

UNIVERSITÉ DE YAOUNDÉ I

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

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

FACULTE DES SCIENCES DE L'EDUCATION

DEPARTEMENT D'EDUCATION
SPECIALISEE



THE UNIVERSITY OF YAOUNDE I

POSTGRADUATE SCHOOL, FOR SOCIAL
AND EDUCATIONAL SCIENCES

DOCTORAL UNIT OF RESEARCH AND
TRAINING IN SCIENCES OF
EDUCATION AND EDUCATIONAL
ENGINEERING

FACULTY OF EDUCATION

DEPARTMENT OF SPECIALIZED
EDUCATION

SOUTIEN FAMILIAL ET ORIENTATION SPATIO- TEMPORELLE CHEZ UNE PERSONNE AGÉE ATTEINTE DE LA MALADIE D'ALZHEIMER

Mémoire présenté et soutenu le 29 Juillet 2024 en vue de l'obtention du diplôme
de Master en Éducation Spécialisée.

Option : Education spécialisée

Spécialité : Handicaps psychiques, Mentaux et Gériatrie

par

MENGUE BIKELE Angèle Gertrude

Matricule 19Y3210

Licenciée en Psychologie



jury

Noms et grade

Universités

Président	NGUIMFACK Léonard, MC
Rapporteur	NDJE NDJE Mireille, MC
Examineur	BANINDJEL Joachen, MC

UYI
UYI
UYI

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 propres à leur auteur.

SOMMAIRE

DEDIDACE	iii
REMERCIEMENTS	iv
LISTE DES SIGLES, ACRONYMES ET ABRÉVIATIONS	v
LISTE DES TABLEAUX.....	vi
RESUME	vii
ABSTRACT.....	viii
INTRODUCTION	1
PARTIE I : CADRE THEORIQUE ET CONCEPTUEL.....	4
CHAPITRE I : PROBLEMATIQUE DE L’ETUDE	5
1.1. CONTEXTE ET JUSTIFICATION	6
1.2. POSITION ET FORMULATION DU PROBLEME.....	9
1.2.2. Constat théorique	11
1.3. QUESTION DE RECHERCHE.....	15
1.4. OBJECTIFS DE RECHERCHE	15
1.5. HYPOTHESE DE RECHERCHE	15
1.6. L’INTERET DE L’ETUDE.....	15
1.7. DEFINITIONS ET CLARIFICATION DES CONCEPTS.....	17
CHAPITRE II : LA REVUE DE LA LITTERATURE	20
2.1. LE VIEILLISSEMENT : UN REGARD SUR LA MALADIE D’ALZHEIMER ...	21
2.2. L’ORIENTATION SPATIO-TEMPORELLE	37
2.3. LES AIDANTS FAMILIAUX.....	40
2.4. SOUTIEN FAMILIAL : L’AIDE	42
2.5. L’AIDE SELON LA PERSPECTIVE DE FEIL	45
2.6. QUELQUES APPROCHES THERAPEUTIQUES UTILISEES AVEC LES PERSONNES TRES AGEES.....	47
CHAPITRE III : LES THEORIES EXPLICATIVES DE L’ETUDE	52

3.1. THEORIE SUR LE DEVELOPPEMENT DE LA VIE ET BESOIN DE LA VALIDATION	53
PARTIE II : CADRE MÉTHODOLOGIQUE ET OPÉRATOIRE.....	64
CHAPITRE IV : METHODOLOGIE DE L'ETUDE.....	65
4.1. RAPPEL DE LA QUESTION DE RECHERCHE ET DE L'HYPOTHESE GENERALE.....	66
4.2. CONTEXTE ET POPULATION DE L'ETUDE	66
4.3. PROCEDURE ET CRITERES DE SELECTIONS DES PARTICIPANT(E) S.....	69
4.4. ECHANTILLON DE L'ETUDE	70
4.5. TYPE DE RECHERCHE	71
4.6. TECHNIQUE DE COLLECTE : ENTRETIEN SEMI-DIRECTIF	71
4.7. TECHNIQUE D'ANALYSE : ANALYSE DE CONTENU	74
4.8. DIFFICULTES LIEES A LA RECHERCHE	78
4.9. CONSIDERATIONS ETHIQUES	78
CHAPITRE V : PRÉSENTATION, ANALYSE DES DONNÉES ET INTERPRÉTATION.....	79
5.1. PRESENTATION ET ANALYSE DES DONNEES	80
5.2. ANALYSE THEMATIQUE TRANSVERSALE	87
5.3. INTERPRETATION DES DONNEES	90
5.4. DISCUSSION DES RESULTATS	95
5.5. IMPLICATIONS ET PERSPECTIVE DE L'ETUDE.....	97
CONCLUSION.....	99
RÉFÉRENCES	102
ANNEXES	108
TABLE DES MATIÈRES.....	xxiii

À

Mes parents

BIKELE Dieudonné et MENGUE Angèle Gertrude

REMERCIEMENTS

La réalisation d'un travail ne nécessite pas seulement des efforts personnels. Nous tenons à exprimer notre profonde gratitude à tous ceux qui, de près ou de loin, ont participé à l'élaboration de ce travail de recherche. Nos remerciements vont particulièrement :

- Au Pr NDJE NDJE Mireille pour avoir cru en nous et accepté la direction de ce travail. Elle a mis à notre disposition son temps, son savoir-faire en matière de recherche et son savoir être ;
- Au Pr MBGWA Vandelin et tous les enseignants du Département d'Éducation Spécialisée de l'Université de Yaoundé I pour les enseignements et le soutien moral qu'ils ont toujours su mettre à notre disposition depuis notre entrée à l'Université de Yaoundé I ;
- À Mr le Directeur Général de l'hôpital central de Yaoundé pour son aide et son soutien ;
- Au Dr EBODE NTSAMA Josiane et à tout le personnel du service de gériatrie de l'hôpital central de Yaoundé pour leurs encouragements lors de notre collecte de données ;
- Au Dr SONG Isaïe pour ses encouragements et conseils ;
- À Fr EVOUNA Antoine Roger pour son soutien de toute nature ;
- À mon frère OMBE BIKELE Pierre Désiré pour son encadrement et ses encouragements ; multiples ;
- À Mme ESSONO EFOUBA Manuelle Denise et ses enfants pour leur soutien de toute nature ;
- À M. CIATHOUA Frank Eric pour le temps et l'expertise mis à notre disposition ;
- À toute la famille BIKELE Angèle pour le soutien de toute nature ;
- À MBALA EYENGA Anne Marie pour ses encouragements et son soutien ;
- À tous nos camarades, particulièrement à : Marlyse, Achille, Davy, Flavie, Danielle, Hervé, Asnelle pour leur soutien et leur encouragement ;
- Enfin, à toute personne ayant contribué à la réalisation de ce travail de recherche.

LISTE DES SIGLES, ACRONYMES ET ABRÉVIATIONS

- ADI** : Alzheimer Desease International
- MA** : maladie d'Alzheimer
- OMS** : Organisation Mondiale de la Santé

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1 : phase résolution maladie Alzheimer selon Feil	62
Tableau 2 : Résumé des caractéristiques des aidants naturels de notre groupe de recherche...	70
Tableau 3 : Résumé des caractéristiques de patientes notre groupe de recherche	71

RESUME

La présente étude porte sur le soutien familial et l'orientation spatio-temporelle chez la personne âgée atteinte de la maladie d'Alzheimer. Nous avons effectué notre étude auprès des proches aidants des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer dans le service de gériatrie de l'hôpital central de Yaoundé. Dans cette étude, nous avons interrogé le soutien familial dans l'accompagnement des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer. Notre objectif est d'appréhender comment le soutien familial retentit sur l'orientation spatio-temporelle de la personne âgée atteinte de la maladie d'Alzheimer. À l'aide de nos critères d'inclusion et de non inclusion, nous nous sommes servis d'un guide d'entretien auprès de quatre aidants familiaux des personnes âgées atteintes de la MA. Le recueil des données s'est fait au moyen des entretiens semi-directifs qui ont permis de collecter le discours auprès des quatre participantes de notre étude. Ensuite, l'analyse de ces discours s'est effectuée au moyen d'une analyse thématique cas par cas et d'une analyse thématique transversale. Les résultats issus de ces analyses ont été interprétés à base de la théorie de la validation de Feil. À l'issue de ces analyses, il ressort qu'il y'a eu soutien familial car les aidants familiaux effectuent les tâches quotidiennes des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer, assurent leur protection pour qu'elles ne s'égarer pas et tous les quatre participants soutiennent leurs parents avec amour. Le soutien des aidants familiaux réduit également le stress et l'anxiété chez les personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer. Mais ce soutien familial n'est pas complet parce qu'il n'y a pas eu changement sur l'orientation spatio-temporelle de ces personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer à cause du manque d'utilisation des techniques de la validation de Feil qui permettent au patient Alzheimer non seulement de réduire le stress et l'anxiété mais de s'orienter seul dans le temps et dans l'espace le plus longtemps possible.

Mots clés : *Soutien Familial, Personne Agée, Orientation Spatio-temporelle.*

ABSTRACT

The present study focuses on family support and spatio-temporal orientation in elderly people with Alzheimer's disease. We have carried out our study among caregivers of elderly people suffering from Alzheimer's disease in the geriatrics department of the central hospital of Yaoundé. In this study, we question family support in accompanying elderly people suffering from Alzheimer's disease. Our objective is to understand how family support impacts the spatio-temporal orientation of the elderly people suffering from Alzheimer's disease. Using our inclusion and non-inclusion criteria, we used an interview guide with four family caregivers of elderly people with AD. Data collection was made through semi-structured interviews which made it possible to collect the speeches from the four participants in our study. Then, the analysis of these speeches was carried out using a case-by-case thematic analysis and a transversal thematic analysis. The results from these analyzes were interpreted based on Feil's validation theory. At the end of these analyses, it appears that there was family support because family caregivers carry out the daily tasks of elderly people suffering from Alzheimer's disease, ensuring their protection so that they do not wander off. and all four participants support their parents with love. Support from family caregivers also reduces stress and anxiety in older adults with Alzheimer's disease. But this family support is not complete because there has been no change in the spatio-temporal orientation of these elderly people suffering from Alzheimer's disease due to the lack of use of validation techniques of Feil which allows Alzheimer's patients not only to reduce stress and anxiety, but to also orient themselves in time and space for as long as possible.

Keywords: *Family Support, Elderly, Spatio-Temporal Orientation.*

INTRODUCTION

La maladie d'Alzheimer (MA) occupe aujourd'hui une place de plus en plus grandissante au sein de notre société. Ceci est notamment imputé au vieillissement de la population dans la mesure où le risque de développer cette pathologie augmente avec l'avancée dans l'âge. De plus, le caractère évolutif et gravement invalidant de celle-ci rend sa prise en charge complexe et coûteuse tant au niveau financier qu'humain mais soulève aussi des questionnements d'ordre éthique quant à la manière d'accompagner au mieux ce malade en perte de repères ainsi que son entourage familial. Cette maladie prive des millions de personnes de leurs souvenirs, de leur indépendance et de leur dignité. Cette pathologie touche les femmes de manière disproportionnée et elle est l'une des causes de mortalité dans le monde.

D'après le rapport mondial de situation sur l'action de santé publique contre la démence (2021), 8,1% de femme et 5,4% d'hommes âgés de plus de 65 sont touchés par la maladie d'Alzheimer. Il estime que ce nombre devrait atteindre les 78 millions en 2030 et 139 millions en 2050. Le coût mondial était évalué à 1300 milliards de dollars américains d'ici 2030 ou 2800 milliards de dollars si l'on tient compte de hausse du coût des soins. Pour l'institut pasteur (2023), estime que cette maladie représente 70% de troubles neurocognitifs dans le monde. Selon Mihami(2021), près de 03 millions de personnes souffrent de la maladie d'Alzheimer en Afrique. Malgré l'absence des statistiques de la maladie d'Alzheimer, le Cameroun compte aussi les patients Alzheimer.

Depuis la découverte de la maladie d'Alzheimer, de nombreuses recherches épidémiologiques, anatomo-pathologiques, neuropsychologiques et des démarches pluridisciplinaires ont émergé, enrichissant sa caractérisation. Les avancées de recherches actives permettent d'espérer une prise en charge efficace, et au-delà, la prévention de la maladie d'Alzheimer. Cette prise en charge doit prendre en compte les difficultés psychologiques et mentales de la personne âgée atteinte de le MA. En ce qui concerne les difficultés psychologiques associées à cette maladie, Achard et Sublon (2012) ont montré que les troubles anxieux, s'ils restent dépendants de la personnalité et de l'histoire de vie des personnes âgées, se retrouvent fréquemment dans la maladie d'Alzheimer.

La désorientation spatio-temporelle est l'une des manifestations de la maladie d'Alzheimer, en lien avec l'atteinte cérébrale et les troubles mnésiques. Elle pousse le patient âgé à être anxieux, inquiet, indécis et à s'isolement. Le patient âgé atteint de la MA ne connaît plus quand la nuit tombe ou quand le jour se lève. La désorientation spatio-temporelle fait naître les troubles psycho-comportementaux chez le patient Alzheimer. Cette désorientation rend la communication difficile entre la personne âgée atteinte de la maladie d'Alzheimer et son

entourage (Solenne, 2019). La validation est une approche humaniste décrite par Feil (1963-1980) qui stipule que la personne âgée en perte d'autonomie cognitive doit être écoutée avec empathie afin de résoudre son problème existentiel. Cette approche permet aux aidants familiaux et professionnels de communiquer avec les personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer. Pour cette raison, nous interrogeons l'orientation spatio-temporelle des personnes âgées atteintes de la MA à partir du soutien des aidants familiaux qui s'occupent d'elles.

En conséquence, notre travail s'articule autour de deux grandes parties. La première partie est intitulée le cadre théorique. Elle comprend la problématique, la revue de la littérature et les théories explicatives. La deuxième partie quant à elle s'intitule cadre méthodologique et opératoire. Elle comprend la méthodologie, la présentation et l'analyse des résultats, enfin l'interprétation des résultats.

**PARTIE I : CADRE THEORIQUE ET
CONCEPTUEL**

CHAPITRE I : PROBLEMATIQUE DE L'ETUDE

1.1.CONTEXTE ET JUSTIFICATION

La maladie d'Alzheimer (MA) est un véritable problème de santé dans le monde. Selon l'Organisation Mondiale de la Santé (2023) plus de 55 millions de personnes sont atteintes de cette pathologie, dont plus de 60% dans les pays à revenu faible ou intermédiaire. Chaque année, près de 10 millions de nouveaux cas. En 2019, la maladie d'Alzheimer a eu un coût économique de 1.3 millions de dollars américains et les femmes sont touchées de manière disproportionnée par la démence de type d'Alzheimer. Cette maladie est la cause des décès et l'une des principales causes d'invalidité et de dépendance chez les personnes âgées dans le monde (OMS, 2023).

D'après le rapport mondial de situation sur l'action de santé publique contre la démence (2021), 8,1% de femme et 5,4% d'hommes âgés de plus de 65 ans sont touchés par la maladie d'Alzheimer. Il estime que ce nombre devrait atteindre les 78 millions en 2030 et 139 millions en 2050. Le coût mondial était évalué à 1300 milliards de dollars américains d'ici 2030 ou 2800 milliards de dollars si l'on tient compte de la hausse du coût des soins. La maladie d'Alzheimer et d'autres formes de démences figurent parmi les 10 principales causes de mortalité dans le monde et se classaient au 3^e rang dans les Amériques et en Europe. L'OMS (2019) ajoute que 65% des décès sont dus à cette pathologie. Ghebreyesus (2021) dit que la maladie d'Alzheimer prive des millions de personnes de leurs souvenirs, de leur indépendance et de leur dignité.

Pour l'institut pasteur (2023), la MA touche près de 900000 personnes en France. Il estime que cette maladie représente 70% de troubles neurocognitifs. En France, 3 millions de personnes sont touchées par la maladie d'Alzheimer et 9,9 milliards d'euros sont consacrés à la prise en charge médicale et médico-sociale de cette pathologie. Il n'existe aucun traitement curatif, ce qui fait de la maladie d'Alzheimer un véritable problème sociétal pour tous les pays dont la population vieillit.

Selon l'OMS (2019), 8% de personnes souffrent de la maladie d'Alzheimer en Afrique, soit 3 millions sur notre continent. En 2013, l'Alzheimer's Disease International (ADI) estimait à 2.78% le nombre d'individu atteint de la maladie d'Alzheimer (Prince et al, 2013). Les estimations issues du World Alzheimer's Report indique également que 4 millions de personnes environ 10% du nombre total d'individus atteint de l'Alzheimer dans le monde vivraient sur le continent africain (Prince et al, 2015).

Le Cameroun compte aussi les patients Alzheimer. Pour Mbahe (2020), l'hôpital général de Douala enregistre au moins un cas par semaine. L'hôpital central de Yaoundé enregistre

aussi au moins 10 cas par an. En l'absence des statistiques, il est difficile d'avoir le taux de prévalence dans notre pays.

Backchine et al (2007) précise que le lien entre la progression de lésions neurofibrillaires et les manifestations des symptômes cliniques est généralement bien compris. L'atteinte en premier lieu du cortex entorhinal et de l'hippocampe se traduit par la primauté des déficits mnésiques ; puis les régions frontales et cingulaires sont touchées, reflétées par les troubles du langage, de l'analyse des formes visuelles et auditives, et du mouvement volontaire ; enfin, les aires primaires sont à leur tour affectées. Cette progression chronologique et spatiale stéréotypée peut être un indicateur de l'évolution de la maladie. Pour Desgranges et al. (2008), le profil des modifications cérébrales entre le vieillissement normal et la MA se distingue nettement. La maladie d'Alzheimer se caractérise par l'atrophie de l'hippocampe antérieur et un hypométabolisme du cortex cingulaire postérieur, deux régions généralement préservées, hormis la partie caudale de l'hippocampe, dans le vieillissement normal. De plus, alors que le cortex frontal est affecté en premier lieu par le vieillissement normal, cette région n'est touchée qu'au stade modéré de la maladie.

Pour Ploton (2009), la maladie d'Alzheimer est l'une des pathologies de la cognition, qui est la plus sensible à l'empathie. Nous nous interrogeons sur les facteurs psychologiques qui pourraient participer à l'évolution, mais aussi à l'expression clinique. Nous nous posons la question (en termes de modélisation) de l'articulation des phénomènes neurologiques et psychologiques, que ce soit du point de vue cognitif, subjectif ou émotionnel. Et, quoi qu'il en soit, une réflexion complémentaire s'impose sur la question de la prise en charge des malades, dans ses aspects non médicamenteux et sur l'accompagnement psychologique des aidants, qu'il s'agisse des professionnels ou de la famille du malade (Ploton, 2009, p. 89). Depuis la découverte de la maladie d'Alzheimer, de nombreuses recherches épidémiologiques, anatomo-pathologiques, neuropsychologiques et des démarches pluridisciplinaires ont émergé, enrichissant sa caractérisation. Les avancées de recherches actives permettent d'espérer une prise en charge efficace, et au-delà, la prévention de la maladie d'Alzheimer. Cette prise en charge doit prendre en compte les difficultés psychologiques de la personne âgée atteinte de la MA. En ce qui concerne les difficultés psychologiques associées à cette maladie, Achard et Sublon (2012) ont montré que les troubles anxieux, s'ils restent dépendants de la personnalité et de l'histoire de vie des personnes âgées, se retrouvent fréquemment dans la maladie d'Alzheimer. Ces troubles anxieux relèvent de divers mécanismes : réaction anxieuse du patient percevant ses troubles ou les réactions de son entourage ; difficulté à trouver des repères ; mais

aussi, à un stade plus avancé, anxiété générée par des hallucinations, idées délirantes du patient (par exemple délire de vol ou de préjudice), ou encore angoisse d'abandon. Les modes d'expression de l'anxiété sont variables : l'anxiété chez le malade Alzheimer se traduit souvent par des manifestations motrices telles qu'une déambulation incessante, d'autres comportements stéréotypés (par exemple, ranger et déranger un tiroir), des fugues, une agitation vespérale, des cris, une tendance à l'opposition. Ce que nous nommons maladroitement "trouble du comportement" (opposition, agressivité, refus de nourriture, etc.) représentent le plus souvent autant de tentatives que fait le malade pour exprimer ce qu'il ne peut plus dire. Solenne (2019) ajoute comme difficultés psychologiques et mentales, le stress. Pour lui, il est comme un mécanisme de survie, inévitable et nécessaire. Cependant, s'il est trop intense ou trop fréquent, il devient néfaste pour l'organisme. L'adaptation à tous les changements liés au vieillissement peut être source de stress, de même que les difficultés liées à l'orientation spatio-temporelle. L'anxiété, l'inquiétude, l'indécision, l'agitation, la tendance à l'isolement notamment sont des symptômes de stress chez une personne âgée atteinte de la MA. Ces troubles peuvent survenir à la suite de difficultés d'expression et de compréhension, de frustration, de difficultés d'orientation dans le temps et l'espace, notamment. Progressivement les troubles du comportement s'accroissent, gagnant en fréquence et en intensité et sont de moins en moins tolérés par l'entourage, qu'il soit familial ou institutionnel. Ces troubles peuvent être situationnels, variables suivant les périodes (Solenne, 2019).

La désorientation spatio-temporelle est l'une des manifestations de la maladie d'Alzheimer, en lien avec l'atteinte cérébrale et les troubles mnésiques. Cette désorientation rend la communication difficile entre la personne âgée atteinte de la maladie d'Alzheimer et son entourage (Solenne, 2019). Juhel (2016) dit qu'au début de la maladie d'Alzheimer, la personne rencontre des difficultés à s'orienter à l'extérieur, sur des trajets connus. Progressivement elles atteignent l'espace proche et la personne âgée atteinte de la maladie d'Alzheimer a des troubles de l'orientation dans son domicile. Pélissier (2011) ajoute que ces personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer ont des difficultés à se situer dans leur temps chronologique, c'est-à-dire dans leur propre histoire de vie, les événements vécus, fait appel à des facultés cognitives solides. Cela explique pour lui que les souvenirs reviennent avec des sons, des odeurs, des images, des saveurs. A une plus grande échelle, il dit que se situer dans l'histoire de vie, les événements, le présent du monde, de la société n'apparaît à la conscience que quand cette personne se perd, c'est quand elle commence à dire « de mon temps », « quand j'étais jeune ».

