondant à l'indépendance modifiée sans aide, ce qui vaut 6 points. Pour le huitième item portant sur les intestins, elle a choisi le chiffre 6 correspondant à l'indépendance modifiée sans aide, ce qui vaut 6 points. Au neuvième item portant sur le lit, chaise, fauteuil roulant, elle a choisi le chiffre 5 correspondant à la dépendance modifiée avec aide, ce qui vaut 5 points. Au dixième item, portant sur le WC, elle a choisi le chiffre 5 correspondant à la dépendance modifiée avec aide, ce qui vaut 5 points. Pour le onzième item, portant sur le bain ou la douche, elle a choisi le chiffre 5 correspondant à la dépendance modifiée avec aide, ce qui vaut 5 points. Au douzième item, portant sur la marche/ fauteuil roulant, elle a choisi le chiffre 6 correspondant à l'indépendance modifiée sans aide, ce qui vaut 6 points. Pour le treizième item, portant sur les escaliers, elle a choisi le chiffre 3 correspondant à la dépendance modifiée avec aide, ce qui vaut 3 points. Au quatorzième item, portant sur la compréhension, elle a choisi le chiffre 6 correspondant à l'indépendance modifiée sans aide, ce qui vaut 6 points. Pour le quinzième item, portant sur l'expression, elle a choisi le chiffre 7 correspondant à l'indépendance totale sans aide, ce qui vaut 7 points. Au sixième item, portant sur les résolutions des problèmes, elle a choisi le chiffre 7 correspondant à l'indépendance totale sans aide, ce qui vaut 7 points. Pour le dix-septième item, portant sur la mémoire, elle a choisi le chiffre 6 correspondant à l'indépendance modifiée sans aide, ce qui vaut 6 points. Enfin, au dix-huitième item, portant sur l'orientation, elle a choisi le chiffre 5 correspondant à la dépendance avec aide, ce qui vaut 5 points.

Après dépouillement de ce test, elle a obtenu un score total de 100 points, qui nous a permis de la ranger dans la rubrique de ceux qui ont une dépendance modifiée avec aide.

6.1.2. Cas Christelle

➤ Anamnèse

Agée de 42 ans, Christelle est une femme Bamiléké, donc de la région de l'Ouest Cameroun. Elle est orpheline, ainée d'une fratrie de 3 enfants et de religion protestante. Christelle est mariée et a 6 enfants. Son premier enfant a 20 ans et le dernier a 2 mois. Elle a arrêté l'école en troisième après l'obtention du BEPC. Avant d'avoir l'AVC ischémique avec hémiplégié droit, elle était commerçante. Elle est venue à l'Hôpital Central de Yaoundé le 21 Février 2022 pour un suivi.

➤ Présentation des résultats au test de mesure d'indépendance fonctionnelle

Avant d'être retenu pour l'entretien, Christelle a été soumise au test de mesure de l'indépendance fonctionnelle. Des 18 items que présente ce test, il était question pour elle de choisir le niveau de dépendance dans lequel elle se trouve, en donnant une valeur à chaque item

sur une échelle de type Likert (1 à 7). Ainsi, pour le premier item portant sur l'alimentation, elle a choisi le chiffre 3 correspondant à la dépendance modifiée avec aide, ce qui vaut 3 points. Pour le deuxième item portant sur les soins de l'apparence, elle a choisi le chiffre 4 correspondant à la dépendance modifiée avec aide, ce qui vaut 4 points. En ce qui concerne le troisième item portant sur la toilette, elle a choisi le chiffre 4 correspondant à la dépendance modifiée avec aide, ce qui vaut 4 points. Au quatrième item portant sur l'habillement de la partie supérieure, elle a choisi le chiffre 3 correspondant à la dépendance modifiée avec aide, ce qui vaut 3 points. Au cinquième item portant sur l'habillement de la partie inférieure, elle a choisi le chiffre 3 correspondant à la dépendance modifiée avec aide, ce qui vaut 3 points. Pour le sixième item portant sur l'utilisation des toilettes, elle a choisi le chiffre 3 correspondant à la dépendance modifiée avec aide, ce qui vaut 3 points. Au septième item portant sur la vessie, elle a choisi le chiffre 4 correspondant à la dépendance modifiée avec aide, ce qui vaut 4 points. Pour le huitième item portant sur les intestins, elle a choisi le chiffre 4 correspondant à la dépendance modifiée avec aide, ce qui vaut 4 points. Au neuvième item portant sur le lit, chaise, fauteuil roulant, elle a choisi le chiffre 2 correspondant à la dépendance totale avec aide, ce qui vaut 2 points. Au dixième item, portant sur le WC, elle a choisi le chiffre 4 correspondant à la dépendance modifiée avec aide, ce qui vaut 4 points. Pour le onzième item, portant sur le bain ou la douche, elle a choisi le chiffre 4 correspondant à la dépendance modifiée avec aide, ce qui vaut 4 points. Au douzième item, portant sur la marche/ fauteuil roulant, elle a choisi le chiffre 1 correspondant à la dépendance totale avec aide, ce qui vaut 1 point. Pour le treizième item, portant sur les escaliers, elle a choisi le chiffre 1 correspondant à la dépendance totale avec aide, ce qui vaut 1 point. Au quatorzième item, portant sur la compréhension, elle a choisi le chiffre 3 correspondant à la dépendance modifiée avec aide, ce qui vaut 3 points. Pour le quinzième item, portant sur l'expression, elle a choisi le chiffre 4 correspondant à la dépendance modifiée avec aide, ce qui vaut 4 points. Au sixième item, portant sur les résolutions des problèmes, elle a choisi le chiffre 2 correspondant à la dépendance totale avec aide, ce qui vaut 2 points. Pour le dix-septième item, portant sur la mémoire, elle a choisi le chiffre 7 correspondant à l'indépendance totale sans aide, ce qui vaut 7 points. Enfin, au dix-huitième item, portant sur l'orientation, elle a choisi le chiffre 7 correspondant à l'indépendance totale sans aide, ce qui vaut 7 points.

Après dépouillement de ce test, elle a obtenu un score total de 63 points, qui nous a permis de la ranger dans la rubrique de ceux qui ont une dépendance modifiée avec aide.

6.1.3. Cas Pierre

➤ Anamnèse

Agée de 17 ans, Pierre est un adolescent du Centre Cameroun plus précisément Yebekolo. Il est religion catholique et le deuxième né d'une fratrie de 3 enfants. Ses parents vivent et sont mariés. Pierre est un élève qui redouble la classe de première. A cause de l'AVC ischémique avec hémiplégié gauche, il a arrêté l'école. Il est venu à l'Hôpital Central de Yaoundé le 7 Février 2022 pour un suivi.

➤ Présentation des résultats au test de mesure d'indépendance fonctionnelle

Avant d'être retenu pour l'entretien, Pierre a été soumis au test de mesure de l'indépendance fonctionnelle. Des 18 items que présente ce test, il était question pour lui de choisir le niveau de dépendance dans lequel il se trouve, en donnant une valeur à chaque item sur une échelle de type Likert (1 à 7). Ainsi, pour le premier item portant sur l'alimentation, il a choisi le chiffre 2 correspondant à la dépendance totale avec aide, ce qui vaut 2 points. Pour le deuxième item portant sur les soins de l'apparence, il a choisi le chiffre 2 correspondant à la dépendance totale avec aide, ce qui vaut 2 points. En ce qui concerne le troisième item portant sur la toilette, il a choisi le chiffre 4 correspondant à la dépendance modifiée avec aide, ce qui vaut 4 points. Au quatrième item portant sur l'habillement de la partie supérieure, il a choisi le chiffre 4 correspondant à la dépendance modifiée avec aide, ce qui vaut 4 points. Au cinquième item portant sur l'habillement de la partie inférieure, il a choisi le chiffre 4 correspondant à la dépendance modifiée avec aide, ce qui vaut 4 points. Pour le sixième item portant sur l'utilisation des toilettes, il a choisi le chiffre 4 correspondant à la dépendance modifiée avec aide, ce qui vaut 4 points. Au septième item portant sur la vessie, il a choisi le chiffre 4 correspondant à la dépendance modifiée avec aide, ce qui vaut 4 points. Pour le huitième item portant sur les intestins, il a choisi le chiffre 4 correspondant à la dépendance modifiée avec aide, ce qui vaut 4 points. Au neuvième item portant sur le lit, chaise, fauteuil roulant, il a choisi le chiffre 5 correspondant à la dépendance modifiée avec aide, ce qui vaut 5 points. Au dixième item, portant sur le WC, il a choisi le chiffre 4 correspondant à la dépendance modifiée avec aide, ce qui vaut 4 points. Pour le onzième item, portant sur le bain ou la douche, il a choisi le chiffre 4 correspondant à la dépendance modifiée avec aide, ce qui vaut 4 points. Au douzième item, portant sur la marche/ fauteuil roulant, il a choisi le chiffre 5 correspondant à la dépendance modifiée avec aide, ce qui vaut 5 point. Pour le treizième item, portant sur les escaliers, il a choisi le chiffre 2 correspondant à la dépendance totale avec aide, ce qui vaut 2 point. Au quatorzième item, portant sur la compréhension, il a choisi le chiffre 7 correspondant

à l'indépendance totale sans aide, ce qui vaut 7 points. Pour le quinzième item, portant sur l'expression, il a choisi le chiffre 7 correspondant à l'indépendance totale sans aide, ce qui vaut 7 points. Au sixième item, portant sur les résolutions des problèmes, il a choisi le chiffre 5 correspondant à la dépendance modifiée avec aide, ce qui vaut 5 points. Pour le dix-septième item, portant sur la mémoire, il a choisi le chiffre 7 correspondant à l'indépendance totale sans aide, ce qui vaut 7 points. Enfin, au dix-huitième item, portant sur l'orientation, il a choisi le chiffre 6 correspondant à l'indépendance modifiée sans aide, ce qui vaut 6 points.

Après dépouillement de ce test, il a obtenu un score total de 80 points, qui nous a permis de le ranger dans la rubrique de ceux qui ont une dépendance modifiée avec aide.

6.1.4. Cas Emmanuelle

➤ Anamnèse

Agée de 48 ans, Emmanuelle est une femme du Sud Cameroun plus précisément Bulu. Elle est également célibataire et de religion catholique. Elle est la huitième née d'une fratrie de 11 enfants. Elle a arrêté l'école en troisième après l'obtention du BEPC et a un enfant. Elle est couturière et vit avec sa sœur aînée. Emmanuelle est drépanocytaire. Elle est venue à l'Hôpital Central de Yaoundé le 7 Février 2022 pour un suivi de son AVC ischémique avec hémiparésie gauche.

➤ Présentation des résultats au test de mesure d'indépendance fonctionnelle

Avant d'être retenu pour l'entretien, Emmanuelle a été soumise au test de mesure de l'indépendance fonctionnelle. Des 18 items que présente ce test, il était question pour elle de choisir le niveau de dépendance dans lequel elle se trouve, en donnant une valeur à chaque item sur une échelle de type Likert (1 à 7). Ainsi, pour le premier item portant sur l'alimentation, elle a choisi le chiffre 5 correspondant à la dépendance modifiée avec aide, ce qui vaut 5 points. Pour le deuxième item portant sur les soins de l'apparence, elle a choisi le chiffre 3 correspondant à la dépendance modifiée avec aide, ce qui vaut 3 points. En ce qui concerne le troisième item portant sur la toilette, elle a choisi le chiffre 2 correspondant à la dépendance totale avec aide, ce qui vaut 2 points. Au quatrième item portant sur l'habillement de la partie supérieure, elle a choisi le chiffre 2 correspondant à la dépendance totale avec aide, ce qui vaut 2 points. Au cinquième item portant sur l'habillement de la partie inférieure, elle a choisi le chiffre 2 correspondant à la dépendance totale avec aide, ce qui vaut 2 points. Pour le sixième item portant sur l'utilisation des toilettes, elle a choisi le chiffre 4 correspondant à la dépendance modifiée avec aide, ce qui vaut 4 points. Au septième item portant sur la vessie, elle a choisi le chiffre 7 correspondant à l'indépendance totale sans aide, ce qui vaut 7 points. Pour le huitième

item portant sur les intestins, elle a choisi le chiffre 7 correspondant à l'indépendance totale sans aide, ce qui vaut 7 points. Au neuvième item portant sur le lit, chaise, fauteuil roulant, elle a choisi le chiffre 4 correspondant à la dépendance modifiée avec aide, ce qui vaut 4 points. Au dixième item, portant sur le WC, elle a choisi le chiffre 7 correspondant à l'indépendance totale sans aide, ce qui vaut 7 points. Pour le onzième item, portant sur le bain ou la douche, elle a choisi le chiffre 4 correspondant à la dépendance modifiée avec aide, ce qui vaut 4 points. Au douzième item, portant sur la marche/ fauteuil roulant, elle a choisi le chiffre 4 correspondant à la dépendance modifiée avec aide, ce qui vaut 4 points. Pour le treizième item, portant sur les escaliers, elle a choisi le chiffre 4 correspondant à la dépendance modifiée avec aide, ce qui vaut 4 points. Au quatorzième item, portant sur la compréhension, elle a choisi le chiffre 7 correspondant à l'indépendance totale sans aide, ce qui vaut 7 points. Pour le quinzième item, portant sur l'expression, elle a choisi le chiffre 7 correspondant à l'indépendance totale sans aide, ce qui vaut 7 points. Au sixième item, portant sur les résolutions des problèmes, elle a choisi le chiffre 6 correspondant à l'indépendance modifiée sans aide, ce qui vaut 6 points. Pour le dix-septième item, portant sur la mémoire, elle a choisi le chiffre 7 correspondant à l'indépendance totale sans aide, ce qui vaut 7 points. Enfin, au dix-huitième item, portant sur l'orientation, elle a choisi le chiffre 7 correspondant à l'indépendance totale sans aide, ce qui vaut 7 points.

Après dépouillement de ce test, elle a obtenu un score total de 89 points, qui nous a permis de la ranger dans la rubrique de ceux qui ont une dépendance modifiée avec aide.

6.2. EXPERIENCE SUBJECTIVE DE LA SURVENUE ET DE L'ANNONCE DE L'AVC

En psychologie clinique, l'expérience subjective permet d'accéder à travers l'analyse du discours aux interconnexions entre l'expérience inscrite corporellement, les réactions émotionnelles, la construction de significations et le partage oral ou écrit de l'expérience (Smith 1996). Dans cette partie de notre étude, nous allons présenter : l'expérience subjective de la survenue de l'AVC et l'expérience subjective.

6.2.1. Expérience subjective de la survenue de l'AVC

Il est important de s'intéresser à l'histoire de vie d'un individu pour saisir le contexte dans lequel la maladie a émergé, ainsi que l'expérience subjective y inhérente. Nous nous intéressons donc dans cette partie de notre étude, à l'expérience subjective de la survenue de

l'AVC sur les plans : cognitif, émotionnel, social et physique ainsi que la gestion des symptômes.

6.2.1.1. Niveau cognitif

Pour Susan et al. (2014), les caractéristiques psychologiques telles qu'un mauvais état d'esprit a des conséquences sur le risque de maladie chronique. En effet, les personnes qui perçoivent le monde de manière négative sont deux fois plus à risque d'événement cardiovasculaire que les personnes qui sont optimistes. L'analyse du discours des participants, ressort sur le plan cognitif, une récurrence des pensées sur des situations vécues négativement avant la survenue de l'AVC. Ces situations les amènent à percevoir le monde de manière négative. Eliane déclare avoir des interrogations durant un mois avant la maladie. Ces interrogations portent sur la place qu'elle occupe au sein de son couple et le comportement de son conjoint. Elle dit :

Depuis que ta femme est venue de l'Europe ça fait un mois tu ne venais pas et il euuuuuuuuh le monsieur me répond n'est pas j'ai envoyé l'argent de ration ? je dis alors que oui ça ne suffisait pas il fallait faire un tour ! un mois ? est-ce que toi tu sais que si je (silence) peux être je suis malade ? si quelque chose me dérange ? tu ne venais pas ! donc s'il m'arrivait même que je quelque chose tu n'allais pas intervenir parce que ta femme est là. ... donc j'étais dans les nerfs donc depuis un mois je me disais je suis partie en mariage et le mariage ça n'a pas donné et je et je suis revenue j'ai fait un enfant avec toi et (pause) maintenant est ce que je suis quoi ? un rou de secours que moi je suis un un rou de de de secours chez toi parce que quand tu fais ça tu m'abandonne tu ne veux pas montrer à la femme que je vis avec une femme parce que quand je vis avec lui c'est comme si c'était mon mari comme sa son sa femme n'est pas là norh ? oui c'est depuis que j'ai connu l'homme là (calme et triste) ça fait 25 ans je n'ai plus connu un autre homme.

En ce qui concerne Christelle, les pensées étaient focalisées autour de sa situation financière et l'état de sa fille. Elle déclare :

Ma fille qui était allée s'évanouir au marché quand je l'ai amené chez l'ophtalmologue. Arrivée l'ophtalmologue a prescrit les remèdes de plus de trente mil. J'étais à la maison je venais d'accoucher je ne fessais rien. Maintenant son père disait qu'il n'a pas l'argent. ... ça me dérangeait. ... Je n'avais même pas le moyen d'avoir même un peu d'argent, ma tête réfléchissait plus que je ne fessais rien j'étais en train de me poser certaines questions à chaque fois, que je peux même sortir quand pour faire même pour recommencer mon petit marché, comme je suis commerçante, vu que je n'ai pas d'argent, mon cerveau réfléchissait et j'étais trop surchargé.

Pour Pierre, les pensées avant la maladie étaient axées sur les paroles répétées par ses parents à la maison. Il dit : « *A la maison c'était le bavardage que voilà que tu redoubles il faut que tu sois concentré, il faut ! il faut ! (Étant énervé)* ».

6.2.1.2. Niveau émotionnel

Au niveau émotionnel, l'analyse du discours des participants ressort que la colère, l'abandon et la tristesse sont ressentis avant la survenue de la maladie.

Eliane s'est investie émotionnellement pendant 25 ans dans son couple. Elle est submergée durant un mois par la pensée d'être une roue de secours et ressent de la colère vis-à-vis de son conjoint.

Elle déclare :

Depuis que j'ai connu l'homme là (calme et triste) ça fait 25 ans je n'ai plus connu un autre homme. ...Euuuuuu tous ses temps là je me réveillais la nuit et dire que ékiééé moi je suis quoi (ton triste) un rou de secours ? ou bien un ? donc j'étais fâchée je parlais je dis au Seigneur que pourquoi moi ? ça m'arrive comme ça ? j'étais très en colère tout le mois-là.

Elle ressent également de la colère à cause des mots et du comportement de son conjoint.

Elle dit :

Il m'a donc alors dit a cabat si tu veux déjeuner viens me retrouver en route. J'ai dit je veux venir mais je veux manger ta nourriture acangélent et je veux même mal parler de toi parce que je ne suis pas une roue de secours. J'étais énervée parce qu'il m'appelle chèvre.

Aussi, elle a un ressenti d'abandon à cause du comportement de son conjoint depuis que sa femme est présente au Cameroun : « *quand tu fais ça tu m'abandonnes, tu ne veux pas montrer à la femme que je vis avec une femme* ».

Christelle dit être en colère régulièrement avant la survenue de la maladie. Elle s'exprime en ces termes : « *je bavardais quand donc je m'exprimais quand quelque chose ne me plaisait pas, maintenant là (silence). Je m'énervais régulièrement.* »

Pierre qu'en lui déclare : « *j'étais en colère parce que je reprends et on m'a inscrit dans la même salle de classe, je voulais changer d'établissement mais bon anyway (silence)* ».

Emmanuelle ressent une tristesse accompagnée de pleures avant la survenue de la maladie. Elle dit :

Je pleurais jours et nuits, même pendant la journée je pleurais, même quand je marchais en route je pleurais (d'un ton triste, puis elle pleure). ... Parfois même elle me laissait affamée, une personne malade quand on te laisse comme ça (d'un ton triste) je n'ai même pas envie de penser à ça (silence).

6.2.1.3. Niveau social

Au niveau social, l'analyse du discours des participants ressort des relations conflictuelles ou dysfonctionnelles avec les proches.

Eliane a une relation conflictuelle avec son dernier fils. Elle dit :

Il veut devenir bandit, il a déjà fait le probatoire deux fois, je paye d'autre fois il part d'autre fois il ne part pas. Il n'a pas passé. Moi j'ai donc laissé que j'ai dit que si toi tu voles (triste). Il est en train, de fois même il quitte la maison il part faire un an après il revient, comme eu eu les gens parlent souvent reprend prend ton enfant, je comme comme ce soir il est revenu dire à ses sœurs là que là-bas dehors il s'ennuie il dort sur les bancs dehors, est ce qui l'a d'abord chassé ? ... Il vient comme j'avais dit que quand je fessais les toilettes dedans il n'était pas là, il avait fui, abandonné, il a fait un an dehors norh il ne doit pas aller dans mes toilettes s'il va aller aux toilettes derrière.

En outre, elle n'entretient plus de relation avec son fils cadet. A cet effet, elle déclare :
« *Ce qui suit l'ainé il est au BIR, lui il ne me gère pas, il a eu une femme Eton là. ...Il ne me gère pas donc moi aussi je n'ai pas aussi son temps* ».

Christelle décrit une relation dysfonctionnelle avec son mari. Ce dernier la réprimande devant les enfants.

Elle déclare :

Je ne refuse pas qu'il parle aux enfants, il peut toujours parler. Ce qui m'énerve c'est que quand il s'adresse aux enfants, il vient toujours m'agresser, me parler, me gronder et il fait ça devant les enfants, ce n'est même pas que les enfants sont déjà partis. Tu es entrain de gronder l'enfant que prends la babouche ici, tu te tournes tu regardes et parles à sa mère. ... Ce sont les mêmes choses qui m'énervaient d'abord avant que l'AVC ne vienne. Il ne fait que faire les mêmes choses et là c'est pire (pleure).

Emmanuelle décrit une relation conflictuelle et dysfonctionnelle avec sa sœur aînée. Elle s'exprime en ces termes :

J'ai fait 10 ans avec elle, elle me malmenait pour rien je n'aime pas trop m'approcher d'elle parce que moi je connais son caractère. ...Ma grande sœur là elle fessait ça sciemment parce que moi, tu sais bien que tu as une petite sœur drépanocytaire, comment tu la laisse affamée ? tu lui cherche les problèmes à chaque instant, elle se querelle avec moi de temps en temps et je vois que (silence) quelque part je me suis que elle ne voulait pas que je reste chez elle.

Elle décrit également l'absence de relation avec son fils. Elle dit :

Ils n'ont même pas voulu que je garde mon enfant. Ils ont dit que que je vais le dorloter dorloter donc c'est là-bas qu'il reste (d'un ton triste et baisse la voix). ...depuis qu'il est né moi je ne reste pas avec lui (silence). Donc ce n'est pas maintenant que je vais faire comme si j'ai l'enfant (silence). Ce n'est même pas mon enfant c'est son enfant.

6.2.1.4. Niveau physique

Le niveau physique correspond à l'état de santé qui précède la maladie (AVC). Pour certains participants, l'entrée dans la maladie est caractérisée par la surprise. Surprise car ils ne présentent aucun signe de la maladie. En d'autres termes, il n'existe aucun signe physique qui présage qu'ils vont faire un AVC.

Eliane vaque à ses occupations comme à son habitude le jour où la maladie survient. Elle est allée à la messe et ne ressentait aucun signe physique, pouvant lui faire penser qu'elle allait faire un AVC. Elle déclare :

Je me suis lavée le matin, je n'avais rien, je ne sentais rien, je suis partie, je me suis, j'ai fait la toilette, je partis à la messe, je suis partie à la messe, comme c'était le jour de carême, on a fini la messe après on a commencé à mettre la cendre après on m'a mis la cendre avec le locataire, la messe est sortie, nous sommes sortis. En restant on causait même, on causait en route.

Dans la même perspective, Pierre déclare : « *Je n'avais pas de problème, j'étais en santé* ». En effet, le jour où il a fait l'AVC, il était à l'école, et allait bien physiquement.

Emmanuelle quant à elle, était fatiguée et avait des vertiges le jour où elle a fait l'AVC. Mais, elle n'a pas lié ses symptômes à l'AVC. De ce fait, elle dit être en santé avant d'être diagnostiqué pour AVC. Elle s'exprime en ces termes :

Je ne sais même pas ce que je peux dire, parce que le jour là j'étais bien en santé seulement que je me sentais fatiguée et j'avais quelques vertiges et la tête fessait mal donc toute la soir, toute la journée là je ne voulais même pas travailler, j'étais fatiguée. Vers vers 22h comme ça là, comme j'étais en train de visionner je à mon petit frère que moi je pars déjà me coucher je suis fatiguée. On s'est dit au revoir.

Pour d'autres participants, l'entrée dans la maladie est caractérisée par la présence de certains symptômes physiques. C'est dans cette perspective que, Christelle dit avoir des maux de tête intense avant d'être diagnostiqué pour AVC. Elle déclare :

J'avais mal à la tête et je me suis retrouvée ici. Mon mari et moi étions allez se coucher, au environ de 3h je suis allée au salon parce que j'avais très très mal à la tête, je me tortillais, j'ai bu le para, malgré ça la tête fessait énormément mal. Comme je criais mon ma mari m'a retrouvé il me demande que c'et comment ? je lui dis que j'ai très mal à la tête.... Ça ne fessait que chauffé, chauffé, je lui dis que j'ai mal à la tête, il était dépassé que c'est quel genre de mal de tête que on ne comprend pas pourquoi j'ai mal comme ça. La nuit-là le mal de tête était trop violent. Après je me suis retrouvée à l'hôpital c'est mon mari qui m'a dit que j'avais perdue connaissance.

6.2.1.5. Gestion des symptômes de la maladie

Dans cette partie, nous allons présenter les différentes méthodes utilisées pour gérer les symptômes présentés par les participants avant d'être diagnostiqué pour AVC.

En ce qui concerne Christelle, les paracétamols et les glaçons ont été les méthodes utilisées pour calmer ses violents maux de tête. Elle dit :

Comme je criais mon ma mari, m'a retrouvé il me demande que c'est comment ? Je lui dis que j'ai très mal à la tête. Il me demande que j'ai pris quoi ? je lui dis

le para mais j'ai toujours très mal. Il a donc pris les glaçons pour mettre sur la tête comme ça chauffait.

Emmanuelle de son côté, a demandé de l'aide à son petit frère pour remédier au mal être qu'elle ressent. A cet effet, elle s'exprime en ces termes :

Il m'a pris pour me coucher sur son lit, il a commencé à à piquer les épingles là, je lui ai dit de tiédir un peu l'eau comme il fessait froid (silence) et que comme je suis drépano là, je lui ai dit de me chauffer l'eau qu'il me masse un peu comme j'ai froid, peut-être c'est le froid qui fait en sorte que que les mains ne se tournent plus bien (silence) comme il a même amené l'eau ça ne chauffait même pas (silence) mais il me dit que l'eau a bouillit, mais ça ne chauffait pas. Je ne ressentais rien (silence), c'est là où il il m'a habillé parce que je portais la robe de nuit, il m'a habillé (silence) il m'a maintenant amené à l'hôpital.