La désorientation fait naître les troubles psycho-comportementaux chez le patient Alzheimer. Pour Les troubles psycho-comportementaux peuvent être définis comme « des conduites et des attitudes inadaptées aux lieux et aux situations. » (Solenne, 2019). Ces troubles sont avant tout une manière d'exprimer quelque chose, ils ont un sens et une cause. En effet, Morandi (2016) explique que toute attitude peut être un moyen de s'exprimer, de communiquer pour attirer l'attention sur un désir, un besoin, un inconfort chez un patient Alzheimer. Pour Pélissier et al (2011), les troubles psycho-comportementaux regroupent des troubles de la perception, de l'humeur, du contenu de la pensée et du comportement chez une personne âgée atteinte de la maladie d'Alzheimer. Croisile (2010), explique qu'on peut distinguer deux profils de malades d'Alzheimer : certains repliés sur eux-mêmes, sans initiatives, indifférents à ce qui les entoure, et d'autres agités, agressifs. En effet, deux types de troubles psycho-comportementaux peuvent être distingués : les troubles négatifs ou déficitaires et les troubles positifs ou productifs. Selon Solenne (2019), la désorientation spatio-temporelle pousse le patient âgé à être anxieux, inquiet, indécis, agiter et à s'isolement. Les troubles psycho-comportementaux chez une personne âgée atteinte de la maladie d'Alzheimer désorientée dans le temps et dans l'espace peuvent survenir à la suite de difficultés d'expression et de compréhension, de frustration, de difficultés d'orientation dans le temps et l'espace, notamment. Progressivement les troubles du comportement s'accroissent, gagnant en fréquence et en intensité et sont de moins en moins tolérés par l'entourage, qu'il soit familial ou institutionnel. Ces troubles peuvent être situationnels, variables suivant les périodes (Solenne, 2019). Pour Pélissier et al (2011 ; 2016) la désorientation trouble le rythme veille/sommeil chez une personne âgée atteinte de la maladie d'Alzheimer. Il a tendance à se lever dans la nuit et à déambuler quand il se réveille. Le patient ne connaît plus quand la nuit tombe ou quand le jour se lève.

1.2.POSITION ET FORMULATION DU PROBLEME

1.2.1. Constat empirique

Lors de notre stage de prise en main dans le service de gériatrie de l'hôpital central de Yaoundé, nous avons observé les personnes âgées atteintes de la maladie Les entretiens semi-directifs ont été effectués auprès des aidants familiaux car les patientes Alzheimer que nous avons rencontrés sont déjà au stade sévère de la maladie et par conséquent, nous ne pouvions échanger avec elles. Il ressort que les aidants familiaux de ces patientes ne répondent pas

toujours à leurs besoins car ils trouvent que leurs parents les dérangent quand ils demandent par exemple la nourriture alors qu'ils venaient à peine de manger.

Il ressort ainsi que ces patientes Alzheimer régressent toutes au stade oral car elles sont totalement dépendantes de leurs aidants familiaux. Elles ne peuvent plus se nourrir seul, s'habiller, se laver, ni mener leurs activités quotidiennes comme avant. Elles ont besoin d'amour, de la tendresse, de l'écoute et de l'empathie, du moment où on ne les leur donne pas, elles commencent à pleurer comme des bébés et deviennent agressives.

L'entretien semi-directif nous a également montré que ces patientes Alzheimer deviennent agressives parce que leurs enfants leur imposent une vie différente de celles qu'elles menaient auparavant (*maman vivait au village, elle nous a élevé tous au village avec les travaux champêtres. Quand papa est mort, nous avons décidé que maman vienne vivre dans la ville avec nous parce qu'il n'y avait personne au village qui pouvait prendre soin d'elle mais elle a refusé. Nous sommes allés la chercher par force et elle est venue vivre avec moi en ville. Depuis ce jour, elle a commencé à pleurer, pleuré, pleuré. Elle pouvait pleurer comme ça même des semaines. Quand elle pleure comme ça, elle se fatigue et puis elle tombe malade (...) elle devient aussi agressive quand elle commence à pleurer*).

Le départ des enfants de la maison et la rupture avec certaines figures d'attachement pourraient être l'une des causes de la maladie d'Alzheimer chez les patients âgés (*maman est restée veuve à 38 ans, après elle a perdu sa première petite fille âgée de 03 ans. Trois mois après la mort de papa, 04 ans après elle a perdu sa fille ainée âgée de 22 ans, 02 ans après, elle a perdu son neveu, l'enfant que son petit frère lui avait laissé et après elle a perdu sa première fille. C'est alors la mort de ma grande sœur qui est venue remuer les blessures de maman. Parfois, elle se met à la chercher, à l'appeler comme elle ne vient donc pas, elle se met à pleurer et à bavarder et devient agressive envers nous. Quand elle pleure, elle ne nous reconnaît plus*).

Le manque d'accompagnement psychoaffectif de certains aidants sociaux (*quand on a su que ma belle-mère a la MA, mes belles -sœurs ont pris une femme de ménage pour venir prendre soin d'elle puisqu'elles ne sont pas au pays mais cette femme de ménage s'est mise à la maltraiter et elle a empiré la situation parce que avant, elle n'avait que les problèmes de mémoire. mais maintenant, elle ne sait plus rien faire. Elle ne peut même pas tenir la brosse à dent pour se brosser, même demander la nourriture elle n'arrive pas*).

L'absence des enfants du patient Alzheimer dans le vécu de sa maladie (*ma belle-mère a fait 7 enfants et 02 sont morts. Ce ne sont que deux de ses enfants qui prennent bien soin d'elle. Si ce n'est pas eux et moi, hum si la vieille femme si est déjà morte. Parfois elle se met à*

pleurer en s'exclamant ehh mes enfants, ehh mes enfants. Quand je lui demande, tes enfants ont fait quoi ? Elle ne me répond pas, elle continue seulement à pleurer).

Ces observations nous amènent donc à nous interroger sur le soutien que la famille donne à une personne âgée atteinte de la maladie d'Alzheimer.

1.2.2. Constat théorique

Dans la théorie neurologique de Jucker et al (2006), une étude approfondie des entretiens systématiques, Alzheimer remarque qu'en situation de communication spontanée, madame D. a tendance à éviter de répondre aux questions posées, elle emploie des paraphrasies sémantiques (ex. « verseur à lait » au lieu de « tasse ») et utilise des mots dans des formulations insensées. Pourtant, elle n'affiche pas de déficit articulatoire, et la dénomination d'objets est généralement réussie. En lecture, elle a tendance à lire des mots lettre par lettre, les prononce d'une manière déliée et s'arrête souvent au milieu d'une phrase ou d'un mot. Lors de l'écriture, elle a tendance à écrire les syllabes plusieurs fois, à omettre des lettres ou des syllabes. Elle met également brutalement fin à son écriture, un symptôme que le praticien qualifie de « trouble d'écrit amnésique Auguste D. décède en 1906, l'examen post mortem de son cerveau révèle la présence de plaques séniles, associée à des lésions jusque-là inconnues : les dégénérescences neurofibrillaires. L'originalité du travail d'Alzheimer est de faire abstraction de l'histoire psychiatrique de sa patiente pour insister sur les liens entre modifications cérébrales et pathologie mentale, et la découverte des lésions caractéristiques de la maladie confirment ses intuitions. Ici la maladie d'Alzheimer est considérée comme une maladie neurophysiologique.

La vieillesse s'accompagne de remaniements affectifs et pulsionnels et de phénomènes régressifs, confrontant le sujet à la reviviscence d'expériences anciennes, plus ou moins traumatiques. Goda (1991) suppose qu'au seuil de la vieillesse, une personnalité marquée par le sceau d'un traumatisme conscient ou inconscient va souffrir d'une sorte d'invalidité à l'égard des tâches du troisième âge. Que l'évènement traumatique soit survenu dans la petite enfance ou à l'âge adulte, cette rupture de continuité, avec sa dimension de perte de sens, rend la personne inapte à surmonter les crises d'adaptations du vieillissement. En particulier, l'inefficacité du travail de deuil qui a empêché de métaboliser et de liquider le traumatisme initial fera également échouer la nécessaire intégration des épreuves liées à l'expérience affective du vieillissement. Ainsi, dans une hypothèse psychodynamique, la maladie d'Alzheimer et les troubles apparentés pourraient témoigner de difficultés d'élaboration tardive de pertes, qui convoquent des pertes beaucoup plus précoces (Paillot, 2012). Pour cet auteur, on peut émettre l'hypothèse que

l'élaboration de ces deuils multiples dépasse les capacités restantes du sujet, celles-ci pouvant déjà être entachées par des lésions cérébrales et différents facteurs pathogènes (événements de vie délétères.). Le sujet pourrait alors faire le choix inconscient d'une bascule vers un fonctionnement mental de secours, forme de défense paradoxale qui permettrait d'éviter de penser à la mort à venir. Pour Ploton (2004), la maladie d'Alzheimer apparaît comme une défense ultime de l'autoconservation, une forme de « présentation déficitaire de soi », remplissant une fonction de compromis entre les nécessités de l'économie psychique du sujet (vivre) et celle contradictoire de l'économie groupale (demande faite à la personne vieillissante de quitter la scène des vivants). On peut alors émettre l'hypothèse que le sujet ferait le choix inconscient de la maladie d'Alzheimer ou d'un trouble apparenté. Comme si après un temps de résistance aux reviviscences, aux pertes et aux traumatismes du vieillissement, le sujet choisirait de lâcher prises, préférant l'oubli (Paillot, 2012). Cette théorie ne montre pas l'influence du soutien social sur l'orientation spatio-temporelle chez une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer.

Dans la même veine (Péruchon, 2012, la maladie d'Alzheimer constitue une rupture des liens et des limites (contenants) psychiques et simultanément, des contenus (représentations qui s'échappent et s'effacent). Cette maladie, à la période d'état, le jugement et l'attention que l'activité de la mémoire réclame se trouvent tous deux échoués. L'énergie psychique se focalise sur le perceptif ou les représentations qui assure un lien (attention) n'est plus opérante tout comme le jugement. En effet, le jugement d'existence qui affirme ou nie trouver son objet dans le réel et le jugement de comparaison qui l'accompagne précisément entre le souvenir fidèle ou pas et la réalité sont très endommagés. Les limites entre le monde intérieur (souvenirs, fantasmes) et le monde extérieur se délient et aboutissent généralement aux grandes confusions. Dans cette maladie, ce sont les représentations de mots qui se voient en premier touchées et laissent les représentations de choses et l'affect subsister beaucoup plus longtemps. Ainsi, selon la psychanalyse, la rupture des liens et l'effacement des limites et des contenus psychiques déterminent la dégénérescence propre à la maladie d'Alzheimer (Witt, 2007). Une fois qu'une personne âgée souffrante de la maladie d'Alzheimer à cause de la rupture des liens, la psychanalyse ne nous donne pas les méthodes adéquate pour l'accompagner.

Selon la théorie du développement d'Erik Erikson (1963) dans le grand âge, l'individu justifie ce qu'il a fait dans la vie. C'est le moment de regarder en arrière, de faire le point sur la personne qu'il a été. A ce stade de développement, il se prépare à mourir en étant bien par rapport à ce qu'il a réussi dans sa vie. Il meurt digne, malgré les échecs, les erreurs, les rêves et

les désirs inassouvis. Mais si l'individu est incapable de savoir qui il est ou qu'il sera aimé malgré tout, malgré sa vue qui se trouble, malgré ses cheveux qui tombent, malgré sa mémoire récente qui flanche, alors, il sombre dans le désespoir. Sans une profonde acceptation de soi pour se libérer du poids de ses pertes, il devient aigri et commence à désespérer. Son désespoir ignoré se transforme en dépression. La dépression est un accès de rage interne. La rage, la rébellion, la honte, la culpabilité, l'amour, toutes ces émotions qui ont pu être mises de côté le temps d'une vie. Dans le grand âge, ces bagages deviennent trop lourds (Feil et Klerk, 2018). Chaque étape de notre existence comporte une tâche unique. Si on l'ignore, elle ressurgira plus tard. Cette tâche met l'individu au défi de lui accorder de l'importance. Elle lui donne une deuxième chance plus tard, elle reste là et l'accompagne dans le grand âge. S'il s'obstine à l'ignorer ou à l'affronter, cette tâche de vie finira par trouver un moyen de revenir sur le devant de la scène. Elle attend que le sujet atteigne le grand âge, quand ses contrôles s'affaiblissent. Cette tâche attend qu'il perde ses repères, puis elle s'installe (Feil et Klerk, 2018). La théorie du développement de cet auteur nous permet juste de comprendre les causes psychologiques de la maladie d'Alzheimer, mais elle ne nous propose non plus les techniques ou les méthodes nécessaires pour accompagner les personnes âgées désorientées dans le temps et dans l'espace.

La validation est une approche humaniste décrite par Feil (1963-1980) qui stipule que la personne âgée en perte d'autonomie cognitive doit être écoutée avec empathie afin de résoudre son problème existentiel. Cette approche permet de communiquer avec les personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer. Elle se base sur une attitude de respect et d'empathie envers ces patients et qui luttent pour résoudre avant de mourir les tâches restées en suspens. Cette approche propose aux personnes âgées désorientées dans le temps et dans l'espace une écoute empathique par un aidant qui ne le juge pas mais qui accepte leur vision de la réalité. Au fur et à mesure que la confiance entre le patient et celui qui pratique la validation se développe, l'anxiété diminue, le recours aux contentions est moins fréquent et le sentiment d'estime de soi est retrouvé. Les fonctions physiques et sociales s'améliorent et le repli vers l'état végétatif est évité (Klerk et al, 2018).

Feil a développé quatre phases de la maladie d'Alzheimer au cours de laquelle les actions de résolution peuvent être appliquées. Il s'agit de :

1. Phase de la mal orientation : la personne âgée atteinte de la maladie d'Alzheimer exprime des conflits passés et ses pertes sous des formes déguisées. Elle s'accroche à la réalité.

2. Phase de la confusion temporelle : la personne âgée ne s'accroche plus à la réalité, elle mélange le passé et le présent, exprime librement ses émotions et se replie un peu sur elle-même.
3. Phase des mouvements répétitifs : les mouvements et sons remplacent les mots et servent à exprimer les besoins et les sentiments.
4. Phase de l'état végétatif : repli total de la personne sur elle-même, elles ne parlent plus et il n'y a que très peu d'interactions avec l'environnement, les yeux sont le plus souvent fermés.

Pour cette auteure, les personnes âgées répondent positivement au toucher, authentique, attentionné et bienveillant et à l'empathie qu'ils ressentent de la part de l'aidant professionnel. Améliorer le sentiment d'estime de soi et de bien-être par la validation génère souvent des changements notables du comportement. Mais surtout, les personnes plus âgées qui sont dans la phase de résolution ne se replient plus sur elles-mêmes (état végétatif), elles continuent à communiquer au maximum de leurs capacités.

Feil a également mis sur pieds plusieurs techniques de la validation simples (le centrage, l'exploration factuelle pour créer la confiance, la reformulation, le questionnement par l'extrême...) et qui ne requiert aucun diplôme universitaire au préalable ; elles nécessitent une capacité à accepter les personnes âgées désorientées et à être en empathie avec elles. Cette auteure dit que les aidants professionnels et ou naturels doivent être capables de mettre de côté leur jugement. Les aidants familiaux, les aidants professionnels peuvent apprendre ces techniques afin que les patients Alzheimer ne soient pas désorientés dans le temps et dans l'espace. Elles ne demandent pas plus de 8 minutes par jour d'écoute, authentique, ouverte et sans jugement. Ces techniques réduisent de manière significative l'anxiété des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer. A l'aide des techniques de la validation, le soutien familial favorise l'orientation spatio-temporelle chez une personne âgées atteinte de la MA. Or nous avons rencontré des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer dans le service de gériatrie de l'hôpital central de Yaoundé bénéficiant du soutien familial mais qui ne s'orientent pas dans le temps et dans l'espace. Nous nous rendons compte qu'au-delà du soutien que peut apporter la famille, elle a besoin des techniques de soutien de Feil pour que leur aide soit complète et ait un effet positif sur l'orientation spatio-temporelle des patients Alzheimer : d'où le problème que pose cette étude est celui du retentissement du soutien familial sur l'orientation spatio-temporelle des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer.

1.3.QUESTION DE RECHERCHE

Notre recherche s'intéresse au soutien familial et l'orientation spatio-temporelle de la personne âgée atteinte de la maladie d'Alzheimer. A ce sujet, notre regard est tourné sur le soutien des aidants des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer sur leur orientation dans le temps et dans l'espace. Pour répondre à cette préoccupation, nous avons formulé la question de recherche suivante : comment le soutien familial retentit-il sur l'orientation spatio-temporelle chez personne âgée atteinte de la maladie d'Alzheimer ?

1.4.OBJECTIFS DE RECHERCHE

L'objectif général de cette recherche est d'appréhender comment le soutien familial retentit sur l'orientation spatio-temporelle d'une personne âgée atteinte de la maladie d'Alzheimer.

1.5.HYPOTHESE DE RECHERCHE

La validation, approche développée par Feil pour communiquer avec empathie et aider les personnes âgées à retrouver leur dignité, à diminuer leur anxiété et à prévenir leur repli dans l'état végétatif. La validation est une approche qui permet de communiquer avec les personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer. Elle se base sur une attitude de respect et d'empathie envers ces patients et qui luttent pour résoudre avant de mourir les tâches restées en suspens. Cette approche propose aux aidants familiaux des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer des techniques de validation qui permettent de bien accompagner leurs patients afin qu'ils n'aient pas les troubles de l'orientation spatio-temporelle. (Feil et Klerk, 2018).

Voilà pourquoi dans cette étude portant sur le soutien familial et l'orientation spatio-temporelle chez une personne âgée atteinte de la maladie d'Alzheimer, nous formulons l'hypothèse que « *le soutien familial de la personne âgée atteinte de la maladie d'Alzheimer retentit sur son orientation dans le temps et dans l'espace en fonction des techniques d'accompagnement utilisées par les aidants naturels* ».

1.6.L'INTERET DE L'ETUDE

Notre travail de recherche revêt trois intérêts à savoir : l'intérêt scientifique et l'intérêt social.

1.6.1. Sur le plan scientifique

Les études antérieures sur la maladie d'Alzheimer se centrent sur l'origine biologique de cette pathologie. C'est le cas de Ljubicic (2015) pour qui la maladie d'Alzheimer se développe suite à la mort progressive des neurones et de leurs synapses localisées dans la région spécifique du cortex cérébral. Cette mort entraîne la perte progressive des fonctions cognitives comme la mémoire et donne lieu à la forme la plus fréquente de démence chez l'homme. Pour Frisoni (2015), la maladie d'Alzheimer se développe à cause d'une composante dite toxique qui décrit l'effet néfaste des protéines neurotoxique Béta-amyloïde et Tau sur les cellules neuronales, et qu'elle possède également une composante immunologique ou inflammatoire. Cliniquement, elle est caractérisée par une altération lente et progressive de la mémoire et des facultés développées par les apprentissages tels que : les faits savoirs, les capacités de reconnaissance, le langage, les opérations mentales (Louis Ploton, 2009). Ainsi, toutes les causes biologiques étant envisagées, il n'est pas concevable d'ignorer le poids du soutien familial chez un patient âgé souffrant de la maladie d'Alzheimer.

Cette étude va également faire avancer les connaissances sur l'aspect biopsychosocial des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer.

Sur le plan clinique, cette étude pourrait contribuer à la compréhension de la qualité de soins que l'aidant familial donne la personne âgée MA et pourrait offrir la prise en charge non médicamenteuse ou psychothérapeutique pour soulager les souffrances de ces patients et éviter qu'elle soit désorientée dans le temps et dans l'espace.

1.6.2. Sur le plan social

Le soutien familial est de plus en plus préoccupant chez les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer en particulier les patients âgés (60-90 ans) dans le monde.

Au Cameroun nous rencontrons les personnes âgées désorientées dans le temps et dans l'espace mais la difficulté c'est que, ces patients Alzheimer seraient gardés dans les domiciles voire même cachés (Youatou, 2019) malgré la sensibilisation faites par le personnel de santé. Pourtant, ces patients âgés devraient aller se faire consulter à l'hôpital lorsque leurs enfants/proches commencent à observer certains signes pathologiques chez ces derniers pour que leur état ne s'aggrave pas.

Ce travail scientifique pourrait amener les proches aidants à connaître la MA, les méthodes et les techniques qui peuvent les aider à bien accompagner leurs parents âgés souffrant de la MA afin d'éviter qu'ils soient désorientés dans le temps et dans l'espace.

1.7.DEFINITIONS ET CLARIFICATION DES CONCEPTS

1.7.1. La maladie d'Alzheimer

La maladie d'Alzheimer est une maladie neurodégénérative, irréversible et incurable. Elle est caractérisée par un déficit mnésique s'accompagnant de perturbations d'une ou plusieurs autres fonctions supérieures (langage, praxie, gnosie, fonctions exécutives) et d'une perte d'autonomie (Rigaud, 2001). La maladie d'Alzheimer correspond à la dégénérescence et à la dégradation des cellules cérébrales. C'est une forme de démence qui affecte les personnes âgées à partir de 65 ans. Elle affecte généralement en premier lieu la mémoire puis les autres fonctions cognitives du malade ; son évolution est très souvent progressive vers la détérioration de ces fonctions (Echosanté, 2020). Pour Netto (2014), elle est une maladie neurodégénérative conduisant progressivement et irréversiblement à la perte de la mémoire (amnésie) et des fonctions cognitives (aphasie, apraxie, agnosie).

1.7.2. La personne âgée

Une personne âgée est une personne dont l'âge est avancé et qui présente les attributs physiologiques et sociaux de la vieillesse tels que la société se les représente. C'est en général le départ en retraite qui marque symboliquement l'entrée dans le troisième âge (Compagnie des aidants, 2018). Eyinga Dimi (2011), définit la personne âgée sur le plan biologique comme tout homme ou toute femme ayant atteint la dernière période de sa vie caractérisée par un ralentissement ou un affaiblissement de ses fonctions biologiques. Chronologiquement, elle est celle qui, de par le nombre d'années vécues, a acquis beaucoup d'expériences de la vie et à qui, il ne reste malheureusement pas un grand nombre d'années à vivre. Vue sous l'angle sociologique, la personne âgée est une construction et une intervention de de la société (Lenoir cité par Mohson, 2005). En organisation et en gestion des entreprises, elle est synonyme d'invalidité et d'incapacité. Enfin, sur le plan administratif, la personne âgée est celle qui atteint l'âge de la retraite (Eyinga Dimi, 2011).

1.7.3. L'orientation temporelle

C'est la capacité du sujet à mémoriser, à se repérer et à se situer dans le temps. La mémorisation et de rappels est à l'origine de difficultés à se situer, se repérer, dans le temps. Elle est également la capacité du sujet se situer dans le temps de la journée, des saisons, de l'année et à se rappeler de sa vie passée (Solenne, 2019). Pélissier (2011) ajoute que l'orientation temporelle c'est la capacité du sujet à se situer dans son temps chronologique, c'est-à-dire dans sa propre histoire de vie, les événements vécus, fait appel à des facultés cognitives solides. L'orientation temporelle est la capacité de l'individu à se situer et à s'orienter par rapport aux objets, aux personnes et à son propre corps dans un espace donné. C'est savoir repérer ce qui est à droite ou à gauche, devant ou derrière, au-dessus ou au-dessous de lui-même, ou encore un objet par rapport à un autre (Blog, 2023).

1.7.4. L'orientation spatiale

Elle est la capacité du sujet âgé d'être orienté dans l'espace c'est-à-dire savoir dans quel lieu il se trouve. C'est aussi le fait pour une personne âgée d'être capable de se déplacer d'un endroit à un autre (Mias, 1996, cité par Solenne, 2019). Pour Mangin (2010), l'orientation spatiale est la capacité du sujet de connaître son environnement familial, de faire la description verbale ou graphique des lieux ou des itinéraires. L'orientation spatiale peut être également définie comme le fait pour un individu d'être capable de s'orienter dans l'environnement proche, d'utiliser les repères spatiaux pour se déplacer d'un endroit à un autre ou d'une ville à une autre (Pélissier, 2011).

1.7.5. L'orientation spatio-temporelle

C'est la capacité du sujet âgé de se repérer dans le temps et dans l'espace, et de se souvenir des événements qui ont marqué sa vie. Elle permet aussi à la personne âgée d'effectuer ses tâches quotidiennes (Ooreka, 2023). Selon le Blog (2023), l'orientation spatio-temporelle est la capacité de l'individu à traiter les informations liées au jour, à l'heure, au mois, à l'année, aux festivités, aux saisons, au bon moment pour agir. Elle est encore la capacité du sujet à se repérer dans les temps et dans l'espace, à planifier les activités de la vie quotidienne, à construire de projets de la vie future à partir des activités menées dans le passé (Gil, 2013).

1.7.6. Soutien familial

C'est le fait pour les proches aidants d'une personne âgée en perte d'autonomie de prendre soin d'elle. C'est encore une tâche qui permet aux enfants du sujet âgé de ne pas l'abandonner, de comprendre ses besoins et de subvenir à leurs besoins vitaux et d'informer les aidants professionnels de leur état de santé (Adiam, 2022). Selon Malochet(2012), le soutien familial est l'aide que la famille donne aux personnes âgées dépendantes. Cette aide peut être de nature financière c'est-à-dire les aidants familiaux contribuent aux frais de prise en charge globale. Elle porte également sur les tâches domestiques et le travail de care (courses, ménage, cuisine, toilette, soins du corps). Pour (Procidanon et Heller, 1983), le soutien familial peut être défini comme la perception que possède un individu des réponses apportées par sa famille concernant le besoin de soutien et d'informations en fonction de ses besoins, ainsi que de son niveau de satisfaction.

1.7.7. L'aidant naturel

L'aidant familial encore appelé aidant naturel, est une personne qui prend soin d'une autre personne en perte d'autonomie et qui assume les responsabilités à son égard sans être rémunéré. Généralement, il s'agit d'une personne âgée, d'une personne handicapée ou d'une personne souffrant d'un trouble de santé mentale. (Morin, 2004). D'après Avrillon (2023), l'aidant familial est une personne qui se consacre à titre non professionnel, à l'aide et à la surveillance d'un proche dépendant, vieillissant, malade physiquement ou psychologiquement ou atteint du handicap. L'association française des aidants (2016) définit l'aidant comme la personne non professionnelle qui vient en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide régulière peut être prodiguée de façon régulière ou non, et peut prendre plusieurs formes : nursing, soins, accompagnement à l'éducation et à la vie sociale, démarches administratives, coordination, vigilance permanente, soutien psychologique etc.

CHAPITRE II : LA REVUE DE LA LITTERATURE

Dans le présent chapitre, nous avons présenté la problématique de l'étude. Le présent chapitre est consacré à la revue de la littérature. La revue de la littérature plus précisément appelée revue de la documentation scientifique consiste à « *consulter des livres, des revues spécialisées et des actes des colloques scientifiques traitant du thème abordé dans le projet de recherche* » (Nkoum, 2015). Il nous revient après avoir consulté différents travaux en rapport avec notre sujet de recherche, de présenter de fond en comble les différents concepts fondamentaux de notre étude. Nous partirons dans ce sens sur la définition des concepts clés de notre étude des généralités, aux conceptions culturelles de la maladie d'Alzheimer en Afrique et au Cameroun en particulier et à la prise en charge de celle-ci.

2.1.LE VIEILLISSEMENT : UN REGARD SUR LA MALADIE D'ALZHEIMER

2.1.1. Le vieillissement

Pour Stfanacci et al (2022) le vieillissement est un processus normal continu et progressif d'altération naturelle qui commence tôt dans l'âge adulte. Au début de l'âge mur de nombreuses fonctions corporelles commencer à se déclinier progressivement.

Pour Jeandel (2005), le vieillissement c'est l'action du temps sur les êtres vivants et l'ensemble des processus moléculaires, cellulaires, histologiques, physiologiques et psychologiques qui accompagnent l'avancée de l'âge.

Selon Odella (2023) et Jeandel (2005), il existe trois types de vieillissement :

- Le vieillissement réussi ou en santé : qui correspond à un individu vieillissant dans de bonnes conditions physiques et mentales. Ce vieillissement implique une prise de conscience de la part de la population, actrice de sa vie, de sa condition physique et mentale. En d'autres termes, les individus doivent prendre les décisions tout au long de leur vie pour espérer retarder la maladie, la perte de l'autonomie.

- Le vieillissement usuel ou normal : c'est réduction des capacités ou de certaines d'entre elles, sans que l'on puisse attribuer cet amoindrissement des fonctions à une maladie de l'organe concerné (Jeandel, cité par Odella, 2023). Cela signifie qu'une personne vieillit normalement :

- Une perte d'autonomie progressive : perte de force et d'endurance, de reflexes et d'équilibre, mouvements plus lents ;
- Une dégénérescence naturelle de l'ouïe, de la vue ;
- L'incontinence liée à la perte musculaire (sarcopénie) ;

- Les changements physiques liés à l'âge : rides, cheveux blancs, taches brunes sur les mains ;
 - La diminution des fonctions cognitives ; concentration, réflexion, mémorisation, avec quelques pertes de mémoire ;
 - La qualité du sommeil : plus léger, plus de siestes ;
 - L'alimentation : un appétit moins important (Odella, 2023). Pour cet auteur, ces effets sont normaux et peuvent soumettre l'individu à quelques examens de routine dès l'âge de 60 ans. La dégénérescence liée à l'âge dépend alors de chaque individu et le vieillissement normal n'implique aucune maladie qui serait à l'origine de ces effets sur le corps humain.
- Le vieillissement pathologique : il est dû à une maladie qui accélère le vieillissement comme son nom l'indique. Certaines pathologies influent sur la perte d'autonomie, la mobilité, la mémoire, l'état de santé en général. Les pathologies les plus répandues en vieillissant sont : la maladie d'Alzheimer, la maladie de Parkinson, le diabète, les maladies cardiovasculaires, la surdité, etc. (Odella et al, 2023).

2.1.2. La personne âgée

Pour l'OMS, on devient âgé à partir de 60 ans. Une personne âgée est une personne dont l'âge est avancé et qui présente les attributs physiologiques et sociaux de la vieillesse tels que la société se les représente. C'est en général le départ en retraite qui marque symboliquement l'entrée dans le troisième âge (Compagnie des aidants, 2018). Eyinga Dimi(2011), définit la personne âgée sur le plan biologique comme tout homme ou toute femme ayant atteint la dernière période de sa vie caractérisée par un ralentissement ou un affaiblissement de ses fonctions biologiques. Chronologiquement, elle est celle qui, de par le nombre d'années vécues, a acquis beaucoup d'expériences de la vie et à qui, il ne reste malheureusement pas un grand nombre d'années à vivre. Vue sous l'angle sociologique, la personne âgée est une construction et une intervention de de la société (Rémi Lenoir cité par Mohson, 2005). En organisation et en gestion des entreprises, elle est synonyme d'invalidité et d'incapacité. Enfin, sur le plan administratif, la personne âgée est celle qui atteint l'âge de la retraite (Eyinga Dimi, 2011).

Les personnes âgées sont au cœur du système social. Leur utilité/importance sociale font d'elle un groupe à ne pas négliger. Depuis les années 1990, Kouamé avait souligné cela en interpellant tous les acteurs du développement des pays africains. Elles sont détentrices d'un

capital symbolique important mais aussi jouent un rôle non négligeable de bien être d'autres groupes populationnels (Abdramane, Lalla Berthé- sanou et al, 2013).

De nos jours, de façon spontanée et/ sous l'incitation internationale (conférence internationale sur le vieillissement à Vienne en 1982, conférence africaine de gérontologie à Dakar en 1984, Assemblée Mondiale sur le vieillissement à Madrid en 2002) dont ils ont plus ou moins conscience, la plupart des Etats africains commencent à s'intéresser à la prise en charge des personnes âgées, (Abdramane, Lalla Berthé- sanou et al, 2013). A l'endroit des pays, la deuxième assemblée mondiale sur le vieillissement (Madrid 2002) a formulé des recommandations ou mesures à prendre. Cependant les organismes des Nations Unies ont fourni peu d'effort pour soutenir des pays à faible revenu dans la mise en œuvre de ces recommandations. L'incitation internationale est restée politique, déclarative sans aucun appui financier à ces pays. Néanmoins, à divers degrés et des périodes différentes, ces pays ont timidement commencé à prendre conscience des enjeux liés aux personnes âgées surtout sur le plan politique mais rarement en termes de déploiement des ressources humaines, matérielles et financières en faveur des personnes âgées, (Abdramane, Lalla Berthé- sanou et al., 2013). Ainsi, dans leur constitution, plus de la moitié des pays en Afrique subsaharienne (26/41) évoquent explicitement les personnes âgées comme une population spécifique à protéger, à promouvoir et à prendre en charge selon leurs besoins et aspirations.

Du point de vue de la planification politique, certains pays ont conçu des plans d'action de protection, de promotion ou de soins des personnes âgées. Les différents plans sont mis en place dans les pays comme l'Afrique du Sud, le Bénin, le Burkina Faso, le Cameroun, le mali... s'inspire de ces recommandations (Abdramane, Lalla Berthé- sanou et al., 2013).

Dans la société traditionnelle, une place importante était accordée aux personnes âgées. Elles bénéficiaient de leur famille et de leur communauté, d'attentions particulières et de soins au quotidien. Aujourd'hui malheureusement, la place et les rôles assignés aux personnes âgées ont connu de changement. En raison des mutations sociales, notamment l'exode rural, de la crise économique et du « modernisme », la personne âgée doit aujourd'hui se battre elle-même, pour espérer vivre décemment (Eyinga Dimi, 2011).

La personne âgée peut avoir deux types de vieillissements : le vieillissement normal et le vieillissement pathologique. Le vieillissement pathologique pourrait alors à de diverses pathologies comme la maladie de parkinson et la maladie d'Alzheimer. La maladie d'Alzheimer touche la plupart des personnes âgées dans le monde.

2.1.3. La maladie d'Alzheimer

La maladie d'Alzheimer est une maladie neurodégénérative, irréversible et incurable. Elle est caractérisée par un déficit mnésique s'accompagnant de perturbations d'une ou plusieurs autres fonctions supérieures (langage, praxie, gnose, fonctions exécutives) et d'une perte d'autonomie (Rigaud, 2001). La maladie d'Alzheimer correspond à la dégénérescence et à la dégradation des cellules cérébrales. C'est une forme de démence qui affecte les personnes âgées à partir de 65 ans. Elle affecte généralement en premier lieu la mémoire puis les autres fonctions cognitives du malade ; son évolution est très souvent progressive vers la détérioration de ces fonctions (Echosanté, 2020 et Netto, 2014).

Pour Meyre(2018), au niveau neuro-anatomique, la maladie d'Alzheimer est caractérisée par la présence de deux types de lésions:

- Le premier type correspond à la formation de plaques séniles amyloïdes, localisées dans le cortex, entre les neurones et due à l'accumulation du peptide bêta-A4 amyloïde ;

- Le deuxième type correspond à des dégénérescences neuro-fibrillaires provoquées par la phosphorylation anormale de protéines Tau. L'association de ces deux types de lésion entraînerait la mort des neurones. Un déficit en acétylcholine, neurotransmetteur impliqué dans la transmission de l'information entre les neurones, majore les troubles mnésiques. Les premières zones touchées se situent souvent au niveau de la région limbique et notamment de l'hippocampe (qui a un rôle essentiel dans la mémoire). Puis, la maladie envahit progressivement le cortex pour altérer d'autres zones comme les lobes temporaux, pariétaux : avec les cortex moteurs et sensitifs associatifs et/ou le lobe occipital (gnosies visuelles, identification). Selon les zones touchées, la sémiologie sera différente.

La maladie d'Alzheimer se caractérise par une triade de symptômes cognitifs : amnésie, aphasie, apraxie auxquels nous pouvons ajouter l'agnosie (Meyre, 2018).

L'amnésie correspond à une perte totale ou partielle de la mémoire. Les différents types de mémoire sont affectés différemment par la maladie (Cofler, 2016) :

- ❖ La mémoire déclarative (mémoire sémantique et épisodique) est la plus touchée, ce qui provoque un manque et un oubli du mot. La mémoire des événements récents puis des événements passés vont être affectées.

- ❖ La mémoire de travail est également déficitaire.

- ❖ Les mémoires implicites, procédurales et sensorielles sont mieux conservées.

- ❖ Des souvenirs flashs perdurent. Ce sont des souvenirs émotionnels très ancrés.

L'Echelle de Détérioration globale de Reisberg divise l'évolution de la maladie d'Alzheimer en sept stades de pertes de capacités :

- **Stade 1 : pas de déficit cognitif.** Aucun symptôme n'est observable.
- **Stade 2 : déficit cognitif très léger.** Les symptômes sont très légers (la personne peut avoir quelques oublis) mais ils ne sont pas mesurables par les tests neuropsychologiques.
- **Stade 3 : déficit cognitif léger.** Les premiers déficits peuvent commencer à se repérer dans les domaines suivants : l'orientation spatiale, la mémoire de travail, l'attention et la concentration, le langage (manque de mots, oublis...)
- **Stade 4 : déficit cognitif modéré.** La maladie d'Alzheimer est alors reconnue par l'entourage, les troubles de la mémoire sont avérés (mémoire à court terme et épisodique), le patient peut continuer ses activités mais a besoin d'aide pour les activités complexes (gestion des finances).
- **Stade 5 : déficit cognitif relativement sévère.** Le patient a besoin d'aides pour ses activités, une désorientation et des troubles du comportement apparaissent.
- **Stade 6 : déficit cognitif sévère.** Les difficultés s'amplifient, la personne a besoin d'aides dans toutes les activités de la vie quotidienne.
- **Stade 7 : déficit cognitif très sévère.** Les capacités verbales sont perdues, les différentes capacités psychomotrices sont très altérées. Une rigidité importante est souvent présente. La dépendance est totale (Meyre, 2018).

Selon Huang (2020), la maladie d'Alzheimer est caractérisée par :

- La perte de la mémoire ;
- Les problèmes dans l'utilisation du langage ;
- Changements de personnalité ;
- Désorientation ;
- Problèmes de la résolution des problèmes quotidiens ;
- Comportement inapproprié ou perturbateur.

Ainsi donc, cette maladie évolue par stade :

Au stade précoce, de la maladie d'Alzheimer, les personnes deviennent moins capables de faire preuve de bon sens et de penser de façon abstraite. Les structures du langage peuvent

légèrement changer. Les personnes peuvent utiliser des mots simples, un mot général ou plusieurs mots plutôt qu'un mot spécifique ou utiliser les mots de façon incorrecte. Elles peuvent également être incapables de trouver le mot juste. Selon le même auteur, les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ont les soucis à interpréter les signes audio ou visuels, peuvent être désorientées et confuses et leur état émotionnel peut changer de manière inattendue et rapide. Au fur et à mesure que la maladie d'Alzheimer évolue, les personnes se souviennent de moins en moins des événements passés. Elles commencent à oublier les noms de leurs amis et de leurs proches. Elles perdent leur autonomie (elles ont besoin d'aide pour manger, s'habiller, se laver ou aller aux toilettes). Ces personnes perdent également la notion de temps et de l'espace (Huang, 2020).

2.1.4. Généralités sur la maladie d'Alzheimer

En 1901, une patiente nommée Auguste D. est hospitalisée, à l'âge de 51 ans, à l'asile de Francfort pour « jalousie malade » envers son mari. Elle a développé une paranoïa depuis quelques mois. Elle présente également des troubles du comportement (agitation, cris), anxiété, idées délirantes (elle pense qu'on veut la tuer), hallucinations auditives. Outre ces troubles psychiatriques et comportementaux, Auguste D. montre un déficit de la mémoire et de l'orientation spatio-temporelle. C'est le neuropsychiatre Allemand, Aloïs Alzheimer qui suit cette patiente. Fasciné par ce cas, Alzheimer décide de l'examiner plus en détail.

Après avoir fait une étude approfondie des entretiens systématiques, Alzheimer remarque qu'en situation de communication spontanée, madame D. a tendance à éviter de répondre aux questions posées, elle emploie des paraphrasies sémantiques (ex. « verseur à lait » au lieu de « tasse ») et utilise des mots dans des formulations insensées. Cependant, elle n'affiche pas de déficit articulatoire, et la dénomination d'objets est généralement réussie. En lecture, elle a tendance à lire des mots lettre par lettre, les prononce d'une manière déliée et s'arrête souvent au milieu d'une phrase ou d'un mot. Lors de l'écriture, elle a tendance à écrire les syllabes plusieurs fois, à omettre des lettres ou des syllabes. Elle met également brutalement fin à son écriture, un symptôme que le praticien qualifie de « trouble d'écrit amnésique » (Jucker et al. 2006).

Auguste décède en 1906, l'examen post mortem de son cerveau révèle la présence de plaques séniles, associée à des lésions jusque-là inconnues : les dégénérescences neuro-fibrillaires. L'originalité du travail d'Alzheimer est de faire abstraction de l'histoire psychiatrique de sa patiente pour insister sur les liens entre modifications cérébrales et

pathologie mentale, et la découverte des lésions caractéristiques de la maladie confirment ses intuitions. Dès 1907, Alzheimer publie ses observations sous le titre : « Une maladie particulière du cortex cérébral » (Alzheimer, 1907). C'est Kraepelin, en 1910, qui individualise cette maladie comme une démence rare et dégénérative du sujet jeune. Pour rendre hommage à Alzheimer, Kraepelin baptise cette pathologie « la maladie d'Alzheimer ». Par la suite, Alzheimer publie lui-même un compte rendu détaillé du cas Auguste D. (Derouesné, 1994, Expertise collective, 2007). La maladie d'Alzheimer constitue probablement, dans l'imaginaire collectif et individuel, une des faces les plus effrayantes du vieillissement. Elle focalise sur elle toutes les craintes de perdre notre mémoire et notre vécu, notre rapport à ceux qui nous sont chers, notre lien au monde environnant, bref notre identité profonde. Elle suggère la perte de ce qui fait notre humanité (Schenk et al., 2004, p. 12, cité par Lee Arch, 2012).

La maladie d'Alzheimer a des répercussions sur les prérequis à l'orientation spatio-temporelle chez un patient âgé.

2.1.5. Au niveau cérébral

D'après Croisile(2010) les fonctions cognitives et comportementales, que nous développerons, sont spécifiquement touchées dans la maladie d'Alzheimer. Les neurones moteurs et sensoriels, eux, sont souvent plus épargnés.

La maladie d'Alzheimer est due à des anomalies de protéines cérébrales. A l'examen du cerveau d'un patient décédé de cette maladie, on retrouve entre les neurones des plaques dites séniles, constituées de dépôts de protéine entourés de débris de neurones (Croisile, 2010). La substance de ces protéines altère leur fonctionnement des neurones et leur architecture. Sur le plan anatomique, on retrouve au niveau du cerveau une diminution du poids du cerveau et une atrophie du cortex, surtout au niveau des lobes temporal, pariétal, frontal et dans les régions hippocampiques (Croisile, 2010).

- *Les hippocampes*

Les hippocampes sont les premières structures cérébrales touchées dans la maladie d'Alzheimer (Croisile, 2010 ; Gil, 2013). Les dysfonctionnements de l'hippocampe ont pour conséquences des difficultés à reconnaître les visages, les objets et les endroits connus, à faire de nouveaux apprentissages, à mémoriser de nouvelles informations et la personne âgée devient de plus en plus méfiante, irritable, anxieuse ou dépressive (Juhel, 2011, cité par Solenne, 2019).

- *Le lobe occipital*

Du fait de son rôle, lorsque le lobe occipital dysfonctionne, on observe des difficultés à évaluer les distances et profondeurs, à se représenter son schéma corporel et à comprendre la gestualité de l'autre.

- *Le lobe pariétal*

Le dysfonctionnement du lobe pariétal entraîne des difficultés au niveau de l'intégration et le traitement des informations tactiles, Visio-spatiales et auditives, l'organisation gestuelle et l'orientation dans l'espace. La personne perd facilement son chemin et elle peut avoir des difficultés à comprendre un discours oral et à trouver des solutions devant des problèmes simples de la vie quotidienne (Juhel, cité par Solenne, 2019),

- *Le lobe temporal*

Compte tenu de son rôle, le dysfonctionnement du lobe temporal entraîne des difficultés dans la mémoire à court terme (se rappeler ce que l'on a fait quelques heures auparavant, où l'on a rangé quelque chose) et des altérations dans les aptitudes de vocabulaire, selon Juhel (2011).

- *Le lobe frontal*

Etant donné que le rôle du lobe frontal, Juhel(2011) explique que les conséquences d'un dysfonctionnement sont des troubles du comportement que nous détaillerons plus tard et l'altération du traitement de l'information temporelle.