6.2.2. Expérience subjective de l'annonce de l'AVC

Selon Omahira (2018), l'annonce de la maladie impacte physiquement et psychologiquement la personne atteinte. Dans le cas des participants de notre étude, l'annonce de la maladie a été faite par les membres de leur famille. A cet effet, Eliane déclare : « *il ne m'a pas annoncé comme j'étais dans le coma, c'est ma fille qui m'a dit que j'ai fait l'AVC, c'est pour cela que je suis à l'hôpital. Quand je suis sortie du coma, je m'en doutais quand même* ». En ce qui concerne son ressenti face à l'annonce de la maladie, elle dit : « *Ça m'a fait mal, j'étais nerveuse* ». Christelle quant à elle, s'exprime en ces termes en ce qui concerne l'annonce de la maladie : « *c'est mon mari qui m'a dit que j'avais perdue connaissance et que j'ai fait l'AVC* ». A la question, comment elle s'est sentie face à cette annonce, elle se met à pleurer et répond timidement et à voix basse : « *mal* ». En ce qui concerne l'annonce de la maladie faite à Pierre, il dit : « *hum est ce que c'est à moi qu'on a parlé ? on a dit à mes parents et c'est eux qui m'ont dit. J'ai très mal pris parce que l'école, ma vie, s'est comme si tout s'arrêtait.* » Emmanuelle, de son côté déclare : « *j'ai seulement demandé à mon petit frère que tu dis AVC ? Il me dit oui. ... J'étais triste d'avoir cette maladie* ».

6.3. EXPERIENCE SUBJECTIVE DE LA MALADIE

L'analyse du discours ressort au niveau de l'expérience subjective de la maladie, deux sous thèmes. D'une part, nous avons les causes et significations données par les participants à l'AVC. D'autre part, nous avons l'expérience subjective des changements et réaménagements en lien avec l'AVC.

6.3.1. Causes et significations données à l'AVC par les participants

L'analyse du discours des participants ressort qu'il y a plusieurs causes et significations données à l'AVC. Pour certains participants, l'AVC est une maladie qui a une origine spirituelle. En effet, elle survient à cause d'un sort qui a été lancé, autrement dit, on a l'AVC parce qu'on est victime d'un sort. L'AVC est ainsi vécue comme de la sorcellerie ou une maladie issue des pratiques spirituelles. En outre, avoir l'AVC signifie avoir une maladie soudaine qui fait honte et attire les regards. C'est dans cette perspective que Pierre déclare :

C'est un way trop brusque et qui fait honte.... Ça vient, ça ne prévient pas et tout le monde commence à te regarder un genre, comme si c'est la sorcellerie. Tu te dis qu'on t'a lancé un sort, c'est pour cela que tu es malade.

Dans le même ordre d'idée pour Eliane, l'AVC pourrait être un sort qui a été lancé. Elle dit : « Si peut-être je en crois pas en Dieu, j'allais dire que on est venu me lancer quelque chose. ... cette maladie, c'est la sorcellerie ». En ce qui concerne Christelle, l'AVC est une crise ou un sort qui met régulièrement en colère face à une situation jugée déplaisante. A cet effet, elle dit :

Depuis que j'ai fait la crise, quand il y a une situation que je ne suis pas d'accord ça me mets dans tous mes états. ... Dans mon état ci ou c'est un sort qu'on m'a lancé ? Ah, le sort qu'on m'a lancé ooh. La maladie c'est comme la sorcellerie.

Pour d'autres participants, L'AVC a une origine organique. Il ressort à cet effet de l'analyse que, l'AVC est dû, soit à la tension artérielle qui est élevée, soit à l'âge qui est avancé (50ans). Eliane attribue comme cause à l'AVC la tension artérielle. Elle dit :

La tension, la tension parce que avant de faire l'AVC, j'avais un docteur là-bas, il me suivait pour tension. ... j'ai d'abord fait une crise là parce que la tête là, je bois même les remèdes ça ne fait que augmenter, augmenter, ça ne donne, ça tient un peu puis ça me lâche (calme). Je ne sais pas comment je peux éviter la tension.

Emmanuelle quant à elle, pense que l'AVC est une maladie qui concerne les vieux. Elle est étonnée d'avoir l'AVC avant 50 ans, car pour elle, c'est une maladie qui touche les vieux. Aussi, dire qu'elle est atteinte de cette maladie signifie qu'elle est vieille. Elle déclare :

Je lui ai demandé que même pas 50 ans ? Pour faire l'AVC parce que je croyais que c'était peut-être pour les vieux. Je me demandais si je suis vieille ? Parfois tu peux être jeune mais vieille dans la tête donc tu commences à faire comme les vieux et le corps fait aussi comme si tu es vieille. Il, il me dit que non ça attrape tout le monde. J'étais triste d'avoir cette maladie.

A la croyance que l'AVC est une maladie des vieux, elle a reçu une explication sur la cause de la maladie par le personnel soignant. Elle dit :

On m'a dit ici à l'hôpital que quand tu es drépano tu es comme quelqu'un qui a le diabète donc c'est pour cela que, donc ça peut arriver, donc j'ai pris comme ça comme ça comme toutes les autres maladies que j'ai.

L'origine de l'AVC peut également être un déséquilibre au niveau mental et social. Ce déséquilibre peut être : soit en lien avec une situation stressante, soit en lien avec une relation dysfonctionnelle avec un membre de la famille. A cet effet, Christelle s'exprime en ces termes :

Mon cerveau qui était surchargée et la journée là, j'étais d'abord très stressée et ma fille qui était allée s'évanouir au marché, quand je l'ai amené chez l'ophtalmologue, arrivée l'ophtalmologue a prescrit les remèdes de plus de 30.000, j'étais à la maison, je venais d'accoucher, je ne faisais rien, maintenant son père disait qu'il n'a pas l'argent, oui, ça me dérangeait. Mon cerveau était trop surchargé. Donc je ne supportais pas ça. ...comme j'étais à la maison donc je ne faisais rien, je venais d'accoucher, je n'avais même pas le moyen d'avoir même un peu d'argent, ma tête réfléchissait plus que je ne faisais rien. J'étais en train de me poser certaines questions à chaque fois, que je peux même sortir quand pour faire même, pour recommencer mon petit marché comme je suis commerçante. Vu que je n'ai pas d'argent, mon cerveau réfléchissait et j'étais trop surchargée

Chez Christelle, l'AVC est donc dû au fait que son cerveau est très surchargé. Son cerveau est surchargé pour deux raisons. D'une part, elle vit une situation stressante (l'état de sa fille). D'autre part, elle réfléchit excessivement sur les ressources financières pour s'occuper de sa fille. Emmanuelle pense que la cause sa maladie est la relation dysfonctionnelle avec sa sœur aînée. Pour elle, l'environnement était inadapté car elle a vécu dans la tristesse et les pleures à cause de la maltraitance de sa sœur aînée pendant 10 ans. Elle déclare :

La cause de ça s'était, j'étais dans un environnement qui n'était pas bien (silence). Hum, j'étais chez ma grande sœur celle qui est l'aînée, elle me menait une vie très dure, c'est-à-dire je pleurais, jours et nuits (silence). A chaque fois que je me m'étais à prier il fallait que je pleure. Même en journée je pleurais, même quand je marchais en route, je pleurais (d'un ton triste puis silence). Mais à peine quitter chez elle, c'est là où l'AVC est venu.... Parfois même, elle me laissait affamée, une personne malade quand on te laisse comme ça (tristesse).... J'ai fait 10 ans avec elle, elle me malmenait pour rien, donc à peine peut-être 2 ou 3 mois je suis quittée chez elle que j'ai eu ça. ...les autres gens de la famille ont dit que si je mourais, c'est elle qui m'a tué.

6.3.2. Expérience subjective des changements et réaménagements en lien avec l'AVC

Vivre avec l'AVC implique des changements et réaménagements. L'analyse du discours des participants ressort trois grands niveaux de changements et réaménagements que sont : le niveau alimentaire et financier, le niveau de l'éducation des enfants et le niveau relationnel.

6.3.2.1. Au niveau alimentaire et financier

Être atteint d'un AVC implique, un changement du mode de vie en particulier du mode alimentaire. En effet pour guérir il y'a des interdits au niveau alimentaire qui doivent être respectés. Il est interdit en ce qui concerne Eliane de manger des nourritures ayant huile et du

sel. Ces interdits liés à la maladie la fait fondre en larmes surtout que le rappel vient de ses enfants. En outre, elle ne doit plus prendre d'alcool. Elle trouve que ces interdits ne sont pas faciles à respecter. De ce fait, la maladie est vécue dans la tristesse et les larmes. Elle déclare :

Il arrivait même des fois que l'enfant me fait fondre en larmes. On me défendait pour je ne mangeais pas d'huile. Je ne mangeais pas le sel, que c'est moi qui doit manger seulement le zom ? Parce que je leur demandais que c'est moi qui doit seulement manger le zom ? Parce que quand on me fessait le poisson, on fait on ne met rien même un peu de sel, rien ! Je mangeais ça comme ça. ...J'étais une viveuse norh, je vivais la bière, mais mais je buvais pas beaucoup au trop 3 ou 4 par jour ! Hum Hum mais la tête ! Je buvais je dis même quand je suis en train de boire là, la tête fait son travail même, mais moi je ne cache pas je bois. Mais depuis que j'ai fait l'AVC même le jus même, je ne bois même pas. Ah c'est pour mon bien mais ce n'est pas facile.

Par ailleurs, au niveau financier, la somme totale dépensée pour la prise en charge notamment avec les consultations avec les spécialistes (neurologue, diététicien, kiné thérapeute ...) et l'achat des médicaments n'est pas des moindres. L'AVC est donc considérée par les participants comme une maladie ayant un grand cout. Ce qui les rend tristes. Eliane ne peut compter sur l'aide de ses enfants à tout moment car la maladie exige un grand investissement. Elle dit :

Hum hum, elle travaille à Douala. Hum Hum, elle m'envoyait, elle me gérait et mais elle m'avait dit que là que maman je ne veux plus te gérer parce que, parce que je vais seulement te gérer peut-être que si c'est grave. Comme tu es tombé là ja je c'est moi qui paye les l'hôpital et tout. Puisque c'est lui, c'est elle qui avait payé, hum hum et l'autre au B.I.R aussi avait envoyé l'argent mais c'est elle qui paye même mes médicaments. C'est elle qui payait même tout pare que Euuu, quand je suis venue à l'Hôpital. Euuu on a appelé une femme que je faisais avec les caisses, les noms parce que j'avais beaucoup de caisses. Et elle est venue dépensée à peu près trois cent mil. Donc c'est ma fille-là qui a envoyé les trois cent mil là, remettre l'argent de truie et tout. Et j'avais même même 3 femmes qui me massaient donc elle payait la masseuse. Euuu euuu c'est euuu, l'autre que j'oublie là il a aussi envoyé l'argent pour qu'on donc c'est pour cela que je suis même comme ça hein. Donc avant il payait part séance les kinés et après ils ont arrêtés, moi-même j'ai continué seulement j'ai arrêté aussi, même comme ce n'étais pas finis. Le traitement là coute chère, les remèdes, les kinés. Il faut donner 15000 francs chaque semaine pour les massages ; il faut venir à l'hôpital, acheter les remèdes. Les deux-là font plus de 10000 (d'un ton triste).

Eliane avait placé sa confiance en son fils, par exemple en lui donnant son code pour faire les transactions d'argent. Car son état de maladie ne lui permettait plus de faire des transactions d'argent. Mais il a profité de cette confiance pour s'encaper du téléphone et voler l'argent qui s'y trouve. Elle est choquée et énervée car depuis sa maladie son fils change de comportement. Elle dit :

C'est en ce temps-là que je commence à chercher le téléphone, je reste là, je réveil les autres qui venue je ne sais pas ce qu'il cherchait sur le téléphone, c'est là que

il dit Kiééé ! Maman c'est Yvan qui a ton téléphone. ... Euun euun donc il utilise le whatsApp. ...Hey ! il dit maman c'est Yvan qui détient ton téléphone, je dis pourquoi, elle me montre donc il dit qu'il a déjà enlevé ton euuuuu photo de profil, il a déjà mis pour lui, il me montre, il me montre, je vois Yvan avec les lunettes et les posters là, ça me choque encore, je reste là, je repars là où il parce qu'il habitait plus à la maison. s'étaient dans la chambre que cherchez moi mon téléphone, je les tapes même, je dis qu'on vient me voler le téléphone que vous êtes là ? Moi je me disais qu'il a pris le téléphone pour prendre, parce qu'il connaît mon code, quand moi je suis malade, j'envoie va me faire le retrait donc il connaît mon code. Et l'autre-là n'étais pas là, il était au match à quand la CAN était là que peut-être les dix mil là qu'il voulait prendre parce que je n'avais rien dans mon compte, seulement les dix mil là que peut-être c'est ça qu'il voulait. Peut-être s'il est, s'il est parti prendre l'argent qu'il me remet le téléphone.

Le cout de la maladie ne permet pas de maintenir l'équilibre financier au sein de la famille. Depuis la maladie, le mari de Christelle a des moments ne donne pas l'argent de poche aux enfants ce qui l'irrite. Elle dit : « *souvent il ne donne pas l'argent de beignets aux enfants et ça m'énerve* ».

Pour certains participants, la maladie entraîne une dépendance vis-à-vis de l'entourage sur le plan financier. En d'autres termes, la personne ayant l'AVC est dépendant financièrement de ses proches. Ainsi, pour payer les consultations et les médicaments, il faut demander de l'argent à ses proches. Emmanuelle, accepte la situation de dépendance financière. Elle s'exprime en ces termes :

C'est seulement comme j'étais à l'hôpital, je leur demande de l'argent pour payer les remèdes ci. On prescrit les remèdes, je pars les montrer ils vont acheter. (Silence), si on achète pas, je ne vais pas me fâcher parce que je ne connais pas leur poche.

6.3.2.2. Au niveau de l'éducation des enfants

Eliane ne parvient plus à éduquer ses enfants comme avant l'AVC. De ce fait, le comportement des enfants n'est plus le même et il y'a des échecs au niveau scolaire. Elle dit :

Les 3 derniers là, ils ont arrêté l'école en première, donc ils ont fait le probatoire deux fois, lui il m'a dit que lui il part faire hôtellerie, ça ne passe pas. J'ai donné l'argent pourtant j'étais même déjà, j'ai déjà fait l'AVC, moi je vois que ça ne et l'autre ça va devenir il veut devenir bandit, il a déjà fait le probatoire 2 fois, je paye d'autre fois il ne, d'autres fois il ne part pas, il n'a pas passé. Moi j'ai donc laissé que, j'ai dit que si toi tu voles (d'un ton triste). Il est là, il est en train de fois même, il quitte la maison, il part faire un an après il revient, comme eu eu les gens parlent souvent, reprend, reprend ton enfant. Je comme comme ce soir il est revenu dire à ses sœurs là que là-bas dehors il s'ennuie il dort sur les bancs dehors, est ce qui l'a d'abord chassé ?

En ce qui concerne Christelle, la relation avec son mari est de plus en plus conflictuelle depuis la maladie. Cette conflictualité est due aux responsabilités des enfants à la maison et à

l'éducation de leur mère. En outre, elle se sent mal du fait qu'il pense à sa mort et au fait que les enfants n'ont pas reçu une bonne éducation. Elle déclare :

Selon lui, si je meurs aujourd'hui les enfants ne vont jamais être responsables. Pour lui, les enfants doivent laver mes vêtements, me donner de l'eau sans qu'il ne gronde ou ne cri. C'est moi qui les a mal éduqués et depuis il pense seulement que si je meurs, si je meurs les enfants (silence), ça me fait mal (d'un ton triste).

Avant la maladie, Emmanuelle ne vivait pas avec son fils unique et elle s'occupait de lui à distance. La maladie a induit qu'elle vive avec son fils et sa sœur. Mais, on lui défend d'en être proche car elle est là pour se soigner. Elle dit :

Je ne fais même pas comme si j'étais là avec lui, parce que si je me mets à regarder tout ce qu'il fait (silence). Hum on m'a dit que tu es venu là pour un temps, que tu es malade, dès que tu seras guéri tu pars, ne regarde pas que ton fils est là, donc c'est ce que je fais aussi.

6.3.3.3. Au niveau relationnel

Au niveau relationnel, nous avons : le changement du comportement des proches envers les participants, les conflits et les pertes.

L'analyse ressort que la relation de Pierre et sa mère a changé. En effet, depuis qu'il est malade, sa mère est proche de lui. Il dit à ce propos : « *c'est comme si je suis devenue bébé surtout pour maman. Elle est très soucieuse, elle fait plus de navette qu'avant pour venir s'occuper de moi. Souvent, elle met la nourriture dans ma bouche* ».

L'analyse ressort également des relations conflictuelles entre les participants et leurs proches. Pour Eliane, la relation avec son fils est devenue conflictuelle. Ce dernier, bagarre avec elle et l'insulte publiquement depuis qu'elle est malade. Cette situation, lui donne des maux de tête. Eliane s'exprime en ces termes :

Je repars là où il parce qu'il habitait plus à la maison, là où il dit qu'il travail. Je dis remet moi mon téléphone, c'est en ce temps qu'il est partie là que ça c'est même qui ? Ça c'est même qui ça ? Ça c'est même quoi ça ? Je dis tu dis ça à qui ? C'est parce que je suis malade, si je n'étais pas malade, c'est que je suis sortie à Canal 2, j'avais donc fait là, il m'a balancé au sol, on sépare. On veut déjà nous séparer, on me dit maman tu es malade il faut rentrer. Moi je suis rentrée, c'est là où la tête ci fait mal jusqu'à.

Dans la même perspective, Christelle parle d'une relation conflictuelle avec son mari depuis sa maladie. Le conflit est principalement axé sur la propreté à la maison. Elle s'exprime en ces termes :

Mon mari chaque fois me gronde et les grondes disant que sa maison ne doit pas rester salle parce que les enfants partent à l'école, il dit qu'il ne peut pas rester avec la bouche fermée, qu'il faut que j'accepte certaines choses et que je dois comprendre que c'est normal.

Aussi, son mari est devenu très colérique depuis qu'elle est malade, il la réprimande, l'humilie et la critique, ce qui lui cause du chagrin. A cet effet, Christelle déclare :

Ce qui m'énerve c'est que quand il s'adresse aux enfants, il vient toujours m'agresser, me parler, me gronder et il fait ça devant les enfants, ce n'est même pas que les enfants sont déjà partis. Tu es entrain de gronder l'enfant que prends la babouche ci, tu te tournes tu regardes et parles à sa mère. ... depuis ma maladie, il devient de plus en plus bizarre, très colérique, il m'humilie. Avant il parlait un peu il laisse mais toute la journée se sont les critiques.

Ce comportement de son mari, lui rappelle ce qu'elle a vécu dans son enfance. Elle ne voudrait pas que ses enfants vivent la maltraitance, le stress ou la pression comme elle durant l'enfance. Elle dit :

Je ne voudrai pas qu'ils soient comme moi avant. J'avais perdu mes parents très tôt et j'étais obligée de travailler, même comme j'étais avec mes tantes et qu'elles me maltraitaient. C'est moi qui fessais tout. C'est pour cela que j'ai arrêté mes études quand j'ai eu le B.E.P.C et d'être ménagère au départ. Je ne veux pas que mes enfants se sentent toujours menacés, toujours stressés. C'est pour cela que je dis souvent à mon mari que quand tu vas dire à l'enfant que fais comme ça, laisse même s'il n'a pas fait parce qu'il part à l'école, il va rentrer, il va venir. Il part à l'école, il va rentrer toujours à la maison. Son travail qu'il a laissé, il va trouver et il va travailler

L'analyse du discours des participants ressort également des pertes au niveau relationnel. Eliane, dit n'avoir plus d'amis depuis sa maladie. Selon elle, ces pertes amicales sont dues d'une part au fait qu'elle n'a plus de moyens financiers à cause de la maladie. Et d'autre part, au fait qu'elle soit handicapée. Aussi, elle a des mauvaises pensées quant' elle est seule. Elle dit :

hey hey hey ! (dit à haute voix), même mes amis femmes, ils sont hum, je vais encore les, je vais encore aider quelqu'un avec quoi ? je n'ai plus rien, je n'ai plus d'argent. ... Mais quand je suis seule, je pense les mauvaises choses, je te dis, pourquoi celle-ci me regarde ? parce que je suis déjà handicap ? Pourquoi celle-ci ne m'appelle plus ? Parce que je suis déjà handicap, parce que parce que hey ! J'aidais les gens quand j'étais, parce que j'avais un peu de moyens. Peu être si tu as un problème, je viens t'aider. C'est le temps là que j'avais les gens. Depuis que je suis malade là hein personne (dit en haussant le voix). Personne !

Dans le même ordre d'idée, Pierre dit : « *Mes amis ne viennent plus à la maison, ma copine ne m'écrit plus, elle ne me gère plus, je suis devenu solitaire* ».

6.3.3.4. Ressources durant la maladie

L'analyse du discours ressort des personnes ressources durant la maladie. Ces dernières sont des soutiens qui permettent aux participants de vivre la maladie avec réconfort et espoir. Pierre a pour ressource, le docteur. Il rassure Pierre, en lui disant qu'il n'est pas le seul jeune à avoir l'AVC. Il initie également une conversation entre Pierre et la jeune fille ayant fait l'AVC par le passé. Pierre a également comme ressource sa grande sœur. Cette dernière à travers ses

recherches sur internet, lui montre des jeunes ayant fait l'AVC et qui s'en sont remis. A cet effet, Pierre dit :

Le Dr Yepdjo m'a dit que je suis le troisième cas de moins de 20 ans ici à Hôpital Central de Yaoundé qui a fait un AVC. Avant moi, il y a une fille qui va déjà mieux. Elle a même recommencé l'école. Il l'avait appelé, elle est venue. En parlant avec elle, je n'ai plus eu peur. Je me dis que pour moi aussi ça ira. Ma sœur aussi me montrait au net des cas de jeunes qui ont fait l'AVC et qui se sont remis, donc bon on va gérer.

Hormis le docteur et sa sœur, Pierre a pour référent, une célébrité. Il dit : « *je suis Jamel hein. Parce que avec cet handicap, je serai plus tard une célébrité comme Jamel.* »

Emmanuelle quant à elle dit : « *Tout le monde me soutient. ... chez ma grande sœur là, c'est elle qui me fait tout.* »

6.4. EXPERIENCE SUBJECTIVE DE LA PERTE D'AUTONOMIE

L'analyse du discours ressort que l'expérience subjective de la perte d'autonomie a deux grands niveaux. Le premier étant : causes et significations données à la perte d'autonomie par les participants au niveau moteur et relationnel. En second étant : l'expérience subjective de l'arrêt des activités.

6.4.1. Causes et significations données à la perte d'autonomie par les participants au niveau moteur et relationnel

L'analyse du discours ressort que lorsque la perte d'autonomie survient, certains participants se posent des questions sur ce qui se passe. La perte d'autonomie est perçue comme la venue de la mort ou la sorcellerie. A cet effet, Emmanuelle déclare :

J'ai senti comme si j'avais un parpaing derrière la tête là. Quand je voulais me coucher, je suis tombée seulement sur le lit. Quand je suis tombée comme ça là (silence). J'ai (silence) donc je n'ai pas perdue la tête. Donc j'étais couchée éveillée et je me, je voulais alors me retourner sur le lit. J'ai senti comment le côté ci pesait (montre la partie paralysée). Je voulais soulever la main ci (montre la main paralysée) pour me gratter. C'est la sorcellerie ? Je me demande que c'est comment ? Pourquoi la main ci ne bouge plus ? Quand je veux soulever le pied même chose (silence). J'ai seulement dit que c'est la mort qui est déjà venue.

En plus des questionnements, il y a des sentiments de gêne, d'impuissance et de colère. Colère de ne pas pouvoir parler, impuissance car il regarde juste comment les choses se passent et gêne à la survenue des pensées. A cet effet, Pierre dit : « *Ah ! je me demandais ce qui se passe et j'étais en colère de pas pouvoir parler et de regarder tout ce qui se passe. C'est après que en y pensant ça me gêne* ». Pour les participants, la perte d'autonomie est visible au niveau moteur par une ensemble d'activités qu'ils ne peuvent plus pratiquer. En plus, des relations qu'ils ne peuvent plus avoir, ainsi que faire des choses plaisantes ou agréables comme par le

passé. Pour Pierre, il s'agit du fait de : ne plus faire les travaux à la maison, ne plus se déplacer, ne plus avoir de relation amoureuse, ne plus être au téléphone, ne plus jouer au foot. En effet, ne plus pouvoir faire les choses par soi-même, être aidé ou surveillé à cause de la perte de son autonomie est vécu comme une rétrograde ou le sentiment d'être un enfant. Il dit :

Je ne peux plus faire quelque chose comme avant (silence). ... Voir ma co enfin mon ex, être au téléphone, jouer au football. Bref faire les trucs moi-même. Il faut en majorité du temps qu'on m'aide ou me surveiller. Comme si j'étais encore un mouna. C'est comme si je suis rentrée, je suis devenu bébé surtout pour maman. Elle est très soucieuse, elle fait plus de navette qu'avant pour s'occuper de moi. Souvent, elle met la nourriture dans ma bouche comme ma main gauche ne fonctionne plus.

Dans le même ordre d'idées, lorsque Emmanuelle veut faire un mouvement, elle est déséquilibrée à cause de sa paralysie. De ce fait, elle peut tomber. Elle dit :

Pour m'accroupir même c'est pas facile, parce que quand, je perds l'équilibre, je tombe. Il me faut prendre appuis avec la main, je tombe, comme c'est très bien (calme). Comme le matin, je voulais faire ma toilette, je suis tombée. Je ne sais même pas si me suis blésée, je suis tombée.

Aussi, elle ne parvient plus à faire certains mouvements du quotidien comme avant. Elle dit :

Je ne peux pas dire que je travaille déjà bien bien bien, puisque j'ai eu ça donc je reste chez ma grande sœur actuellement. Donc même pour me laver là, c'est pas facile avec une main. ... Je peux dire que je m'habille facilement avec une robe comme ça (elle montre son habit), je m'habille. Mais le pantalon, la culotte, hum (secoue la tête de la gauche vers la droite plusieurs fois). Où il va falloir fermer quelque chose, les boutons je ne peux pas.

Elle est dérangée par l'état de son bras. Elle dit à ce propos :

Je peux dire que c'est le bras ci qui m'a le plus dérangé. Je n'arrive plus à faire les mouvements comme je fessais avant. (Long silence) à part ça rien d'autres ne me dérange parce que on a eu à nous dire, qu'il ne faut plus, il ne faut plus que je me fâche (silence) donc.

En ce qui concerne Christelle, elle ne peut s'occuper de son nouveau née à cause de la perte de son autonomie. Pourtant, elle voudrait passer des moments avec son enfant et lui donner de la chaleur. Son mari n'est pas d'accord avec ce qu'elle désire, à cause de la perte d'autonomie de sa femme. Ainsi, il a pris sa sœur pour s'occuper de l'enfant. Elle s'exprime en ces termes :

Je ne peux plus m'occuper d'elle à cause de la maladie. Mon mari, quand je veux voir l'enfant, il n'est pas d'accord. Mais, souvent je la vois. Il dit que être avec l'enfant, ça va me déranger, les pleures du bébé. Il dit que je suis malade, que je laisse d'abord le bébé, le temps de récupérer. Puisque si je dors, l'enfant commence à pleurer, ça va couper selon lui mon mon sommeil et le nerf doit être reposé. Là on n'est pas souvent très d'accord, pour moi l'enfant pleure je vais supporter. C'est mon enfant, ma fille a besoin de moi, de ma chaleur. Je suis très maternelle (silence). ... il a appelé ma belle-sœur pour s'occuper de l'enfant et elle écoute tout ce qu'il lui dit.