2.1.6. Les troubles mnésiques

La maladie d'Alzheimer est caractérisée par des troubles mnésiques sévères et précoces. En effet, un déficit du stockage à court terme des informations de façon systématique est observé (Dujardin et Lemaire, 2008, cité par Solenne, 2019). Cela a été mis en évidence au niveau du stockage des informations verbales, visuelles et spatiales.

- *La mémoire à court terme*

Comme nous l'avons évoqué, avec l'altération des hippocampes la mémoire à court terme est touchée (Juhel, 2011). Ainsi, la personne âgée atteinte de la maladie d'Alzheimer éprouve des difficultés à mémoriser de nouvelles informations, les événements récents, ce qu'elle vient de faire, qui elle vient de voir, la date, l'heure, ... (Mias, 1996, cité par Solenne, 2019).

Pélissier (2011) explique que ces troubles de la mémorisation sont de plus en plus importants et fréquents au cours de l'évolution de la pathologie. Ils sont à l'origine de malentendus, d'anxiété et de situations difficiles pour la personne malade. En effet, elle peut croire et dire qu'elle a déjà effectué une tâche, demander plusieurs fois de suite une information, l'heure qu'il est, l'heure d'une activité précise. Si l'événement attendu est source d'anxiété pour cette personne, la demande de l'heure sera d'autant plus fréquente et l'apaisement compliqué.

Cette amnésie est due à un défaut d'encodage des informations ainsi qu'à un déficit du stockage à court terme et de la récupération des informations verbales, visuelles et spatiales de façon systématique (Amieva, Belliard et Salomon, 2014). Gil (2013) parle d'« amnésie par déficit de stockage des souvenirs ».

- **La mémoire de travail**

La mémoire de travail est impactée dans la maladie d'Alzheimer mais de façon inconstante (Amieva, Belliard et Salomon, 2014). Cette altération entraîne des difficultés importantes dans les situations de double tâche. Selon Pélissier (2011), les troubles de la mémoire de travail empêchent de conserver suffisamment longtemps une information, un projet, une idée en tête, ce qui est à l'origine d'une mise en difficulté. En effet, la personne est dans l'impossibilité d'aller au bout d'un calcul, d'un raisonnement, de comprendre ce qu'elle lit, de finir un mouvement ou une action, de se souvenir pourquoi elle est allée dans cette pièce, ce qu'elle voulait faire, ce que l'on lui a dit.

Les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer présentent très souvent une anosognosie, c'est-à-dire une absence de conscience de ses troubles. Cela s'explique par le déficit de mémoire immédiate qui fait qu'elles ne se souviennent pas qu'elles ont eu des difficultés à s'orienter dans leur environnement, à réaliser des tâches, à s'exprimer.

- ***La mémoire à long terme***

Les troubles de la mémoire épisodique autobiographique apparaissent très tôt selon Eustache et al (2000, cité par Arnaud Solenne, 2019). La personne âgée malade d'Alzheimer a des difficultés à évoquer des souvenirs passés de sa vie. Gil (Gil, 2013) dit que l'altération de cette mémoire « ampute [...] le sujet de son histoire ». La mémoire autobiographique est touchée de façon temporelle. En effet, d'après Pélissier (2011) les souvenirs récents qui y sont stockés sont plus fragiles que les souvenirs anciens. Au cours de l'évolution de la pathologie, les repères chronologiques se fragilisent et la personne peut confondre les époques, les lieux, les personnes.

La faculté à mettre en place un encodage élaboré de l'information, c'est-à-dire en lien avec le contexte spatio-temporel, est altérée. La personne âgée atteinte de la maladie d'Alzheimer n'est donc pas en capacité de se servir du contexte spatio-temporel d'encodage pour se rappeler quelque chose. L'oubli des informations est accéléré et la récupération altérée par des stratégies inefficaces (Dujardin et Lemaire, 2008, cité par Solenne, 2019)

❖ **L'amnésie rétrograde**

L'amnésie rétrograde correspond à une altération ou à un oubli des souvenirs autobiographiques (Pélissier, 2011). Gil (2013) précise qu'elle est due à un déficit de stockage des informations. Cette amnésie se fait du présent vers le passé, dans le sens inverse de la chronologie de la vie, les souvenirs récents étant plus fragiles. Progressivement la mémoire autobiographique de la personne âgée remonte le temps. La personne parle souvent de son enfance et parfois, pour les femmes, peut ne pas s'identifier à son nom d'épouse, qui est plus

❖ **L'amnésie antérograde :**

Pour Pélissier (2011), l'amnésie antérograde est due à une altération de la mémoire autobiographique prospective. Ainsi la personne âgée éprouve des difficultés, voire une incapacité, à se souvenir d'événements prévus dans l'avenir, de ce qu'elle doit faire plus tard, le jour suivant, dans une semaine. Elle ne parvient plus à se projeter dans l'avenir. Il précise que quand elle n'est pas compensée par une aide matérielle, cette amnésie est handicapante pour la personne âgée car elle fragilise ses fonctions exécutives.

❖ **La mémoire sémantique**

La mémoire sémantique est elle aussi perturbée très tôt dans la maladie d'Alzheimer. Pélissier (2011) précise que c'est la mémoire la plus fragile et qu'elle est vulnérable à la fatigue, au stress et à l'anxiété. Les informations stockées dans la mémoire sémantique sont plus solides si elles sont liées à des émotions, des sensations, touchent des personnes familières, sont reliées à un sens, un lieu.

La personne malade peut ne pas reconnaître en photographie ou en réalité un objet qui lui est étranger mais identifier correctement le même objet si c'est le sien ou si elle est dans la pièce, le contexte où elle l'utilise habituellement. L'environnement guide implicitement la personne sur le nom et la fonction d'un objet.

Les troubles de la mémoire sémantique se manifestent dans le langage spontané avec notamment le manque du mot. Les épreuves de dénomination peuvent mettre en évidence ce manque du mot qui peut être compensé dans le quotidien.

Gil (2013) indique que la mémoire sémantique autobiographique est moins sensible à la pathologie que la mémoire épisodique autobiographique. Ainsi une personne âgée atteinte de la maladie d'Alzheimer peut avoir la capacité de donner son nom, son prénom, le métier qu'elle exerçait sans pour autant être capable d'évoquer des souvenirs de son enfance, de son métier.

❖ **La mémoire procédurale**

Pour ce qui est de la mémoire implicite, la mémoire procédurale semble conservée. En effet, selon Collette et al. (2008, cité par Arnaud Solenne, 2019), « L'acquisition de nouvelles habiletés perceptivo-motrices reste possible », de même que leur rétention dans la mémoire procédurale selon Eustache et al. (2009). Cependant, pour Amieva et al. (2014), les troubles de la mémoire de travail, interfèrent dans les premières phases de l'apprentissage, avant l'automatisation.

Les habiletés perceptivo-motrices acquises depuis longtemps semblent résistantes aux troubles cognitifs (Amieva, Belliard et Salomon, 2014). Ainsi, comme pour le vieillissement physiologique, la personne âgée peut continuer à jouer d'un instrument de musique ou faire une autre activité complexe qu'elle a apprise quand elle était plus jeune.

Nous avons vu avec Croisile (2010) que les neurones moteurs sont plus épargnés par la pathologie. En effet, Péliissier (2011) indique que c'est une mémoire plus solide que les autres mais très dépendante de l'usage dans le syndrome démentiel, d'où l'importance de la participation de la personne âgée aux actes de la vie quotidienne (toilette, repas, déplacements) et du soutien de l'entourage.

❖ **La mémoire sensorielle**

Bien que la perception et l'intégration sensorielles soient altérées avec le vieillissement, la mémoire sensorielle est relativement préservée. Cela peut s'expliquer par le fait que, comme pour la mémoire procédurale, les neurones et sensoriels sont moins concernés par la dégénérescence que les autres (Croisile, 2010). Nous reverrons cela par la suite, quand nous parlerons des gnosies.

- **Les troubles exécutifs**

Gil (2013) indique que l'altération des fonctions exécutives se manifeste par « une désorganisation de la planification des actions [...] des opérations mentales orientées vers un but [...] ainsi que par une altération de la flexibilité mentale » [p.170]. L'altération de la flexibilité mentale peut être à l'origine d'une persévération dans une tâche alors que la consigne a changé par exemple.

Pélissier (2011) indique que l'altération de la mémoire autobiographique prospective fragilise les fonctions exécutives comme les capacités à prévoir, organiser, planifier les actions à effectuer et à ajuster en permanence leur déroulement en fonction de l'environnement. Cela peut être à l'origine d'une dépendance de la personne âgée vis-à-vis de son entourage car elle sait ce qu'elle souhaite, ce qui est important pour elle mais elle est de moins en moins en capacité d'organiser son temps et de planifier ses actions pour qu'elles répondent à ses valeurs et à ses désirs. Pélissier (2011) précise qu'il est donc important de connaître les valeurs, les goûts et les désirs de la personne pour y répondre de la meilleure manière possible.

- **Les troubles attentionnels**

Selon Collette et al. (2008, cité par Solenne, 2019), il est noté dans la maladie d'Alzheimer la présence de déficits de processus attentionnels comme l'alerte, l'attention sélective, la vigilance, l'attention divisée. Tous ces processus ne semblent pas être affectés de la même manière et ni au même moment de la maladie. Une personne âgée atteinte de la maladie d'Alzheimer réagit moins rapidement aux informations qui viennent de son environnement.

Si l'attention soutenue semble conservée, l'attention sélective est touchée dans les capacités de désengagement et de réorientation de l'attention (Dujardin et Lemaire, 2008, cité par Solenne, 2019). Pélissier (2011) précise que l'attention sélective est aussi impactée dans la capacité à faire abstraction des informations de l'environnement qui peuvent nous perturber. La personne âgée présentant une démence de type Alzheimer est sensible aux interférences. Bherer (2008, cité par Solenne, 2019) explique que l'altération de l'attention sélective peut être à l'origine d'une altération de l'attention spatiale, c'est-à-dire de difficultés à investir l'espace suffisamment pour avoir accès aux informations de l'environnement.

- **Les troubles de la communication**

Pélissier (2011) indique les facultés linguistiques diminuent. En effet, la personne âgée ayant la maladie d'Alzheimer éprouve des difficultés à communiquer ce qu'elle pense et ressent et à comprendre le sens de ce que l'on lui dit. Ces déficits au niveau du langage peuvent

apparaître très tôt dans l'évolution de la maladie d'Alzheimer. Ils sont en grande partie dus à une dégradation des représentations sémantiques selon Collette et al. (2008) qui entraîne une baisse de performance dans les épreuves « de dénomination d'images, de catégorisation sémantique et d'amorçage sémantique ». Ces difficultés s'amplifient avec la progression de la maladie.

Du fait de ces difficultés au niveau du langage, la personne malade d'Alzheimer a tendance à peu parler, rester en retrait, engager moins souvent la conversation. Certaines se s'exprime plus oralement, ou s'expriment par des stéréotypies verbales.

- *Alexithymie*

Gil (2013) explique que la personne âgée ayant une maladie d'Alzheimer peut présenter une alexithymie, c'est-à-dire des difficultés à verbaliser et décrire ses émotions. La personne éprouve ainsi des difficultés à mettre des mots sur ses ressentis, ses émotions.

- *Dysphasie*

Le discours spontané est de moins en moins compréhensible du fait d'une dysphasie. La dysphasie est un « trouble du langage consistant en une mauvaise coordination des mots, en raison d'une lésion cérébrale » (France Alzheimer, 2021). De plus, l'utilisation de termes indéfinis, de paraphrasies phonémiques (transformation par substitution, omission, ajout ou transposition d'un ou plusieurs phonèmes) ou verbales (substitution d'un mot par un autre du même champ lexical) complique la compréhension. Au fil du temps, la communication orale est impactée par de nombreuses incohérences.

- *Manque du mot et manque de vocabulaire*

Les difficultés initiales de production du langage sont mises en évidence par un manque du mot, dû à des troubles de la mémoire sémantique (Dujardin et Lemaire, 2008). Le langage oral est altéré dans sa qualité mais aussi dans sa quantité selon Gil (2013). Ainsi la personne a tendance à utiliser des mots généraux plutôt que des mots précis pour s'exprimer.

- *Langue maternelle*

De plus, à un stade avancé de la maladie, chez les personnes bilingues, la langue maternelle peut être utilisée spontanément car elle est plus ancienne dans l'histoire de la personne, dans ses apprentissages et il y a aussi un aspect émotionnel. Ce sont des personnes qui peuvent ainsi être plus réceptive à leur langue maternelle.

1. Langage écrit

Au niveau du langage écrit, des difficultés s'expriment rapidement par une agraphie (difficulté ou impossibilité à exprimer ses idées et sentiments par des mots écrits) et une alexie (incapacité à lire et de comprendre ce qui est écrit), d'après Gil (2013) et Collette et al.

▪ Stéréotypies verbales

Les stéréotypies verbales sont des « paroles répété[e]s de façon mécanique, sans participation de la volonté, et inadapté[e]s à la situation. » (Larousse). Ce sont des productions verbales qui n'ont pas fonction de communication. Les écholalies, répétitions de sons ou de mots produits, créent une résonance interne et font consister le volume du corps.

▪ Les troubles praxiques

Dans la maladie d'Alzheimer, il a aussi été observé des troubles praxiques. Pour Albaret et Aubert (2001, cité par Arnaud Solenne, 2019), cette altération des praxies dans la maladie d'Alzheimer est progressive.

▪ *Apraxie constructive*

L'apraxie constructive, qui correspond à la difficulté à définir les relations des objets entre eux dans l'espace et à reproduire un dessin ou une forme géométrique, est la plus précoce (Albaret et Aubert, 2001 ; Amieva, Belliard et Salomon, 2014). Albaret et Aubert (2001) indiquent que cependant, sur le plan Visio spatial, l'orientation droite-gauche est en partie préservée.

▪ *Apraxie idéomotrice*

Albaret et Aubert parlent ensuite d'apraxie idéomotrice, c'est-à-dire un déficit de la sélection des éléments qui constituent un mouvement. Cette apraxie est à l'origine de difficultés à réaliser des gestes sur demande, alors que la personne peut les effectuer spontanément, et elle conduit à des erreurs temporelles et spatiales dans le mouvement (Amieva, Belliard et Salomon, 2014) et également à des difficultés d'exécution de gestes expressifs (envoyer un baiser, dire au revoir) (Gil, 2013).

▪ *Apraxie idéatoire*

Est aussi observée une apraxie idéatoire, qui est l'atteinte de la représentation d'une action (Albaret et Aubert, 2001). Cette apraxie conduit à des difficultés lors de la manipulation d'objets (Amieva, Belliard et Salomon, 2014).

- *Apraxie de l'habillement*

Croisile (2010) indique qu'une apraxie de l'habillement peut être observée au cours de l'évolution de la pathologie, avec notamment des perturbations dans l'orientation, l'ordre d'enfilage, la position des vêtements. Gil (2013) explique à ce propos que l'action dans l'espace est aussi atteinte.

Pour Albaret et Aubert (2001, cité par Solenne, 2019) les apraxies idéomotrices et idéatoires sont des signes de sévérité de la pathologie. Du fait de ces apraxies, la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer donc rencontre des difficultés dans les gestes de la vie quotidienne qui entravent son indépendance. Ces troubles praxiques sont variables en intensité ainsi que le délai d'apparition d'un malade à un autre.

- **Les troubles gnosiques**

Gil (2013) explique qu'au cours de son développement, l'individu apprend à donner du sens et reconnaître les sensations qu'il reçoit, c'est ce que l'on appelle les gnosies. Les dysfonctionnements au niveau du lobe occipital font que les perceptions reçues ne prennent plus de sens pour la personne, on parle alors d'agnosie. L'agnosie est ainsi l'incapacité à reconnaître, percevoir, se représenter un objet et ses caractéristiques à l'aide d'un des sens alors que les caractéristiques sensibles de cet objet sont perçues, les fonctions sensorielles étant intactes. Une personne malade d'Alzheimer peut ainsi décrire un objet en s'appuyant sur un de ses sens mais ne pas parvenir à l'identifier. Elle rencontre donc des difficultés à reconnaître des images, des objets, des visages familiers, des lieux. L'agnosie peut être visuelle, tactile et/ou auditive. Juhel (2016) explique que le dysfonctionnement des hippocampes (touchés très tôt dans la pathologie) peut être l'origine d'une agnosie.

Croisile (2010) explique que la personne ayant la maladie d'Alzheimer éprouve parfois de grandes difficultés à voir plusieurs objets simultanément et les cherche alors par tâtonnements. L'exploration visuelle de l'espace est donc entravée et compensée par une exploration tactile moins efficace.

Le trouble de l'identification des objets amène des difficultés à se repérer et à investir l'espace environnant. Péliissier (2011) indique que les objets familiers sont mémorisés dans la mémoire sensorielle et que la personne âgée en a une reconnaissance instinctive. Elle ne peut ainsi pas forcément les identifier explicitement mais sait instinctivement à quoi ils servent. On peut ici voir l'importance des objets familiers, toujours rangés aux mêmes endroits pour que la personne puisse continuer à évoluer et agir dans son environnement.

Pélissier (2011) explique que l'agnosie est en lien avec les difficultés d'orientation dans le temps et l'espace. Il indique qu'il existe une hétérogénéité dans les aspects concernés, le retentissement, l'évolution et la temporalité de ces troubles.

- *La prosopagnosie*

Pélissier (2011) et Gil (2013) parlent de prosopagnosie, qui est l'incapacité à identifier et reconnaître les personnes que l'on a déjà vues ou que l'on connaît. La prosopagnosie augmente progressivement au cours de l'évolution de la pathologie et peut rendre difficile voire impossible, à la personne malade, l'association entre le visage de la personne en face d'elle et les souvenirs, les expériences qui lui sont associés en mémoire. De plus, Pélissier (2011) explique que le malade identifiera moins facilement les personnes qu'il n'aura vu qu'une seule fois ou alors que ses facultés de mémorisation sont altérées.

Ce phénomène peut être à l'origine d'un sentiment d'étrangeté, de menace pour la personne âgée. La personne rencontrée n'est pas mémorisée cognitivement, mais il peut cependant y avoir une mémorisation affective. En effet, Pélissier (2011) indique qu'une empreinte affective qui permet de mémoriser inconsciemment la personne du fait de l'affectivité qui lui est rattachée. Cette empreinte affective permet à la personne âgée de sentir un lien affectif avec la personne en face d'elle, même si elle n'a pas la capacité de l'identifier explicitement. Un parent ou un soignant peut ainsi avoir un effet apaisant sur la personne âgée même s'il n'y a pas de reconnaissance visible, explicite. Entre en jeu une reconnaissance affective impossible à expliciter. Il en est de même pour des émotions plus négatives. En effet, Gil (2013) explique que le contexte émotionnellement désagréable d'un événement peut faire que la personne, même si elle ne se souvient pas de l'individu concerné ni de l'évènement, peut éprouver un mal-être en se retrouvant face à ce même individu plus tard. Cette mémoire affective est donc implicite.

- *L'autoprosopagnosie*

Pélissier (2011) évoque également l'autoprosopagnosie, qui est un trouble de l'identification de son propre visage, et qui peut être observé au cours de l'évolution de la maladie d'Alzheimer. Il identifie trois réactions de la personne âgée face à ce trouble : une absence de réaction, un dialogue avec le reflet et l'identification d'un étranger agressif ou qui s'est introduit chez elle. Gil (2013) évoque également ce phénomène de non reconnaissance de son propre visage dans le miroir. Il identifie quant à lui deux autres réactions : la palpation de son propre visage par la personne âgée et une angoisse face à cet étranger en face.

- *L'agnosie spatiale*

L'agnosie spatiale est précoce et secondaire à des lésions au niveau des hippocampes (Gil, 2013). Ainsi la personne âgée atteinte de cette pathologie peut ne plus identifier les lieux près de chez elle, les meubles familiers de son domicile, et donc n'arrive plus à se repérer dans cet environnement qui lui est perpétuellement étranger.

2.2.L'ORIENTATION SPATIO-TEMPORELLE

2.2.1. L'orientation spatiale

Pour Solenne (2019), l'orientation spatiale est la capacité du sujet âgé à être orienté dans l'espace c'est-à-dire savoir dans quel lieu il se trouve. C'est aussi le fait pour une personne âgée d'être capable de se déplacer d'un endroit à un autre (Mias, 1996, cité par Solenne, 2019). Selon lui, l'orientation spatiale c'est aussi la capacité du sujet à intégrer les informations spatiales de son environnement et à agir dans cet environnement.

Juhel (2016) indique qu'au début de la maladie d'Alzheimer, la personne rencontre des difficultés à s'orienter à l'extérieur, sur des trajets connus. Progressivement ces difficultés atteignent l'espace proche et la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer à des difficultés à s'orienter dans son domicile.

Mias (1996, cité par Solenne, 2019) que la personne âgée atteinte de la maladie d'Alzheimer peut avoir les difficultés de s'orienter dans l'espace c'est-à-dire, elle ne peut pas savoir dans quel lieu il se trouve ; elle peut ne pas être capable de s'orienter dans l'espace, c'est-à-dire dans l'environnement proche, d'utiliser des repères spatiaux pour se déplacer d'un endroit à un autre. Ainsi une personne peut être incapable de savoir dans quel lieu, dans quelle ville elle se trouve mais avoir la capacité de s'orienter dans ce lieu.

Pour Pélissier (2011), cette capacité d'orientation est très dépendante de la capacité de l'entourage et de l'environnement à fournir des éléments familiers, des indices, des soutiens.

- Ne pas savoir dans quel lieu on se trouve explique la difficulté de l'orientation dans l'espace par défaut d'identification du lieu où elle se trouve, peut favoriser chez la personne âgée atteinte de la maladie d'Alzheimer des conduites de recherche du lieu où elle croit habiter, en lien avec ses souvenirs et les troubles de la mémoire. C'est ce qu'il appelle les conduites d'errances, que nous verrons plus tard.
- Ne pas pouvoir s'orienter dans un lieu ou sur un plan : du fait des troubles mnésiques, la personne ayant la maladie d'Alzheimer peut se perdre sur des trajets familiers, ne pas

avoir la capacité à utiliser les informations de l'environnement pour s'orienter et s'adapter à son environnement (Gil et Poirier, 2018).