Pour Pierre, la paralysie entraîne la perte d'autonomie de sa main. Aussi, bien que faisant les kinéthérapies, il trouve que son corps n'est plus le même. Pour que ce nouveau corps ne soit pas visible de tous, il a adopté un nouveau style de vie. En outre, il vit ce corps à travers le regard des autres. Ce regard renvoi à la pitié. A cet effet, il a décidé, d'éviter ce regard à travers une tenue qui camoufle les séquelles de perte d'autonomie. Il dit à ce propos :

Hum, tu connais Jamel. ... oui ! obligé de caché la main paralysée et de faire semblant que tout va bien. Parce que les gens regardent, certains ont pitié de moi. Quand ils me voient dans cet état, donc je dois faire comme si ça va et mettre la main dans la poche. (Silence), je m'habille comme vous voyez col roulé, longue manche, pour ne pas attirer le regard des gens, avec un pantalon ayant la poche, une longue poche (d'un ton triste). ... Oui oui, il faut bien s'adapter cause de ma maladie.

La perte d'autonomie induit la dépendance car on ne peut plus accomplir certaines tâches quotidiennes telle que se laver comme avant. Au niveau psychologique, il ne peut diriger, contrôler ou décider de l'accomplissement d'une tâche, car il subit du fait de la perte de son autonomie. Ainsi, Pierre est gêné du fait que ce soit une fille, notamment sa grande sœur qui s'occupe de lui, quand sa mère se déplace. C'est dans cette perspective qu'il dit : « *souvent quand la mère n'a pas le temps vu qu'elle ne travaille pas à Yaoundé, c'est ma grande sœur qui s'occupe de moi. Au début ça me gênait mais ah il faut que je guérisse* ».

Eliane dit à ce propos :

Je ne fessais rien ! rien ! peut-être seulement manger. Je ne même faire quelque chose là rien ! même à la maison, même me laver moi-même ! on me lavait, je ne fessais rien. ...Je ne peux pas te dire, je supportais seulement que même quand tu ne fais tu es nerveuse hein. Parce que tu on parle tout ce qu'on te fait là. Tout ce que les enfants te fais tu es très nerveuse. Hum hum parce que tu te dis si moi-même quand j'avais mes pieds. Quand j'avais ma main, je fessais ça vite et tout.

Elle dit également : « *j'ai peur, j'étais seulement hum. C'est le docteur qui me dit sort, tu ne restes plus, tu ne restes plus dedans. Il faut parfois marcher, vas vas vas vas. J'ai commencé maintenant, je ne faisais plus peur* ». En effet, la perte d'autonomie engendre également, une grande peur, dans son cas, elle avait peur de sortir et de tomber. En ce qui concerne Christelle, la perte d'autonomie fait qu'elle vive la maladie dans l'impatience et la colère. Elle déclare : *je n'arrive plus à supporter quelque chose quand on fait quelque chose qui m'énerve et ça me dérange beaucoup, jusqu'à je pleure seulement. Je ne supporte rien, je ne supporte pas, quelque chose qu'on me fait, qu'on fasse que je ne veux pas.*

Au niveau relationnel, la perte d'autonomie entraîne une dépendance à l'entourage. Emmanuelle a besoin de l'aide complète de sa sœur à cause de la perte de son autonomie. Elle dit :

Pour le moment comme je suis encore chez ma grande sœur là, c'est elle qui me fait tout. Elle a dit tant que la main là ne bouge pas encore bien, elle ne peut pas me laisser rentrer. Là où j'étais donc c'est elle qui fait tout. Même mes habits c'est elle qui lave, même mes sous-vêtements.

Elle est gênée à des moments d'être aidée parce qu'elle était habituée à travailler seule.

Aussi, elle est impuissante car elle ne peut agir si sa sœur est absente, par exemple, elle ne peut pas laver ses habits. Elle dit à ce propos :

Ça me fait un genre parce que moi-même, je suis habituée à faire mes travaux seule, parce que je suis habituée, je suis couturière. Et je suis habituée à faire mes choses seules. Quand ma grande sœur lave mes habits, elle me demande que : est-ce que tu as les habits sales ? Elle prend, elle lave, mais quand elle n'est pas disponible, ça reste là. Quand elle aura le temps, elle lave. Si j'avais mes mains (silence). Je (silence).

L'amour entre Christelle et son mari semble avoir changé du fait de la perte de son autonomie. Elle dit : « *c'est même comme si il ne m'aime plus comme avant comme je suis handicapé, comme s'il me rejette* ». La perte d'autonomie rend dépendant à l'autre et est vécu comme un handicap. Aussi, elle induit le sentiment d'être un objet qu'on manipule. Car les participants ne peuvent se gouverner eux-mêmes d'une manière consciente et volontaire au travers des décisions et ou actions concernant leurs vies. Emmanuelle à cet effet, s'exprime en ces termes : « *C'est vraiment dur, on dirait que je suis handicapé. Comme un objet qu'on déplace et on fait comme on veut. Moi je suis seulement, je ne peux rien dire, sinon on va gronder* ».

6.4.2. Expérience subjective de l'arrêt des activités

La perte d'autonomie induit l'arrêt des activités ou du travail à cause de l'immobilité ou de la paralysie d'une partie du corps. Eliane ne peut plus gérer ses bars et son commerce. Par ordre du médecin, elle peut préparer mais trouve que ses journées ne sont plus pareilles car elle ne mène plus plusieurs activités. Elle dit :

J'avais 2 bars, je partais je voyageais, je partais au Nord là acheter même la viande, même le poisson frais, je venais vendre et après là quand je fessais l'AVC là, j'avais déjà arrêté la ligne, mais moi-même je vendais dans un bar. ...Hey ! c'est même bien quand parce que je suis souvent à la maison. Je sors le grand matin, je fais la messe de 6h ça finie à 7h, je rentre. Quand je rentre là c'est ça seulement la télé, quand je n'ai rien à préparer. Parce que c'est ça que je fais, je ne peux pas laver les assiettes mais je prépare. Je finis de préparer et la télé même depuis que la tête me fait mal, je ne veux même plus. Je sens quand je (calme) les bruits de la télé ça me fait j'étais, je reste là. Je ne dors pas la journée, je reste là.

Dans le même ordre d'idées, Emmanuelle déclare que à cause de la perte de son autonomie, elle ne peut plus coudre pour avoir de l'argent. Elle doit attendre sachant que chacun à ses problèmes la réaction des membres de la famille pour payer ses médicaments

ou faire son suivie à l'hôpital. Elle vit donc au dépend de sa famille et particulièrement de sa grande sœur. Elle dit :

Donc je n'exige rien parce que moi-même je sais que tout le monde à ses problèmes (silence). Je ne suis pas exigeante. C'est seulement comme j'étais à l'hôpital, je leur demande de l'argent pour payer les remèdes ci. On prescrit les remèdes, je pars les montrer ils vont acheter. (Silence) si on achète pas, je ne vais pas me fâcher parce que je ne connais pas leur poche. (Silence) quand quelqu'un aurait, elle va toujours me dire.

Dans la même perspective, Christelle dit : « depuis la crise je ne peux rien faire ». En effet, elle est inactive car elle a perdu son autonomie. De ce fait, elle ne peut plus s'occuper de la maison et des enfants comme avant. Les enfants ne sont pas habitués aux changements que la perte d'autonomie entraîne chez leur mère. A ce propos, Christelle déclare :

Il y a les enfants qui ne sont pas habitués à ce changement. ... quand ils s'apprêtent déjà le matin pour aller à l'école, je dis seulement que comme tu pars là, ton travail que tu as laissé, quand tu vas rentrer, tu vas venir travailler, puisque maman n'a plus les mains pour travailler. Ce n'est plus comme avant, vous trouvez que j'ai tout fait.

Pour Pierre, la perte d'autonomie met un arrêt aux activités quotidiennes et importantes pour soi, qui peuvent donner un grand avenir comme l'école. Ceci, entraîne un sentiment de désarroi. Il dit : « J'ai très mal pris parce que l'école, ma vie, s'est comme si tout s'arrêtait. ... Donc je vais redoubler alors que je ne l'ai jamais fait. C'est comme la sorcellerie ».

Cette partie de notre travail vient de présenter les résultats que nous avons obtenus lors de la collecte des données. Ces données ont été acquises essentiellement à travers les discours des participants. Selon la technique d'analyse de contenu des entretiens axée sur le repérage des thèmes significatifs, nous avons deux principaux thèmes. Il s'agit de l'expérience subjective de l'AVC et l'expérience subjective de la perte d'autonomie chez les hémiplegiques d'AVC. Dans le but de mieux appréhender le phénomène que nous étudions, selon l'approche théorique sur laquelle on s'appuie, nous allons interpréter et discuter ces résultats dans la partie suivante.

6.5. SYNTHÈSE DES RESULTATS

Les résultats de notre étude proviennent des données collectées auprès de quatre individus diagnostiqués pour accidents vasculaires cérébraux (AVC) avec hémiplegie. Ces derniers ont été consultés à l'Hôpital Central de Yaoundé. Il s'agit de 3 femmes âgées de 57ans, 48 ans et 32ans ; ainsi qu'un adolescent de 17ans. A l'issue de la passation du test MIF (mesure d'indépendance fonctionnelle), ils ont été classés dans la catégorie des dépendances modifiées avec aide (score allant de 63 à 100). L'analyse thématique a fait ressortir trois principaux thèmes

que sont : l'expérience subjective de la survenue et de l'annonce de l'AVC, l'expérience subjective de l'AVC et l'expérience subjective de la perte d'autonomie.

L'expérience subjective de la survenue et de l'annonce de l'AVC a été analysé en deux temps. D'abord, nous nous sommes intéressés à l'expérience subjective de la survenue de l'AVC. Ensuite, nous nous sommes intéressés à l'expérience subjective de l'annonce de l'AVC. Les discours des participants ont révélé différents plans de l'expérience subjective à la survenue de l'AVC. Ces plans sont au niveau : cognitif, émotionnel, social et physique. Le plan cognitif, ressort une récurrence des pensées sur des situations vécues négativement avant la survenue de l'AVC. Eliane déclare avoir des interrogations durant un mois avant l'AVC, sur la place qu'elle occupe au sein de son couple et le comportement de son conjoint. En ce qui concerne Christelle, les pensées étaient focalisées autour de sa situation financière et l'état de sa fille. Les situations évoquées par ces dernières les amènent à percevoir le monde de manière négative. Au niveau émotionnel, la colère, l'abandon et la tristesse sont ressentis par les quatre participants avant la survenue de la maladie. Au niveau social, il existe des relations conflictuelles ou dysfonctionnelles entre trois participants et leurs proches. Au niveau physique, l'état de santé qui précède la maladie est caractérisée par la surprise. Trois participants parlent de « surprise », car ils ne présentent aucun signe de la maladie. En d'autres termes, il n'existe aucun signe physique qui présage qu'ils vont faire un AVC. Pour un participant, il y a au niveau physique la présence de certains symptômes tels que les maux de tête intenses. Outre l'expérience subjective à la survenue de l'AVC, deux participants relatent avoir utilisées les paracétamols, les glaçons, l'eau chaude, les épingles pour calmer le mal ressentie. En ce qui concerne l'expérience subjective de l'annonce de l'AVC, elle est faite par un tiers (membre de la famille) pour les 4 participants. Face à cette nouvelle, ces derniers se sentent mal, triste et nerveux. Une participante a pleuré et un participant se pose des questions sur son avenir avec cette maladie.

L'analyse du discours ressort au niveau de l'expérience subjective de la maladie, deux sous thèmes. D'une part, nous avons les causes et significations données par les participants à l'AVC. D'autre part, nous avons l'expérience subjective des changements et réaménagements en lien avec l'AVC. Il existe plusieurs causes et significations données à l'AVC. D'abord, l'AVC est pour la majorité des participants (3), une maladie qui a une origine spirituelle. En effet, elle survient à cause d'un sort qui a été lancé. Aussi, avoir l'AVC signifie avoir une maladie soudaine qui fait honte et attire les regards. L'AVC est également une crise ou un sort qui met régulièrement en colère face à une situation jugée déplaisante. Ensuite, l'analyse des discours ressort que l'AVC a une origine organique car dû, soit à la tension artérielle qui est

élevée, soit à l'âge qui est avancé (50ans). Ainsi, dire qu'on est atteint de cette maladie signifie qu'on est vieux. Enfin, l'origine de l'AVC est un déséquilibre au niveau mental et social. Ce déséquilibre peut être : soit en lien avec une situation stressante, soit en lien avec une relation dysfonctionnelle avec un membre de la famille.

En ce qui concerne l'expérience subjective des changements et réaménagements en lien avec l'AVC, elle se subdivise en trois grands niveaux que sont : le niveau alimentaire et financier, le niveau de l'éducation des enfants et le niveau relationnel. Au niveau alimentaire et financier, l'analyse des discours ressort qu'être atteint d'un AVC implique, un changement du mode de vie en particulier du mode alimentaire. En effet pour guérir il y'a des interdits au niveau alimentaire qui doivent être respectés. Ces interdits engendrent tristesse et larmes car ils ne sont pas faciles à respecter. Au niveau financier, la somme totale dépensée pour la prise en charge notamment avec les consultations avec les spécialistes (neurologue, diététicien, kinéthérapeute ...) et l'achat des médicaments n'est pas des moindres. L'AVC est donc considérée par les participants comme une maladie ayant un grand coût. Ce qui les rend tristes et irritables. En outre, le coût de la maladie ne permet pas de maintenir l'équilibre financier au sein de la famille. Aussi, la maladie entraîne une dépendance vis-à-vis de l'entourage sur le plan financier. Du fait de cette dépendance, une participante est victime de vol par son propre fils. Au niveau de l'éducation des enfants, l'analyse du discours ressort que les participantes ne parviennent plus à éduquer les enfants comme avant l'AVC. Le comportement des enfants change et il y a des échecs au niveau scolaire. La conflictualité au sein de la famille est de plus en plus présente à cause de l'irresponsabilité des enfants à la maison et la mère est tenue pour responsable. Chez deux participantes, les proches ne permettent pas qu'elles s'occupent ou soient proches des enfants car elles doivent se soigner. Ce qui les rendent tristes. Au niveau relationnel, nous avons : le changement du comportement des proches envers les participants, les conflits et les pertes. Ces situations engendrent les mauvaises idées, donnent les maux de tête et les rendent colériques.

En ce qui concerne l'expérience subjective de la perte d'autonomie, elle a deux grands axes. Le premier étant : causes et significations données à la perte d'autonomie par les participants au niveau moteur et relationnel. Le second étant : l'expérience subjective et arrêt des activités ou inactivité. Le premier axe ressort que lorsque la perte d'autonomie survient, certains participants se posent des questions sur ce qui se passe. Elle est perçue comme la venue de la mort ou la sorcellerie. En plus des questionnements, il y'a des sentiments de gêne, d'impuissance et de colère. Colère de ne pas pouvoir parler, impuissance car il regarde juste comment les choses se passent et gêne à la survenue des pensées. La perte d'autonomie est

visible au niveau moteur par une ensemble d'activités que les participants ne peuvent plus pratiquer. En plus, des relations qu'ils ne peuvent plus avoir, ainsi que faire des choses plaisantes ou agréables comme par le passé. Par exemple : ne plus faire les travaux à la maison, ne plus se déplacer ou faire des mouvements comme avant, ne plus avoir de relation amoureuse, ne plus être au téléphone, ne plus jouer au foot, ne plus s'occuper de son nouveau-né. En effet, ne plus pouvoir faire les choses par soi-même, être aidé ou surveillé à cause de la perte de son autonomie est vécu comme une rétrograde ou le sentiment d'être un enfant. La perte d'autonomie est également vécue comme un état de déséquilibrée au niveau moteur à cause de la paralysie. De ce fait, les participants disent qu'ils tombent régulièrement, ce qui les dérange ou crée un sentiment de mal être. Mal être car ils ne peuvent pas faire ce qu'ils désirent. En outre, un participant trouve que son corps n'est plus le même. Pour que ce nouveau corps ne soit pas visible de tous, il a adopté un nouveau style de vie. Il vit ce corps à travers le regard des autres. Regard renvoyant à la pitié. Par ailleurs, la perte d'autonomie est vécue en termes de dépendance car les participants ne peuvent plus accomplir certaines tâches quotidiennes comme avant. Au niveau psychologique, ils ne peuvent diriger, contrôler ou décider de l'accomplissement d'une tâche, car ils subissent du fait de la perte de l'autonomie. Ceci, entraîne un sentiment de gêne, de peur, de colère et un état d'impatience. Au niveau relationnel, la perte d'autonomie entraîne une dépendance à l'entourage car les participants ont besoin de l'aide. Ils sont gênés à des moments d'être aidée parce qu'ils étaient habitués à travailler seuls. Aussi, la perte d'autonomie est vécue comme un handicap. Elle induit le sentiment que tout est difficile, le sentiment d'impuissance et d'être un objet qu'on manipule. Car les participants ne peuvent se gouverner eux-mêmes d'une manière consciente et volontaire au travers des décisions et ou actions concernant leurs vies. En ce qui concerne le second axe de l'expérience subjective de la perte d'autonomie, il ressort que la perte d'autonomie induit l'arrêt des activités ou du travail. Ceci à cause de l'immobilité ou de la paralysie d'une partie du corps. Ainsi, ils vivent au dépend des proches. Cela entraîne un sentiment de désarroi et de mal être.

6.6. INTERPRETATION DES RESULTATS

Dans cette section, nous interprétons les résultats de l'étude au regard de la théorie phénoménologique. La théorie phénoménologique est convoquée pour l'exploration de l'expérience subjective de la perte d'autonomie chez les hémiplegiques d'AVC. En effet, nous voulons appréhender les modes de pensées et de sentir que les hémiplegiques d'AVC ont sur la perte de leur autonomie. Ceci passe par la compréhension des significations (perceptions et interprétations) associées à l'expérience subjective de cette perte, ce qui est l'objectif de l'étude.

6.6.1. Application de la théorie phénoménologique a l'exploration de l'expérience subjective de la perte d'autonomie

Commençons par rappeler que la phénoménologie est « l'étude des phénomènes en tant qu'ils apparaissent à la conscience » (Ionescu, 2006, p.63). Ici, il est question de se pencher sur la perte d'autonomie telle qu'elle apparaît à la conscience du sujet. Deux démarches sont connues de la psychopathologie phénoménologique. Il s'agit de la démarche philosophique (Binswanger, 1957) et de la démarche descriptive (Beauchesne, 1986 ; Jaspers, 1913). Nous invoquons ici la démarche descriptive. Celle-ci s'occupe de ce que les malades vivent, étudie leurs états d'âme et visent à dévoiler des significations (Ionescu, 2006). A la lumière de cette démarche phénoménologique, nous tentons donc de mettre en surface "l'expérience subjective de la perte d'autonomie" à partir de ceux qui l'ont vécu, c'est à dire à partir des 4 hémiplésiques d'AVC ayant participé à cette étude. De manière concrète, nous faisons notre interprétation sous le prisme du sens, des significations et modes intentionnels ; de l'expérience corporelle et l'axe dimensionnel.

6.6.1.1. Sens, significations et modes intentionnels ou modes de pensées avec Giorgi

Dans une perspective phénoménologique, Giorgi (cité dans Meyor, 2007) introduit la question du sens, des significations et modes intentionnels. Il écrit :

La démarche phénoménologique utile à l'investigation psychologique des phénomènes se suffit du premier mouvement de la réduction, soit la réduction phénoménologique, car il n'est pas du ressort de cette discipline de pousser au niveau transcendantal. Investir l'objet étudié en opérant la réduction phénoménologique, c'est-à-dire en le traduisant en termes intentionnels ; car il s'agit ici de situer ou de resituer le sujet comme pôle intentionnel de l'expérience, c'est à dire comme sujet constituant le sens. Car le monde prend forme, réalité et consistance en termes de sens ou de significations, le sujet étant ici celui qui forge ces sens ou ces significations. En ce sens, le sujet se définit essentiellement par sa conscience et celle-ci par l'intentionnalité. L'intentionnalité désigne donc le lien structurel qui unit le sujet à l'objet — et vice versa — et est saisie dans le premier mouvement de la réduction, c'est-à dire le retournement sur soi qui anime la méthode phénoménologique, celui du retour au sujet intentionnel, qui permet de rendre compte de son activité de conscience dans son expérience du monde. Ce qui motive les phénoménologues, c'est l'étude des modes intentionnels par lesquels le sujet est en relation avec les choses qui l'environnent et/ou qui composent son vécu, voire celle de la non-intentionnalité qui fonde toute expérience intentionnelle. Il ne s'agit donc pas de rendre compte de l'individualité d'une personne, mais des diverses structures permettant à toute subjectivité d'être en lien avec ce avec quoi elle est en lien. Husserl mettra ainsi en évidence la multiplicité des modes intentionnels qui gouvernent notre relation au monde : pensée, perception, imagination, volonté, affectivité, impression, rêve, etc. sont tous des modes différents par lesquels notre subjectivité opère. Cela signifie que le sujet de la phénoménologie n'est pas le sujet que pense et formule la science, mais celui qui vit le monde, qui en fait l'expérience dans sa quotidienneté, ce qui inclut toute la texture, l'épaisseur et la densité que cette expérience comporte. (pp.107-108)

Le sens et les significations sont donc donnés par le sujet. En effet, c'est le sujet qui donne un sens et une signification au phénomène qu'il vit à travers les modes intentionnels que sont : ses pensées, perceptions, imaginations, volonté, affectivité, impression, rêve etc. En ce qui concerne la perte d'autonomie, phénomène de notre étude, les participants ont déployés plusieurs modes intentionnels. D'abord, le sens donné à la perte d'autonomie est la venue de la mort ou la sorcellerie. C'est dans cette perspective qu'Emmanuelle déclare « *C'est la sorcellerie ? Je me demande que c'est comment ? Pourquoi la main ci ne bouge plus ? Quand je veux soulever le pied même chose (silence). J'ai seulement dit que c'est la mort qui est déjà venue* ». Pierre quant à lui dit « *C'est comme la sorcellerie* ». Ensuite, les pensées et perceptions liées à la perte d'autonomie sont : la dépendance à l'entourage, l'impuissance, le manque de moyens financiers, l'arrêt des activités quotidiennes, de l'école et de l'emploi. L'affectivité ressortie est la colère, la peur, le sentiment d'impuissance et de gêne. L'impression ressortie est celle d'avoir perdue sa relation amoureuse à cause de la perte d'autonomie. Christelle s'exprime à cet effet en ces termes « *c'est même comme si il ne m'aime plus comme avant comme je suis handicapé, comme s'il me rejette* ». La volonté quant à elle est inhibée à cause de la perte d'autonomie, c'est dans ce sens qu'Emmanuelle dit « *C'est vraiment dur, on dirait que je suis handicapé. Comme un objet qu'on déplace et on fait comme on veut. Moi je suis seulement, je ne peux rien dire, sinon on va gronder* ». Christelle renchérit cette idée en déclarant « *depuis la crise je ne peux rien faire* ».

6.6.1.2. Expérience corporelle avec Wykretowicz et Saraga (2018)

La phénoménologie intègre la notion du corps. Selon Wykretowicz et Saraga (2018), elle invite le clinicien à :

S'intéresser non seulement au corps du malade tel qu'il peut l'appréhender de façon objective, non seulement à la vie psychique du malade et notamment à ses représentations et craintes portant sur son corps, mais aussi au corps du malade en tant que celui-ci le vit, ce que nous appelons « l'expérience corporelle ».

Pour développer cette notion d'expérience corporelle, Wykretowicz et Saraga (2018) déclarent :

Le « corps propre » désigne le corps en tant qu'il est un vecteur de ma participation et de mon engagement dans un milieu donné. Il s'agit d'un instrument sur lequel je compte d'emblée dans l'ensemble de mes activités quotidiennes (marcher, jouer, parler, travailler, percevoir, sentir, etc.) et qui assure ma complicité avec l'environnement. Il représente en ce sens une sorte de « clé » d'accès au monde. Le corps dont se plaint le patient n'est pas le corps qu'ausculte son neurologue. En réalité, le sujet souffre de difficultés pratiques, comme se lever de son lit, se rendre dans la salle de bain, vider ses ordures, prendre le bus, etc. Le sujet se plaint de ne plus pouvoir compter avec son corps dans ses activités quotidiennes et de devoir, au contraire, affronter son corps comme un obstacle permanent à son engagement dans la vie. Souffrir de son corps c'est souffrir vis-à-vis du monde. Cela implique un désordre pratique au moins autant

qu'affectif. Ne plus pouvoir bouger, se mouvoir avec peine, ne plus sentir certaines parties de son corps sont autant de vécus corporels qui contribuent à constituer le monde du patient comme un monde hostile et peuplé d'obstacles, et par conséquent peu engageant. (pp.317 - 319).

Cette expérience corporelle est visible à travers nos résultats. A effet, Emmanuelle dit :

Pour m'accroupir même c'est pas facile, parce que quand, je perds l'équilibre, je tombe. Il me faut prendre appuis avec la main, je tombe, comme c'est très bien (calme). Comme le matin, je voulais faire ma toilette, je suis tombée. Je ne sais même pas si me suis blésée, je suis tombée. ... Je ne peux pas dire que je travaille déjà bien bien bien, puisque j'ai eu ça donc je reste chez ma grande sœur actuellement. Donc même pour me laver là, c'est pas facile avec une main. ... Je peux dire que je m'habille facilement avec une robe comme ça (elle montre son habit), je m'habille. Mais le pantalon, la culotte, hum (secoue la tête de la gauche vers la droite plusieurs fois). Où il va falloir fermer quelque chose, les boutons je ne peux pas. ... Je peux dire que c'est le bras ci qui m'a le plus dérangé. Je n'arrive plus à faire les mouvements comme je fessais avant. (Long silence) à part ça rien d'autres ne me dérange parce que on a eu à nous dire, qu'il ne faut plus, il ne faut plus que je me fâche (silence) donc.

La perte d'autonomie induit la dépendance car on ne peut plus accomplir certaines tâches quotidiennes telle que se laver comme avant. Au niveau psychologique, le sujet ne peut diriger, contrôler ou décider de l'accomplissement d'une tâche, car il subit du fait de la perte de son autonomie. Ainsi, Pierre est gêné du fait que ce soit une fille, notamment sa grande sœur qui s'occupe de lui, quand sa mère se déplace. C'est dans cette perspective qu'il dit : « *souvent quand la mère n'a pas le temps vu qu'elle ne travaille pas à Yaoundé, c'est ma grande sœur qui s'occupe de moi. Au début ça me gênait mais ah il faut que je guérisse* ». Eliane dit à ce propos :

Je ne fessais rien ! rien ! peut-être seulement manger. Je ne même faire quelque chose là rien ! même à la maison, même me laver moi-même ! on me lavait, je ne fessais rien. ...Je ne peux pas te dire, je supportais seulement que même quand tu ne fais tu es nerveuse hein. Parce que tu on parle tout ce qu'on te fait là. Tout ce que les enfants te fais tu es très nerveuse. Hum hum parce que tu te dis si moi-même quand j'avais mes pieds. Quand j'avais ma main, je fessais ça vite et tout.