La difficulté de l'orientation spatiale se manifeste principalement dans un environnement inconnu avec en parallèle des difficultés de description verbale ou graphique de lieux ou d'itinéraires. Le malade d'Alzheimer est alors incapable de se repérer dans un plan de ville. Parallèlement, le malade éprouve des difficultés à se souvenir de la date et de l'heure ; il confond ses rendez-vous, s'y rendre au mauvais moment ou plusieurs fois de suite (Mangin, 2010). Les problèmes de l'orientation spatiale se manifestent aussi dans un environnement familier : choix adéquat aux nœuds directionnels, reconnaissances erronées et oublis dans la destination (Ylieff, 1995). Beaucoup de malades quittent leur domicile et ne retrouvent plus le chemin du retour. Le malade s'égare parfois au sein même de son appartement : il n'en retrouve plus les différentes pièces. Certains sujets ont des comportements exploratoires, mais ne traitent plus correctement les informations spatiales. D'autres délaissent le recours aux repères extérieurs. Sur le plan temporel, le malade perd les notions de mois et de saisons (Christelle Achard et Gwennaëlle, 2012).

Selon Yves Mamou (2009), la personne âgée atteinte de la maladie d'Alzheimer peut se perdre en chemin, dans son appartement. Il peut également ignorer où se trouve les toilettes de son appartement, la salle de bain, où sont rangés ses draps ou encore là sont accrochées ses serviettes. La personne âgée désorientée perd ses affaires, ne s'habille plus, ne se lave plus, ne sait plus reconnaître la droite de la gauche. Landreau (2004, cité Solenne, 2019) a défini plusieurs espaces chez le patient âgé désorienté parmi lesquels : l'espace extérieur, l'espace des objets, l'espace des autres et l'espace corporel.

- **L'espace extérieur** : ici, l'espace selon lui c'est ce qui environne la personne. Chez la personne âgée atteinte de la maladie d'Alzheimer, le quartier, la rue de l'immeuble ou de la maison habitée devient totalement étrangère à elle. Elle ne peut plus se repérer et très vite, le patient erre dans la rue ou sur la route, incapable de retrouver la maison ;
- **L'espace des objets** : ici, petit à petit de manière insidieuse, la personne âgée souffrant de la maladie d'Alzheimer ne peut plus faire de liens entre un objet et son utilité. Les instruments qui l'environnent peuvent devenir totalement étrangers et d'orénavant, la personne âgée désorientée est environnée des « choses » qui n'ont aucun sens, qui peuvent même devenir dangereuses pour elle et pour autrui ;
- **L'espace des autres** : ce qui environne la personne âgée atteinte de cette maladie devient totalement mystérieux et ceux qui l'entourent le deviennent aussi. Ses proches

ne sont plus reconnus, les moins proches parfois le sont plus, l'infirmière devient une mère, l'aide-soignant un fils et le fils un inconnu ;

- **L'espace corporel ou la représentation de son propre espace/ corps** : la personne âgée atteinte de la maladie d'Alzheimer ne se reconnaît plus chez elle et ce qu'il y a chez elle. Elle ne se reconnaît non plus à l'intérieur d'elle-même. La personne se vit tel un fantôme, elle « est » sans pour autant en prendre conscience. Le corps qui le matérialise n'a aucun sens pour elle et elle ne peut même plus se fier à lui –même. Cet inconnu lui fait peur car il ne le cerne plus, il ne le cadre plus, il n'est plus un contenant, il devient une énigme pour lui et parfois une source de terreur. Son corps devient totalement étranger. Se laver, s'habiller, marcher ou s'asseoir n'a plus de sens pour elle et est incapable de définir l'endroit de sa souffrance lorsqu'elle sent mal (Landreau, 2004, cité par Solenne, 2019).

2.2.2. L'orientation temporelle

Pour (Solenne, 2019), l'orientation temporelle est la capacité du sujet à mémoriser, à se repérer et à se situer dans le temps. La mémorisation et de rappels est à l'origine de difficultés à se situer, se repérer, dans le temps. Elle est également la capacité du sujet de se situer dans le temps de la journée, des saisons, de l'année et à se rappeler de sa vie passée

Pour Gil (2018), la gestion du temps, l'organisation d'une journée par exemple, dépend de la mémoire et des fonctions exécutives et qu'elle devient compliquée.

➤ **Se situer dans le temps chronologique** : Pélissier et al (2011) expliquent que se situer dans le temps chronologique, c'est-à-dire l'année, la saison, le mois, le jour du mois et de la semaine, est un savoir très fragile qui peut être vite oublié quand il n'est pas utile. Il donne l'exemple des vacances durant lesquelles il n'y a plus le travail ou les activités habituelles pour rythmer la semaine et nous pouvons ne pas savoir nous situer dans la semaine parce que nous n'en avons plus besoin, le rythme de vie change. Ces auteurs ajoutent que se situer dans son temps chronologique, c'est-à-dire dans sa propre histoire de vie, les événements vécus, fait appel à des facultés cognitives solides. Cela explique pour lui que les souvenirs reviennent avec des sons, des odeurs, des images, des saveurs. A une plus grande échelle, il dit que se situer dans l'histoire de vie, les événements, le présent du monde, de la société n'apparaît à la conscience que quand elle se perd, c'est quand on commence à dire « de mon temps », « quand j'étais jeune ».

➤ **Mesurer le temps qui passe** : Pélissier (2011) évoque la capacité à se situer dans la durée, à mesurer le temps qui passe, c'est-à-dire la faculté de mesure interne de la durée qui permet d'avoir une idée du temps passé depuis un évènement, que le temps annoncé est presque écoulé. Gil (2018) explique que cette capacité est altérée du fait des troubles de la mémoire épisodique autobiographique. Pélissier indique que cela impacte les repères temporels de la personne, est source d'anxiété, de surprise, d'agitation, de demandes répétées pour se resituer dans le temps.

Les personnes accueillies à l'accueil de jour ont des difficultés à se rattacher à l'environnement pour déterminer l'heure qu'il est, combien de temps il reste avant le départ et posent souvent la question. Cette difficulté Mesurer le temps qui passe : Pélissier (2011) évoque la capacité à se situer dans la durée, à mesurer le temps qui passe, c'est-à-dire la faculté de mesure interne de la durée qui permet d'avoir une idée du temps passé depuis un évènement, que le temps annoncé est presque écoulé. Gil (2013) explique que cette capacité est altérée du fait des troubles de la mémoire épisodique autobiographique.

Pélissier (2011) indique que cela impacte les repères temporels de la personne, est source est source d'anxiété, de surprise, d'agitation, de demandes répétées pour se resituer dans le temps.

➤ **Orientation dans une temporalité passée** : Gil (2013) explique que le fait que la personne âgée atteinte de la maladie d'Alzheimer verbalise devoir partir ou souhaite partir témoigne de la construction de projets à réaliser dans le futur, à partir d'actions réalisées ou à réaliser dans le passé. Ce projet n'est pas en cohérence avec la mémoire du passé, qui est altérée. L'action et le projet sont corrects, seule la temporalité n'est pas la bonne. Cela est en lien avec l'amnésie rétrograde qui fait que la personne âgée est orientée dans une temporalité et, parfois aussi, une spatialité passée. L'orientation dans une spatialité passée est en lien avec un défaut d'identification de l'environnement mais également une désorientation temporelle.

2.3.LES AIDANTS FAMILIAUX

2.3.1. Définition

L'aidant familial aussi appelé aidant naturel, est une personne qui prend soin d'une autre personne en perte d'autonomie et qui assume les responsabilités à son égard sans être rémunéré. Généralement, il s'agit d'une personne âgée, d'une personne handicapée ou d'une personne souffrant d'un trouble de santé mentale. (Coalition canadienne des aidants naturels cités par

Morin, 2004). Les aidants naturels ou familiaux sont des personnes non professionnelles qui viennent en aide à titre principale, pour partie ou totalement à une personne dépendante de son entourage pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non et peut prendre plusieurs formes, notamment le nursing, les soins, l'accompagnement à la vie sociale et au maintien de l'autonomie, les démarches administratives, la coordination, la vigilance permanente, les activités domestiques etc. (Haute Autorité de Santé, 2010)

2.3.2. Statut de l'aidant familial

Le statut d'aidant familial peut être accordé :

- Au conjoint
- Au concubin
- Au partenaire pacsé
- A l'ascendant (parents, grands-parents...)
- Au collatéral jusqu'au 4^{ème} degré (frères, sœurs, neveux...)
- A toute personne qui entretient des liens étroits et stables avec l'aidé.

Les aidants familiaux viennent sont très impliqués dans l'accompagnement des proches souffrant de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée

Une analyse portant sur la revue de la littérature française et internationale menée par la Fondation Médéric Alzheimer (2008) montre que, dans l'ensemble des pays étudiés, les aidants familiaux assurent entre 70 % et 85 % du soutien comprenant l'aide et les soins à la personne. 70 % d'entre eux sont des épouses ou des filles (Partington, 2010).

2.3.3. Rôle et actions des aidants familiaux

L'importance des aidants familiaux dans le maintien à domicile de l'aidé s'explique par la multiplicité des actions qu'ils mènent. Ils jouent un rôle dans l'accompagnement et les soins de l'aidé, en effectuant des soins eux-mêmes, mais aussi par des multiples biais. Cela commence avant le diagnostic, en aidant à la détection des premiers symptômes. Ils mettent aussi en place le réseau de soutien et assurent les relations avec le médecin et les intervenants extérieurs. Et tout au long de l'évolution de la pathologie, ils doivent faire face aux comportements de l'aidé et lui apporter un soutien moral. Mais leur action ne se limite pas à cela. Ils endossent aussi le rôle de la personne qui garantit « la bonne marche du foyer », en

prenant une partie ou la totalité des responsabilités qui incombaient préalablement à l'aidé. Ils assurent aussi la charge financière (Selmès et Derouesné, 2007).

Pour Matmut (2023), les proches aidants effectuent des tâches quotidiennes qui sont devenues difficiles voire même impossibles à réaliser pour les personnes âgées dépendantes. Les proches aidants peuvent donc avoir la charge de :

- Gestes de la vie quotidiennes comme habiller la personne, la changer, ou faire sa toilette ;
- L'entretien du logement et de l'extérieur : ménage, repassage, lessive, petits travaux d'entretien, jardinage, etc. ;
- La gestion de l'administratif et des finances de la personne aidé : établir des chèques, payer les factures, etc. ;
- L'accompagnement à l'extérieur du logement : rendez-vous médicaux, ou à des activités spécifiques, etc. ;
- La coordination des soins entre différents intervenants médicaux : kinésithérapeutes, infirmiers, médecins, etc. ;
- La surveillance nocturne.

2.4.SOUTIEN FAMILIAL : L'AIDE

Le soutien familial est le fait pour les proches aidants d'une personne âgée en perte d'autonomie de prendre soin d'elle. C'est encore une tâche qui permet aux enfants du sujet âgé de ne pas l'abandonner, de comprendre ses besoins et de subvenir à leurs besoins vitaux et d'informer les aidants professionnels de leur état de santé (Adiam, 2022).

2.4.1. Les types d'aide et leurs fonctions

➤ L'aide et le soin

L'aide consolide la place et les fonctions de l'aidant en l'assistant par des conseils et des relais, sans aller plus loin dans l'analyse de sa démarche. Elle ne prend pas en considération son expérience intime que dans la mesure où celle-ci constitue une entrave au processus du maintien à domicile de la personne aidée.

Le soin de l'aidant est une forme de soutien psychique reposant sur l'expression de ses sentiments et de ses conflits intérieurs, en ne cherchant pas à les supprimer ou à les corriger. Elle lui donne alors la liberté d'exprimer ses doutes sur son aide, y compris son opposition ou son refus.

➤ *L'aide familiale*

C'est le soutien pratique, économique et ou moral que ses enfants ou sa fratrie apportent à l'aidant principal dans la prise en charge de la dépendance de son parent. Cette aide à un caractère informel parce qu'elle ne met pas en œuvre des compétences ni des techniques particulières.

➤ *L'aide à domicile*

Tous les aidants professionnels (psychologues, kinésithérapeute, infirmière etc.) n'interviennent pas auprès de l'aidant principal mais ils sont obligés de prendre son existence, le style de son aide et dans certains cas ses exigences.

➤ *L'aide médicale*

La limite de l'efficacité du traitement médicamenteux actuel de la maladie d'Alzheimer n'est pas passé inaperçue des neurologues et des gériatres mais la plupart ne l'ont pas abandonné car ils ont constaté le bénéfice que retire l'aidant dans cette prescription. Le spécialiste revoit le patient tous les six mois et son aidant pour renouveler son ordonnance et une fois par an pour refaire son évaluation cognitive.

Selon l'étude multicentrique PIXEL menée en France de 200-2005 de Thomas, 77% des patients d'Alzheimer vivent dans les domiciles, 23 % vivent en institution, 71 % vivent en famille et 29 % vivent seuls. La même étude dit que 8,3 millions d'aidant accompagnent un proche ou en situation de handicap. Il existe deux grandes sous populations d'aidants de taille équivalente :

- 48% sont des conjoints ;
- 43 % sont des enfants ;
- 9 % n'appartiennent pas à la famille (amis, voisins, service d'aide professionnels.

Charazac et al (2017) estiment que l'aide consolide la place et les fonctions de l'aidant en l'assistant par des conseils et des relais, sans aller plus loin dans l'analyse de sa démarche. Elle ne prend pas en considération son expérience intime que dans la mesure où celle-ci constitue une entrave au processus du maintien à domicile de la personne aidée.

Le soin de l'aidant est une forme de soutien psychique reposant sur l'expression de ses sentiments et de ses conflits intérieurs, en ne cherchant pas à les supprimer ou à les corriger. Elle lui donne alors la liberté d'exprimer ses doutes sur son aide, y compris son opposition ou son refus.

2.4.2. Le rôle de l'aidant : une perspective de Feil

L'aide de l'aidant désigne toutes les formes de soutien reçu par l'aidant de la part de ses proches ou des professionnels médicaux et sociaux de manière individuelle ou groupale ou par l'intermédiaire des soins donnés à la personne qu'il accompagne. Il existe en effet une aide indirecte dont le principe repose sur l'allègement du fardeau de l'aidant par le partage avec des tiers de la prise en charge de son proche malade (Charazac et al, 2017).

2.4.3. Les attributs du rôle d'aidant et d'aidé

Les attributs du rôle d'aidé comportent le traitement social de la dépendance, la prise en considération de l'ensemble des droits du malade :

- Droits fondamentaux du respect de la dignité, du principe de non-discrimination, du soulagement de la douleur et de l'accompagnement de fin de vie ;
- Droits à l'accès et à la qualité des soins ;
- Droit à l'information sur sa santé (respect du secret professionnel et libre accès à son dossier médical) ;
- Droit d'exprimer sa volonté comportant le recueil du consentement, la désignation de la personne de confiance et le droit de refuser les soins (Charazac et al)

Les aidants familiaux accompagnent au quotidien un proche (parent, conjoint, frère, sœur...) atteint de la maladie d'Alzheimer à titre non professionnel. Cette maladie nécessite une attention et des soins particuliers. Elle modifie le quotidien des aidants et les amène à adapter leur rythme de vie afin de venir en aide à leur proche de manière efficace, que ce soit pour les démarches administratives, les activités domestiques, les soins d'hygiène, l'accompagnement social etc. Un aidant Alzheimer soutient généralement seul son proche, mais peut intervenir en plus d'un ou de plusieurs professionnels comme un auxiliaire de vie, une aide à domicile, une infirmière, un aidant professionnel ou un travailleur social (Essentiel autonomie, 2023).

Ces aidants sont exposés à un épuisement moral et voient leur santé se dégrader à cause des efforts qu'ils fournissent chaque et de la solitude qu'engendre leur action. Du point de vue de la qualité de vie des aidants, le temps passé à s'occuper du malade est en moyenne de 8 heures par jour, pour une perte d'autonomie (toilette, habillement, repas, prise de médicament, sorties) qui varie en fonction du stade de la maladie d'Alzheimer. Une étude prospective a montré que le pourcentage des aidants qui interviennent dans les activités quotidiennes d'un

proche atteint de la maladie d'Alzheimer passe de 13,4% en début d'étude à 46% après douze mois. Mais 37% des aidants ne constatent pas de changement (Andrieu et al, 2005).

2.5.L'AIDE SELON LA PERSPECTIVE DE FEIL

La Validation aide les personnes très âgées désorientées ainsi que leurs aidants, professionnels ou non, leurs amis et leurs proches. Depuis 1963, des dizaines de milliers de vieillards de soignants ont bénéficié de la Validation. Cette méthode a été utilisée dans plus de 7000 établissements aux États-Unis, au Canada, en Europe, en Australie et au Japon.

2.5.1. Les bénéficiaires de la Validation chez les personnes âgées désorientées.

Pour Klerk et al (2018), la Validation est efficace chez les personnes dont l'état a commencé à se dégrader un peu avant 80 ans ou ultérieurement, qui ont des troubles de la mémoire récente, des difficultés à marcher, des déficiences sensorielles, qui ont perdu leur place dans leur vie de tous les jours et qui ont reçu un diagnostic de démence de type Alzheimer. Ce sont des personnes qui n'ont pas réussi à faire face à des tâches de vie importantes, qui n'ont jamais su qu'elles pouvaient survivre aux temps difficiles et qui sont maintenant incapables de faire avec les pertes relatives à leur famille, leurs amis, leur travail, leur maison ou leur santé. Ce sont des personnes qui ont enfoui des émotions douloureuses au plus profond d'elles-mêmes pour ne pas les exprimer. Et là, dans leur grand âge, quand leurs pertes s'accumulent, elles sont dépassées.

Pour ces personnes, la Validation :

- Restaure l'estime de soi ;
- Réduit le recours aux contentions chimiques et physiques ;
- Limite leur degré d'enfermement par rapport au monde extérieur ;
- Améliore la communication verbale et non verbale et leurs interactions avec les autres ;
- Réduit le stress, l'anxiété et la colère ;
- Réveille leurs facultés laissées en sommeil ;
- Aide à résoudre les tâches de vie laissées en suspens ;
- Favorise l'autonomie le plus longtemps possible ;
- Restaure souvent leur sens de l'humour ;
- Ralentit la dégradation de leur état ;
- Leur permet d'assumer des rôles sociaux familiaux au sein de groupes de Validation.

Les patients validés se replient moins sur eux-mêmes, leur discours s'améliore, ils pleurent, martèlent et déambulent moins, ils ont une meilleure allure générale, ils interagissent davantage avec les autres ; l'expression sur leur visage s'améliore puisqu'ils sourient davantage et communiquent plus avec le regard ; ils communiquent mieux avec leur famille ; ils ont moins besoin de contention, qu'elle soit physique ou chimique (Alprin et al, 1980 ;1991).

2.5.2. Les bénéfices de la Validation pour les aidants professionnels

Selon Feil et al (2018), les aidants professionnels, le personnel des maisons de retraite et des hôpitaux ainsi que les employés des centres d'accueil de jour, d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) ou des hôpitaux gériatriques qui aident les personnes âgées à vivre chez elles— sont souvent stressés et frustrés à cause de leurs contacts quotidiens avec les personnes désorientées. Pour cette auteure, la Validation peut les aider à :

- Diminuer leur frustration ;
- Éviter l'épuisement professionnel (le burn out) ;
- Éprouver plus de joie à communiquer ;
- Augmenter la satisfaction professionnelle.

Une étude sur les effets de la Validation chez le personnel de maison de retraite (Alprin, 1980) a montré une évolution positive à la suite à la mise en place de cette méthode dans les services : les équipes de direction ont remarqué que le personnel commençait à considérer les résidents désorientés comme des êtres humains doués d'une sagesse intuitive et non plus seulement comme des « pantins sans cervelle ». Le personnel a commencé à comprendre le sens caché derrière les comportements auxquels il pouvait être confronté. Comme les résidents répondaient bien à la Validation, les lamentations diminuaient, et les résidents ont commencé à s'exprimer de plus en plus avec des tons d'adulte. Ceux qui demandaient de l'aide en pleurant étaient de moins en moins nombreux. L'effet domino généré par l'agitation d'un résident avait disparu. Le service était plus calme, l'établissement était devenu un lieu de travail plus joyeux, les membres du personnel commençaient à apprécier leurs relations avec les résidents. Le recours aux contentions ou aux tranquillisants pour stabiliser leurs comportements avait diminué (Klerk et al, 2018).

2.5.3. Les bénéfices de la Validation pour les familles

La plupart du temps, les familles ressentent davantage de frustration que les aidants professionnels, qui réussissent à se détacher émotionnellement des personnes dont ils

s'occupent. Les membres de la famille éprouvent souvent de la colère envers leur proche à cause de ses comportements qu'ils ne comprennent pas. La Validation est particulièrement efficace pour aider les familles à mieux communiquer avec leur parent. Les membres de la famille qui apprennent à se servir de la Validation remarquent les changements suivants :

- Ils éprouvent moins de frustration lorsqu'ils sont avec leur proches désorientés ;
- Ils ont plus de facilités à communiquer avec lui ;
- Ils sont soulagés lorsque leur proche montre des améliorations au niveau du langage et des règles de vie en société ;
- Ils viennent davantage voir leur proche ;
- Ils commencent à mieux comprendre leurs propres enfants ;
- Ils font leur autocritique et analysent mieux leurs propres réponses au vieillissement (Alprin, 1980 ; Maher, 1992 ; Ronaldson & McLaren, 1991).

2.6. QUELQUES APPROCHES THERAPEUTIQUES UTILISEES AVEC LES PERSONNES TRES AGEES

La Validation a des points communs mais aussi des différences avec d'autres approches thérapeutiques utilisées avec les personnes très âgées. Ces thérapies incluent la réminiscence, le réexamen de sa vie, la réorientation dans la réalité, la remotivation, la thérapie comportementale, la diversion et la psychothérapie. Vous en trouverez une description ci-après.

2.6.1. La réminiscence

L'utilisation de la réminiscence comme thérapie pour les personnes très âgées a été proposée par Mahon, Rhudick et Butler en 1963. Elle est devenue depuis un outil thérapeutique majeur pour travailler avec les grands vieillards. Comme la Validation, la réminiscence se fonde sur le principe que le développement humain se fait par étapes précises et qu'un individu évolue dans la vie en fonction de ses réactions aux différents défis posés par chacune de ces étapes et qu'il s'adapte aux phases de transition qui les séparent. Comme la Validation, cette méthode peut être utilisée individuellement ou en groupe et être introduite par des professionnels paramédicaux préalablement formés. Comme la Validation, elle encourage la socialisation et la stimulation cérébrale et aide les personnes âgées à recoller les morceaux de leur vie et à retrouver l'estime de soi. Contrairement à la Validation, la réminiscence est plus rarement efficace chez les patients en phases 2 et 3 (confusion temporelle et mouvements répétitifs) car ils n'ont plus la notion du temps et vivent dans le passé. Il leur est plus difficile de se remémorer le passé sur commande (Feil et al, 2018).

2.6.2. Le réexamen de vie

Développé par Pincus et Ebersole en 1970, le réexamen de vie est une version structurée de la réminiscence comme son nom l'indique. Cette méthode permet aux patients de faire le point sur leur vie, de repérer les mauvaises stratégies d'adaptation pour tenter de les remplacer par d'autres plus efficaces. Pour suivre cette thérapie, les patients doivent être capables de parler clairement et d'avoir une capacité d'attention suffisante pour suivre le cheminement d'une idée. Ils doivent pouvoir exprimer leurs souvenirs avec des mots et des phrases. Pour certaines personnes en phase 1, la remémoration faite au cours du réexamen de la vie peut être bénéfique. Cependant, elles peuvent aussi se sentir en danger si le thérapeute tente de leur donner des pistes d'analyses sur leurs comportements ou leur demande de modifier leurs stratégies d'adaptation. Les patients dans les dernières phases de la Résolution n'ont pas les capacités nécessaires pour tirer profit d'un examen de la vie. Ils se replieront davantage ou deviendront nerveux si on leur demande de faire la différence entre le passé et le présent ou de suivre le cheminement de la pensée (Klerk et al, 2018).

2.6.3. La réorientation dans la réalité

La réorientation dans la réalité a été développée en 1964 par James Folsom, psychiatre spécialisé qui a travaillé avec des vétérans diagnostiqués schizophrènes ou atteints de retards mentaux. Il souhaitait rééduquer ses patients afin qu'ils puissent éventuellement réintégrer la société. Ses résultats étaient prometteurs. La réorientation dans la réalité se fonde sur l'idée que :

- 1) la confusion peut être évitée ;
- 2) la thérapie doit commencer le plus tôt possible ;
- 3) les patients se sentent mieux quand ils sont orientés dans le temps et l'espace présents.

Dans la réorientation dans la réalité sur vingt-quatre heures, l'ensemble du personnel d'un établissement est impliqué. Tous les membres de l'équipe en contact avec le patient utilisent chaque occasion qui se présente pour le réorienter en utilisant les informations actuelles. Le soignant qui salue son patient dira « Bonjour, M. Johnson, nous sommes le mardi 5 janvier et vous êtes à la maison de retraite de Fairview ». Quand il n'est pas possible d'impliquer toute l'équipe, un petit groupe est constitué. Des réunions quotidiennes sont organisées et animées par des infirmiers, des aides-soignants ou d'autres professionnels paramédicaux, ils n'ont pas de formation psychiatrique spécifique. Des tableaux noirs, des fiches d'informations sur l'actualité, des horloges, des menus, des calendriers et d'autres

supports pédagogiques sont utilisés pour ces séances quotidiennes, l'objectif étant toujours d'orienter les patients dans le temps et l'espace. Ils sont gentiment repris quand leurs réponses sont inexactes par rapport à la réalité. Par exemple, à une femme de 90ans qui affirme qu'elle doit aller rendre visite à sa mère, on répondra « Madame, vous avez 90ans. Votre mère nous a quittés ». La Validation ou la réorientation dans la réalité tentent chacune de fournir aux familles, aux amis et aux soignants un moyen de communiquer avec les grands vieillards. Mais pour la Validation, retrouver une conscience du temps et de l'espace présents n'est pas un objectif, c'est un effet secondaire de la relation sécurisante avec le soignant validant qui rend les personnes désorientées plus conscientes de la réalité actuelle. La Validation respecte la réalité propre à chaque grand vieillard, quelle qu'elle soit. En revanche, avec la réorientation dans la réalité, il est important de les conformer au temps et à l'espace présents. Les soignants formés à la Validation acceptent la réalité des patients très âgés sans les contredire. Ce ne sont pas des « professeurs », ce sont des accompagnants. La Validation essaie aussi d'aider les patients à retrouver leur sentiment de bien-être à travers des stimuli non verbaux comme la musique, les mouvements et le partage d'émotions. Si la réorientation dans la réalité se fait sans condescendance, elle peut être bénéfique à certaines personnes mal orientées qui rester conscientes du temps souhaitent présent (Feil et al, 2018).

Ces mêmes personnes ne répondront plus à cette méthode, leurs croyances sont remises en question. Il est important de garder à l'esprit que les personnes mal orientées « arrangent » souvent la réalité pour restaurer des situations qui n'ont pas été réglées de façon satisfaisante par le passé ou pour survivre aux pertes liées au vieillissement. Les patients en phase de confusion temporelle ou de mouvements répétitifs sont en difficulté pendant les « cours » de réorientation dans la réalité qui les rend hostiles et nerveux.

2.6.4. La remotivation

La remotivation a été développée en 1957 par Dorothy Hoskins Smith au Philadelphia State Hospital. Son objectif était de « remotiver l'intérêt du patient, de l'impliquer dans le monde qui l'entoure » (Jones, 1964, p.7). Dans le cadre de la remotivation, les patients se rencontrent au cours de réunions hebdomadaires ou bihebdomadaires dirigées par un infirmier ou un autre professionnel paramédical. On y aborde des sujets légers comme les anniversaires, les vacances, les animaux de compagnie ou les loisirs. Les émotions ne sont pas explorées, et l'accent est mis sur les observations factuelles du monde actuel. La remotivation peut être très efficace avec des personnes âgées légèrement confuses, comme les personnes mal orientées,

qui apprécient l'interaction avec d'autres résidents et qui communiquent encore verbalement. Les grands vieillards désorientés dont la capacité d'attention est trop limitée ne peuvent pas se concentrer assez longtemps sur un seul sujet pour satisfaire les besoins des autres membres du groupe qui s'expriment davantage verbalement. Leur discours est souvent confus, ils font des digressions, changent sans arrêt de sujet et sont incapables d'écouter les autres. La remotivation et la Validation cherchent toutes les deux à développer les capacités restantes du patient et à encourager le sentiment d'estime et de respect de soi.

2.6.5. La thérapie comportementale

La thérapie comportementale se fonde sur les principes d'apprentissage et les concepts de John Watson. Elle se fonde sur le comportementalisme, une branche de la psychologie qui étudie le comportement et les activités visibles. La thérapie comportementale est un terme générique qui regroupe plusieurs types de thérapies différentes, utilisées avec des groupes de patients variés. L'affirmation de soi, le contre-conditionnement (pour gérer les phobies), le renforcement, la modélisation ou la répétition du comportement sont autant d'aspects de cette méthode de modification comportementale. La thérapie comportementale est, d'une certaine manière, très souvent utilisée avec les enfants, pas uniquement avec l'apprentissage de la propreté—récompenser l'enfant quand il va sur le pot ou aux toilettes, l'ignorer ou le gronder gentiment quand il souille sa couche. On la trouve aussi dans la littérature pour les enfants ayant des troubles de l'attention ou hyperactifs et les « adolescents à problèmes » qui ont des comportements difficiles. Beaucoup d'ouvrages de développement personnel sur l'obésité, l'addiction au tabac, l'apprentissage de nouvelles compétences ou de diminutions des angoisses utilisent des techniques comportementales.

La thérapie comportementale utilise les techniques suivantes :

- Récompenser le patient après chaque bon comportement le renforcement positif ;
- Réprimander le comportement inapproprié ou créer le renforcement négatif d'une situation dans laquelle le patient peut éviter la mauvaise situation en agissant correctement ;
- : permettre au patient d'observer une personne qu'elle aime/ la modélisation admirer accomplir le comportement souhaité ;
- Apprendre à une personne à se souvenir d'agir à un moment précis, s'assurer qu'elle aura un signal pour agir correctement avant plutôt qu'après avoir « mal » agi ;

- Le subconscient est stimulé pour permettre au corps des types d'hypnoses d'agir sur des suggestions positives et ainsi modifier le comportement ;
- Apprendre à une personne à se comporter d'une certaine la discrimination façon dans une situation particulière et pas dans une autre, l'aider à identifier les signaux qui différencient ces situations et la récompenser uniquement quand l'action est en accord avec le signal ;
- Renforcer un nouveau comportement, augmenter le renforcement décroissant graduellement la période de temps ou le nombre de réponses correctes avant de récompenser un comportement correct ;
- Donner une récompense intermédiaire après un com le renforcement variable portement correct pour renforcer un comportement établi ;
- Arrêter un comportement précis en laissant le patient (voire en la satiété l'encourageant) continuer à mal agir jusqu'à ce qu'il s'en fatigue ;
- Donner une récompense pour une solution alternative incompatible qui n'est pas en lien ou qui ne peut pas être accomplie simultanément au comportement non désiré ;
- Présenter simultanément au patient la situation à éviter (ou sa l'évitement représentation) et des conditions aversives (ou leurs représentations) ;
- Substituer Déconditionnement/contre-conditionnement/diminution des peurs une réponse incompatible avec l'anxiété par la relaxation par exemple. On apprend d'abord au patient à se détendre profondément, puis on l'expose aux situations angoissantes à des intensités variables. Cela conduit à une désensibilisation ;
- Reproduire une situation difficile à l'aide de l'autorépétition comportementale jeux de rôles dans le cadre de la thérapie pour s'entraîner à de nouveaux comportements (Feil et al, 2018).

**CHAPITRE III : LES THEORIES EXPLICATIVES DE
L'ETUDE**

Le chapitre précédent de cette étude a été consacré à la revue de la littérature, nous avons décrit les concepts clés liés à l'étude. Dans le présent chapitre, nous abordons l'étude théorique de notre sujet d'étude dont l'objet est le soutien familial et l'orientation spatio-temporelle chez une personne âgée atteinte de la maladie d'Alzheimer. Pour le faire, nous présenterons les théories explicatives de la maladie d'Alzheimer. Toutes fois, nous allons d'abord définir la notion de l'orientation spatio-temporelle avant de la présenter selon les conceptions cognitives.

3.1. THEORIE SUR LE DEVELOPPEMENT DE LA VIE ET BESOIN DE LA VALIDATION

De nombreux psychologues de développement à l'instar d'Erik Erikson (1963) disent que l'individu doit accomplir des tâches lors des différentes étapes de sa vie. Dans la petite enfance, il apprend à avoir confiance que sa mère ne l'abandonnera jamais dans le froid. Bien chaud dans sa poitrine, il n'y a que lui. Un bruit perçant agresse ses oreilles : le téléphone. Tout à coup, sans sommation, il est séparé de sa mère, il est seul. A ce moment de sa vie, il ne connaît que le temps présent, maintenant. En un instant, l'individu est abandonné. Il a faim, il a froid, il tremble. Rouge de colère, il crie. L'individu reste face à sa première tâche de vie. Il apprend à faire confiance à sa maman : elle va revenir. Il survivra au froid, à la faim qui le tire, à la colère et à la peur. Maman le prouve encore et encore qu'elle va revenir. Le nourrisson apprend par la répétition constante : je suis digne d'amour. Maman ne me quittera jamais. Je peux attendre, je peux survivre au froid, à la faim, à la colère et à la peur. Maman ne me quittera pas (Feil et al, 2018).

Dans l'enfance, la tâche d'un individu c'est d'apprendre le contrôle. Il prend plaisir d'apprendre à suivre des règles « maman ! Regarde ! Je suis allé au pot. Regarde ce que j'ai fait ! J'ai fait ce qu'il faut, ou il faut, quand il faut. Papa regarde ! Je sais faire du vélo sans les mains ! Aie je me suis pris une bosse avec mon vélo. » L'enfant qui a appris à faire confiance dans la petite enfance tombe, pleure, qui se reprend, remonte sur le vélo et repart. « Eh, regarde ! J'ai réussi ». Cet enfant peut tomber plusieurs fois sans s'effondre. Dans ce stade de développement l'individu apprend à prendre appui sur la confiance acquise lorsqu'il était nourrisson. Alors, si les parents n'ont pas passé le temps à répéter à l'enfant qu'il doit être parfait, il ne doit pas se salir, ne pas cracher, ne pas tomber, ne pas pleurer, ne pas faire mal, ne pas oublier, l'enfant ne parvient pas à garder la tâche du contrôle et il ajoute un poids supplémentaire à son bagage. L'enfant gardera dans le grand âge, le besoin de maîtriser les choses. Cet enfant a peur d'exposer ses sentiments. Il s'agrippe fermement à la barrière de sécurité. Il s'accroche à ses possessions et devient un entasseur compulsif (Feil et Klerk, 2018).

Dans l'adolescence, la tâche de l'individu est de couper le cordon, de se rebeller. A 15 ans, sa maman bien-aimée peut se transformer une vilaine sorcière et son père en dragon effrayant qui crache son autorité brûlante et terrifiante. A cet âge, l'individu doit se battre pour se séparer de ses parents afin de découvrir ses propres valeurs. Il se bat pour trouver son identité, il s'oppose à ses proches. Il lutte pour savoir qui il est. En quoi il est unique ? Il a appris dans sa petite enfance que ses parents l'aiment même s'il se débat. Il peut prendre le risque de se rebeller. Mais s'il n'a pas l'amour inconditionnel de ses parents, la rébellion devient risquée. Si l'individu lutte et qu'il désobéit aux règles, ses parents pourraient ne plus l'aimer. Il serait alors complètement seul. Il capitule, il est gentil, bien comme il faut. Dans ce stade de développement, l'enfant n'apprend jamais réellement qui il est à l'intérieur autrement que sous l'angle de l'autorité. Le monde extérieur forge son identité comme il a peur d'être rejeté s'il s'affirme trop, il ne découvre pas qui il est vraiment (Feil et Klerk, 2018).

A l'âge adulte, la tâche de l'individu est de se rapprocher d'un autre être humain pour chercher l'intimité. Il veut pouvoir murmurer « je t'aime » et toucher l'autre sans crainte d'être rejeté. Si cet individu sait qui il est, s'il s'est forgé une identité solide, il peut prendre le risque de souffrir. Il peut dire « je t'aime », il a confiance dans le fait qu'il survivra si l'amour n'est pas réciproque. Il peut prendre le risque de tomber et il ne s'effondra pas. Mais si l'individu n'a pas achevé les premières tâches de sa vie, il n'arrivera jamais à avoir une relation intime. S'il n'a jamais appris à lâcher le guidon étant enfant, il ne pourrait pas survivre aux obstacles de la vie adulte. Hanté par la terreur d'être abandonné pendant la petite enfance, par l'embarras étouffant de l'échec dans l'enfance, par la peur du rejet à l'adolescence, il reste loin des autres. Il s'isole et devient reclus (Feil et Klerk, 2018).

A la cinquantaine, la tâche de l'individu c'est d'encaisser les coups. Il regarde ses rides se creuser, ses cheveux se clairsemer, sa peau ridée se détend, les cernes restent. Il se regarde dans le miroir, tout comme il était y'a 5 ans mais un peu moins bien. Certains individus subissent une avalanche de pertes : un conjoint, un sein, un rein, un emploi. L'individu est en deuil. Il se regarde dans le miroir et accepte l'idée qu'il n'est pas immortel. Il augmente son champ des possibles, ajoute de nouvelles touches dans son piano de vie et il avance. Son conjoint meurt, il trouve un ami fidèle. Il perd son emploi, il devient bénévole. Mais si l'individu n'a pas appris qu'il fallait être parfait, qu'il ne fallait pas perdre le contrôle, alors il ne peut partager ses sentiments avec personne. Sans conjointe ou sans travail, il sait qu'il n'est rien. Pour survivre, l'individu nie l'impact de ses pertes et s'accroche à des rôles qui n'ont plus lieu d'être (Feil et Klerk, 2018).

Pour Feil et al (2018), dans le grand âge, l'individu justifie ce qu'il a fait dans vie. C'est le moment de regarder en arrière, de faire le point sur la personne qu'il a été. Dans ce stade de développement, il se prépare à mourir en étant bien par rapport à ce qu'il a réussi dans sa vie. Il meurt digne, malgré les échecs, les erreurs et les rêves inassouvis. Mais si l'individu est incapable de savoir qui il est ou qu'il sera aimé malgré tout, malgré sa vue qui se trouble, malgré ses cheveux qui tombent, malgré sa mémoire récente qui flanche, alors, il sombre dans le désespoir. Sans une profonde acceptation de soi pour se libérer du poids de ses pertes, il devient aigri et commence à désespérer. Son désespoir ignoré se transforme en dépression. La dépression est un accès de rage interne. La rage, la rébellion, la honte, la culpabilité, l'amour, toutes ces émotions qui ont pu être mises de côté le temps d'une vie pourrissent. Dans le grand âge, ces bagages deviennent trop lourds.

Selon Feil et Klerk (2018), chaque étape de notre existence comporte une tâche unique. Si on l'ignore, elle ressurgira plus tard. Cette tâche met l'individu au défi de lui accorder de l'importance. Elle lui donne une deuxième chance plus tard, elle reste là et l'accompagne dans le grand âge. S'il s'obstine à l'ignorer ou à l'affronter, cette tâche de vie finira par trouver un moyen de revenir sur le devant de scène. Elle attend que le sujet atteigne le grand âge, quand ses contrôles s'affaiblissent. Cette tâche attend qu'il perde ses repères, puis elle s'installe. La théorie du développement de cet auteur nous permet juste de comprendre les causes psychologiques de la maladie d'Alzheimer mais elle ne nous propose pas les techniques ou les méthodes nécessaires pour accompagner les personnes âgées désorientées dans le temps et dans l'espace.

3.2. THÉORIE DE LA VALIDATION

La validation approche développée par Feil pour communiquer avec empathie et aider les personnes âgées à retrouver leur dignité, à diminuer leur anxiété et à prévenir leur repli dans l'état végétatif. La validation postule que l'aidant familial ou professionnel doit aider la personne âgée à résoudre leurs problèmes du passé. Elle permet également aux aidants sociaux et professionnels de communiquer et d'éviter l'épuisement professionnel et la dépression. La validation permet de regarder la personne âgée dans son ensemble et non pas se focaliser sur l'état du cerveau uniquement afin de comprendre ce qui se cache derrière ce comportement. A tout âge, le comportement est jugé du point de vue du développement physique, psychologique et social. De plus en plus les gens abordent la vieillesse avec des tâches de vie non résolues. Ces tâches les assaillent, elles les suivent jusque tard dans leur vie. Non résolues, elles

réapparaissent ultérieurement. Les émotions enfouies tout au long de la vie refont ainsi surface dans le grand âge. Ces personnes portent de lourds fardeaux émotionnels avec lesquels elle se débattent. Elles utilisent des personnes du présent et les substituent à celles du passé pour se décharger de leurs émotions douloureuses. Elles entrent dans l'étape de la résolution, l'étape au cours de laquelle elles luttent pour achever des tâches restées en suspens afin de mourir en paix (Feil et al, 2018).

Bien que les causes de la maladie d'Alzheimer soient associées à des modifications structurelles et cérébrales, les psychiatres et les neurologues qui travaillent avec les personnes âgées reconnaissent l'impact des émotions sur la mémoire. En plus de la perte d'amis, de membres de la famille, de leur condition physique ou de leur statut social, les personnes âgées désorientées perdent aussi souvent leur motivation à se conformer aux normes sociales. Leur incapacité à résoudre leurs tâches quotidiennes du développement plus tôt les rattrape dans le grand âge. Elles retournent dans le passé pour les résoudre. Ces personnes âgées n'ont plus les outils adéquats pour gérer les assauts multiples et continus du vieillissement. Par conséquent, elles se replient sur elle-même. Avec la validation, elles reprendraient pieds dans la réalité, elles réagiraient au contact visuel, pourraient également récupérer leur expression verbale. Pour comprendre le comportement d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, il faut prendre en compte son âge, ses besoins sociaux et psychologiques. Pour satisfaire ces besoins, les personnes âgées désorientées utilisent l'œil de leur esprit pour voir ; ils se souviennent des voix familières du passé qui leur semblent réelles (Feil et Klerk, 2018).

La validation est une approche qui permet de communiquer avec les personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer. Elle se base sur une attitude de respect et d'empathie envers ces patients et qui luttent pour résoudre avant de mourir les tâches restées en suspens. Cette approche propose aux personnes âgées désorientées dans le temps et dans l'espace une écoute empathique par un aidant qui ne le juge pas mais qui accepte leur vision de la réalité. Au fur et à mesure que la confiance entre le patient et celui qui pratique la validation se développe, l'anxiété diminue, le recours aux contentions est moins fréquent et le sentiment d'estime de soi est retrouvé. Les fonctions physiques et sociales s'améliorent et le repli vers l'état végétatif est évité. On distingue quatre phases de la résolution dans cette méthode de Feil :

1. Phase de la mal orientation : la personne exprime des conflits passés et ses pertes sous des formes déguisées. Elle s'accroche à la réalité.

2. Phase de la confusion temporelle : la personne ne s'accroche plus à la réalité, elle mélange le passé et le présent, exprime librement ses émotions et se replie un peu sur elle-même.
3. Phase des mouvements répétitifs : les mouvements et sons remplacent les mots et servent à exprimer les besoins et les sentiments.
4. Phase de l'état végétatif : repli total de la personne sur elle-même, elles ne parlent plus et il n'y a que très peu d'interactions avec l'environnement, les yeux sont le plus souvent fermés (Feil et al, 2018).

A chaque phase, l'altération physique s'aggrave, et le repli sur soi-même augmente. Les phases de désorientées peuvent varier d'un individu à un autre, selon les heures de la journée car chaque personne est unique. Alors l'aidant professionnel qui pratique la validation doit utiliser les principes de la validation appropriée.

3.2.1. Les principes de la validation

La théorie de la validation et sa mise en œuvre se réfèrent aux principes fondamentaux humains suivants :

- Chaque personne âgée est unique et a de la valeur ;
- Les personnes âgées mal orientées et désorientées doivent être acceptées telles qu'elles sont, on ne devrait pas essayer de les changer ;
- L'écoute empathique suscite la confiance, réduit l'anxiété et restaure le sentiment de dignité (Feil et Klerk, 2018).