6.6.1.3. L'axe dimensionnel avec Brouard, Antoine et Labbe (2008)

L'axe dimensionnel s'organisent en trois domaines à savoir : le handicap et autrui, le handicap et l'environnement et le handicap et soi-même. En ce qui concerne le handicap et autrui, Brouard et al. (2008) s'expriment en ces termes :

Le handicap physique constitue une différence visible d'emblée qui peut aboutir à la stigmatisation, voire à l'exclusion. Le rejet sous toutes ses formes est évoqué par les participants et associé à une souffrance. Il est vécu au travers d'anecdotes de la vie courante au point d'être un thème récurrent de la vie sociale confinant à une dimension phobique. Plus subtilement, le regard et, globalement, les attitudes de l'autre peuvent contribuer au mal-être de la personne handicapée. C'est un élément qui revient dans le discours des participants de deux manières : soit la personne

ressent le regard de l'autre posée sur elle comme déplaisant, soit elle a l'impression de ne pas être regardée, ce qu'elle associe à ne pas exister. (p. 397).

Pierre vit son corps à travers le regard des autres. Ce regard renvoi à la pitié. A cet effet, il a décidé, d'éviter ce regard à travers une tenue qui camoufle les séquelles de perte d'autonomie. Il dit à ce propos :

Hum, tu connais Jamel. ... oui ! obligé de caché la main paralysée et de faire semblant que tout va bien. Parce que les gens regardent, certains ont pitié de moi. Quand ils me voient dans cet état, donc je dois faire comme si ça va et mettre la main dans la poche. (Silence), je m'habille comme vous voyez col roulé, longue manche, pour ne pas attirer le regard des gens, avec un pantalon ayant la poche, une longue poche (d'un ton triste). ... Oui oui, il faut bien s'adapter cause de ma maladie.

Dans le domaine du handicap et autrui, Brouard et al. (2008, p.) déclarent également que « *Les comportements, interprétés le plus souvent comme bienveillants, sont néanmoins vécus comme autant de rappels de la situation de handicap, interférant constamment dans la relation à l'autre* ». Nous pouvons observer cette pensée chez Christelle. Elle s'exprime en ces termes :

Je ne peux plus m'occuper d'elle à cause de la maladie. Mon mari, quand je veux voir l'enfant, il n'est pas d'accord. Mais, souvent je la vois. Il dit que être avec l'enfant, ça va me déranger, les pleures du bébé. Il dit que je suis malade, que je laisse d'abord le bébé, le temps de récupérer. Puisque si je dors, l'enfant commence à pleurer, ça va couper selon lui mon mon sommeil et le nerf doit être reposé. Là on n'est pas souvent très d'accord, pour moi l'enfant pleure je vais supporter. C'est mon enfant, ma fille a besoin de moi, de ma chaleur. Je suis très maternelle (silence).

6.7. DISCUSSION DES RESULTATS

Dans cette section, il sera question de confronter les résultats ainsi interprétés avec ceux des études antérieures. Cette confrontation se fera sur deux principaux axes à savoir : l'expérience subjective de l'AVC et l'expérience subjective de la perte d'autonomie.

6.7.1. Expérience subjective de l'AVC

Pour Fischer et Tarquinio (2006), les représentations personnelles que les patients ont de leur maladie sont aussi bien des descriptions de la maladie que des explications de son origine. Tout se passe comme si les malades construisaient des interfaces entre eux et la maladie qui sont comme des grilles de lecture permettant de donner du sens à l'évolution ou au contraire, à la régression de la maladie. Cela concerne la survenue ou la disparition de certains symptômes, les ressentis, les états internes qui sont saisis et traités, peut-être à tort, en lien avec la maladie. En d'autres termes, le sujet peut avoir une représentation personnelle lui permettant d'expliquer

l'origine de maladie et plus précisément sa survenue. Ces travaux corroborent avec nos résultats en ce qui concerne l'expérience subjective en lien avec le contexte de survenue de l'AVC. En effet, le discours des participants ressort l'expérience subjective de la survenue de l'AVC sur différents plans que sont : cognitif, émotionnel, social et physique. Le plan cognitif, ressort une récurrence des pensées sur des situations vécues négativement avant le diagnostic d'AVC. Au niveau émotionnel, la colère, l'abandon et la tristesse sont ressentis par les quatre participants avant la survenue de la maladie. Au niveau social, il existe des relations conflictuelles ou dysfonctionnelles entre trois participants et leurs proches. Au niveau physique, l'état de santé qui précède la maladie est caractérisée par la surprise. Surprise, car ils ne présentent aucun signe de la maladie. Pour un participant, il y a au niveau physique la présence de certains symptômes tels que les maux de tête intenses. Nos résultats corroborent également avec ceux d'Omahira (2018), pour qui les patients recherchent les facteurs déclenchant de la maladie ou un lien entre la maladie et les événements antérieurs (choc émotionnel, antécédent médical, alimentation...). Cependant au niveau de nos résultats, il n'y a pas d'antécédent médical de manière objective, ni des éléments sur l'alimentation. Cela pourrait s'expliquer par le fait que Omahira (2018), s'intéresse aux maladies graves en générale tant dit que nous nous sommes intéressés à l'AVC. Toutefois, nos résultats ont pu démontrer de façon originale le sens et la signification donnés à la survenue de l'AVC ainsi que le vécu y afférent.

En outre, nos résultats ont montré que l'annonce de l'AVC est faite par un tiers (membre de la famille) pour les 4 participants. Face à cette nouvelle, ces derniers se sentent mal, triste et nerveux. Une participante a pleuré et un autre se pose des questions sur son avenir. Ces résultats sont parallèles à ceux d'Omahira (2018) et Andrieux (2008). D'après ces derniers, l'annonce d'une maladie grave ou chronique impacte physiquement et psychologiquement la personne atteinte. En effet, la maladie est avant tout du point de vue du malade, caractérisée par le mal-être. L'annonce de la maladie est généralement faite par leur médecin traitant ou d'autres spécialistes. Néanmoins, nos résultats démontrent que l'annonce de la maladie est faite par un tiers, ce qui pourrait expliquer le questionnement des participants.

En ce qui concerne le sens et la signification donnés à l'origine de l'AVC et la perte d'autonomie, la majorité des participants parlent d'une origine spirituelle. Pour ces derniers, l'AVC survient à cause d'un sort qui a été lancé. La perte d'autonomie quant à elle est perçue comme la venue de la mort ou la sorcellerie. En plus des questionnements sur la maladie et la perte de l'autonomie, il y'a des sentiments de gêne, d'impuissance et de colère. Aussi, avoir l'AVC signifie avoir une maladie soudaine qui fait honte et attire les regards. L'AVC est également une crise ou un sort qui met régulièrement en colère face à une situation jugée

déplaisante. Il a également une origine organique car dû, soit à la tension artérielle qui est élevée, soit à l'âge qui est avancé (50ans). Ainsi, dire qu'on est atteint de cette maladie signifie qu'on est vieux. Enfin, l'origine de l'AVC est un déséquilibre au niveau mental et social. Ce déséquilibre peut être : soit en lien avec une situation stressante, soit en lien avec une relation dysfonctionnelle avec un membre de la famille. Ces résultats sur le sens et la signification de l'AVC et la perte d'autonomie, sont similaires à ceux de Sow (1978), Guyot (1999), Mapoure et al. (2011). Ces derniers rapportent qu'en Afrique Noir, le corps et l'esprit sont considérés comme un ensemble lié et indissociable. Le corps est le contenant et l'esprit le contenu. L'Homme est en santé lorsque cet ensemble est maintenu en équilibre. En conséquence, lorsque l'équilibre est rompu, la maladie s'installe. Le déséquilibre est alors non seulement physique et psychique, mais aussi social et religieux (Guyot, 1999). La maladie est ainsi un état de mal être lié aux facteurs externes plus précisément à la transgression des interdits. En effet, si une personne transgresse les interdits assurant la cohésion et l'homogénéité du groupe, cette dernière est susceptible d'être la cible de puissances externes et ainsi de devenir victime (affecté, malade). A cet effet, en Afrique la maladie a une origine externe ou spirituelle. Au Cameroun en particulier à Douala, 81, 25% des patients admis aux urgences pour AVC sont des hypertendus avec 60% de cas des AVC ischémiques et 40% des AVC hémorragiques (Mapoure et al., 2011). Ces résultats sont similaires aux nôtres qui parlent d'une origine organique de l'AVC. En résumé, les résultats de Sow (1978), Guyot (1999), Mapoure et al. (2011) ressortent donc trois aspects de l'origine attribuée à l'AVC et la perte d'autonomie à savoir : spirituelle, sociale et médicale. Cependant, ces résultats ne présentent pas le vécu ou l'expérience subjective en lien avec l'origine de la maladie et la perte d'autonomie. Vécu ou expérience subjective décrit à travers les modes intentionnels. A cet effet, la particularité de nos résultats est qu'ils démontrent que la honte, la colère, le déplaisir, l'impuissance, le sentiment de gêne et d'être vieux, le vécu d'une situation stressante et le regard externe, sont des modes intentionnels qui décrivent le vécu ou l'expérience subjective de l'origine de la maladie et de la perte d'autonomie. C'est à travers les modes intentionnels ou modes de pensées de sentir que « le monde prend forme, réalité et consistance en termes de sens ou de significations, le sujet étant ici celui qui forge ces sens ou ces significations ». Aussi, c'est à travers les modes intentionnels que « le sujet est en relation avec les choses qui l'environnent et/ou qui composent son vécu » (Giorgi cité dans Meyor, 2007). Nos résultats ont donc la particularité de présenter le sens et les significations de l'origine de la maladie ainsi que le vécu y afférent à travers les modes intentionnels des participants.

Dans la littérature, on retrouve différents résultats sur le vécu de la maladie notamment avec Lipowski (1971), Paterson (2001), Omahira (2018), Lazarus et Folkman (1984). Pour Paterson (2001), vivre avec une maladie chronique se dépeint comme un processus changeant continu dans lequel la perspective de la maladie chronique se modifie de manière à ce que la personne puisse donner un sens à son expérience. Les résultats d'Omahira (2018) dans le même sens démontrent que le vécu de la maladie chronique passe par plusieurs phases à savoir : la peur de l'inconnu ; le besoin de savoir et de comprendre la maladie, la phase de compréhension de la maladie, le bouleversement du quotidien, les bénéfices secondaires de la maladie, l'évolution de l'état d'esprit et l'acceptation de la maladie. Dans la même perspective, Andrieux (2008) présente différents moments traversés par le patient mettant à jour sa vulnérabilité et l'exposant à toutes les blessures sociales, existentielles ou psychologiques. La maladie est du point de vue du patient connotée à l'idée du mal, de la faute, de la punition, de la malchance ou de l'envoûtement. Lipowski (1971) quant à lui, identifie huit grandes catégories de sens donné à une maladie chronique qui sont : défi, ennemie, punition, défaite, répit, façon de s'adapter, perte et valeur. Il présente également avec Lazarus et Folkman (1984), le vécu de la maladie à travers les styles cognitifs et comportementaux à partir des expériences cliniques. Leurs résultats montrent que face à la maladie organique les individus ont tendance à manifester leurs modes de percevoir, de penser, de résoudre les problèmes et d'agir. Aussi, ils affirment que la réaction de l'individu face à une relation stressante avec l'environnement est fonction de trois types d'évaluation cognitive que sont : le dommage, la menace et le défi.

En résumé, les résultats de Lipowski (1971), Paterson (2001), Omahira (2018), Lazarus et Folkman (1984) ressortent le vécu de la maladie à travers d'une part, les différentes phases traversées par les participants ; d'autre part, les styles cognitifs et comportementaux de ses participants. Nos résultats sont différents de ces derniers, probablement à cause du fait que leurs résultats s'attardent sur la maladie chronique de manière générale alors que notre étude s'intéresse spécifiquement à l'AVC. Aussi, le vécu ou l'expérience subjective en lien avec la maladie n'est pas le même. En effet, nos résultats mettent en évidence dans le cadre du vécu, les changements et réaménagements en lien avec l'AVC. Ces changements et réaménagements se subdivisent en trois grands niveaux que sont : le niveau alimentaire et financier, le niveau de l'éducation des enfants et le niveau relationnel. Au niveau alimentaire et financier, l'analyse des discours ressort qu'être atteint d'un AVC implique, un changement du mode de vie et du mode alimentaire. En effet pour guérir il y'a des interdits au niveau alimentaire qui doivent être respectés. Ces interdits engendrent tristesse et larmes car ils ne sont pas faciles à respecter. Au niveau financier, la somme totale dépensée pour les consultations des spécialistes (neurologue,

diététicien, kiné thérapeute ...) et l'achat des médicaments n'est pas des moindres. L'AVC est donc considérée par les participants comme une maladie ayant un grand coût. Ce qui les rend tristes et irritables. En outre, le coût de la maladie ne permet pas de maintenir l'équilibre financier au sein de la famille. Les résultats suivants corroborent avec ceux de Bertrand (2015) pour qui l'AVC entraîne une inquiétude financière et une tension interindividuelle. De plus, l'AVC est vécu comme une maladie entraînant une dépendance vis-à-vis de l'entourage sur le plan financier. Du fait de cette dépendance, une participante est victime de vol par son fils. Ces résultats corroborent avec ceux de Brouard et al. (2008), pour qui la maladie entraîne le sentiment d'être dépendant de l'autre, le sentiment d'être un fardeau ou le risque de le devenir. Au niveau de l'éducation des enfants, l'analyse du discours ressort que les participantes ne parviennent plus à éduquer les enfants comme avant l'AVC. Le comportement des enfants change et il y a des échecs au niveau scolaire. La conflictualité au sein de la famille est de plus en plus présente à cause de l'irresponsabilité des enfants à la maison et la mère est tenue pour responsable. Chez deux participantes, les proches ne permettent pas qu'elles s'occupent ou soient proches des enfants car elles doivent se soigner. Ce qui les rendent tristes. Au niveau relationnel, nous avons : le changement du comportement des proches envers les participants, les conflits et les pertes. Ces situations engendrent les mauvaises idées, donnent les maux de tête et les rendent colériques. En résumé, nos résultats différemment des autres ressortent trois niveaux de l'expérience subjective de l'AVC d'un point de vue phénoménologique en psychologie clinique.

6.7.2. Expérience subjective de la perte d'autonomie

En ce qui concerne l'expérience subjective de la perte d'autonomie, le discours des participants ressort comme premier résultat, le vécu en lien avec le corps. En effet, pour les participants, la perte d'autonomie est visible au niveau moteur par une ensemble d'activités qu'ils ne peuvent plus pratiquer. Par exemple la perte d'autonomie ne permet plus de : faire les travaux à la maison, être au téléphone, jouer au foot, se déplacer ou faire des mouvements comme avant. La perte d'autonomie est ainsi vécue avec un sentiment de colère. Colère de ne pas pouvoir parler, impuissance car les participants regardent juste comment les choses se passent et gêne à la survenue des pensées. En effet, suite à la perte d'autonomie le corps n'est plus le même. Ce corps changé crée un sentiment de mal être car il ne permet plus de se mouvoir, par exemple les participants disent tomber régulièrement, ce qui les dérange. Nos résultats corroborent avec ceux de Wykretowicz et Saraga (2018) sur l'expérience corporelle. Pour ces derniers, le « corps propre » désigne le corps en tant qu'il est un vecteur de ma

participation et de mon engagement dans un milieu donné. Il s'agit d'un instrument sur lequel je compte d'emblée dans l'ensemble de mes activités quotidiennes (marcher, jouer, parler, travailler, percevoir, sentir etc.) et qui assure ma complicité avec l'environnement. Il représente en ce sens une sorte de « clé » d'accès au monde. Ainsi, durant la maladie, le sujet souffre de difficultés pratiques, comme se lever de son lit, se rendre dans la salle de bain, vider ses ordures, prendre le bus, etc. Le sujet se plaint de ne plus pouvoir compter sur son corps dans ses activités quotidiennes et de devoir, au contraire, affronter son corps comme un obstacle permanent à son engagement dans la vie. Souffrir de son corps c'est souffrir vis-à-vis du monde. Cela implique un désordre pratique au moins autant qu'affectif. Ne plus pouvoir bouger, se mouvoir avec peine, ne plus sentir certaines parties de son corps sont autant de vécus corporels qui contribuent à constituer le monde du patient comme un monde hostile et peuplé d'obstacles, et par conséquent peu engageant. Bien qu'il existe une similitude au niveau des résultats probablement à cause de la lecture de ces résultats à partir de la théorie phénoménologique, la particularité de nos résultats se trouve au niveau du contexte et de la population. Car les résultats de notre étude proviennent des données recueillies au Cameroun chez les hémiplésiques d'AVC, différemment des résultats de Wykretowicz et Saraga (2018) recueillies en Suisse chez des patients hospitalisés en médecine.

Nos résultats ressortent également que le corps changé ou différent d'après les participants est perçu comme un handicap. Il induit le sentiment d'impuissance et d'être un objet qu'on manipule. Car les participants ne peuvent se gouverner eux-mêmes d'une manière consciente et volontaire au travers des décisions et ou actions concernant leurs vies. D'autre part, pour que ce corps ne soit pas visible de tous, il faut adopter un nouveau style de vie. En outre, le corps est vécu à travers le regard des autres. Regard renvoyant à la pitié. Nos résultats corroborent avec ceux d'Andrieux (2008) pour qui la maladie transforme le rapport au corps, aux lieux, aux choses et aux personnes. Le corps ressent une présence douloureuse au monde et une perception nouvelle et inconnue de ses limites. Car la maladie confronte le plus souvent à une douleur physique inévitablement couplée à une souffrance psychologique. Tout dualisme corps et esprit semble alors impensable. « Je » suis malade au sens de tout ce qui « me » constitue, vit un état jugé véritablement pathologique qui provoque l'expérience de la douleur, de la gêne, de l'inconfort donc de la souffrance. L'état de maladie est un accostage sur une « terra incognita » ouvrant sur la découverte d'un corps nouveau, étrange, inconnu, maître d'une réalité sensitive jusque-là impensée qui s'impose à nous le plus souvent par la douleur. La spécificité de nos résultats par rapport à ceux d'Andrieux (2008) qui s'attardent sur le vécu du corps de manière générale, est que nos résultats s'attardent sur le vécu du corps en lien avec

la perte d'autonomie. Plus précisément, ils ressortent à travers l'analyse de contenu et l'analyse interprétative phénoménologique, le sens et les significations que les participants donnent au corps qui a perdu son autonomie. En effet, devenir une autre personne, avoir un autre corps c'est vivre la perte de son autonomie fonctionnelle.

L'approche psychanalytique, nous présente les résultats de Schilder (1968), Dolto (1984), Anzieu et Chabert (1983) sur l'image du corps. Pour Schilder (1968, p.35) : « L'image du corps humain, c'est l'image de notre corps que nous formons dans notre esprit, autrement dit la façon dont notre corps nous apparaît à nous-mêmes ». En effet il s'agit ici de la façon dont notre corps nous apparaît à nous-mêmes, d'un point de vue à la fois biologique, psychologique et social. L'image du corps selon Dolto (1984), s'élabore en permanence au cours de l'évolution du sujet, à travers son vécu relationnel, ses expériences sensibles, émotionnelles et de ce qui est l'image du regard de l'autre. Elle désigne dès lors le corps dans la subjectivité, la singularité de ce qu'il a vécu et connu. Pour Anzieu et Chabert (1983), l'image du corps appartient au registre imaginaire, elle est inconsciente, sa base est affective. Ces travaux corroborent avec nos résultats. En effet, le corps apparaît à nos participants comme un corps sur lequel ils peuvent plus compter pour accomplir des activités du quotidien. Un corps qui les rend handicapés. Néanmoins cette image du corps ne semble pas inconsciente car elle est visible à travers les modes intentionnels ou modes de pensées et de sentir des participants qui selon la théorie phénoménologique sont définis par la conscience du sujet. C'est dans cette perspective que Giorgi (cité dans Meyor, 2007) dit que le monde prend forme, réalité et consistance en termes de sens ou de significations, le sujet étant ici celui qui forge. Aussi, le sujet se définit essentiellement par sa conscience.

Les résultats portant sur la perte d'autonomie s'intéressent en majorité aux conséquences psychologiques ou pathologies psychologiques suite à un AVC. Carota et al. (2005) soulignent que la psychopathologie des Accidents Vasculaires Cérébraux (AVC), comprend divers troubles psychiatriques et comportementaux. Ces derniers ont des répercussions sur l'autonomie fonctionnelle et la qualité de vie de la victime d'AVC ; car ils réduisent l'autonomie du patient et alourdissent la prise en charge par les proches et l'équipe de soins. Ces résultats ne corroborent pas avec les nôtres. En effet, nos résultats ne mettent pas en évidence les troubles psychiatriques et comportementaux. Ils mettent en évidence le vécu de la perte d'autonomie ou l'expérience subjective de la perte d'autonomie induit par l'AVC. Ce vécu a des répercussions sur le quotidien des participants. A cet effet nos résultats ressortent que ne plus pouvoir faire les choses par soi-même, être aidé ou surveillé à cause de la perte de son autonomie est vécu comme une rétrograde ou le sentiment d'être un enfant. Il y'a un mal

être car ils ne peuvent faire ce qu'ils désirent. Au niveau psychologique, ils ne peuvent diriger, contrôler ou décider de l'accomplissement d'une tâche, car ils subissent du fait de la perte de l'autonomie. Ce qui entraîne un sentiment que tout est difficile, en plus de la gêne, du désarroi, de la colère et un état d'impatience. Au niveau relationnel, la perte d'autonomie entraîne une dépendance à l'entourage car les participants ont besoin d'aide. Ils sont gênés à des moments d'être aidés parce qu'ils étaient habitués à s'occuper d'eux et travailler seuls. Les résultats ressortent également au niveau relationnel des pertes telles que des relations amoureuses qu'ils ne peuvent plus avoir ou ont perdu, ne plus s'occuper du nouveau-né ou des enfants ; ainsi que faire des choses plaisantes ou agréables comme par le passé. La perte d'autonomie entraîne également l'arrêt du travail ou l'inactivité.

Par ailleurs, les limites de cette étude sont en majorité liées au type de recherche et à la méthode qu'on a utilisée. L'une des limites le plus souvent relevées en matière de recherche qualitative réside dans l'impossibilité de généraliser les résultats de l'étude effectuée. Cela pose le problème de la représentativité. Quand l'échantillon n'est pas probabiliste, il y a difficulté voire impossibilité de généraliser les résultats obtenus. La présente recherche est concernée par cette impossibilité. Mais dans un travail où on cherche la signification (perception et interprétation) de l'expérience de la perte d'autonomie vécue par la victime hémiplegique d'AVC, ne vaut-il pas mieux chercher à gagner en profondeur ce qui est perdu en extension, pour mettre en évidence la complexité des phénomènes. De plus, il nous apparaît important de souligner que, comme notre étude ne comprend pas un grand nombre de sujets, il sera difficile d'étendre les résultats à l'ensemble de la population de l'étude.

Une autre limite que l'on oppose souvent à une étude de ce genre a trait à la scientificité du discours issu de l'entretien dans la mesure où, en posant la singularité comme une donnée pertinente, il semble aller à contre-courant de l'option généralement admise qu'il n'y a de science que du général. Cette conception est, cependant, de plus en plus remise en question. Par ailleurs, cette limite s'argumente par les travaux faits par Laperricre (1997) sur les critères de scientificité des méthodes qualitatives. Cette auteure a fait ressortir les raisons pour lesquelles cette méthodologie est aussi valable que la méthode quantitative. Premièrement, l'objectivité est un critère ambigu du fait de l'importance accordée à la notion de construction de l'objet de recherche. Il est abandonné au profit de l'objectivation des phénomènes. L'entretien et plus encore l'entretien sémi-directif favorise le renoncement à l'objectivité pour faire place à l'expérience subjective des phénomènes pour une compréhension approfondie.

D'autre part, la validité externe est plutôt conçue comme « transférabilité » des données car la généralisation des résultats d'une recherche qualitative reste limitée. La description systématique du contexte, des procédures de sélection des participants permettra de renseigner les chercheurs qui souhaitent explorer des populations similaires dans des contextes proches. Aussi, la fidélité en recherche quantitative implique les notions de stabilité, de réplication des résultats, dimensions considérées comme non pertinentes par certains chercheurs qualitatifs dont Laperrière (1997). Selon Kirk et Miller (1986), c'est la fidélité synchronique (similitude des observations réalisées sur un même laps de temps) qui doit être recherchée en recherche qualitative.

Comme troisième limite, nous portons une attention particulière à deux menaces mentionnées par Gauthier (1992) soit « le désir de plaire » et le « biais de l'analyste ». En ce qui concerne la première condition, les participants nous ont livré leur expérience librement et avec émotions. Nous ne relevons aucun cas où il y a eu apparence que le sujet a répondu selon ce que l'interviewer désirait entendre. Il n'y avait pas de mauvaise réponse. En ce qui a trait à la seconde menace, Mayer et Ouellet nous rappellent que l'on « *doit compter avec les forces et les faiblesses du jugement humain ... en outre, chaque chercheur doit démontrer de la constance dans ses propres jugements* » (Mayer & Ouellet, 1991, p.494). Nous pensons que la codification n'a pas suffi pour contrer cette menace. La méthode d'analyse en double aveugle aurait certainement été plus efficace.

Une quatrième limite est liée à la nature orale de la narration (Giordano, 2003). Elle est le fait de la mémoire dont on connaît la sélectivité. On soulève l'argument parce qu'on craint une démarche réductrice de la réalité, laquelle risque de toujours déboucher sur des conclusions erronées. L'usage d'un guide d'entretien le plus exhaustif possible, est l'un des moyens prisés par l'étudiant chercheur pour pallier ce risque. Mais notre guide d'entretien, lui n'a que quatre thèmes.

6.8. IMPLICATIONS ET PERSPECTIVES DE L'ETUDE

L'émergence du Cameroun à l'horizon 2035 ne se fera pas sans la science, notamment les sciences humaines. La lutte contre les problèmes de Santé Publique fait partie de ce processus d'émergence. Selon Nghemkap (2016), les AVC sont devenus un véritable problème de Santé Publique au Cameroun car ils constituent la deuxième cause de mortalité après les pathologies infectieuses et la principale cause d'handicap neurologique à long terme. Les informations que

contiennent ce travail sur l'expérience subjective de la perte d'autonomie et de l'AVC pourront apporter aux partenaires du système de santé des stratégies efficaces concernant particulièrement le dépistage, la prévention et la prise en soin psychologique des hémiplegiques d'AVC. Dans une perspective de prévention, les facteurs intervenant dans le contexte de survenue de la maladie ainsi que le vécu de la perte d'autonomie pourront permettre la création des programmes ciblant la santé mentale des personnes pouvant faire un AVC. Ces programmes doivent intégrer des psychologues cliniciens. En outre, l'expérience subjective de la perte d'autonomie peut être un facteur de risques des pathologies psychologiques. De ce fait, la portée clinique de notre étude est l'accompagnement à l'autonomie des hémiplegiques d'AVC, ainsi que la prise en charge psychologique.

Cette recherche a étudié l'expérience subjective de la perte d'autonomie chez les hémiplegiques d'AVC. Elle a révélé que le fait de vivre avec la perte d'autonomie est l'expression des modes de pensées et de sentir sur la maladie qui sous-tendent le sentiment d'existence dans et avec le monde (rapport avec le monde) chez la victime d'AVC. Pour continuer à questionner la façon dont les hémiplegiques vivent la perte de leur autonomie, nous envisageons une étude semblable à la nôtre sur des échantillons plus larges et différents afin de produire des données comparatives nécessaires à la généralisation.

CONCLUSION GENERALE

Cette étude est intitulée : « L'expérience subjective de la perte d'autonomie chez les hémiplésiques d'AVC : une approche phénoménologique interprétative en psychologie clinique ». Elle a été abordée sous l'angle de la psychologie clinique. Le problème a été celui de la signification (perception et interprétation) de l'expérience de la perte d'autonomie vécue par la victime hémiplésique d'AVC. C'est suivant cette logique que nous nous sommes posé la question de savoir : *Que signifie pour la victime hémiplésique d'AVC le fait de vivre avec une perte d'autonomie ?* En nous appuyant sur la théorie phénoménologique de Giorgi (1997, p.105) qui stipule que la conversion permet « de mettre en lumière les actes de conscience par lesquels nous constituons le monde en termes de sens ». Cette conversion est une « activité qui forge le sens et donne réalité au monde ». Cette activité qui forge la signification et donne réalité au monde est possible à travers les « modes intentionnels qui gouvernent notre relation au monde : pensée, perception, imagination, volonté, affectivité, impression, rêve, etc. » (Giorgi cité dans Meyor, 2007, p.105). La subjectivité selon l'approche phénoménologique opère donc via les modes intentionnels ou modes de pensées et de sentir du sujet. L'objectif était d'appréhender les modes intentionnels ou modes de pensées et de sentir que les hémiplésiques d'AVC ont sur la perte de leur autonomie. Ceci passe par la compréhension des significations (perceptions et interprétations) associées à l'expérience subjective de cette perte. N'étant pas les premiers à aborder cette thématique, il nous est revenu d'explorer la documentation scientifique y afférente.

Notre revue de la littérature a tourné autour des concepts suivants : expérience subjective, perte d'autonomie et maladies chroniques ou graves. Concernant l'état des lieux sur le concept d'expérience subjective chez les patients présentant une maladie chronique ou grave, nous nous sommes appuyés sur : les définitions de l'expérience subjective, les déterminants du sens donné à la maladie, le vécu de l'annonce de la maladie chronique, le vécu de la maladie chronique, le sens donné à la maladie chronique, les modèles d'évaluation, les styles cognitifs et comportements face à la maladie, l'expérience subjective du corps malade. Concernant l'état des lieux sur la perte d'autonomie chez les patients présentant une maladie chronique ou grave, nous avons mis l'accent sur les définitions de la perte d'autonomie, l'autonomie psychologique, la perte d'autonomie fonctionnelle chez les patients présentant une maladie chronique ou grave de l'AVC, les troubles cognitifs, comportementaux et changement social après un AVC. Ce travail de recension des écrits nous a conduit à la recherche des théories pouvant mieux guider notre étude.

Dans l'explication théorique de l'objet de notre étude, nous avons évoqué les approches théoriques en lien avec la manière de vivre les conséquences de la maladie. Nous avons appréhendé cet objet d'étude à travers : l'approche linguistique, l'approche psychanalytique, l'approche neuropsychologique, l'approche en psychologie de la santé, l'approche ethnopsychiatrique et l'approche phénoménologique. L'approche linguistique de Morin et Salazar-Orvig (1996) s'appuie sur le principe que le maniement de l'appareil formel de renonciation est une des manifestations du sujet qui expliquent la manière de vivre les conséquences de l'AVC. L'approche psychanalytique avec Schilder (1968), Dolto (1984), Anzieu et Chabert (1983), Duruz et Gennart (2002), Brugière et Morin (2015) ; explique la manière de vivre les conséquences de la maladie à travers les concepts d'image de corps, d'identité et de narcissisme. L'approche neuropsychologique avec Morin (2013), explique que les conséquences de la maladie telles que les troubles du schéma corporel sont traitées comme des déficits purement cognitifs. L'approche en psychologie de la santé avec Fischer et Tarquinio (2006), met en évidence les théories des représentations de la santé et de la maladie, ainsi que le corps en psychologie de la santé pour expliquer le vécu des conséquences de la maladie. L'approche ethnopsychiatrique de Guyot (1999) et Sow (1977), permet de comprendre le sens des conséquences de la maladie à partir de l'influence de la culture. L'approche phénoménologique avec Edmund Husserl (1970), Corbière et Larivière (2014), Antoine et Smith (2016), Meyor (2007) et Giorgi (1997), décrit et cherche à comprendre la signification de l'expérience des conséquences de la maladie pour la personne qui la vit quotidiennement, selon sa perception et sa perspective.

Nous avons fait usage de la méthode clinique, principalement basée sur l'étude de cas. Le choix de cette méthode s'est justifié par sa capacité à fournir une analyse en profondeur des phénomènes dans leur contexte. Suivant nos critères d'inclusion et de non exclusion, la grille d'analyse nous a permis de choisir quatre participants. Il s'est agi de quatre hémiplésiques atteint d'AVC. Après l'élaboration du guide d'entretien, les données ont été collectées au travers des entretiens semi-directifs. Nous avons eu deux rencontres avec les quatre participants. La première dédiée au pré-entretien et la seconde dédiée à l'entretien proprement dit. La technique d'analyse des résultats a été l'analyse de contenu et l'analyse interprétative phénoménologique. Dans le cas de l'analyse de contenu il s'agit plus spécifiquement de l'analyse de contenu thématique.

Les résultats de cette étude indiquent que les participants donnent différents sens à l'origine de la perte de leur autonomie. Pour ces derniers, la perte d'autonomie a des origines spirituelle, physique, mental et social. En effet la perte d'autonomie survient à cause d'un sort qui a été

lancé. Au niveau physique, elle est due : soit à la tension artérielle qui est élevée, soit à l'âge qui est avancé (50ans), soit à la surcharge au niveau du cerveau. En outre, la perte d'autonomie survient lorsqu'il y a un déséquilibre au niveau mental et social. Ce déséquilibre peut être : soit en lien avec une situation stressante, soit en lien avec une relation dysfonctionnelle avec un membre de la famille. Par ailleurs, la perte d'autonomie est définie par les participants comme un déséquilibre au niveau moteur à cause de la paralysie. Elle concerne les vieux, elle est soudaine, fait honte et attire les regards. La signification donnée à la perte d'autonomie par les participants est qu'elle est une crise ou un sort qui met régulièrement en colère face à une situation jugée déplaisante. Elle induit : des changements et réaménagements (alimentaire, financier), l'arrêt des activités (école ou travail), des pertes au niveau relationnel, un état d'impuissance et de dépendance à l'entourage, ainsi que des sentiments de peur, de gêne, et de colère. De plus, le corps n'est plus le même. Les participants n'arrivent plus à diriger, contrôler ou décider de l'accomplissement d'une tâche ; ainsi que faire des choses plaisantes ou agréables comme par le passé. Ces résultats ont été interprétés à travers la théorie phénoménologique. Plus précisément la théorie phénoménologique du sens, des significations et des modes de pensées de Giorgi (cité dans Meyor, 2007), la théorie phénoménologique de l'expérience corporelle de Wykretowicz et Saraga (2018) et l'axe dimensionnel de Brouard et al. (2008).

Par ailleurs, les résultats de cette recherche accordent une pertinence clinique à notre hypothèse de départ. Se faisant, cette étude a réitéré la nécessité d'un accompagnement à l'autonomie des hémiplésiques d'AVC, ainsi que leur prise en charge psychologique. De plus elle soulève l'importance d'avoir des psychologues dans les structures hospitalières.

BIBLIOGRAPHIE

Aïni, K., Curelli-Chéreau, A., Antoine, P. (2010). L'expérience subjective de patients avec une fibromyalgie : analyse qualitative Médico-Psychologiques. *Revue Psychiatrique*, 168 (4), pp.255. ff10.1016/j.amp.2007.11.022ff. fhal-00638569.

Altariba, E. (2015). *Prévention de la perte d'autonomie*. PUF.

Antoine, P., Smith, J., Jonathan A. (2017). Saisir l'expérience : présentation de l'analyse phénoménologique interprétative comme méthodologie qualitative en psychologie. *Psychologie Française* 62 (4), pp. 373-385. ISSN 0033-2984.

Andrieux, L. (2008). Vivre sa maladie. L'expérience des nouveaux territoires du corps. *Rech Soins Infirm*, (123), 8-18.

Angel, V., & Antoine.V. (2005). Impact des troubles visuels sur la perte d'autonomie et déclin cognitif du sujet âgé. PUF.

Atanana, S. (2016). Corps violé et lien à l'autre à l'adolescence : une étude de cas. [Mémoire de master, Université de Yaoundé 1].

Averill, J. (1973). Personal control over aversive stimuli and its relationship to stress. *Psychological bulletin*, 80(4), 286-303.

Bertrand, A. (2015). *La vie après un accident cérébral*. Gallimard.

Boukerma, A. (2015). Les accidents vasculaires cérébraux ischémiques du territoire vertébrobasilaire au Burkina Faso. *Revue Neurologique* (175), 75. DOI : 10.1016/j.neurol.2018.01.170.

Bourbeau, L. (1993). *La perspective future des personnes âgées en perte d'autonomie et vivant dans leur résidence*. Sherbrooke.

Bourdeau, L. (1993). *Développer son autonomie affective*. Amazon.

Brouard, M., Antoine, P., Labbe, J. (2008). Expérience subjective et travail de handicap : analyse qualitative auprès de 17 patients paraplégiques. *Annales de réadaptation et de médecine physique* 51, 394-402.

Bloch, H. (1999). *Grand dictionnaire de la psychologie*. Larousse.

Breda-Jehl, C., Jameton, A., Ploton, L. (1989). *Autonomie des personnes âgées*. Presses Universitaires de Nancy.

- Bruguière, P., & Morin, C. (jj). *Du de réhabilitation neuropsychologique : Psychopathologie et prise en charge des AVC*. Erès.
- Carroll, B., Katholl, R., Noyes, R., Wald, T. (1993). Screening for depression and anxiety in cancer patients using the Hospital Anxiety and Depression Scale. *General Hospital Psychiatry*, 15 (2),69-74. DOI : 1993-35943-001.
- Carota, A., Dieguez, S., Bogousslavsky, J. (2005). Psychopathologie des accidents vasculaires cérébraux, *Psychol NeuroPsychiatr Vieil*, (4) ,235-49.
- Catteeuw, M., & Fernandez, L. (2001). *La recherche en psychologie clinique*. Nathan.
- Chemerinski, R., & Robinson, S. (2000). *Troubles psychologiques dans le contexte de l'accident vasculaire cérébral*. Patrimun.
- Chiasseu, M., & Mbahe, S. (2011). *Etude descriptive des accidents vasculaires cérébraux à Douala, Cameroun*, 71, 492-494.
- Cizeron, M., & Huet, B. (2011). *Méthodologie d'accès à l'expérience subjective : entretien composite et vidéo*. PUF
- Collopy, B.I , Dubler, N., Zuckerman, C. (1990). The ethics of home care : Autonomy and accommodation. *Hastings center report, march-april (suppl.)*, 1-16.
- Colvez, A. (2000). *Aide à l'autonomie et parcours de vie*. CNSA.
- Corbière, M., & Larivière, N. (1970). *Méthodes qualitatives, quantitatives et mixtes : dans la recherche en sciences humaines, sociales et de la santé*. Presses de l'Université du Québec.
- Critchley, H. (1962). Activité neuronale dans le cerveau humain liée à l'incertitude et à l'excitation lors de l'anticipation. *Neuron* 29 (2), 537-45.
- Debret, J. (2020). *Les normes APA françaises : Guide officiel de Scribbr basé sur la septième édition (2019) des normes APA*. Scribbr.
- Doron, R., & Parot, F. (1997). *Dictionnaire de psychologie*. PUF.
- Dubé, M., Lalande, G., Gaudet, V., Dionne, I (1991). *Le maintien et le développement de l'autonomie des personnes âgées et très âgées : étude des facteurs psychologiques associés*. L'Université du Québec à Trois-Rivières.

- Dunkel-Schetter, C., Feinstein, L., Taylor, S., Falke, R. (1992). *Patterns of coping with cancer*. *Health Psychology*. Englewoods Cliff.
- Eymard, C., Thuilier, O., Vial, M. (2004). *Le travail de fin d'études*. Lamarre.
- Ezembe, F. (2009). *Des jeunes en quête d'identité*. Karthala
- Fischer, G-N ., & Tarquinio, C. (2006). *Différencier et approfondir la reconstruction des théories subjectives de la maladie*. L'Harmattan.
- Fortin, M. (2005). *Fondements et étapes du processus de la recherche*. Chenelière éducation.
- Foulquié, P. (1979). *Dictionnaire de la langue pédagogique*. PUF.
- Jodelet, D. (2007). *Les représentations sociales*. PUF
- Jonniaux, S. (2012). *Se reconstruire après l'AVC et diminuer le risque de récurrence : la phase aiguë, une opportunité éducative*. Nathan.
- Heijmans, M. (1999). The role of patients illness representations in coping and functioning with Addison's disease. *British Journal of Health Psychology*, (4), 137-149.
- Guyot, A. (2019). *Mindfulness, sensorialité et santé mentale*. Hachette.
- Kilchherr, S., & Liez, T. (2013). *Troubles psychologiques dans le contexte de l'accident vasculaire cérébral : influence sur l'indépendance fonctionnelle*. P.U.F
- Laforest, J. (1997). *Introduction à la gérontologie : croissance et déclin*. Hurtubise.
- Larousse, P. (2010). *Dictionnaire Larousse Illustré*. P.U.F.
- Lazarus, R., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. Springer Publishing Company, Inc.
- Lazarus, R., & Launier, R. (1978). *Stress-related transactions between persons and environment*. Plénum.
- Leclerc, G., Lefrançois, R., Poulin, N. (1992). *Vieillesse actualisée et santé*. Université de Sherbrooke.
- Lipowski, Z.J. (1971). L'individu confronté à une maladie physique. *Revue de Médecine Psychosomatique et de Psychologie Médicale*, 13 (3), 235-249.

- Lipowski, Z.J. (1981). Réactions psychosociales à la maladie physique. *Psychiatrie Fennica, suppl*, 11-18.
- Luneau, D. (2014). *Epidémiologie de l'Accident Vasculaire Cérébral*. Nathan.
- Marika, D. (2017). *Jeunes victimes d'un AVC : une population laissée-pour-compte*. Université de Montréal.
- Mapoure, Y. (2016). Spectre des maladies cérébro-vasculaires chez le sujet jeune. *Douala. Pan African Medical Journal*, 23, 250.
- Massie, M., & Holland, J.C. (1990). *Depression and the cancer patient*. *Journal of clinical psychiatry*. Persée.
- Mathers, C., Loncar, D., (2006.) *Projections de la mortalité mondiale et de la charge de morbidité à partir de 2002 à 2030*. PLoS Med.
- Mbala, M. (2007). Facteurs de risque d'accident vasculaire cérébral chez les diabétiques hypertendus noirs congolais de type. *Annales de Cardiologie et d'Angéiologie, volume (51)*, p.37-43.
- McCabe, M. (1991). *Stress, coping and disease*. Lawrence Erlbaum Associates.
- Meyor, C. (2007). *Le sens et la valeur de l'approche phénoménologique*. PUF.
- Miller, C., & Clark, P. (1988). *Autonomie de la personne âgée*. Presses Universitaires de Nancy.
- Morin, C., Salazar-Orvig, A., (1996). *Paroles de patients hémiplésiques : discours et position subjective*. Persée.
- Morin, C. (2013). *Schéma corporel, image du corps, image spéculaire*. Erès.
- Munnichs, I. (1976). *Dependency, interdependency and autonomy: An introduction*. The Hague.
- Nghemkap, A. (2015). *Cameroun: comment comprendre et prévenir les AVC dans notre contexte actuel*.
- Nkoum, B. A. (2015). *Initiation à la recherche : une nécessité professionnelle*. PUCAC.
- Omahira, C. (2018). Vécu de l'annonce de la maladie grave par le patient à la Réunion : étude qualitative. *Médecine humaine et pathologie*, Dumas – 01970281.

- Organisation Mondiale de la Santé. (2009). *Prévention des maladies chroniques : un investissement vital* : Agence de santé publique du Canada.
- Organisation Mondiale de la Santé. (2011). Comblent le fossé : de la politique à l'action sur les déterminants sociaux de la santé. *Conférence mondiale sur les déterminants sociaux de la santé* (p. 56).
- Paterson, B. (2001). Le modèle de perspectives changeantes sur les maladies chroniques, *Journal of Nursing Scholarship*, Vol. 33 (1), p.21-26.
- Quevauvilliers, J. (2011). *Dictionnaire médical*. Masson.
- Rusinaru, M. (2010). *Identification et prévalence des facteurs de risque de l'accident vasculaire cérébral en médecine générale*. [Thèse de doctorat, Université Henri Poincaré, Nancy 1]. Theses.fr.
- Sagui, E. (2007). Les accidents vasculaires cérébraux en Afrique Subsaharienne. *Med Trop*, 596-600.
- Smith, J. (2011). Évaluer l'apport de l'analyse phénoménologique interprétative. *Psychologie de la santé*, 1, 39-54.
- Snyder, J. (1989). *Cancer. In Health Psychology and Behavioral Medicine*. Englewoods Cliff.
- Sow, I. (1978). *Les structures anthropologiques de la folie en Afrique noire*. Persée.
- Turk, D. C., Rudy, T. E., Salovey, P. (1986). Implicit models of illness. *Journal of Behavioral Medicine*, 9 (5), 453-474. Vaillant, G. E. (1977).
- Woimant, F. (2017). *Présentation de l'organisation des unités neuro-vasculaires*. Persée.
- Woimant, F. Marie-Hélène, M., Françoise, B., Bernard, A. (2017). *La vie quotidienne après un AVC*. Persée.
- Wykretowicz, H., & Saraga, M. (2018). Approche phénoménologique de l'expérience corporelle. *Rev Med Suisse*, (14), 317-9.

ANNEXES

ANNEXE A : Attestation de recherche

UNIVERSITE DE YAOUNDE I

 Faculté des Arts, Lettres et
 Sciences
 Humaines

 Département de Psychologie



UNIVERSITY OF YAOUNDE I

 Faculty of Arts, Letters and Social
 Sciences

 Department of Psychology

ATTESTATION DE RECHERCHE

Je soussigné, **Chandel EBALE MONEZE**, Professeur des Universités, Chef du Département de Psychologie, atteste que, **ESSAMBA Honorine Natacha** matricule **11D176** a libellé son sujet de Master II, option Psychopathologie et clinique ainsi qu'il suit :
« L'expérience subjective de la perte d'autonomie chez les hémiplegiques d'AVC : une approche phénoménologique interprétative en psychologie clinique. »

Ses travaux s'effectuent sous la direction du Pr. NGUIMFACK Léonard.

En foi de quoi la présente attestation lui est délivrée pour valoir et servir ce que de droit.

Fait à Yaoundé le : 24 -11- 2021

Le Chef de Département

Chandel EBALE MONEZE
 Professeur Titulaire

ANNEXE B : Demande de collecte de données

ESSAMBA HONORINE NATACHA
Etudiante-chercheuse en Psychologie
Tél : (237)655959760/651140226
Email : essambahonorine@yahoo.fr

Yaoundé, le 1^{er} décembre 2021

A
Monsieur le Directeur de
l'Hôpital Central de
Yaoundé

Objet : Demande d'autorisation de collecte de données

Monsieur le Directeur,

Je viens, par la présente, solliciter l'autorisation de collecte de données dans votre institution sanitaire.

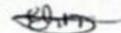
En effet, je suis étudiante-chercheuse en cycle Master au département de Psychologie de l'Université de Yaoundé 1, en spécialité psychopathologie et clinique. Mes travaux de recherche portent sur le vécu de la perte d'autonomie chez les personnes ayant fait un AVC, et mon sujet est ainsi formulé : « **L'expérience subjective de la perte d'autonomie chez les hémiplésiques d'AVC : une approche phénoménologique interprétative en psychologie clinique** ». Votre centre hospitalier étant l'une des structures accueillant cette population dans le cadre de leur prise en charge, il constitue ainsi un cadre idéal pour la collecte des données de ma recherche.

Dans l'attente d'une suite favorable, veuillez agréer Monsieur le Directeur, l'expression de mes salutations distinguées.

Pièces jointes :

- Mon protocole de recherche ;
- Le formulaire de consentement ;
- L'attestation de recherche ;
- La liste de sélection des candidats en Master 2.

ESSAMBA HONORINE NATACHA



ANNEXE C : Autorisation de collecte de données

<p>REPUBLIQUE DU CAMEROUN Paix-Travail-Patrie</p> <p>MINISTERE DE LA SANTE PUBLIQUE</p> <p>SECRETARIAT GENERAL</p> <p>DIRECTION DE L'HOPITAL CENTRAL DE YAOUNDE</p> <p>UNITE ADMINISTRATIVE ET FINANCIERE</p> <p>N°2021/ <u>632</u> /ACD/MINSANTE/SG/DHCY/UAF</p>		<p>REPUBLIC OF CAMEROON Peace-Work-Fatherland</p> <p>MINISTRY OF PUBLIC HEALTH</p> <p>SECRETARIAT GENERAL</p> <p>DIRECTORATE OF CENTRAL HOSPITAL</p> <p>ADMINISTRATIVE AND FINANCIAL UNIT</p> <p>Yaoundé, le <u>21 DEC 2021</u></p>
---	---	---

AUTORISATION DE COLLECTE DES DONNEES

Je soussigné, **Professeur Pierre Joseph FOUA**, Directeur de l'Hôpital Central de Yaoundé, accorde une autorisation de collecte des données au sein du service de Neurologie, sous la direction de *Pr NGUIMFACK Léonard* et la codirection de Dr Faustin YEPNJO à **M./Mme ESSAMBA Honorine Natacha**, étudiante-chercheuse Master en Psychopathologie et Clinique à l'Université de Yaoundé I, sur le thème: « **l'expérience subjective de la perte d'autonomie chez les hémiplésiques d'AVC : une approche phénoménologique interprétative en psychologie clinique** ».

L'intéressé(e) est tenu(e) au strict respect du règlement intérieur de l'Hôpital Central de Yaoundé et s'engage à déposer à la Direction dudit hôpital, un exemplaire dudit mémoire après correction.

En foi de quoi, la présente autorisation lui est délivrée pour servir et valoir ce que de droit. /-

Le Directeur,




Pi Pierre Joseph FOUA

ANNEXE D : Mesure d'Indépendance Fonctionnelle

Mesure de l'Indépendance Fonctionnelle (MIF)

Indépendance 7 : indépendance complète (appropriée aux circonstances et sans danger)
6 : indépendance modifiée (appareil, adaptation)

Dépendance modifiée 5 : surveillance
4 : aide minimale (autonomie = 75 % +)
3 : aide moyenne (autonomie = 50 % +).

Dépendance complète 2 : aide maximale (autonomie = 25 % +)

Si un élément n'est pas vérifiable, cocher niveau 1.

	Entrée	Séjour	Sortie	Suivi
Soins personnels				
A Alimentation				
B Soins de l'apparence				
C Toilette				
D Habillage - partie supérieure				
E Habillage - partie inférieure				
F Utilisation des toilettes				
G Vessie				
H Intestins				
Mobilité, transferts				
I Lit, chaise, fauteuil roulant				
J W.C.				
K Bainoire, douche				
Locomotion				
L Marche	M	M	M	M
Fauteuil roulant	F	F	F	F
M Escaliers				
Communication				
N Compréhension	A	A	A	A
	Vi	Vi	Vi	Vi
O Expression	Ve	Ve	Ve	Ve
	N	N	N	N
Conscience du monde extérieur				
P Interactions sociales				
Q Résolution des problèmes				
R Mémoire				
Total				

M : marche **F** : fauteuil roulant **A** : auditive **Vi** : visuelle **Ve** : verbal **N** : non verbal

Nom du patient :

Date de naissance :/...../.....

Prénom :

Date de l'examen :/...../.....

ANNEXE E : Formulaire de consentement éclairé

REPUBLIQUE DU CAMEROUN
Paix- Travail – Patrie
UNIVERSITE DE YAOUNDE I



REPUBLIC OF CAMEROON
Peace- Work – Fatherland
UNIVERSITY OF YAOUNDE I

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

Je soussigné _____, déclare accepter librement et de façon éclairée de participer à l'étude intitulée : « **L'expérience subjective de la perte d'autonomie chez les hémiplegiques d'AVC : une approche phénoménologique interprétative en psychologie clinique** ».

Sous la direction du Pr. Nguimfack Leonard.

Promoteur : Université de Yaoundé I ;

Investigateur principal : ESSAMBA Honorine Natacha, étudiante en Master 2.

Objectif : étudier les modes intentionnels ou modes de pensées et de sentir que les hémiplegiques d'AVC ont sur la perte de leur autonomie.

Engagement du participant : l'étude va consister à participer librement et de façon éclairée à une investigation psychologique à l'aide du test de Mesure d'Indépendance Fonctionnelle (MIF) et des entretiens. L'évaluation se fera en maximum quatre (04) séances.

Engagement de l'investigateur principal : en tant qu'investigateur principal, je m'engage à mener cette recherche selon les dispositions éthiques et déontologiques. A protéger l'intégrité psychologique et sociale des participantes tout au long de la recherche et à assurer la confidentialité des informations recueillies.

Liberté des participants : Le consentement pour poursuivre l'évaluation peut être retiré à tout moment sans donner des raisons et sans encourir aucune responsabilité ni conséquence. Les réponses aux questions ont un caractère facultatif et le défaut de réponse n'aura aucune conséquence pour la participante.

Information du participant : le participant a la possibilité d'obtenir les informations supplémentaires concernant cette étude auprès de l'investigateur principal. Et ce dans les limites de contraintes du plan de recherche.

Bénéfice de l'étude pour le participant : cette étude est faite sans aucun bénéfice direct.

Garantie de confidentialité des informations : toutes les informations concernant les participantes seront conservées de façon anonyme et confidentielle. La transmission des informations concernant les participantes pour l'expertise ou pour la publication scientifique sera aussi anonyme.

Éthique : L'Université de Yaoundé I (promotrice de la recherche) et ESSAMBA Honorine Natacha (investigatrice principal) s'engagent à préserver absolument la confidentialité et le secret professionnel pour toutes les informations concernant les participantes.