Pour ces auteurs, la personne qui pratique la validation reconnaît la perte de vue, de l'ouïe, de la mémoire récente et des règles de vie en société des personnes très âgées. Il comprend que certains patients pour qui la réalité présente est floue puissent retourner dans le passé pour y retrouver des visages familiers ou pour y réparer des relations conflictuelles. Le praticien de la validation n'estime pas qu'ils aient un comportement inapproprié. Au vu du contexte et des facteurs physiques, sociaux et psychologiques, leur comportement est une façon de se soigner eux-mêmes, leur retour dans le passé est pertinent. La validation est fondée sur la notion selon laquelle il existe une raison derrière chaque comportement. La compréhension des raisons selon lesquelles les personnes âgées désorientées se comportent comme elles le font et l'acceptation des comportements est la clé pour valider une personne âgée. Le praticien accepte l'altération physique de la personne, il entre dans son monde et devient un référent attentionné et de confiance. La personne âgée peut se sentir en sécurité et commence à communiquer avec

ou sans mots. Les personnes âgées répondent positivement au touché, authentique, attentionné et bienveillant et à l'empathie qu'ils ressentent de la part de l'aidant professionnel. Améliorer le sentiment d'estime de soi et de bien-être par la validation génère souvent des changements notables du comportement. Mais surtout, les personnes plus âgées qui sont dans la phase de résolution ne se replient plus sur elles-mêmes (état végétatif), elles continuent à communiquer au maximum de leurs capacités (Feil et Klerk, 2018). Cette approche présente plusieurs techniques dont nous allons vous présenter dans les lignes suivantes :

3.2.2. Les techniques de la validation

Les techniques de la validation sont simples et ne requiert aucun diplôme universitaire au préalable ; elle nécessite une capacité à accepter les personnes âgées désorientées et à être en empathie avec elles. Les aidants professionnels doivent être capables de mettre de côté leur jugement et leurs attentes et être sensibilisés à la logique qui sous-tend la désorientation des personnes âgées. Les aidants familiaux, les aidants professionnels peuvent apprendre ces techniques. Elles ne demandent pas plus de 8 minutes par jour d'écoute, authentique, ouverte et sans jugement. Ces techniques réduisent de manière significative l'anxiété des personnes âgées désorientées. Elles aident également les familles et les aidants professionnels souvent épuisés à force de s'occuper au quotidien de personnes âgées désorientées. Ces techniques sont :

3.2.2.1. Le centrage

Pour se centrer, l'aidant se concentre sur sa respiration afin d'évacuer un maximum de colère et de frustration. Ce faisant, il s'ouvre à l'autre et peut accepter ses émotions. Dans la mesure où il est capital de se débarrasser de ses propres émotions pour être en mesure d'écouter avec empathie son patient.

3.2.2.2. L'exploration factuelle pour créer la confiance

Les personnes dans l'étape de résolution n'ont pas envie de comprendre leur propre comportement ni d'où viennent leurs émotions, cela ne les intéresse pas. Elles se replient sur elles-mêmes lorsqu'elles sont confrontées à leurs sentiments. Pour communiquer efficacement avec elles, l'aidant doit éviter de poser des questions les forceraient à affronter leurs émotions. Il se centre plutôt sur les questions factuelles : qui, quoi, où, quand et comment. Il faut éviter de demander à une personne âgée désorientée la raison d'un évènement ou d'un comportement.

3.2.2.3. La reformulation

Les personnes âgées désorientées sont rassurées d'entendre leurs propres mots prononcés par quelqu'un d'autre. Pour reformuler, l'aidant répète l'essentiel de ce que la

personne vient de dire, en utilisant les mêmes mots clés. Il doit également utiliser le même ton de voix et le même rythme de parole. Pour répondre à une personne âgée qui parle rapidement, l'aidant doit également parler rapidement.

3.2.2.4. Le questionnement par l'extrême

La technique des extrêmes consiste à demander à la personne à l'évènement la plus extrême de son propos. En pensant au pire, elle peut pleinement exprimer ses émotions et trouver ainsi un peu de répit.

3.2.2.5. L'exploitation de l'opposé/ du contraire

Imaginer la situation inverse permet souvent de retrouver une solution au problème oublié mais utilisée autrefois, et conduit la personne âgée à faire confiance à l'aidant.

3.2.2.6. La réminiscence. Se rappeler pour accéder à ses ressources

Explorer le passé peut permettre de ré-accéder à des stratégies familières pour faire face aux difficultés du présent. Quand une personne atteint le grand âge, il est moins facile d'apprendre de nouveaux mécanismes d'adaptation. Le praticien en validant peut cependant l'aider à retrouver les techniques utilisées autrefois pour gérer ces difficultés. En utilisant les mots comme « toujours » et « jamais », l'aidant déclenche des souvenirs du passé.

3.2.2.7. Le contact visuel authentique et proche

La personne âgée dans la phase de la désorientation temporelle (phase 2) ou de mouvement répétitifs (phase3) peut se sentir aimer, digne et en sécurité lorsque l'aidant bienveillant fait preuve d'attention grâce à un contact visuel proche.

3.2.2.8. L'utilisation de l'ambiguïté

Les patients dans la phase de confusion temporelle (phase2) ainsi que certains patients en phase 3(mouvements répétitifs) utilisent souvent des mots qui n'ont de sens pour les aidants professionnels. Ils communiquent souvent par des métaphores ou de façons non verbales et sont difficiles à comprendre. En utilisant l'ambiguïté, l'aidant professionnel parvient à communiquer même s'il ne comprend pas tout ce qu'il dit.

3.2.2.9. Une voix claire, douce et attentionnée

Dans les situations neutres, les voix dures génèrent de la colère chez les personnes âgées désorientées ou les font se replier sur elles-mêmes. Les voix douces et aigües sont difficiles à percevoir pour la plupart. Il est donc important de parler avec un ton de voix clair,

doux et attentionné. Souvent une voix douce et attentionnée déclenche le souvenir des personnes aimées et diminue l'angoisse.

3.2.2.10. Observer et refléter les mouvements et les émotions de la personne. Faire le miroir.

Les personnes âgées en phase 2 et 3, désorientation temporelle et mouvements répétitifs expriment souvent leurs émotions sans retenue. Pour communiquer avec elles, il faut faire le point sur les caractéristiques physiques et leur gestuelle. Les aidants doivent observer leurs yeux, les muscles de leur visage, leur respiration, la modification de leur pigmentation, leur menton, leur lèvre inférieure, leur ventre, leur posture, la position de leur pieds et l'aspect global de leurs muscles pour refléter leur allure générale. Si le patient Alzheimer fait cent pas, l'aidant fait les cent pas. Si le patient respire bruyamment, le praticien respire bruyamment. Réalisée avec empathie, cette technique aide à développer la confiance. Cela permet à l'aidant professionnel d'entrer dans le monde émotionnel du patient désorienté et de construire une relation verbale et non verbale.

3.2.2.11. Relier le comportement au besoin humain non satisfaisant

La plupart des personnes âgées ont besoin de se sentir aimées c'est-à-dire digne d'attention et nourries, d'être actives et occupées et de parler de leurs émotions profondes à quelqu'un qui les écouterait avec empathie. Quand une personne âgée martèle, tapote, caresse le praticien en validation relie le comportement à un des besoins humains : l'amour, l'utilité ou le besoin d'exprimer ses émotions.

3.2.2.12. Identifier et utiliser le sens préféré

Les personnes âgées ont un sens préféré. Pour certaines, c'est la vision, pour d'autres l'odorat ou le toucher. Connaître le sens préféré du patient est un moyen de le rejoindre et d'établir une relation de confiance en parlant le même langage que lui. L'aidant professionnel doit écouter et observer attentivement le patient âgé pour découvrir son sens préféré et saisir ce qu'il essaye de lui dire.

3.2.2.13. Le toucher réançant

Les personnes âgées privées des stimuli visuels et auditifs ont besoin de la présence d'un autre humain. Ces personnes désorientées dans le temps et l'espace ne sont plus en mesure de connaître les gens. Elles ne font plus la différence entre les gens qu'elles connaissent et ceux qu'ils viennent à peine de rencontrer. Le praticien doit instantanément incarner une personne aimée comme ces personnes âgées désorientées peuvent intégrer les étrangers dans leur monde.

Toucher un autre être humain est un geste intime, les aidants professionnels ou familiaux doivent respecter le fait que certaines personnes, même si elles ne contrôlent plus grand-chose ne veulent pas être touchées. Il est donc important de respecter l'espace personnel de chaque individu, même désorienté.

3.2.2.14. Utiliser la musique

Les mélodies familières refont surface quand le langage verbal disparaît. Les apprentissages de la petite enfance archivés dans le cerveau, répétés pendant les années restent intacts. Les patients en phase 3 qui n'ont plus la capacité de parler peuvent souvent chanter une berceuse du début jusqu'à la fin. Ces patients peuvent retrouver l'usage de quelques mots après avoir chanté une chanson qu'ils connaissent bien (Feil et al, 2018).

Nous allons vous présenter le tableau qui résume les quatre phases de la résolution :

Tableau 1 : phase résolution maladie Alzheimer selon Feil

	Phase 1 La mal orientation	Phase 2 Confusion temporelle	Phase 3 Mouvements répétitifs	Phase 4 État végétatif
Technique de base (à utiliser par le soignant)	<ul style="list-style-type: none"> - Utiliser des questions : qui, que, quoi, où, quand, comment. - reformuler avec empathie - utiliser les extrêmes - utiliser l'opposé/ contraire - une distance sociale 	<ul style="list-style-type: none"> - utiliser la question ouverte - reformuler avec empathie des questions du type: qui, que, quoi, où, quand, comment - Reformuler avec empathie - Utiliser les extrêmes - Utiliser le contraire /l'opposé - Maintenir une distance sociale 	<ul style="list-style-type: none"> Utiliser le toucher et établir un contact oculaire Refléter les émotions et les mouvements Utiliser la musique/le chant Utiliser les questions fermées Utiliser l'ambiguïté 	<ul style="list-style-type: none"> Utiliser le toucher Utiliser la musique/le chant
Orientation de la personne	<ul style="list-style-type: none"> - Elle est orientée - Sait l'heure qu'il est ; S'accroche à la réalité présente 	<ul style="list-style-type: none"> Ne sait pas l'heure qu'il est Oublie des faits, des noms et des lieux A des difficultés avec les noms 	<ul style="list-style-type: none"> Refuse la plupart des stimulations du monde extérieur A sa propre notion du temps 	<ul style="list-style-type: none"> Ne reconnaît pas ses proches, les visiteurs, les amis de longue date ou les membres de l'équipe N'a aucune notion du temps
Signes physiques : muscles (de la personne)	<ul style="list-style-type: none"> Muscles tendus, contractés Contient la plupart du temps Mouvements rapides et directs Démarche déterminée 	<ul style="list-style-type: none"> S'assied droit mais sans être tendu Conscient de ses incontinences Mouvements lents et délicats 	<ul style="list-style-type: none"> Glisse en avant Inconscient de ses incontinences Toujours en mouvements, déambule Répète des mouvements/ des sons de sa prime enfance 	<ul style="list-style-type: none"> Mou Peu de mouvements Aucun effort pour rester continent

Ton de la voix de la personne	accusateur et souvent geignarde	Faible, rarement sévère Chante souvent	Lent, monotone	Reste muet
Regard de la personne	Claire et lumineux Contact visuel net, focalisé	Tourné vers le bas, le contact visuel déclenche la reconnaissance	Généralement «l'intérieur»	vers Yeux fermés (visage fermé, pas d'expression) Regarde sans le vide
Émotions (de la personne)	Nie ses sentiments, ses émotions	Substitue ses souvenirs et ses sentiments du passé à des situations du présent Exprime ses émotions sans retenue	Montre ses sentiments ouvertement	Difficiles à évaluer
Soin personnel (de la personne)	Peut s'occuper de ses soins d'hygiène de base	A besoin d'aide Égare souvent ses effets personnels	Ne peut pas s'occuper d'elle-même	Ne peut pas s'occuper d'elle-même
Communication (de la personne)	Utilise les mots justes, clairement Réponses positives aux personnes et aux rôles familiaux Réponses négatives à ceux qui sont moins orientés	Répond au ton et au toucher chaleureux Sourit quand on lui dit bonjour Commence à utiliser une seule combinaison de mots	Emploie peu de mots communément utilisés Communique majoritairement de façon non verbale Substitue les mouvements à la parole	Rare, minime Répond occasionnellement au chant et au toucher
Mémoire et vie intellectuelle (de la personne)	Peut lire et écrire sauf si elle est aveugle Applique les règles et conventions sociales Ne peut plus apprendre de nouveaux jeux	Crée ses propres règles de comportement Peut lire mais son écriture est illisible Ne peut pas suivre les règles d'un jeu	N'a pas envie de lire ou d'écrire Les souvenirs très anciens et les symboles universels sont ceux qui ont le plus de sens	Difficile à évaluer Sens de l'humour (de la personne) Garde une grande partie de son sens de l'humour Sens de l'humour particulier Rigole facilement, souvent sans raison Difficile à évaluer

**PARTIE II : CADRE MÉTHODOLOGIQUE ET
OPÉRATOIRE**

CHAPITRE IV : METHODOLOGIE DE L'ETUDE

Dans ce chapitre, nous présentons l'ensemble des démarches mises sur pieds pour produire les données d'une part et les traiter d'autre part. Ainsi, cette partie de notre travail sera consacrée à la présentation et à la justification du lieu d'étude, des participants, de la méthode de recherche, de la technique de la collecte des données, de l'instrument de collecte des données et de la technique d'analyse des résultats. Toutefois, avant la présentation justificative de la démarche méthodologique, il nous revient de prime abord de rappeler quelques points de la problématique de cette étude.

Cette partie présente les aspects méthodologiques de l'étude. Elle aborde les hypothèses et leurs modalités, la méthode de recherche, la population ainsi que les instruments de collecte et d'analyse des données.

4.1. RAPPEL DE LA QUESTION DE RECHERCHE ET DE L'HYPOTHESE GENERALE

4.1.1. Questions de recherche

Dans notre étude nous nous posons la question de savoir comment le soutien familial retentit-il sur l'orientation spatio-temporelle chez personne âgée atteinte de la maladie d'Alzheimer ?

4.1.2. Hypothèse de recherche

L'hypothèse générale qui sous-tend notre travail est la suivante : le soutien familial de la personne âgée atteinte de la maladie d'Alzheimer retentit sur son orientation dans le temps et dans l'espace en fonction des techniques d'accompagnement utilisées par les aidants familiaux.

4.1.3. Rappel de l'objectif de recherche

Partant de la question de recherche et de l'hypothèse, l'objectif de cette étude est de comprendre comment le soutien familial retentit sur l'orientation spatio-temporelle chez une personne âgée atteinte de la maladie.

4.2. CONTEXTE ET POPULATION DE L'ETUDE

Dans le temps et dans l'espace, ce travail se réalise au Cameroun, pays de l'Afrique centrale, situé au fond du Golfe de Guinée entre les 2^e et 13^e degrés de latitude Nord et les 9^e et 16^e degrés de longitude Est. Le pays s'étend sur une superficie de 475 650 Km². Il présente une forme triangulaire qui s'étire du Sud jusqu'au Lac Tchad sur près de 1200 Km ; à la base,

elle s'étale de l'Ouest à l'Est sur 800 Km. Il possède au Sud-ouest une frontière maritime de 420 Km le long de l'Océan Atlantique. Il est limité à l'Ouest par le Nigéria, au sud par le Congo, le Gabon et la Guinée Equatoriale, à l'Est par la République Centrafricaine et au nord, il est chapeauté par le Lac Tchad. Le Cameroun possède un milieu naturel diversifié et riche. Un Sud forestier maritime. Les Hauts plateaux de l'Ouest. Le Nord soudano-sahélien. C'est un pays bilingue où le français et l'anglais sont les deux langues officielles, avec pour capitale politique Yaoundé et économique Douala.

Cette étude s'est réalisée dans la région du Centre, département du Mfoundi Arrondissements de Yaoundé IV. Yaoundé est la ville coloniale qui, au lendemain des années du maquis, devint première ville politique du Cameroun, et qui en Afrique Centrale devint, le pont stratégique pour la promotion de la politique africaine ; on peut voir en cela le fait qu'elle soit le siège de la BEAC.

Nous avons travaillé avec les personnes âgées dépendant des services gériatriques de l'hôpital central de Yaoundé, situé dans l'arrondissement de Yaoundé 4, qui fonctionnent sous la tutelle du MINSANTE. Ce ministère est la construction du service public de l'Etat du Cameroun prévues pour aider les familles désirant une bonne qualité de prise en charge et suivie des personnes âgées vulnérables. Aujourd'hui, il est considéré comme les repères de la prise en charge gériatrique des vieillards vulnérables au Cameroun.

La collecte des données de cette recherche s'est effectuée à l'hôpital central de Yaoundé. Il est question pour nous de faire une présentation de cette structure et de justifier notre choix.

4.2.1. Choix et justification du choix de l'étude

Nous avons choisi de mener notre étude dans le service de gériatrie de l'hôpital central de Yaoundé. Nous avons choisi cette structure hospitalière parce que le service de gériatrie interne les personnes âgées et nous rencontrons aussi les personnes âgées souffrant de la maladie d'Alzheimer.

4.2.2. Présentation du site de l'étude : hôpital central de Yaoundé

L'hôpital Central de Yaoundé fut créé en 1933, initialement comme un hôpital du jour, il a subi plusieurs mutations structurelles et est aujourd'hui 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 et présente en outre de complémentarité

de l'existence d'un plateau technique acceptable, de la disponibilité du personnel médical 24H/24 et l'autonomisation des services.

Il offre aux patients sans distinction de sexes et race et de classe sociale des soins de médecine générale et de chirurgie interne grâce à une équipe pluridisciplinaire composée de plusieurs personnels de santé dévoués au travail.

L'hôpital Central de Yaoundé est situé au centre-ville au quartier Messa rue 2008 derrière le CENAME (Centre National des Médicaments Essentiels) et non loin du Camp Sic Messa.

4.2.3. Le service de gériatrie

Le service de la gériatrie de l'hôpital central situé au "pavillon LERICH" au départ avait une chambre et deux patients. Par la suite il s'est étendu en deux chambres soit une chambre pour hommes avec trois lits.

Ce service a à sa tête :

- 01 médecin gérontologue (Chef de service) Dr EBODE NTSAMA Marie Josiane ;
- 02 médecins généralistes
- 01 Major Madame MAKOUNG GUELAK'HA Claudia Christelle
- 06 infirmières spécialisées en gérontologie ;
- 01 aide-soignante
- Pathologies récurrentes rencontrées dans le service de gériatrie

Les pathologies fréquemment rencontrées chez les personnes vieillissantes du service de gériatrie de l'HCY sont :

- Les escarres
- La dénutrition
- Dépendance fonctionnelle
- Incontinence urinaire
- Syndrome dépressif
- Altération de l'image corporelle
- Maladies dégénératives
- Maladie cardiovasculaire

4.3. PROCEDURE ET CRITERES DE SELECTIONS DES PARTICIPANT(E) S

Dans chaque type de recherche, la sélection de 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 d'exclusion. Il est question pour nous dans cette partie de présenter les critères d'inclusion et d'exclusion qui ont régis la sélection des participantes de cette recherche.

4.3.1. Méthode d'échantillonnage

Pour Deslauriers (1991), la technique d'échantillonnage en recherche qualitative se démarque des autres recherches à cause de sa vigueur. Il précise à cet effet que la méthode d'échantillonnage qui sied à la recherche qualitative est l'échantillonnage non probabiliste car elle cherche à « *reproduire le plus fidèlement possible la population globale en tenant compte des caractéristiques connues de cette dernière* ». Pour Fortin et Gagnon (2016), l'échantillonnage est un « *processus par lequel on obtient un échantillon à partir de la population* » (p. 260).

4.3.2. Critères de sélection

Ici, il est question pour nous de présenter les conditions à remplir pour être compté parmi les participantes à cette étude. Nous allons donc vous présenter les critères d'inclusion et d'exclusion de notre recherche.

4.3.3. Critères d'inclusion

Sont concernées par cette étude :

- Toutes personnes âgées atteintes de la maladie sans distinction de sexe, d'obédience religieuse, de groupe ethnique;
- Toutes personnes âgées atteintes de la MA internées au service de gériatrie de l'hôpital central de Yaoundé;
- Toutes personnes âgées atteintes de la MA ayant un aidant familial.

4.3.4. Critère d'exclusion

Dans le cadre de cette recherche, sont exclues :

- Toutes personnes âgées internées dans le service de gériatrie de l'hôpital central de Yaoundé qui ne souffre pas de la MA;

- Tout aidant familial de la personne âgée atteinte de la MA n'ayant pas signé la fiche de consentement libre et éclairée.

4.4. ECHANTILLON DE L'ETUDE

Notre échantillon d'étude est composé de 04 proches aidants des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer. Nos choix ont été faits de manière sélective considérant les critères de vieillissement et de dépendance fonctionnelle comme critères de choix de nos sujets. Cette sélection a été faite lors de pré enquête et les sujets appartenant au même critère d'inclusion étaient donc les sujets retenus pour notre étude. Une technique de sélection par choix raisonné nous a permis de recueillir les données auprès des proches aidants des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer du site de l'étude choisi ceux qui correspondent le mieux aux objectifs de la présente recherche.

4.4.1. Participants de l'étude et caractéristiques

Ici, il s'agit de présenter les participantes qui ont été retenues car respectant nos critères d'inclusions. Ainsi, nous avons sélectionné 04 participants (dont nous avons codifiés les noms) ayant des caractéristiques bien singulières. Les caractéristiques de ces participants ont été présentées dans le tableau ci-dessous :

Tableau 2 : Résumé des caractéristiques des aidants naturels de notre groupe de recherche

Caractéristiques	Aidants naturels			
	Participant 01	Participant 02	Participant 03	Participant 04
Sexe	féminin	Féminin	Féminin	féminin
Âge	32 ans	48 ans	35 ans	50 ans
Aidants naturels	Belle-fille	Fille	Fille	Fille
Origine ethnique	Mvele	Bulu	Bamiléké	Bamiléké

Tableau 2 : Résumé des caractéristiques de patientes notre groupe de recherche

Caractéristiques	Patientes			
	Cas 01	Cas 02	Cas 03	Cas 04
Sexe	féminin	Féminin	Féminin	féminin
Âge	75ans	87 ans	79 ans	90 ans
Pathologie	Maladie d'Alzheimer	Maladie d'Alzheimer	Maladie d'Alzheimer	Maladie d'Alzheimer
Période d'atteinte	2020	2022	2019	2014
Origine ethnique	Mvele	Ewondo	Bamiléké	Bamiléké
Rang fratrie	2/2	5/5	1/5	1/1

4.5. TYPE DE RECHERCHE

Dans cette étude, nous avons opté pour la méthode clinique parce qu'elle prend en considération la singularité et la totalité de chaque sujet en situation. Elle traite des données issues de différentes sources : entretiens, examens psychologiques, test, observation... Dans cette recherche, c'est la singularité des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer que nous envisageons élucider. Nous voulons cerner comment le soutien familial retentit sur l'orientation spatio-temporelle de la personne âgée atteinte de la maladie d'Alzheimer.