Contact du chercheur :
essambahonorine@yahoo.fr,
655959760/651140226

Date et Signature du participant :

Date et Signature du chercheur :

ANNEXE F : Guide d'entretien

- Le préambule
- L'identification du participant
- Histoire du participant
- Le thème 1 : expérience subjective de la survenue et de l'annonce de l'AVC
 - Vécu ou expérience subjective de la survenue de l'AVC
 - Vécu ou expérience subjective de l'annonce de l'AVC
- Le thème 2 : expérience subjective de l'AVC
 - Causes et significations données par les participants à l'AVC
 - Vécu ou expérience subjective des changements et réaménagements en lien avec l'AVC
- Le thème 3 : expérience subjective de la perte d'autonomie
 - Vécu ou expérience subjective des causes de la perte d'autonomie
 - Vécu ou expérience subjective des significations de la perte d'autonomie
 - Vécu ou expérience subjective des conséquences de la perte d'autonomie

ANNEXE G : corpus de l'entretien avec Éliane

NB : *les noms utilisés dans les entretiens sont des pseudonymes et non des noms réels des participants. Nous avons choisi ces pseudonymes afin de garantir l'anonymat sur la personne de chaque participant.*

Consigne : Bonjour. Je m'appelle Essamba Honorine Natacha. Je suis étudiante en psychologie à l'université de Yaoundé I. je mène une étude sur l'expérience subjective de la perte d'autonomie chez les hémiplegiques d'AVC. J'aimerais que nous parlions de la manière dont vous vivez la perte de votre autonomie depuis la survenue de l'AVC. J'aimerais que vous me permettiez d'enregistrer et de prendre des notes pendant nos entretiens. Je vous garantis la confidentialité de ces entretiens. Une fois de plus, je vous remercie d'avoir accepté de participer à cette étude en signant le consentement éclairé.

Eliane : Bonjour ma fille, la dernière fois je t'ai dit ?

Nous : Bonjour, je ne comprends pas votre question. La dernière fois, nous vous avons fait passer un test, vous avez accepté de participer à notre étude avec le consentement éclairé et nous avons pris certaines informations sur votre identité.

Eliane : Je voulais dire que je suis Catholique.

Nous : D'accord. Il y a autre chose que vous voulez ajouter ?

Eliane : Il y a des fois comme maintenant, tu venais de me poser la question norh ? je perds, je sais que c'est encore quoi ? C'est après que ça revient que ekiye je suis Catholique.

Nous : Je comprends qu'il arrive des moments où vous avez des problèmes pour vous souvenir des questions.

Eliane : Ahn ahn. Avant même je me retrouve, je me dis je pars même où ? Là où je pars même, j'ai dit que je pars ? je demande au taximan que j'ai pris le taxi pour où ? C'est le taximan qui me dit que tu as dit Hôpital Central.

Nous : Si je comprends bien tu oublis, puis tu commences à te poser des questions. S'il y a une personne, tu peux lui demander de te rappeler ce que tu as oublié.

Eliane : Oui. C'est en ce temps que je reviens. Maintenant je fais déjà tout. Je calcul même l'argent mais je fais souvent, il arrive des fois que je dépose l'argent ici, je cherche. Je cherche, je ne sais même plus là où j'ai déposé l'argent. C'est après que ça revient que j'ai posé l'argent ici.

Nous : D'accord. Tu es d'où ?

Eliane : Là je ne comprends pas.

Nous : Tu es de quel village ou ethnie ?

Eliane : Je suis du Centre, Ewondo, je suis Mbeti.

Nous : Quel est le dernier diplôme que tu as ?

Eliane : C.E.P

Nous : D'accord, tu te rappelle de ce qui s'est passée le jour où tu as fait l'AVC ?

Eliane : Hum hum. Bien sûr je me suis lavée le matin, je n'avais rien. Je ne sentais rien. Je suis partie. Je me suis, j'ai fait la toilette. Je suis partie à la messe. Je suis partie à la messe, comme c'était le jour de carême, on a fini la messe. Après on a commencé à mettre la cendre. Après on m'a mis la cendre avec le locataire. La messe est sortie, nous sommes sortis. En rentrant on causait même, on causait en route. On arrive devant la maison, elle me donne douze mil. Elle dit l'argent du courant et eau. Elle part chez sa mère que elle n'a rien à manger et moi je me dis je n'ai pas. J'ai quelques habits que je veux laver, la fille part. J'avais un ami, l'ami vient, c'est moi qui pose la question. Qu'est-ce que tu es venu faire ? Depuis que ta femme est venue de l'Europe, ça fait un mois tu ne venais pas. Et il euuh ... le monsieur me répond, n'est pas j'ai envoyé l'argent de la ration ? Je dis alors que oui, ça ne suffisait pas, il fallait faire un tour ! Un mois ? Est-ce que toi tu sais que si je (silence). Peux être je suis malade ? Si quelque chose me dérange ? Tu ne venais pas ! Donc s'il m'arrivait même que je (calme) quelque chose tu n'allais pas intervenir parce que ta femme est là. Est-ce que ta femme ignore que je ? On a (silence). J'ai déjà fait un enfant avec toi. Est-ce que n'est pas ta femme ? Quand elle vient, elle prend l'enfant, vous partez là-bas si elle peut un mois. Elle reste avec l'enfant. Elle sait que moi aussi je vis, mais il faut quand même tu viens aussi. Tu nous rends visite, elle me parle en Ewo. Il me parle en Ewondo que il a parlé un mot là que depuis là ça m'échappe. Je sais même pas ce qu'il parlait. Donc j'étais dans les nerfs donc depuis un mois je me disais. Je suis partie en mariage et le mariage ça n'a pas donné et je et je suis revenue. J'ai fait un enfant avec toi et (pause) maintenant est ce que moi je suis quoi ? un rou de secours que moi je suis un un rou de de de secours chez toi. Parce que quand tu fais ça, tu m'abandonne, tu ne veux même pas montrer à la femme que je vis avec une femme. Parce que quand je vis avec lui, c'est comme si c'était mon mari. Comme sa, son , sa femme n'est pas là norh ? C'est depuis que j'ai connu l'homme-là (d'un ton triste puis calme). Ça fait 25 ans, je n'ai plus connu un autre, un autre homme, tu vois un peu. Donc moi je me dis, il est comme mon mari aussi

Nous : Je comprends que vous considérez cet homme et vous n'êtes pas contente de ses actions. Dois-je comprendre c'est la raison de votre AVC ?

Eliane : Hum hum. Mais quand sa femme vient, tu viens. Je sais que ta femme est venue mais tu peux passer. Tu nous rends aussi visite. Tu vois si quelque chose dérange. On t'explique, toi

tu pars carrément quand la femme est partie et tu reviens. Parce que le jour-là, sa femme était partie comme ça il revient. Tu, tu viens donc faire quoi ? Il m'a dit e Ewondo, Euuu, il a d'abord dit un mot là, je ne (silence). Jusqu'à présent, je ne connais pas ça, donc c'est ça qui m'a (calme). Parce que euuu tous ces temps-là, je je me réveillais la nuit et dire que Ekiéé, moi je suis quoi (d'un ton triste) ? Un rou de secours ? Ou bien un ? donc j'étais fâchée, je parlais, je dis au Seigneur que pourquoi moi ? Ça m'arrive comme ça ? j'étais très en colère tout le mois-là (silence). Euuu est ce que tu sais comment les femmes norh ?

Nous : Je comprends

Eliane : Ahn ahn, et puis il m'a donc, il m'a donc alors dit euuu A Cabat si tu veux déjeuner viens me retrouver en route. J'ai dit, je veux venir mais je veux manger ta nourriture acangérent et je veux même mal parler de toi parce que je ne suis pas une roue de secours. J'étais énervée parce qu'il m'appel chèvre. Hum il part en haut norh et le mon enfin la femme que j'étais, elle part aussi comme je n'avais pas encore les toilettes dedans je dis je m'en vais d'abord mettre à l'aise. Je voulais pisser, je pars aux toilettes derrière, je pars pisser, en revenant quand je viens alors euuuu. Je me dis comme je vais partir en route j'ai déjà des grandes filles, il y a maaa ma fille qui est greffier à Douala avec les enfants. Je dis peux être qu'elle peut m'appeler, je veux entrer, je prends le téléphone. Après je retrouve le monsieur en route et je monte donc pour aller là-bas. Je ne sais pas ce qui m'est arrivé, je ne sais pas ce qui parce que si peux être que je ne je ne crois pas en Dieu, j'allais dire que on est venu me lancer quelque chose. Donc je ne suis pas tombée, je ne suis pas tombée, je me retrouve donc, j'étais là. Je suis perdue assise comme ça (elle montre) et c'est une de mes locataires qui vient là-bas. Elle vient dire la mère c'est comment ? Je ne parle plus, la main ci est partie. Je ne parle plus, je fais donc je, je fais comme ça (montre le mouvement avec l'autre main). Elle vient, elle dit ekié la mère c'est comment ? je ne parle plus. Je vais expliquer quoi ? elle vient donc, elle veut me soulever pour m'amener à la maison que je peux être que je j'aille me reposer sur une chaise ou bien un canapé, il n'y a pas la force. Elle me laisse (silence). Euu debout, je pars comme ça, elle met son pied je me retrouve là, c'est en ce moment-là que je pars au coma. Je ne suis pas tombé que directement, quand elle me dit j'ai le téléphone de ton fils, j'ai le numéro de ta fille, tu sais quand moi je suis partie derrière, le chien a dit que peut-être je refuse son déjeuner. Il a donc appelé ma fille qui était à la maison là. Il a dit, j'ai dit à ta mère de venir prendre le déjeuner. Si elle ne vient pas, toi viens prendre le déjeuner. Tu vois comme ma fille part mais elle n'a pas fermé ma porte. Elle a laissé ça donc, ma fille ne sait pas que moi je suis derrière, je suis partie aux toilettes et quand je reviens donc, je me monter là. C'est ça que j'ai eu ça quand la femme là est en train de chercher le numéro qu'elle appelle ma fille que ça ne va pas ici. Je suis partie au coma, je ne

sais pas, peut-être elle a commencé à pleurer les gens sont venus. On est parti appeler le monsieur qui m'attendait manger et ma fille là. J'apprends que quand le monsieur est arrivé, il a commencé à me gifler pam pam pam jusqu'à 4 fois. Il dit non ça c'est l'AVC. Il dit c'est l'AVC, il m'appelle les gens, il appelle les gens comme il avait sa voiture là. Il dit mettez là dans la voiture, on est parti me mettre dans la voiture. Euuu pour qu'on aille euuu à l'hôpital directement. Nous sommes encore repartis chez le prêtre, comme le prêtre me connaît personnellement. Je suis, j'étais choriste, le prêtre dit ékiéee je venais de mettre la cendre à Eliane ! Qu'est ce qui est arrivé ? Le monsieur a dit on ne connaît pas notre père. Il m'a fait, on appelle ça le wonefou. Après, quand il a fini de me faire ça il dit amener la à l'hôpital. Monsieur dit au prêtre que je n'ai pas assez d'argent là où je suis là. Je suis venu je n'avais que cinq mille, c'est là que je partais la prendre pour qu'on aille déjeuner. Le prêtre est entré dans sa maison, il a pris 30.000 il est venu donner à ce monsieur. Il dit amène là à l'hôpital. Ce qui m'étonne que étant dans la voiture au coma, le prêtre revient, il appelle ma fille Eliane, Eliane, Eliane. Je ne réponds pas. Ma fille, ma fille, au troisième fois je je sursaute, là où j'étais dans le coma. Je dis oui mon père et je me dis pourquoi moi je répondais oui mon père ? Est-ce que je savais ? Est-ce que ? (Silence). Je ne sais pas (d'un air pensif et agacé).

Nous : D'accord je comprends que tu as eu l'AVC en rentrant de la messe. Après la paralysie et le fait de ne plus parler, il y a eu le coma. Comment étant dans le coma, tu as su ce qui se passait ?

Eliane : C'est mon ami et ma fille. Ils étaient là. Quand j'étais dans, je dis oui mon père. Tu reviens nous trouver norh ? je dis oui mon père, je repars au coma. Tu entends ? Je repars, on part à l'hôpital, on m'amène à Efoulan. Le, l'infirmière dit que il a quand prit un peu soin après, on m'a mis la perfusion. Ce que je j'entends oh. On m'a même mis la perfusion après le (sience). Efoulan vient dire le cas-là, n'est pas notre cas il faut l'amener à l'Hôpital Central (silence). Après on me remet dans la voiture pour arriver ici.

Nous : D'accord, arrivée ici, qu'est ce qui s'est passé ?

Eliane : Ici là, j'ai seulement fait 2 jours après, je suis sortie du coma. J'ai fait 2 semaines ici à l'Hôpital. Hummm je suis sortie du coma. Je ne parlais pas, après 3 jours, je parlais déjà. Donc j'ai les 2 semaines.

Nous : d'accord, qu'est-ce que tu n'arrivais plus à faire en dehors de parler au début de la maladie ?

Eliane : C'est seulement que si quand tu me vois même marcher, j'ai déjà beaucoup progressé. Parce que je marchais à peine à peine (diminue la tonalité de la voix en parlant). Tout le côté ci était comme ça (penche son corps vers le sol).

Nous : Je comprends que tu marchais à peine et que le coté paralysé ne fonctionnait pas. En dehors de ça, qu'est-ce que tu fessais avant et que maintenant tu ne parviens plus à faire ?

Eliane : Je ne fessais rien ! (Silence). Rien (dit à haute voix) ! Peut-être seulement manger. Je ne même faire quelque chose là rien ! même à la maison, même me laver, moi-même ! on me lavait. Je ne fessais rien.

Nous : Comment tu te sentais étant donné que tu ne fessais rien ?

Eliane : Hum ! Je supportais norh (dit en baissant la voix). Je ne peux pas te dire. Je supportais seulement que quand tu ne fais, tu es nerveuse hein. Parce que tu on parle tout ce qu'on te fait là. Tout ce que les enfants te fais, tu es nerveuse. Hum hum parce que tu te dis si moi-même quand j'avais mes pieds. Quand j'avais ma main, je faisais ça vite et tout. Il arrivait même des fois que l'enfant me fais fondre en larmes. On me défendait pour je ne mangeais pas l'huile. Je ne manageais pas le sel, que c'est moi qui doit manger seulement le zom ? Parce que je leur demandais que c'est moi qui doit seulement manger le zom ? Parce que quand on me fessait le poisson, on fait on ne met rien même un peu le sel, rien ! Je mangeais ça, comme ça.

Nous : Si je comprends bien, il y a des interdictions et ce n'est facile de les accepter ?

Eliane : Oui

Nous : D'accord, qui t'a annoncé que tu as fait un AVC ?

Eliane : Il ne m'a pas annoncé comme j'étais dans le coma. C'est ma fille qui m'a dit que j'ai fait l'AVC. C'est pour cela que je suis à l'Hôpital. Quand j'étais sortie du coma. Je m'en doutais quand même.

Nous : Comment tu t'es senti quand ta fille t'a annoncé que tu as fait un AVC ?

Eliane : Ça m'a fait mal, j'étais nerveuse.

Nous : Peux-tu si te plait me rappeler ton âge ?

Je ne connais même plus mon âge hein. Je donne comme ça, je suis née en 65, mais calcul un peu. Je dis seulement, j'ai 55 ans, je ne sais même plus si c'est ça ou c'est pas ça. Mais je sais que je suis née le 31 Août 1965.

Nous : Qu'est ce qui a changé depuis que tu as fait l'AVC ?

Eliane : Hey ! Hey ! (Dit à haute voix), même mes amis femmes, ils sont humm. Je vais encore les, je vais encore aider quelqu'un avec quoi ? Je n'ai plus rien, je n'ai plus d'argent.

Nous : Je comprends, qu'est-ce que tu fessais avant la maladie ?

Eliane : J'avais 2 bars, je partais, je voyageais, je partais au Nord là acheter même la viande, même le poisson frais. Je venais vendre et après là quand je fessais l'AVC là, j'avais déjà arrêté la ligne. Mais moi-même je vendais dans un bar, parce que l'autre est à Odza, l'autre est à

Mesamndongo. Moi-même comme j'habite à Mesamndongo, c'est moi-même qui vendait parce que quand je mets quelqu'un, il finit de bouffer, il part donc moi-même je vendais.

Nous : Je vois. Quelle est la cause de ta maladie ou de l'AVC selon toi ?

Eliane : Hum (silence). La tension, la tension parce que avant de faire l'AVC, j'avais un docteur là-bas. Il me suivait pour la tension, parce que un jour, je fessais, comme je suis en train de laver les habits. Comme la tête, comme j'étais, comme je suis en train d'expliquer au docteur que la tête là à recommencée que même quand on parle là, la tête me fait mal. Il m'a prescrit les remèdes effervescents. Hum (calme et réfléchi) Codéine ! C'est déjà comme si c'est quoi ? J'achète peut-être par mois. Je peux acheter même 5, parce que quand j'ai ça je prends seulement. Je bois, je prends seulement je bois. Donc un jour je lavais les habits, je lavais les habits, la tête ! Non ! Ça ne donne pas, je fais comment ? Et ? J'ai même dit que je peux tomber là je meurs. Je suis partie avec l'eau qui avait je suis partie à l'Hôpital, parce que j'habite Odza, à Odza. Euuu dispensaire Odza. Je dis au docteur que ça ne va pas, la tête, la tête, on m'a pris la tension. Il a seulement dit, il a appelé quelqu'un que ékiéeee madame vous êtes venue seule ? Je dis oui docteur, il dit prenez d'abord la femme ci. Elle part se coucher, on me donne le lit là, je me couche. J'ai mis, j'ai fait même 3h de sommeil là-dedans. Après quand je me suis réveillée, il m'a encore pris comme ça il m'a mis sous traitement où c'est Merlex que j'ai bu. Hummm je me, je sais que c'était merlex, après, ça ne tenait pas. Je dis comme ça commence là. Donc quand je viens même j'ai peur que je fasse l'AVC, parce que la tête là que faire mal avec les événements que je subis là avec les enfants, les enfants.

Nous : Que se passe-t-il avec les enfants ?

Eliane : Tu vois, on est venu demander la main de ma fille. J'ai, j'avais fait 9 enfants, un mort donc je suis restée à 8. Donc avec mon mari 7, le 8^{ème} moi je venais, j'ai mon mariage, on a, on a même pas encore divorcé. C'est avec le monsieur que je dis là que sa femme est en Europe. (Silence). J'ai oublié ce que je disais.

Nous : Tu parles de ce qui se passe avec tes enfants

Eliane : Hummm, on est venu doter mais demander la liste, ses sœurs sont venues parce que ma troisième fille travaille déjà, elle est greffier à Douala. Euuu (silence). Le premier garçon il est au B.I.R. Humm ma troisième, hum hum, 4^{ème} garçon, il est fonction si c'est quoi ici au ministère, et l'autre là, cette année-là présentait le doctorat. Donc les 3 derniers là, ils ont arrêté l'école en première, donc ils ont fait le probatoire deux fois. Lui, il part faire hôtellerie, ça ne passe pas. J'ai donné l'argent pourtant j'étais même déjà, j'ai fait l'AVC. Moi je vois que ça ne et l'autre ça va devenir, il veut devenir bandit. Il a déjà fait le probatoire 2 fois. Je paye, d'autre fois il me, il n'a pas passé. D'autre fois, il ne part pas. Moi j'ai donc laissé que, j'ai dit que si

toi tu voles (d'un ton triste). Il est là, il est en train, de fois même, il quitte la maison. Il part faire un an après, il revient, comme euuu les gens parlent souvent reprend reprend ton enfant. Je comme comme ce soir il est revenu dire à ses sœurs là que, là-bas dehors il s'ennuie. Il dort sur les bancs dehors, est ce qui l'a d'abord chassé ? Je mets mon téléphone, il avait mon téléphone comme ça mes 2 télécommandes, je voyais la télé, quand je me couvre qu'il y'a la grippe qui veut m'arrêter. Je pars en route que chez le wadjio qui vendent les choses-là. Ils ont les bitacola là, je mange comme la grippe me menace. Il vient, les autres étaient dans la chambre, ils dormaient seulement. Mon petit fils qui était là qui voyait la télé, il vient, comme j'avais dit que quand je fessais les toilettes dedans, il n'était pas là. Il avait fui, abandonné, il a fait un an dehors norh, il ne doit pas aller dans mes toilettes. S'il va, aller aux toilettes derrière, il part comme j'ai les locataires. Mais j'ai mes toilettes seule là-bas. Il prend les clés qui étaient posés là, il part aux toilettes. Quand il revient donc, c'est mon petit fils qui dit Euuu tonton Yvan pardon moi je veux les desseins parce que j'ai laissé un film. Moi je veux les desseins, mets-moi les desseins et la télécommande était à côté du téléphone. Il part prendre le téléphone, l'enfant était dans la salle à manger et (silence). Les choses étaient euuu au salon, il prend la télécommande, il change de chaine. Je n'ai plus vu ton téléphone, je rentre donc, je pose la question, j'ai laissé un film passé qui a enlevé ? Parce que lui, il ne connaît pas encore mentir, il ne connaît pas manipuler les télécommandes. Qui a changé ? il dit c'est tonton Yvan et moi je ne cherche pas encore le téléphone parce que moi, j'avais acheté mon téléphone à 100.000 et (silence). Quand il m'a changé de chaine, il avait ton téléphone à coté, je n'ai plus vu ton téléphone. C'est en ce temps-là que je commence à chercher le téléphone. Je reste là, je réveil les autres qui s'étaient dans la chambre que cherchez moi mon téléphone. Je les tape même, je dis qu'on vient me voler le téléphone que vous êtes là ? La folie norh ? Je ne sais pas pourquoi moi j'ai tapé les enfants qui dormaient dans la chambre. Je me dis alors comme les autres, ma fille qui est à Douala et l'autre qui fait le gouvernement comme leur frère envoyait, avait envoyé l'argent pour payer la boisson aux gens qui étaient là. L'argent est resté 10.000, l'autre ma dis alors que je te fais le transfert. Tu vas aller prendre ça après, tu mets dans le téléphone. Moi, je me disais qu'il a pris le téléphone pour prendre, parce qu'il connaissait mon code. Quand moi je suis malade, j'envois va me faire le retrait donc il connaît mon code et l'autre là n'étais pas là. Il était au match à quand les, la CAN était là que peu être c'est 10.000 là qu'il voulait prendre parce que je n'avais rien dans mon compte. Seulement les dix mil là que peu être c'est ça qu'il voulait. Peut-être s'il est, s'il est partis prendre l'argent qu'il remet le téléphone. J'envoie donc l'enfant, va dire à Yvan qu'il m'envoi mon téléphone. Il dit à mon fils là que moi je connais pas l'affaire de téléphone. Je reste là, comme il travaillait déjà dans un bar là en route, je dis

donnes moi le téléphone ! Akéééé ! Ça c'est qui ça ? Ça c'est même qui ça ? Je dis même que hey ! Je n'ai pas ton téléphone, tu viens demander ton téléphone ? Ça c'est même qui ça ? Ca c'est même quoi ? Et moi je crois que je suis même encore en santé, je le dis, tu dis ça à qui ? Je suis ton égal ? ou bien je suis ta copine, ou c'est ? Même jusqu'à présent ci j'ai mal, j'ai mal, l'enfant m'a balancé comme ça. Je suis allée tomber et l'autre euu ma dernière là pleurait déjà que maman tu vas mourir, tu es malade. Maman pardon tu vas mourir pour le téléphone ? Comme il partait à la maison pour battre le petit qui m'a dit que c'est Yvan qui a pris ton téléphone. Je dis à l'enfant court pour qu'il ne part pas taper l'enfant à la maison. Je me lève, je pars, je leur trouve là-bas je dis donc je dis Yvan donne-moi mon téléphone. J'arrête comme je n'avais pas la force, j'ai donc pris et croquer. Donne-moi mon téléphone, comme je n'avais si mon locataire ne m'enlevait même pas peut-être je rechutais. Il est partis me mettre au canapé et donner les remèdes parce que c'était mauvais. Il part, il enlève déjà les habits, il part mon locataire lui demandes tu pars où ? Est-ce que ta mère t'a chassé se la maison, quand tu pars déjà avec les habits ? Non ! je dois partir on ne me prends ici comme si je suis la dernière des dernières. On me fait, on me fait, je suis en paix, je ne peux plus, parce que si je fessais encore que bavarde, la tête, il sort. Nous sommes restés. Après trois jours, il y'a une fille, une de mes filles est venue. Je ne sais pas ce qu'il cherchait sur le téléphone, c'est là que il dit kéée ! Maman c'est Yvan qui a ton téléphone, tu sais que j'avais fait mon WhatsApp à Douala et on m'a installé tout ça c'est la machine. Si peut-être, c'est parce que j'ai perdu le la boîte qui est venue sur ça. Son on a déjà fait pour enlever mon WhatsApp ce n'est pas facile. Il faut seulement partie aussi sur la machine euu euu donc il utilise le WhatsApp. Bon je ne sais pas si moi je suis allée bloquer le numéro euu euu j'ai oublié de bloquer WhatsApp hey ! Il dit maman c'est Yvan qui détient ton téléphone, je dis pourquoi ? Elle me montre donc il dit qu'il a enlevé ton euuu photo de profil, il a déjà mis pour lui. Il me montre, il me montre, je vois Yvan avec les lunettes et les posters là. Ca me choque encore, je reste là, je repars là où il parce qu'il habitait plus à la maison. Là où il dit qu'il travaille. Je dis remet moi mon téléphone, c'est en ce temps qu'il est partis là que ça même qui ? Ca c'est même qui ça ? Ca c'est même quoi ça ? Je dis tu dis ça à qui ? c'est parce que je suis malade, si je n'étais pas malade c'est que je suis sortie à Canal 2. J'avais donc fait là, il m'a balancé au sol, on sépare, on veut déjà nous séparer. On me dit maman tu es malade il faut rentrer. Moi je suis rentrée c'est là où la tête ci fait mal jusqu'à.

Nous : Je comprends qu'il y a une situation de vol de téléphone. Ton fils semble être le coupable et tu as bagarré pour récupérer ton téléphoner, seulement ton état ne t'a pas permis de faire ce que -tu voulais. C'est à cause de ce mal de tête que tu es venue à l'hôpital ?

Eliane : Oui ma fille, euuu depuis que la tête là a commencé, je bois le remède ça ne s'arrête pas. Je fais tout rien. Je me suis dit mieux je viens à l'hôpital.

Nous : En dehors de cette situation, il y a autre chose qui te fait avoir mal à la tête ?

Eliane : Il y a même des choses que euu à part ça, même hier, je me suis énervée. Il y a (silence). Une femme qui a pris mon bar, bar parce que l'autre bar, c'est moi-même. La maison c'est moi-même, j'ai mis ça en location. C'est l'autre que j'ai donné à la femme là. Je lui dis en Janvier le bar va monter, le loyer, tu vois. Il ne prend même pas la peine pour demander, parce qu'il a éteint son téléphone. Il n'a même pas suivi, même demander que comme tu as donc dis-tu augmentes la maison à combien ? Il n'a rien demandé, donc moi je suis là Octobre il paye normalement comme il payait. Euu Novembre, Décembre, il paye normalement, euu en Janvier donc, depuis Janvier je pars, je dis je suis venue par ce que je t'ai appelé que je vais augmenter et toi tu ne te peine même pas pour m'appeler pour dire que tu as dit que tu vas augmenter la maison à combien ? Ou tu ne sais même pas. Heyy la femme se lève, il commence à gronder, je dis wer, ça c'est même quoi ça ? C'est mon bar ou bien c'est pour toi ? Est-ce que tu es venus me demander un jour depuis Octobre ? Est-ce que tu m'as appelé ? Comme tu ne connais plus la maison.

Nous : Si je comprends bien tu as augmenté l'argent de la location et le locataire ne s'est pas approché de toi pour connaître le nouveau prix. Il a continué à donner la même somme. Cette situation t'a également fait mal à la tête ?

Eliane : Oui ma fille s'est ça. Je t'ai dit que tout le monde m'a abandonné (d'un ton triste en baissant la voix). Tu as appelé que, est ce que tu es venus ? Maman tu as dit que tu as augmenté la maison, tu augmentes à combien ? Rien ! Moi je suis donc venue euuu tu payais la maison le 30 et le 30, tu es venu dire maman pardon moi moi je ne paye pas la maison la ma recette. C'est mon mari vient souvent me donner l'argent, comme son argent sort à partir du 15, supporte-moi. J'ai dis il n'y a pas de problème, tu vois, il a déjà coupé le moi norh (silence). Des fois même il fait le 15 dépasse, il part me donner le 30, n'est pas il m'a déjà volé un mois ? Elle croit que je suis bête (silence). Janvier et hier là, elle m'envoie comme la euuu. Comme le bar, c'est que quand elle est venue prendre le bar j'étais à 70.000 et elle me , unn, elle déjà fait si c'est 2 ans. Je crois hein parce que aussi comme je ne me rappel plus ou bien 3 ans ? Je ne sais plus (silence). Euuu un jour là, elle me, ça ne passe pas, elle ne voit du bien enlève moi quelque chose. J'ai dit donne-moi 65000, donc elle donne souvent 65000. Mais le jour-là, je lui ais à partir de Janvier, la maison est devenue à 100.000 franc si tu veux tu laisses ou bien tu pars. Elle est restée norh, elle ne m'a même pas appelé que maman maman moi je suis (calme). J'ai des enfants norh ? N'est pas si je te dis quelque chose tu viens, tu me dis maman ça, je ne veux

pas m'en sortir pardon. Si tu augmentes même 70 ou 75 ou 80, je vais toujours accepter, quand tu parles bien. N'est pas je suis aussi une maman ? je comprends, je sais que si ma fille va se retrouvera là-bas. Elle vient hey (dit à haute voix)! Elle était calée norh. Elle était sûr d'elle-même, elle ne venait même et ce n'est pas une locataire. Un jour j'avais fait, je devais venir à l'hôpital, je n'avais pas l'argent de taxi. Je dis ma fille envoie même cinq mil, tu vas couper quand au quand tu veux me payer la maison. Je n'ai pas l'argent (dit à haute voix, étant en colère) ! Tout court, donc ce n'est même pas un locataire qui peut t'aider si tu as un cas. Je donc si mil franc n'est pas là, je ne prends plus. Donc elle restait, elle ne prend, prends pas. Hier donc ma fille m'a appelé, hein j'ai vu ton locataire, elle est venue me donner son argent 65000. Je dis à ma fille, je t'avais dit que, elle ne peut plus passer chez moi ? Si elle vient chez toi, avant même oh j'ai avertie à ma fille, si elle vient chez toi elle te donne cent mille tu prends, elle te donne soixante-cinq mille ne prends pas (dit en haussant la voix et étant en colère). Ma fille, elle prend et quand je elle dit au téléphone, c'est ça alors en patois biem bi na na kale wo bi ke nieu. Je prends je me déplace je pars là-bas parce que ma fille a le salon à côté du bar, je me suis dit que quoi ? N'es pas je t'ai averti ? Tu as pris l'argent pourquoi ? Tu pars remettre cette argent (elle tousse). Elle perd l'argent, elle part remettre, je dis s'il y'a pas cent mille ou rien ou bien tu lui parles qu'une autre personne va donner, et si tu vois même le, le bar même il y'a l'espace dehors. Et tu vois l'espace qu'on donne même à cent cinquante mille, si la fille-là était intelligente, elle me voyait maintenant elle dit que elle veut me voir. Je lui ais euuu, elle part voir mon cousin que parce que moi je n'ai pas de frère. Je suis, je suis née seule et ma mère est déjà morte (baisse la voix). Donc elle part voir mon cousin, c'est mon cousin qui m'appelait là, oui, je veux même te voir parce que je n'étais pas sur WhatsApp. Pardon je veux venir même, je veux venir même demain demain avec la fille là. Il faut nous recevoir, je dis si tu vas me trouver, tu me trouves comme j'ai appris le choc. Les deux chocs là, la tête ça ne tient pas, ça ne tient pas (calme en tenant sa tête).

Nous : Je comprends, depuis un moment tu vis une situation très difficile avec ton enfant, ton locataire et même à la maison, ça ne doit pas être facile, car tu restes avec les petits fils. Gérer toutes ces différentes situations dans donc état ne doit pas être évident ou facile.

Eliane : Hum hum, oui oui, hum, c'est pour cela que je suis vite venue à l'hôpital.

Nous : Tu as bien fait de venir à l'hôpital.

Eliane : J'ai d'abord fait une crise là par ce que la tête là, je bois les remèdes, ça ne fait que augmenter, augmenter. Ça ne donne, ça tient un peu puis ça me lâche. (calme) Je ne sais pas

comment je peux éviter la tension. Parce que moi-même je ressens ça. C'est comme ça que la tête me fessait avant de faire. Je dis même, je passais avant, j'étais une viveuse norh. Je buvais la bière, mais mais je ne buvais pas beaucoup au trop trois ou quatre par jour. Hum hum mais la tête ! Je buvais, je dis même quand je suis en train de boire là, la tête fait son travail même. Mais moi je ne cache pas je bois ! Mais depuis que j'ai fait l'AVC, même le jus même, je ne bois même pas.

Nous : Comment tu vis le fait de ne plus boire ?

Eliane : Ah ! C'est pour mon bien mais ce n'est pas facile, par ce que avant même j'avais peur.

Nous : Peur ? Tu peux m'en dire plus ?

Eliane : Je dis que j'ai déjà bien ? J'avais même peur, je crois que c'est la fatigue qui fait ça pour prendre la route. Hum tsiup pour même partir au marché que je prends la route ? Non ! j'ai peur, j'étais seulement hum. C'est le docteur qui me dit sort, tu ne reste pas plus. Tu ne reste plus dedans. Il faut parfois marcher, vas vas vas vas ! J'ai commencé maintenant je ne fessais plus peur, je pars là où je peux. Hey !!! c'est même bien quand parce que je suis souvent à la maison. Je sors le grand matin je fais la messe de 6h ça finie à 7h, je rentre. Quand je rentre là c'est ça seulement la télé quand je n'ai rien à préparer. Parce que c'est ça que je fais, je ne peux pas laver les assiettes mais je prépare. Je finis de préparer et la télé même depuis que la tête me fait mal, je ne veux même plus. Je sens quand je (calme). Les bruits de la télé ça me fais j'éteins, je reste là. Je ne dors pas dans la journée, je reste là.

Nous : Si je comprends bien il y'a des activités que tu ne peux plus faire, comme laver les assiettes. Y'a-t-il d'autres activités que tu ne peux plus faire ?

Eliane : Hum, laver les habits. Je ne peux pas tu ne vois pas ma main ? Tu ne vois même pas que j'ai déjà les ongles ? (rire) On coupe là ça ne fais même pas même deux semaines, tu vois encore ça comme ça. Donc je préfère donc quand c'est encore comme ça. Je mets le verni quand ça revient là. Je coupe, ça recommence encore. Moi, je suis souvent contente quand je cause avec un enfant, comme ça, ça me fait je suis à l'aise. Après là, je reste un peu un peu dégagée. Mais quand je suis là seule, je pense les mauvaises choses. Je te dis, pourquoi celle-ci me regarde ? parce que je suis déjà handicap, parce que parce que hey ! j'aidais les gens quand j'étais parce que j'avais un peu, parce que moi-même je cherchais donc j'avais un peu de moyens. Peu être si tu as un problème je viens t'aider. C'est en ce temps-là que j'avais les gens. Depuis que je suis malade là hein personne (dit à haute voix). Personne ! je dis personne ! Pour

que quelqu'un vient même m'aider hein ! c'est aussi moi, je ne regarde pas peut-être comme j'aime loyer là. Je sais que je paye le courant, je paye l'eau, je paye les remèdes, si ma fille me vient en aide je prends.

Nous : Je comprends que lorsque tu es tombée malade tu t'es retrouvée seule en dehors de ta fille qui souvent t'aide. Tes autres enfants ne t'aident pas ?

Eliane : J'ai dit euuu, l'ainé ne travaille pas, ce qui suit l'ainé, il est au BIR. Lui, il ne me gère pas, il a eu une femme Eton là, même l'argent des remèdes oh, même, rien ! Il ne me gère pas donc moi aussi je n'ai pas aussi son temps. C'est l'autre euu la troisième qui je t'ai dit qui est greffier. Humm, elle travaille à Douala. Humm elle m'envoyait, elle me gérait et mais m'avait dit que là que maman, je ne veux plus te gérer parce que je vais seulement te gérer peut-être que si c'est un cas grave. Comme tu es tombée là ja je c'est moi qui paye les l'hôpital et tout. Puisque c'est lui, c'est elle qui avait payé hum hum et l'autre au BIR aussi avait envoyé l'argent. Mais c'est elle qui paye même mes médicaments. C'est elle qui payait même tout parce que euuu quand je suis venue à l'hôpital, euu on a appelé une femme que je faisais avec les caisses. Les noms parce que j'avais beaucoup de caisses, et elle est venue dépenser à peu près trois cent mille. Donc c'est ma ma fille-là qui a envoyé les trois cent mille là, remettre l'argent de truie et tout. Et j'avais même trois femmes qui me massaient donc elle payait une masseuse. Euuu c'est euu l'autre que j'oublie là, il a aussi envoyé l'argent pour qu'on donc c'est pour cela que je suis même comme ça hein. Donc avant il payait par séance les kinés et après, ils ont arrêté. Moi-même j'ai continué, seulement j'ai arrêté aussi, même comme ce n'est pas fini. Le traitement là coute trop chère, les remèdes, les kinés ! Il faut donner 15000 francs chaque semaine pour les massages. Il faut venir à l'hôpital, acheter les remèdes. Les deux là font plus de dix mil (d'un ton triste). Ma fille c'est difficile, c'est difficile, c'est seulement ma fille là et elle est déjà partie en mariage norh ? Elle a même déjà, elle s'est mariée à l'église donc elle est déjà une fille, une femme Eton. Son mari ne peut pas accepter que son argent part seulement que chez moi, chez moi. Elle-même, elle a déjà eu quatre enfants donc je je la comprends. Elle est déjà, elle fait déjà une famille aussi, son argent ne part pas seulement chez moi chez moi chez moi. J'ai un peu, n'est pas je viens de te dire là que j'ai un bar, j'ai aussi des maisons. Même trois maisons là, comme les locataires ne payent pas, c'est ça qui me dérange

Nous : Merci, d'avoir faire partie de cette étude et de m'avoir parler de comment tu vis la maladie

Eliane : Aka moi quand je pars là, je vais même faire quoi ? j'ai préparé donc je suis libre merci de m'écouter et de m'avoir faire parler.

ANNEXE H : corpus des entretiens avec Emmanuelle

Nous : Qu'est ce qui a changé depuis que tu as fait l'AVC ?

Emmanuelle : Il y a des fois où j'arrive à travailler sans faire les efforts. Je ne peux pas dire que je travaille déjà bien bien bien, puisque j'ai eu ça donc je reste chez ma grande sœur actuellement. Donc même pour me laver là, c'est pas facile avec une main.

Nous : Est-ce que tu arrives à manger avec la main là ?

Emmanuelle : Oui je mange seule, je mange seule. Je me lave seule mais frotter bien le corps là, j'ai un problème pour ça. Donc je peux faire une semaine, je me lave seule, l'autre semaine, elle me, elle me (air gêné). Ce n'est pas facile puisque c'est avec la main ci que (calme). On fait la toilette avec.

Nous : Et quand tu t'habilles s'il faut mettre un haut ?

Emmanuelle : Je dois, je mets, je cherche à mettre les 2 mains et puis (calme). Donc je m'habille facilement. Je peux dire que je m'habille facilement avec une robe comme ça (elle montre son habit), je m'habille. Mais le pantalon, la culotte, hum (secoue la tête de la gauche vers la droite plusieurs fois). Où il va falloir fermer quelque chose, les boutons je ne peux pas.

Nous : D'accord, et es ce que tu arrives à t'asseoir ou allez aux toilettes facilement ?

Emmanuelle : Pour m'accroupir même c'est pas facile, parce que quand, je perds l'équilibre, je tombe. Il me faut prendre appuis avec la main, je tombe, comme c'est très bien (calme). Comme le matin, je voulais faire ma toilette, je suis tombée. Je ne sais même pas si me suis blésée, je suis tombée.

Nous : Donc tu n'as pas suffisamment d'équilibre ?

Emmanuelle : Hum hum.

Nous : Est-ce que quand tu pars aux toilettes, tu arrives à uriner normalement ? ainsi que les sels ?

Emmanuelle : Oui.

Nous : Quand tu dors, est ce que tu arrives à faire certains mouvements sur le lit ?

Emmanuelle : (Long silence)

Nous : Quand je parle tu comprends ce que je dis ?

Emmanuelle : Oui.

Nous : Est-ce que tu as des problèmes pour parler ?

Emmanuelle : Euu parfois, c'est comme si j'ai ai ai, comme si la langue est un peu peu, je ne sais pas comment dire, comme si c'est attachée.

Nous : Tu te rappelles de tout ?

Emmanuelle : Je me rappelle de tout.

Nous : Comment est-ce que ça s'est passé quand tu as fait l'AVC ?

Emmanuelle : (Silence), je ne sais même pas ce que je peux dire, parce que le jour-là, j'étais bien en santé. Seulement que je me sentais fatiguée et j'avais quelques vertiges et la tête fessait mal. Donc toute la soir, toute la journée là, je ne voulais même pas travailler, j'étais fatiguée. Vers, vers 22h comme ça là, comme j'étais en train de visionner. Je dis à mon petit frère que moi je pars me coucher. Je suis fatiguée, on s'est dit au revoir. Je suis arrivée à la chambre (silence et soupire). J'ai fait ma petite prière, comme d'habitude. Je voulais prier mais j'ai senti comme si j'avais un parpaing derrière la tête là. Quand je voulais me coucher, je suis tombée seulement sur le lit. Quand je suis tombée comme ça là (silence). J'ai (silence) donc je n'ai pas perdue la tête. Donc j'étais couchée éveiller et je me, je voulais alors me retourner sur le lit. J'ai senti comment le coté ci pesait (montre la partie paralysée). Je voulais soulever la main ci (montre la main paralysée) pour me gratter. C'est la sorcellerie ? Je me demande que c'est comment ? Pourquoi la main ci ne bouge plus ? Quand je veux soulever le pied même chose (silence). J'ai seulement dit que c'est la mort qui est déjà venue. C'est là où je suis descendue du lit et je suis partie, pour sur vers la chambre de mon petit frère. Je lui ai cogné, j'ai dit que, je lui ai demandé que est ce que tu es encore éveillé ? Il a dit oui, parle oui. Je lui ai dit que je ne sais pas ce qui m'arrive. C'est comme si je suis paralysée de mon côté, d'un côté parce que en marchant, même je ne marchais plus. Le pied ci (montre le pied), trainait déjà par terre (silence). Comme ça il a ouvert sa porte et il m'a prit pour me il m'a fait coucher sur son lit. Il a commencé a a piquer les épingles là (montre le coté paralysé). Je lui ai dit de tiédir un peu l'eau, comme il fessait froid (silence). Et que comme je suis drépano là, je lui ai dit de me chauffer l'eau. Qu'il masse un peu comme il fait froid, peut-être c'est le froid qui fait en sorte que que les mains ne se tournent plus bien (silence). Comme il a même amené l'eau ça chauffait même pas (silence). Mais il me dit que l'eau a bouillie, mais ça ne chauffait pas.

Nous : Donc tu ne ressentais pas que l'eau chauffe ?

Emmanuelle : Je ne ressentais rien (silence). C'est là où, il il m'a habillé parce que je portais la robe de nuit. Il m'a habillé (silence). Il m'a maintenant amené à l'hôpital. Comme nous nous sommes d'abord arrêté chez les sœurs là-bas à Nicolas Bary et quand on nous a demandé le scanner là-bas (silence). On attendait le matin parce que c'était minuit, 22h, minuit que s'est arrivé. On m'a même mis une perfusion là-bas et comme je tremblais trop là avec le froid. Comme c'était pendant la saison pluvieuse (silence). On a attendu le matin, mon grand frère était venu, il nous a amené ici à l'Hôpital Central. On a encore demandé le scanner et c'est en ce temps qu'on m'a hospitalisé. C'était d'abord aux urgences après on m'a amené ici là.

Nous : Ça fait combien de temps que tu as eu à tomber malade ou que tu as l'AVC ?

Emmanuelle : C'était en, si ce n'était pas le 1^{er} Octobre (silence) je crois Octobre ou Novembre

Nous : L'année passée ?

Emmanuelle : Hum hum

Nous : Tu es d'où ?

Emmanuelle : Je suis Bulu, Mbéti.

Nous : Tes parents vivent encore ?

Emmanuelle : Oui

Nous : Ils ont fait combien d'enfants ?

Emmanuelle : 10,11 nous sommes 11. Je suis la huitième et je suis la seule drépano

Nous : Tu as arrêté l'école à quelle classe ou niveau ?

Emmanuelle : Troisième, j'ai eu le BEPC

Nous : Comment tu t'es senti quand tu as fait l'AVC ?

Emmanuelle : Ah ! Je pouvais faire quoi ? Je n'ai rien ressenti, j'ai seulement demandé à mon petit frère que tu dis que AVC ? Il me dit oui ! Je lui ai demandé que même pas 50 ans ? Pour faire l'AVC ? Par ce que moi je croyais que c'était peut-être pour les vieux. Je me demandais si je suis vieille ? Parfois tu peux être jeune mais vieille dans la tête donc tu commences à faire comme les vieux et le corps fait aussi comme si tu es vieille. Il, il me dit que non ça attrape tout le monde. J'étais triste d'avoir cette maladie. On m'a dit ici à l'hôpital que quand tu es drépano, tu es comme quelqu'un qui a le diabète donc c'est pour cela que, donc ça peut arriver. Donc j'ai pris ça comme ça comme toutes les autres maladies que j'ai.

Nous : Tu as quel âge ?

Emmanuelle : Hum ?

Nous : Tu as quel âge ?

Emmanuelle : J'ai cette année ci j'ai 48

Nous : Ok, quand tu étais ici à l'hôpital qu'est ce qui t'a le plus dérangé ?

Emmanuelle : (Calme et tristesse) Je peux dire que c'est le bras ci qui m'a le plus dérangé. Je n'arrive plus à faire les mouvements comme je fessais avant. (long silence) à part ça rien d'autres ne me dérange parce que on a eu à nous dire, qu'il ne faut plus, il ne faut plus que je me fâche (silence) donc.

Nous : Tu fais la kiné ?

Emmanuelle : J'ai quelqu'un qui me masse

Nous : Tu trouves qu'il y a une évolution ?

Emmanuelle : Hum hum, oui ça évolue. Ça bouge déjà quand même un peu.

Nous : C'est différent d'avant ?

Emmanuelle : Hum, hum, avant c'était plié. Même comme, la main ci était pliée comme ça (montre avec l'autre main le plie). A peu près comme ça là (montre avec l'autre main le plie). Donc si c'est déjà tendu comme ça (montre la main qui n'est pas paralysée), c'est que ça va.

Nous : Je vois qu'il y a eu une évolution et le pied ?

Emmanuelle : Le pied ça va.

Nous : Il est vrai qu'on t'a expliqué pourquoi tu as fait un AVC, je voudrai savoir, selon toi qu'est ce qui peut être la cause de l'AVC ?

Emmanuelle : La cause de ça c'était, j'étais dans un environnement qui n'était pas bien (silence). Hum, j'étais chez ma grande sœur. Celle qui est l'ainée, elle me menait une vie très dure, c'est-à-dire je pleurais jours et nuits (silence). A chaque fois que je me m'étais à prier, il fallait que je pleure. Même en journée, je pleurais. Même quand je marchais en route, je pleurais (dit d'un ton triste puis silence). Mais à peine je suis quittée chez elle, c'est là où l'AVC est venu.

Nous : Je comprends que ça n'a pas été évident de vivre dans la tristesse et les pleures

Emmanuelle : Parfois même, elle me laissait affamée. Une personne malade, quand on te laisse comme ça (d'un ton triste). Je n'ai même pas envie de penser à ça (silence).

Nous : Je comprends que c'est vraiment difficile.

Emmanuelle : J'ai fait 10 ans avec elle. Elle me maltraitait pour rien. Donc à peine peut-être 2 ou 3 mois que je suis quittée chez elle, que j'ai eu ça.

Nous : D'accord je comprends qu'être avec ta sœur ainée n'a pas été agréable. Comment la famille a réagi quand tu as eu l'AVC ?

Emmanuelle : Tout le monde me soutient. Même elle-même parce que les autres gens de la famille ont dit que si je mourais, c'est elle qui m'a tué.

Nous : Actuellement, quelle est ta relation avec elle ?

Emmanuelle : Ça va mais je n'aime pas trop m'approcher d'elle, parce que moi je connais son caractère (silence).

Nous : Comment tu vis par exemple le fait que tu n'arrives plus à faire certaines choses comme avant ?

Emmanuelle : Pour le moment comme je suis encore chez ma grande sœur là, c'est elle qui me fait tout. Elle a dit tant que la main là ne bouge pas encore bien, elle ne peut pas me laisser rentrer. Là où j'étais donc c'est elle qui fait tout. Même mes habits c'est elle qui lave, même mes sous-vêtements.

Nous : Donc si je comprends bien, la famille te soutient beaucoup. On t'aide à faire tout ?

Emmanuelle : Hum hum

Nous : Et quand on t'aide comme ça et qu'on te soutient, qu'est-ce que ça te fait ?

Emmanuelle : (Silence) ça me fait un genre parce que moi-même, je suis habituée à faire mes travaux seule, parce que je suis habituée, je suis couturière. Et je suis habituée à faire mes choses seules. Quand ma grande sœur lave mes habits, elle me demande que : est-ce que tu as les habits sales ? Elle prend, elle lave, mais quand elle n'est pas disponible, ça reste là. Quand elle aura le temps, elle lave. Si j'avais mes mains (silence). Je (silence). Donc je n'exige rien parce que moi-même je sais que tout le monde a ses problèmes (silence). Je ne suis pas exigeante. C'est seulement comme j'étais à l'hôpital, je leur demande de l'argent pour payer les remèdes ci. On prescrit les remèdes, je pars les montrer ils vont acheter. (Silence) si on achète pas, je ne vais pas me fâcher parce que je ne connais pas leur poche. (Silence) quand quelqu'un aurait, elle va toujours me dire. (Long silence, puis parle à voix basse) ma grande sœur là, elle fessait ça sciemment parce que moi, tu sais bien que tu as une petite sœur drépanocytaire, comment tu la laisse affamé ? tu lui cherche les problèmes à chaque instant, elle se querelle avec moi de temps en temps et je vois que (silence). Et pourtant, elle a fait la médecine norh ? hum hum, elle a fait la médecine, elle savait très bien ce que c'est une personne malade. (Silence) quelque part je me suis que elle ne voulait pas que je reste chez elle. C'est pour cela que je suis partie.

Nous : Ok, je comprends, actuellement tu restes où ?

Emmanuelle : Je reste chez ma grande sœur, l'autre parce que nous sommes, J'ai trois grandes sœurs, la deuxième et là-bas ça se passe bien.

Nous : Ok, est ce que tu as les enfants ?

Emmanuelle : Oui j'ai un enfant.

Nous : D'accord, quelle est ta relation avec lui ?

Emmanuelle : (D'un ton triste) c'est là-bas qu'il reste aussi chez ma grande sœur là, parce que, ils n'ont même pas voulu que je garde mon enfant. Ils ont dit que je vais le dorloter dorloter donc c'est là-bas qu'il reste (dit d'un ton triste en baissant la voix).

Actuellement si je comprends bien vous êtes dans la même maison. Tu restes donc avec lui ?

Non moi je ne fais même pas comme si j'étais là avec lui, parce que si je me mets à regarder tout ce qu'il fait (silence). Hum, on m'a dit que tu es venu là pour un temps, que tu es malade, dès que tu seras guérie tu pars, ne regarde pas que ton fils est là, donc c'est ce que je fais aussi.

Nous : Ok, donc tu fais tout ce qu'on te demande de faire et tu te sens à l'aise avec ça

Emmanuelle : Je suis à l'aise là-bas, depuis que tout, depuis qu'il est même né, moi, je ne reste pas avec lui (silence). Donc ce n'est pas maintenant que je vais faire comme si j'ai l'enfant (silence), ce n'est même pas mon enfant, c'est son enfant.

Nous : Ok, tu es en couple ?

Emmanuelle : Non, depuis que j'ai eu l'enfant là, moi j'ai dit que les affaires là, ça ne vaut pas la peine, parce que maintenant là on blague trop avec les gens, avec les femmes. J'ai arrêté tout ça. J'ai seulement voulu l'enfant parce que j'étais, comme je suis drépano, comme mon père ne voulait même pas que, j'accouche. Mais, je lui ai dit que si je meurs là, avant, si je meurs là maintenant ce sera un souvenir de moi. Vous allez souvent dire que, vous avez eu une fille comme ça et voici son enfant.

Nous : D'accord. Qu'est-ce que tu arrives à faire actuellement ?

Emmanuelle : De temps en temps je fais les mouvements. Hier même j'ai préparé. Je soulève la marmite. Parfois quand je ne peux pas soulever la marmite, c'est que moi je ne peux pas soulever, je ne peux pas verser la marmite. Elle vient donc m'aider et quand je peux je soulève.

Nous : Merci d'avoir participer à cette étude et d'avoir répondu à mes interrogations.

Emmanuelle : Merci, à toi de parler avec moi de ma maladie.

ANNEXE I : corpus des entretiens avec Christelle

Nous : Comment l'AVC s'est passé ?

Christelle : J'avais mal à la tête et je me suis retrouvée ici. Mon mari et moi étions allez se coucher, au environ de 3h. Je suis allée au salon parce que j'avais très très mal à la tête. Je me tortillais, j'ai bu le para, malgré ça la tête fessait énormément mal. Comme je criais mon mari, m'a retrouvé. Il me demande que c'est comment ? Je lui dis que j'ai très mal à la tête. Il me demande que j'ai pris quoi ? Je lui dis le para mais j'ai toujours très mal. Il a donc pris les glaçons pour mettre sur la tête comme ça chauffait. Ça ne fessait que chauffer, chauffer, je lui dis que j'ai mal à la tête. Il était dépassé que c'est quel genre de mal de tête que on ne comprend pas, pourquoi j'ai mal comme ça. La nuit-là, le mal de tête était trop violent. Après je me suis retrouvée à l'hôpital. C'est mon mari qui m'a dit que j'avais perdue connaissance et que j'ai fait l'AVC.

Nous : Comment tu t'es sentie fasse à cette nouvelle ?

Christelle : (Calme puis se met à pleurer) mal (dit à basse voix).

Nous : Ça fait combien de temps que tu as fait l'AVC ?

Christelle : Un mois, c'était le 18.

Nous : D'après ce que vous dites-vous êtes marié ?

Christelle : Oui je suis mariée, voici mon alliance.

Nous : Okay. Dans votre famille vous êtes la quantième né ?

Christelle : Je suis l'ainée ;

Nous : D'accord, sur combien d'enfants ?

Christelle : Sur 3

Nous : Tu as quel âge ?

Christelle : 42 ans.

Nous : D'accord tu es de quelle religion ?

Christelle : Catholique quand je quittais chez moi, maintenant je suis protestante, depuis que je suis mariée.

Nous : Tu es d'où ?

Christelle : Je suis Bamiléké.

Nous : Depuis que tu as fait l'AVC, qu'est-ce que tu n'arrives plus à faire ? C'est-à-dire les choses que tu fessais avant, maintenant que tu ne fais plus.

Christelle : Je n'arrive plus à supporter quelque chose. Quand on fait quelque chose qui m'énerve et ça me dérange beaucoup, jusqu'à je pleure seulement. Je ne supporte rien, je ne supporte pas quelque chose qu'on me fait. Qu'on fasse que je ne veux pas.

Nous : Ça te fait mal au cœur ou te dérange ?

Christelle : Hum hum, depuis que j'ai fait la crise, quand il y a une situation que je ne suis pas d'accord ça me met dans tous mes états.

Nous : D'accord, avant de faire l'AVC, tu t'énervais beaucoup ?

Christelle : Je bavardais quand, donc je m'exprimais quand quelque chose ne me plaisait pas, maintenant là (silence). Je m'énervais régulièrement.

Nous : Okay. D'après toi qu'est ce qui a fait en sorte que tu fasses l'AVC ?

Christelle : C'est mon cerveau qui était surchargée et la journée là j'étais d'abord très stressée et ma fille qui était allée s'évanouir au marché. Quand je l'ai amené chez l'ophtalmologue, arrivée l'ophtalmologue a prescrit les remèdes de plus de trente mil. J'étais à la maison, je venais d'accoucher, je ne fessais rien. Maintenant, son père disait qu'il n'a pas l'argent, oui, ça me dérangeait. Mon cerveau était trop surchargé. Donc je ne supportais pas ça.

Nous : Si je comprends bien, c'est la charge là. C'est-à-dire vivre une situation difficile qui a fait en sorte que le cerveau était chargé et donc tu as fait l'AVC ?

Christelle : Oui, comme j'étais à la maison donc je ne fessais rien, je venais d'accoucher. Je n'avais même pas le moyen d'avoir même un peu d'argent, ma tête réfléchissait plus que je ne faisais rien. J'étais en train de me poser certaines questions à chaque fois, que je peux même sortir quand pour faire même, pour recommencer mon petit marché, comme je suis commerçante. Vu que je n'ai pas d'argent, mon cerveau réfléchissait et j'étais trop surchargé.

Nous : D'accord je comprends, tu as combien d'enfant ?

Christelle : Ils sont 6.

Nous : D'accord et parmi les 6, qui a eu le problème de l'ophtalmologie ?

Christelle : Ma fille ainée.

Nous : Est-ce que c'est difficile pour toi depuis l'AVC de faire quelque chose ?

Christelle : Oui, très difficile. Ça s'est empiré. Ça me dérange que je suis là, je ne fais plus rien. Je n'arrive plus à rien faire, même seulement renverser le dos comme ça (tourne la main), pour faire quelque chose, ça me dérange.

Nous : Avec le kiné ton état évolue ?

Christelle : Bon le pied bouge déjà, c'est même un peu là. Je bouge déjà un peu. Il y a quand même une amélioration.

Nous : Depuis que tu as quitté l'hôpital pour la maison, est ce qu'il y a quelque chose qui a changé ?

Christelle : Seulement le moment où mon mari fait quelque chose qui m'énerve. Depuis la crise je ne peux rien faire. Il y a les enfants qui ne sont pas habitués à ce changement. Et mon mari chaque fois me gronde et les gronde disant que sa maison ne doit pas rester salle parce que les enfants partent à l'école. Il dit qu'il ne peut pas rester avec la bouche fermée. Qu'il faut que j'accepte certaines choses et que je dois comprendre que c'est normal. Selon lui, si je meurs aujourd'hui les enfants ne vont jamais être responsable. Pour lui, les enfants doivent laver mes vêtements, me donner de l'eau sans qu'il ne gronde ou ne cri. C'est moi qui les a mal éduqués et depuis il pense seulement que si je meurs les enfants (silence). Ça me fais très mal.

Nous : D'accord je comprends que depuis la maladie, les choses ont changé et que ça te dérange. Quelle est ta relation avec le nouveau née ?

Christelle : Elle, je ne peux plus m'occuper d'elle à cause de la maladie. Mon mari, quand je veux voir l'enfant, il n'est pas d'accord. Mais souvent je la vois. Il dit que être avec l'enfant ça va me déranger, les pleures du bébé. Il dit que je suis malade, que je laisse d'abord le bébé, le temps de récupérer. Puisque si je dors, l'enfant commence à pleurer, ça va couper selon lui mon sommeil, le nerf doit être reposé. Là on n'est pas souvent très d'accord, pour moi l'enfant pleure je vais supporter. C'est mon enfant, ma fille a besoin de moi, de ma chaleur. Je suis très maternelle (silence). Souvent, il ne donne pas l'argent de beignet aux enfants et ça m'énerve. Il a appelé ma belle-sœur pour s'occuper de l'enfant et elle écoute tout ce qu'il lui dit.

Nous : Je comprends que depuis la maladie, la relation avec votre mari a changé, et les actions qu'ils posent vis-à-vis des enfants vous dérange.

Christelle : C'est ça ma fille, c'est ça. C'est même comme si il ne m'aime plus comme avant comme je suis handicapée. Comme s'il me rejette et qu'il veut que mes enfants aussi me rejettent. Même le jour où il m'a dit que j'ai la crise, il était déçu et triste.

Nous : Je vois, quel âge à l'ainé de tes enfants ?

Christelle : L'ainé de mes enfants à 20 ans et la dernière à 2 mois. Je ne voudrai pas qu'ils soient comme moi avant. J'avais perdu mes parents très tôt et j'étais obligée de travailler, même comme j'étais avec mes tantes et qu'elles me maltraitaient. C'est moi qui fessais tout. C'est pour cela que j'ai arrêté mes études quand j'ai eu le B.E.P.C et d'être ménagère au départ. Je ne veux pas que mes enfants se sentent toujours menacés, toujours stressés. C'est pour cela que je dis souvent à mon mari que quand tu vas dire à l'enfant que fais comme ça, laisse même s'il n'a pas fait parce qu'il part à l'école, il va rentrer, il va venir. Il part à l'école, il va rentrer toujours à la maison. Son travail qu'il a laissé, il va trouver et il va travailler. Donc c'est comme

ça je ne mets pas trop de pression. Quand ils s'apprêtent déjà le matin pour aller à l'école, je dis seulement que comme tu pars là, ton travail que tu as laissé, quand tu vas rentrer, tu vas venir travailler. Puisque maman n'a plus les mains pour travailler. Ce n'est plus comme avant que quand vous rentrez, vous trouvez que j'ai déjà tout fait. Les enfants sont comme ça quand on les parle ils font comme ils veulent. Mon mari ne comprend pas ça alors que c'est la nature des enfants. Pour lui, même si tu es en retard comme je suis malade là, tu vas faire tes travaux.

Nous : Comment tu te sens face à l'attitude de ton mari avec les enfants ?

Christelle : Je ne refuse pas qu'il parle aux enfants. Il peut toujours les parler. Ce qui m'énerve c'est quand il s'adresse aux enfants, il vient toujours m'agresser, me parler, me gronder et il fait ça devant les enfants. Ce n'est même pas que les enfants sont déjà partis. Tu es entrain de gronder l'enfant que prend la babouche ci. Tu te tournes, tu regardes et parles à sa mère. Dans mon état ci ou c'est un sort qu'on m'a lancé ? Ah, le sort qu'on m'a lancé ooh. La maladie c'est comme la sorcellerie. Hum, tu veux que je fasse quoi dans mon état ? Et ce sont les mêmes choses qui m'énervaient d'abord avant que l'AVC ne vienne. Il ne fait que faire les mêmes choses et là c'est pire (pleure).

Nous : Je comprends votre chagrin, je comprends également que la réprimande de votre mari devant les enfants, vous fasse de la peine.

Christelle : Depuis ma maladie, il devient de plus en plus bizarre, très colérique. Il m'humilie, avant il parlait un peu il laisse. Mais toute la journée se sont les critiques. Les enfants vont grandir et vont comprendre. Il n'est pas obligé de les traiter de la sorte.

Nous : Je comprends votre chagrin, depuis votre maladie, votre mari change d'avantage et vous traite avec les enfants d'une manière qui vous fait de la peine. Qu'est-ce que vous auriez souhaité ?

Christelle : Qu'il comprend que je suis malade, que ma vie n'est pas finie. Je ne vais pas forcément mourir. Qu'il m'aime. Qu'il s'occupe bien des enfants et de moi. Qu'il me fasse confiance.

Nous : D'accord, merci de m'avoir accordé du temps

Christelle : Merci à toi ma fille, je me sens légère, merci de te soucier de moi.

ANNEXE J : corpus des entretiens avec Pierre

Nous : Il est vrai que tu m'avais donné ton nom la dernière fois, peux-tu me le rappeler si te plaît ? Ainsi que ton âge ?

Pierre : Je m'appelle Pierre, j'ai 17 ans. Hum je suis déjà comme Jamel (silence)

Nous : Jamel ?

Pierre : Oui ! obligé de cacher la main paralysée et de faire semblant que tout va bien, parce que les gens me regardent. Certains ont pitié de moi quand ils me voient dans cet état. Donc, je dois faire comme si ça va et mettre la main dans la poche. (Silence, puis d'un ton triste parle) je m'habille comme vous voyez, col roulé, longue manche pour ne pas attirer le regard des gens, avec un pantalon ayant la poche, une longue poche.

Nous : Si je comprends bien l'AVC t'a amené à être comme Jamel et avoir un style particulier.

Pierre : Oui, oui il faut bien s'adapter.

Nous : D'accord, tu fais quelle classe ?

Pierre : Euu Euu (calme) je , je fais fessais première (silence). J'ai arrêté l'école à cause de la maladie.

Nous : D'accord je comprends. Tu as fait l'AVC cette année académique ?

Pierre : Non pas en 2022 mais en 2021, en Décembre.

Nous : Ok, comment tu as eu l'AVC ?

Pierre : J'étais en classe, on faisait cours de Maths, mes oreilles bourdonnaient. J'ai senti comme si mon corps pesait et s'inclinait. Bref, on a appelé mes parents et ils m'ont conduit ici.

Nous : Si je comprends bien c'est lors du cours de Mathématique que tu as fait l'AVC ?

Pierre : Oui. Pourtant je n'avais pas de problème de santé même si j'étais en colère je reprends. Et on m'a inscrit dans la même salle de classe. Je voulais changer d'établissement mais bon any way (silence). Aussi, à la maison c'était le bavardage que voilà tu redoubles. Il faut que tu sois concentré, il faut que tu te comportes comme un nouveau. Il faut, il faut, il faut (à haute voix et étant énervé).

Nous : Je comprends que cette situation t'a beaucoup énervé

Pierre : Oui.

Nous : Tes parents sont mariés ?

Pierre : Oui.

Nous : Ils ont combien d'enfants ?

Pierre : 3 enfants. Je suis le seul garçon. Le deuxième né d'une famille de (silence) 3 enfants. J'ai une grande sœur et une petite sœur. Donc souvent, quand la mère n'a pas le temps, vu

qu'elle ne travaille pas à Yaoundé, c'est ma grande sœur qui s'occupe de moi. Au début ça me gênait.

Nous : D'accord quand on t'a amené ici, qu'est-ce que tu as ressenti ?

Pierre : Ah ! je me demandais ce qui se passe et j'étais en colère de pas pouvoir parler et regarder tout ce qui se passe. C'est après que en y pensant ça me gêne mais bon. Le Docteur m'a dit que je suis le troisième cas de moins de 20 ans ici à l'Hôpital Central de Yaoundé qui a fait un AVC. Avant moi il y a une fille qui va déjà mieux. Elle a même recommencé l'école. Il l'avait appelé, elle est venue. En parlent avec elle, je n'ai plus eu peur. Je me dis que pour moi aussi ça ira. Ma sœur aussi me montrait au net des cas de jeunes qui ont fait l'AVC et qui se sont remis. Donc bon va gérer.

Nous : Je comprends que c'est réconfortant ce que le Docteur et ta sœur ont fait. Qu'est ce qui a changé quand tu as fait l'AVC ?

Pierre : Je ne peux plus faire quelque chose comme avant (silence).

Nous : Qu'est-ce que tu ne peux plus faire comme avant ?

Pierre : Les travaux à la maison, me déplacer, voir ma co enfin mon ex, être au téléphone, jouer au football. Bref faire les trucs moi-même. Il faut en majorité du temps qu'on m'aide ou me surveille. Comme si j'étais encore un mouna. C'est comme si je suis rentrée. Je suis devenu un bébé surtout maman. Elle est soucieuse, elle fait plus de navette qu'avant pour venir s'occuper de moi. Souvent, elle met la nourriture dans ma bouche come ma main gauche ne fonctionne plus.

Nous : D'accord en dehors de ce que tu viens de dire, il y a d'autres changements ?

Pierre : Oui

Nous : Lesquelles ?

Pierre : Mes amis ne viennent plus à la maison, ma copine ne m'écrit plus. Elle ne me gère plus. Je suis devenu solitaire, je n'aime pas trop parler. Je préfère rester dans mon coin. Je n'arrive plus à faire des mouvements. Au début retenir, bref la mémoire ne donnait pas donc j'ai dû arrêter l'école. Donc je vais redoubler alors que je redouble déjà. C'est comme la sorcellerie. Mais on m'a dit que je suis le troisième cas ici de cette âge qui fait un AVC. Il y a aussi une fille Eyenga qui a fait un AVC. On m'a parlé d'elle et son traitement. Actuellement, elle est repartie à l'école. Je me demande si ce sera pareil pour moi.

Nous : Si je comprends bien, cette maladie a changé plusieurs choses dans ta vie : ta relation avec ta copine, l'école qui est arrêté par exemples. Je comprends que ce soit difficile à vivre.

Pierre : C'est vraiment dur, on dirait que je suis handicapé. Comme un objet qu'on déplace et on fait comme on veut. Moi je suis seulement, je ne peux rien dire, sinon on va gronder.

Nous : Je vois. Pour toi, tous ces changements signifient quoi ?

Pierre : Ça veut dire que je suis un enfant, un bébé mais comme là, ça va aller.

Nous : Comment tu as vécu l'annonce de la maladie ?

Pierre : Hum, est ce que c'est à moi qu'on a parlé ? On a dit à mes parents et c'est eux qui m'ont dit. J'ai très mal pris parce que l'école, ma vie, c'est comme si tout s'arrêtait. C'est un way trop brusque et qui fait honte.

Nous : Brusque et honte ?

Pierre : Oui, ça vient, ça ne prévient pas et tout le monde commence à te regarder un genre. Comme si c'est la sorcellerie. Tu te dis qu'on t'a lancé un sort, c'est pour cela que tu es malade.

Nous : Je te remercie pour le temps que tu m'as accordé et d'avoir accepté participer à cette étude

Pierre : Merci aussi, n'oublie pas de dire que je suis un Jamel hein ! Parce que avec cet handicap je serai plus tard une célébrité comme Jamel.

TABLE DES MATIÈRES

DÉDICACE.....	i
REMERCIEMENTS	iii
SOMMAIRE	iv
LISTE DES TABLEAUX.....	v
LISTE DES SIGLES ET ACRONYMES	vi
LISTE DES ANNEXES	vii
RÉSUMÉ.....	viii
ABSTRACT	ix
INTRODUCTION GENERALE.....	1
CHAPITRE 1 : PROBLEMATIQUE DE L’ETUDE.....	4
1.1. CONTEXTE DE L’ETUDE.....	5
1.2. POSITION ET FORMULATION DU PROBLEME.....	9
1.3. OBJECTIFS DE L’ETUDE	14
1.4. BUT	14
1.5. INTERET.....	14
1.5.1. Sur le plan scientifique	14
1.5.2. Sur le plan socio-professionnel.....	15
CHAPITRE 2 : ETAT DES LIEUX SUR L’EXPERIENCE SUBJECTIVE CHEZ LES PATIENTS PRESENTANT UNE MALADIE CHRONIQUE OU GRAVE	16
2.1. EXPERIENCE SUBJECTIVE	17
2.1.1. Définition de l’expérience	17
2.1.2. Définition de subjectif (ve).....	18
2.1.3. Définition de l’expérience subjective	18
2.2. EXPERIENCE SUBJECTIVE DE LA MALADIE CHRONIQUE	19
2.2.1. Déterminants du sens donné à la maladie.....	19
2.2.2. Vécu de l’annonce de la maladie chronique	20

2.2.3. Vécu de la maladie chronique.....	22
2.2.4. Sens donné à la maladie chronique.....	25
2.2.5. Modèles d'évaluation, styles cognitifs et comportements face à la maladie	28
2.2.5.1. Modèles d'évaluation de la maladie	28
2.2.5.2. Styles cognitifs et comportements face à la maladie.....	30
2.3. EXPERIENCE SUBJECTIVE DES PATIENTS AYANT UNE MALADIE CHRONIQUE OU GRAVE.....	32
2.3.1. Expérience subjective des patients ayant un cancer	32
2.3.2. Expérience subjective des patients ayant une Fibromyalgie	33
2.3.3. Expérience subjective des patients blessés médullaires paraplégiques	36
2.4. EXPERIENCE SUBJECTIVE DU CORPS MALADE	38
2.4.1. Un autre corps.....	38
2.4.2. Le corps comme vecteur d'intégration	39
2.4.3. Trois dimensions de l'intégration corporelle	39
2.5. EXPERIENCE SUBJECTIVE CHEZ LES PATIENTS D'AVC.....	40
2.5.1. Expérience subjective des patients d'AVC du point de vue linguistique	40
2.5.2. Expérience subjective des patients d'AVC du point de vue psychiatrique et psychologique	41
CHAPITRE 3 : ETAT DES LIEUX SUR LA PERTE D'AUTONOMIE CHEZ LES PATIENTS PRESENTANT UNE MALADIE CHRONIQUE OU GRAVE	43
3.1. PERTE D'AUTONOMIE	44
3.1.1. Perte : définition.....	44
3.1.2. Autonomie : définition.....	45
3.1.3. Définition de la perte d'autonomie	46
3.2. AUTONOMIE PSYCHOLOGIQUE CHEZ LES PATIENTS PRESENTANT UNE MALADIE GRAVE OU CHRONIQUE	47
3.2.1. Autonomie psychologique : définition	47
3.2.2. Facteurs influençant l'autonomie psychologique	48

3.3. PERTE D'AUTONOMIE FONCTIONNELLE CHEZ LES PATIENTS PRESENTANT UNE MALADIE GRAVE OU CHRONIQUE.....	49
3.4. TROUBLES COGNITIFS, COMPORTEMENTAUX ET CHANGEMENT SOCIAL APRES UN AVC	51
3.4.1. Troubles de la mémoire, désorientation et AVC	51
3.4.2. Troubles du langage, les troubles du geste et AVC	51
3.4.3. Troubles du tonus, image corporelle et AVC	52
3.4.4. Troubles visuo-spatiaux, troubles des fonctions exécutives, troubles de la concentration et de l'attention et AVC	53
3.4.5. Troubles de l'organisation, du raisonnement, anosognosie et AVC	54
3.4.6. Troubles du comportement, troubles de l'humeur et AVC	54
3.4.7. Sexualité, vie sociale et AVC	56
3.5. TRAVAUX SUR LA PERTE D'AUTONOMIE CHEZ LES PATIENTS D'AVC .	57
3.5.1. Troubles de la mémoire, désorientation et perte d'autonomie chez les patients d'AVC.....	57
3.5.2. Troubles du langage, troubles du geste et perte d'autonomie chez les patients d'AVC.....	58
3.5.3. Troubles du tonus, image corporelle et perte d'autonomie chez patients d'AVC	59
3.5.4. Troubles visuo-spatiaux, troubles des fonctions exécutives, troubles de la concentration et de l'attention et perte d'autonomie chez les patients d'AVC	60
3.5.5. Troubles de l'organisation, du raisonnement, anosognosie et perte d'autonomie chez les patients d'AVC	61
3.5.6. Troubles du comportement, troubles de l'humeur et perte d'autonomie chez les patients d'AVC	62
CHAPITRE 4 : ANCRAGE THEORIQUE DE L'ETUDE	64
4.1. APPROCHE LINGUISTIQUE	65
4.1.1. Appareil formel de renonciation	65
4.1.2. Image du moi, image du handicap	67
4.1.3. Le lexique de la maladie	69

4.2. APPROCHE PSYCHANALYTIQUE	70
4.2.1. L'image du corps	70
4.2.2. Narcissisme, stade de miroir et identité	72
4.2.3. Narcissisme et troubles du schéma corporel	75
4.3. APPROCHE NEUROPSYCHOLOGIQUE.....	76
4.3.1. Troubles du schéma corporel et psychopathologie.....	76
4.3.1.1. Asomatognosie	76
4.3.1.2. Somatoparaphrénie.....	76
4.3.1.3. Anosognosie	77
4.3.1.4. Dyspraxie et troubles de la personnalité.....	77
4.3.1.5. Schizophrénie et troubles du schéma corporel	77
4.4. APPROCHE DE LA PSYCHOLOGIE DE LA SANTE	78
4.4.1. Les théories des représentations de la santé et de la maladie	78
4.4.1.1. La représentation personnelle de la maladie	79
4.4.1.2. La théorie des représentations sociales	80
4.4.2. Le corps en psychologie de la santé.....	81
4.5. APPROCHE ETHNOPSYCHIATRIQUE.....	81
4.5.1. Les dimensions polaires fondamentales de l'Ego et maladie	81
4.5.2. Origine de la maladie du point de vue Africain.....	83
4.5.3. Le diagnostic en Afrique Noire traditionnelle	83
4.6.4. La prise en charge en Afrique Noire traditionnelle	85
4.6. APPROCHE PHENOMENOLOGIQUE	86
4.6.1. Approche phénoménologique transcendantale de Husserl	86
4.6.1.1. Husserl : le corps vécu	89
4.6.2. Approche phénoménologique interprétative.....	90
CHAPITRE 5 : METHODOLOGIE.....	92
5.1. BREF RAPPEL DE LA PROBLEMATIQUE.....	93

5.1.1. Rappel du problème	93
5.1.2. Rappel de la question de recherche.....	94
5.1.3. Rappel de l'objectif de recherche	94
5.2. SITE DE L'ETUDE	94
5.2.1. Justification du choix de l'Hôpital Central de Yaoundé (HCY).....	94
5.2.2. Présentation de l'Hôpital Central de Yaoundé	95
5.2.3. Présentation du service de neurologie de l'Hôpital Central de Yaoundé.....	96
5.3. PARTICIPANTS, CRITERES DE SELECTION, PROCEDURE	97
5.3.1. Participants.....	97
5.3.2. Critères de sélection.....	97
5.3.2.1. Critères d'inclusion	97
5.3.2.2. Critères de non inclusion.....	98
5.3.3. Test de sélection des participants.....	98
5.3.3.1. Mesure d'Indépendance Fonctionnelle (MIF).....	98
5.3.4. Procédure de sélection des participants	100
5.3.5. Caractéristiques des participants.....	101
5.4. TYPE DE RECHERCHE : RECHERCHE QUALITATIVE	101
5.5. METHODE DE RECHERCHE : METHODE CLINIQUE.....	102
5.5.1. L'étude de cas	103
5.5.2. Utilisation de la méthode clinique dans le cadre de notre travail	104
5.6. TECHNIQUE DE COLLECTE DES DONNEES : ENTRETIEN SEMI-DIRECTIF	105
5.6.1. Technique de collecte : Entretien semi-directif	105
5.6.2. Outil de collecte de données : guide d'entretien.....	107
5.7. DEROULEMENT DES ENTRETIENS	108
5.8. TECHNIQUE D'ANALYSE DES ENTRETIENS : ANALYSE DE CONTENU .	110
5.8.1. L'analyse de contenu	110

5.8.2. L'analyse thématique	111
5.8.3. Le cycle d'analyse en phénoménologie	112
5.9. CONSIDERATIONS ETHIQUES	113
CHAPITRE 6 : PRESENTATION, ANALYSE, INTERPRETATION ET DISCUSSION	114
6.1. PRESENTATION DES PARTICIPANTS	115
6.1.1. Cas Eliane	115
6.1.2. Cas Christelle	116
6.1.3. Cas Pierre	118
6.1.4. Cas Emmanuelle	119
6.2. EXPERIENCE SUBJECTIVE DE LA SURVENUE ET DE L'ANNONCE DE L'AVC	120
6.2.1. Expérience subjective de la survenue de l'AVC	120
6.2.1.1. Niveau cognitif	121
6.2.1.2. Niveau émotionnel	122
6.2.1.3. Niveau social	122
6.2.1.4. Niveau physique	123
6.2.1.5. Gestion des symptômes de la maladie	124
6.2.2. Expérience subjective de l'annonce de l'AVC	125
6.3. EXPERIENCE SUBJECTIVE DE LA MALADIE	125
6.3.1. Causes et significations données à l'AVC par les participants	126
6.3.2. Expérience subjective des changements et réaménagements en lien avec l'AVC	127
6.3.2.1. Au niveau alimentaire et financier	127
6.3.2.2. Au niveau de l'éducation des enfants	129
6.3.3.3. Au niveau relationnel	130
6.3.3.4. Ressources durant la maladie	131
6.4. EXPERIENCE SUBJECTIVE DE LA PERTE D'AUTONOMIE	132

6.4.2. Expérience subjective de l'arrêt des activités	135
6.5. SYNTHÈSE DES RESULTATS	136
6.6. INTERPRÉTATION DES RESULTATS.....	139
6.6.1. Application de la théorie phénoménologique a l'exploration de l'expérience subjective de la perte d'autonomie	140
6.6.1.1. Sens, significations et modes intentionnels ou modes de pensées avec Giorgi	140
6.6.1.2. Expérience corporelle avec Wykretowicz et Saraga (2018)	141
6.6.1.3. L'axe dimensionnel avec Brouard, Antoine et Labbe (2008)	142
6.7. DISCUSSION DES RESULTATS	143
6.7.1. Expérience subjective de l'AVC.....	143
6.7.2. Expérience subjective de la perte d'autonomie	147
6.8. IMPLICATIONS ET PERSPECTIVES DE L'ÉTUDE	151
CONCLUSION GÉNÉRALE	153
BIBLIOGRAPHIE	157
ANNEXES	ix
<i>ANNEXE A : Attestation de recherche</i>	<i>x</i>
<i>ANNEXE B : Demande de collecte de données</i>	<i>xi</i>
<i>ANNEXE C : Autorisation de collecte de données</i>	<i>xii</i>
<i>ANNEXE D : Mesure d'Indépendance Fonctionnelle</i>	<i>xiii</i>
<i>ANNEXE E : Formulaire de consentement éclairé</i>	<i>xiv</i>
<i>ANNEXE F : Guide d'entretien</i>	<i>xv</i>
<i>ANNEXE G : corpus de l'entretien avec Éliane</i>	<i>xvi</i>
<i>ANNEXE H : corpus des entretiens avec Emmanuelle</i>	<i>xxix</i>
<i>ANNEXE I : corpus des entretiens avec Christelle.....</i>	<i>xxxv</i>
<i>ANNEXE J : corpus des entretiens avec Pierre.....</i>	<i>xxxix</i>
TABLE DES MATIÈRES	xlii