Le choix de la méthode clinique a également été déterminé par le fait que cette étude vise la compréhension du retentissement du soutien familial sur l'orientation spatio-temporelle chez une personne âgée atteinte de la maladie d'Alzheimer. La nature des données (verbales) à collecter a également déterminé notre choix.

4.6. TECHNIQUE DE COLLECTE : ENTRETIEN SEMI-DIRECTIF

L'entretien clinique est défini par Fernandez & Catteeuw (2001) 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 allons faire usage de l'entretien semi-directif qui se situe entre l'entretien non-directif et l'entretien directif, il est ni totalement fermé, ni totalement ouvert et les thèmes à aborder sont fixés à l'avance. Pour Quivy & 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'intervieweur pose les questions que l'interviewé n'a abordées de lui-même. Dans cette recherche, il est question d'appréhender comment le soutien familial retenti sur l'orientation spatio-temporelle chez une personne âgée atteinte de la maladie d'Alzheimer. Cet entretien va nous permettre de recueillir un maximum d'informations sur notre problème d'étude.

Fortin (2005), 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.*

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

Le guide d'entretien est selon Blanchet & Gotmant (1992) cités par Fernandez & catteeuw (2001) un ensemble organisé de fonctions d'opérateurs et d'indicateurs qui structurent l'activité d'écoute et d'intervention de l'interviewer. C'est la liste de thèmes et sous thèmes que le chercheur doit aborder avec le participant au cours d'un entretien de recherche. Il permet au chercheur de suivre la méthodologie définie. Selon Campenhoudt & Quivy (2011), les questions constituant le corps de l'entretien sont formulées de manière ouverte, appelant parfois une brève narration, laissant toujours une large marge de liberté au répondant. Cependant, ce guide ne se construit pas n'importe comment, il respecte un ordre bien précis. Il est constitué des éléments suivants :

- Caractéristiques sociodémographiques du sujet ;

- Thème 1 orientation spatio-temporelle chez le patient Alzheimer ;
- Thème2 : reformulation et écoute empathique de la part de l'aidant chez le patient ;
- Thème 3 : utilisation des questions ouvertes et fermées par l'aidant du patient Alzheimer.
- Thème 4 : utilisation de la somesthésie (stimulation sensorielle par le toucher, contact oculaire, la musique et le chant).

Ces entretiens se sont déroulés selon ce guide.

4.6.2. Déroulement des entretiens et dispositions éthique de l'étude

Au cours de cette étude, nos entretiens ont eu lieu au service de gériatrie de l'hôpital central de Yaoundé. Nous avons rencontré les proches aidants des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer internées dans ce service. Lorsque nous arrivions chez les participants, nous leur présentons l'objectif de notre étude et leur rassurons de la confidentialité de leur propos. Ces entretiens avaient lieu dans l'une des salles de consultation du service de gériatrie. Ensuite, nous leur faisons signer la fiche de consentement éclairé. Tous les proches aidants étaient volontaires à participer à l'étude.

Au cours des entretiens, nous avons débuté par des consignes qui sont selon Gighlione & Blanchet (1991), les actes directeurs qui initient le discours sur un thème donné. Dans la suite des entretiens, nous avons effectués des relances pour recentrer le discours ou obtenir de la part des participantes des éclaircissements sur les thèmes abordés. De manière concrète, après notre présentation et celle de l'étude, nous avons initié les entretiens avec les participantes de la manière suivante : « merci d'avoir accepté de participer à cette étude. Après que je vous ai donné tous les renseignements dont vous aviez besoin et expliqué les risques et les bénéfices de votre participation à cette recherche ».

Après cela, le formulaire de consentement lui était présenté. Après avoir lu et signé le formulaire de consentement, nous pouvions passer à la phase de l'entretien. Avant de commencer l'entretien proprement dit, nous avons au préalable obtenu l'accord d'enregistrer l'entretien. L'entretien proprement dit a commencée par une présentation des participantes. Il était question qu'elles donnent leurs caractéristiques sociodémographiques. Ces entretiens furent enregistrés par le magnétophone de notre téléphone. La suite de l'entretien a consisté au parcours de notre guide d'entretien. A la fin de l'entretien, nous avons demandé à chaque participante s'il y avait un élément que nous n'avions pas abordé et qu'elle souhaiterait le faire.

A la fin de chaque entretien, nous remercions la participante pour sa disponibilité. Une fois la collecte de données terminée, il était question de faire l'analyse de ces données.

4.7. TECHNIQUE D'ANALYSE : ANALYSE DE CONTENU

4.7.1. Généralités

Vu le type de données (qualitatives) que collecterons à travers les entretiens semi-directifs, nous allons opter pour une technique d'analyse qualitative. L'analyse de contenu étant la principale technique d'analyse des données qualitatives et s'appliquant à toutes les formes de discours, d'image et de communication s'est avéré être la technique d'analyse la mieux appropriée pour l'analyse des données collectées.

L'analyse de contenu est une technique d'étude détaillée des contenus de documents définie par Robert & Bouillaguet (1997) 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 conséquences qui en résultent nécessairement ». C'est en réalité une technique de traitement des données qui consiste à lire le corpus fragment par fragment pour en définir le contenu et le coder selon des catégories fixées a priori ou établies au cours de la lecture. Selon Giust-Desprairies & Lévy, (2003), 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 ». Ainsi, il s'agira concrètement de sélectionner, condenser, catégoriser, regrouper et organiser les informations.

Elle a pour rôle de dégager les significations, associations, intentions etc. Non directement perceptibles à la simple lecture des documents. Tout chercheur en sciences sociales y aura recours à un moment ou à un autre de son travail (Aktouf, 1988). Les données à traiter sont toujours presque des données verbales qu'on transforme en écrit. Selon Mucchielli (2006), l'analyse de contenu est un ensemble de méthodes diverses, objectives, méthodiques, quantitatives et exhaustives dont le but commun est de dégager, à partir de documents, un maximum d'informations concernant des personnes, des faits relatés, des sujets explorés, mais aussi et surtout de découvrir le sens de ces informations.

Selon Campenhoudt & Quivy (2011), l'analyse de contenu porte sur des messages aussi variés que des œuvres littéraires, des articles de journaux, des documents officiels, des programmes audiovisuels, des déclarations politiques, des rapports de réunion ou des comptes rendus d'entretiens semi-directifs. Dans l'analyse de contenu, le chercheur tente de construire

une connaissance à partir du choix des termes utilisés par les participants, la fréquence et le mode d'agencement, la construction du discours et son développement.

L'analyse de contenu occupe une place importante dans la recherche en sciences sociales car elle offre la possibilité de traiter de manière méthodique des informations et des témoignages qui présentent un certain degré de profondeur et de complexité. Mieux que toute autre méthode de travail, l'analyse de contenu permet, lorsqu'elle porte sur un matériau riche et pénétrant, de satisfaire harmonieusement aux exigences et de la rigueur méthodologique et de la profondeur inventive qui ne sont pas toujours facilement conciliables.

Selon Campenhoudt & Quivy (2011), l'analyse de contenu présente les avantages suivants :

- Toutes les méthodes d'analyse de contenu conviennent à l'étude de l'implicite ;
- Elles obligent le chercheur à prendre beaucoup de recul à l'égard des interprétations spontanées et, en particulier, des siennes propres ;
- Portant sur une communication reproduite sur un support matériel, elles permettent un contrôle ultérieur du travail de recherche ;
- Plusieurs d'entre elles sont construites de manière très méthodique et systématique

Sans que cela ne nuise à la profondeur du travail et à la créativité du chercheur, bien au contraire.

Dans l'analyse de contenu, ce n'est ni la représentativité, ni la généralisation des données qui intéresse le chercheur, mais plutôt la singularité et la fertilité des données non numériques (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). Ainsi, nous avons fait usage de l'analyse de contenu thématique pour analyser les données qui ont été recueillies. La section suivante est une présentation de cette modalité de l'analyse de contenu.

4.7.2. Analyse thématique

Pour Poirier, Clapier-Valladon & Raybaut, (1996, p. 215), l'analyse thématique, est « une recherche méthodologique des unités de sens par l'intermédiaire des propos tenus par les narrateurs relativement à des thèmes ». Cette analyse thématique permet l'analyse qualitative des données.

L'analyse thématique est centrée sur les notions ou thèmes évoqués à propos d'un objet d'étude. Pour Muchielli (1996), l'analyse de contenu thématique est la plus simple des analyses de contenu. Elle consiste à repérer dans des expressions verbales ou textuelles des thèmes généraux récurrents qui apparaissent sous divers contenus plus concrets. Elle est donc la première forme de catégorisation impliquée dans un corpus. En résumé, de type d'analyse assez simple dans son principe implique de procéder à une catégorisation dont l'unité de base est le thème. Elle a pour objectif la recherche de catégories dans un discours ou un texte qui correspond à la réorganisation sous forme résumée de ce qui est dit.

L'analyse thématique commence par la retranscription des entretiens. Cette retranscription est intégrale et permet d'éviter d'écarter trop vite de l'analyse les parties de l'entretien qui seraient jugées a priori inintéressantes ce qui pourrait se révéler inexact au fil de l'analyse. Avant toute chose, il faut un matériau consistant et de qualité qui soit parfaitement restitué et entièrement disponible pour l'analyse. Quelles que soient les opérations auxquelles il sera procédé par la suite, il sera toujours possible de revenir à ce matériau de base et de s'y retrouver. Ensuite, il faut organiser ce matériau d'une manière qui permette son analyse.

L'analyse thématique implique la mise en œuvre des différentes opérations de base qui sont utilisées dans toute analyse de contenu. C'est un mode d'analyse centré sur les notions ou thèmes évoqués à propos d'un objet d'étude. Il s'agit d'obtenir des informations sur cet objet d'étude. Pour Muchielli (1996), elle est la plus simple des analyses de contenu et consiste à repérer dans les expressions verbales ou textuelles des thèmes généraux récurrents qui apparaissent sous divers contenus plus concrets. C'est la première forme de catégorisation impliquée dans un corpus. Elle implique de procéder à une catégorisation dont l'unité de base est le thème.

L'analyse de contenu thématique vise la recherche de catégorisation dans un discours ou un texte qui correspond à la réorganisation sous forme résumée de ce qui est dit. Cette analyse se fait en plusieurs étapes :

- La préparation du matériel. La retranscription intégrale du discours est nécessaire pour la conduite rigoureuse de l'analyse de contenu ;
- La sélection d'un échantillon du corpus. Les éléments les plus informatifs du discours sont choisis et diversifiés pour construire la grille d'analyse qui sera appliquée à tous les éléments ;

- Identification des thèmes.

Il existe deux procédures pour faire cette étape :

D'une part on peut procéder au découpage du corpus guidé par la problématique et les hypothèses ou par une analyse flottante. La problématique et les hypothèses de recherche et d'autre part. À chaque unité de discours est affecté un mot ou groupe de mots susceptible de résumer le thème sélectionné. Cet étiquetage sert de base à la grille d'analyse utilisée ensuite.

L'analyse flottante permettra de construire à posteriori un modèle. Dans l'analyse flottante, chaque entretien isolément fait l'objet d'une lecture suivie où tout est susceptible de faire sens.

- Elaboration de la grille d'analyse de contenu. Une fois les thèmes identifiés, il s'agit de les organiser en sous-groupes, puis de positionner ces sous-groupes, les uns par rapport aux autres en introduisant une certaine logique. Une grille générale est donc réalisée à partir du premier entretien. Pour vérifier la stabilité et la pertinence de cette grille, on essaie de l'appliquer à un deuxième, puis un troisième élément du corpus. On apporte alors les modifications nécessaires. Durant cette phase, on note tous les nouveaux thèmes susceptibles d'apparaître.
- Application de la grille d'analyse à l'ensemble du corpus.

Il s'agit de dupliquer la grille de façon à procéder à l'analyse du corpus restant. Durant cette phase, il se peut qu'on repositionne les catégories les unes par rapport aux autres.

L'inventaire et la hiérarchisation des thèmes pertinents conduit à établir une grille d'analyse sous forme d'un code dont l'emploi paraît laisser une part relativement importante à la subjectivité du codeur.

- Analyse verticale ou synthèse individuelle

La grille d'analyse est reproduite en autant d'éléments du corpus. Pour chaque entretien, on incorpore sous chaque thème de la grille le ou les extraits, citations correspondant ou bien on rédige un résumé de cette portion de texte. La grille devient alors un cahier d'analyse de contenu. À partir de là, une analyse entretien par entretien des différents thèmes est possible. Ceci pour analyser, comprendre la pensée du sujet, son organisation, sa structure et comprendre comment se sont construites les idées de manière singulière.

Une analyse horizontale ou transversale. Il s'agit de la dernière phase de l'analyse thématique qui consiste à rassembler les cahiers d'analyse individuelle en une analyse de l'ensemble du corpus. Plus le corpus est important, plus cette phase est délicate et implique de travailler lentement et rigoureusement. L'objectif est de regrouper toutes les citations ou les résumés de l'ensemble du corpus pour chacun des thèmes. C'est à ce stade qu'intervient la « quantification de l'analyse ». On comptabilise le nombre de points de vue similaires et on les regroupe en un même thème. Il s'agit ici pour un thème donné d'analyser ce qui est commun, ce qui est différent entre les entretiens.

Pour faciliter l'analyse on peut évoquer les thèmes par ordre d'importance : le premier thème est celui qui est le plus consensuel, etc. On repère les thèmes majoritaires et minoritaires. Des auteurs proposent des règles d'énumération qui correspondent à la manière de compter les informations.

4.8. DIFFICULTES LIEES A LA RECHERCHE

Lors de la collecte des données liées à cette étude, nous avons fait face à certaines difficultés. En effet, les difficultés rencontrées lors de la collecte des données proprement dite étaient le manque de patients Alzheimer à l'hôpital central de Yaoundé pendant que nous voulions faire la collecte de nos données. Cela a freiné notre recherche pendant des mois.

4.9. CONSIDERATIONS ETHIQUES

Les recherches en sciences humaines et sociales portent sur des sujets humains. Il peut arriver que ces recherches aient des incidences sur la vie, les droits et la dignité des participants. Pour nous assurer de la préservation de cette dignité humaine dans cette étude, nous respecterons les règles d'éthiques. Concrètement, nous allons d'abord informer les participants en ce qui concerne la nature, les buts poursuivis et l'utilisation des résultats de la recherche par le canal d'une notice d'information. La participation à cette étude sera entièrement libre. En effet, les participants seront entièrement libres de participer ou non à la recherche et sur ce sans aucune conséquence quelconque. Pour nous assurer que la participation soit libre et volontaire, une fiche de consentement libre et éclairé à participer à la recherche et à l'enregistrement des entretiens sera signée par chaque participant. L'anonymat sera respecté à travers le caractère anonyme et confidentiel du contenu des entretiens. Il est également important pour nous de mentionner que chaque participant sera libre de se retirer de la recherche à tout moment.

**CHAPITRE V : PRÉSENTATION, ANALYSE DES
DONNÉES ET INTERPRÉTATION**

Dans le chapitre précédent, nous avons défini la méthodologie de cette étude. Dans le présent chapitre, nous aborderons la présentation et analyse des données. La première section consistera à la présentation et mode de rencontre des participants, à l'analyse des données qui s'opèrera conformément aux thèmes définis dans la grille et à l'interprétation des résultats.

5.1. PRESENTATION ET ANALYSE DES DONNEES

5.1.1. Analyse cas par cas ou longitudinale

Il est question pour nous d'analyser les données des entretiens au cas par cas afin de faire ressortir la spécificité de chaque participant à notre étude.

Nous avons rencontré dans le cadre de notre étude quatre aidants familiaux des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer internées au service de gériatrie de l'hôpital central de Yaoundé. Il s'agit cas N° 1, cas N° 2, cas N° 3 et cas N° 4. Nous avons choisi quatre participantes parce que la méthode clinique se limite sur un petit nombre de sujets tout en recueillant un très grand nombre d'informations pouvant aider à comprendre le phénomène étudié en profondeur. Les différents corpus d'entretien se trouvent aux annexes de ce mémoire.

5.1.2. Cas N°1

La première patiente est une veuve âgée de 75 ans atteinte de la maladie d'Alzheimer. C'est une Camerounaise, de la Région du Centre et de l'Ethnie Mvele. C'est est une enseignante retraitée, mère de 07 enfants dont 02 sont décédés et 05 encore vivants. La patiente est d'obédience catholique. L'aidant proche c'est sa belle-fille. Elle dit :

Qu'avant que ma belle-mère ait l'Alzheimer, elle était bien. Elle faisait tout, toute seule. Elle était même censeur au lycée. C'est une femme qui aimait son église et elle était très active là-bas. Elle prenait bien soin de ses enfants et de ses petits-fils. Elle avait d'abord fait un AVC depuis plus de 10 ans et souffre de la maladie d'Alzheimer depuis 03 ans (2020).

Nous avons rencontré madame A au service de gériatrie de l'hôpital central de Yaoundé la première de semaine de notre collecte de données. Elle est l'une des patientes du Dr EBODE et à chaque fois qu'elle se sent mal, ses aidants familiaux l'emmènent dans cet hôpital. Alors, elle était internée à cette période. Madame A ne pouvant pas répondre à notre guide d'entretien, nous nous sommes rapprochées de son aidant familial pour lui faire part de notre recherche. Après avoir obtenu l'accord de cette dernière de participer à la recherche, nous lui avons fait

signer la fiche du consentement éclairé, nous avons aménagé un cadre calme dans lequel nous avons passé notre entretien semi-directif. Cet entretien a eu le 12 janvier 2023.

- **Orientation spatio-temporelle**

La belle-fille de madame A dit qu'elle reconnaît ne reconnaître plus les gens. Elle ne reconnaît ni le jour, ni l'heure, ni le temps. Sa belle-mère ne peut pas se déplacer d'un endroit à un autre toute seule. Elle déclare :

« La nuit on la met au lit et le matin on la fait venir aux toilettes, on la lave comme un bébé et puis, je l'emmène au salon. »

Nous voyons ici les manifestations de la maladie d'Alzheimer qui sont la perte de la notion du temps et de l'espace.

- **Reformulation et écoute empathique de la part de l'aidant familial chez le patient**

L'aidant familial de la patiente Alzheimer dit qu'elle s'occupe de sa belle-mère comme un enfant parce qu'elle totalement est dépendante. Elle affirme :

« A la maison je la prends comme un enfant puisqu'elle ne peut rien faire d'elle-même. Elle ne peut plus tenir la cuillère, elle ne peut pas rien même se brosser les dents. Elle est déjà comme un enfant. Je la lave, je l'habille. La nuit je la mets au lit et le matin je la fait venir aux toilettes, je la lave comme un bébé et puis, je l'emmène au salon ».

- **Utilisation des questions ouvertes par l'aidant du patient Alzheimer**

Elle lui pose les questions ouvertes pour comprendre ses émotions lorsqu'elle se met à pleurer : *« eh mes enfants ! Eh mes enfants ! Eh mes enfants »*. Mais elle ne répond pas à ses questions. Elle coupe plutôt la parole quand elle veut lui répondre.

- **Utilisation de la somesthésie (stimulation sensorielle par le toucher, contact oculaire, la musique et le chant).**

Les proches aidants de la patiente stimulent ses organes à travers la danse et les jeux quand elle est de bonne humeur. Sa belle-fille affirme :

« Elle joue avec ses petits-fils qui sont mes enfants quand ils rentrent de l'école. On danse souvent ensemble. Je lui ai aussi appris certains petits jeux mais maintenant qu'elle ne peut plus rien faire, moi je me mets à danser devant elle et ça lui plaît et

elle se met à rire. Quand elle se sent bien, il y'a les petites choses qu'on fait ensemble et qui la mettent à l'aise ».

5.1.3. Cas N° 2

Madame B âgée de 87 ans, est une Camerounaise, Ewondo, fidèle catholique, originaire de la Région du Centre. Elle est une veuve cultivatrice, mère de 08 enfants dont 02 sont décédés. Sa fille affirme. Elle a élevé ses enfants seule avec des travaux champêtres. Elle s'est retrouvée seule au village lorsque ses enfants ont grandi. Madame B venaient rendre visite à ses enfants en ville de temps en temps. Alors, sa deuxième fille (son proche aidant) en complicité avec ses frères l'a forcée à rester en ville avec elle. A force de rester sans rien faire, elle s'est mise à pleurer qu'elle veut retourner vivre au village. Ces pleurs ont provoqué le mal de nerfs chez madame B suivi des troubles de mémoire et elle a commencé à manifester les symptômes de la maladie d'Alzheimer. »

Les aidants familiaux de la patiente l'ont d'abord emmenée à l'hôpital des sœurs d'Efoulan pour soigner son mal de nerfs et l'hôpital a référé au centre psychiatrique de l'hôpital Jamot. L'hôpital Jamot l'a référé dans le service de gériatrie de l'hôpital central de Yaoundé.

Elle a été diagnostiquée malade d'Alzheimer en 2022.

Nous avons rencontré madame B au service de gériatrie de l'hôpital central lors de la deuxième semaine de notre collecte des données. Le Dr EBODE l'avait interné pour lui procurer les soins médicaux. Nous sommes rapprochés de son aidant familial qui était sa première fille, nous lui avons fait lire et signer la fiche de consentement éclairé de notre recherche. Quelques minutes après, nous avons aménagé un cadre d'écoute dans lequel nous avons passé un entretien semi-directif. Notre entretien a eu lieu le 31 janvier 2023.

- **Orientation spatio-temporelle**

L'aidant proche de madame B dit : que sa mère ne les reconnaît plus quand elle pleure sa fille qui était décédée. Elle ne connaît ni les jours de la semaine, ni l'heure du jour. Elle ne connaît pas là où elle se trouve. Elle ne peut aller d'un endroit à un autre seule. Alors la patiente a des problèmes à s'orienter dans le temps et dans l'espace.

- **Reformulation et écoute empathique de la part de l'aidant familial chez le patient**

L'aidant familial de madame B s'occupe d'elle comme son enfant. Elle dit :

« Elle ne peut plus rien faire seule. Vous voyez là, elle porte les couches. Quand maman était elle-même, elle ne pouvait pas accepter qu'on l'aide à faire ses tâches quotidiennes. Je m'occupe d'elle comme un bébé ».

- **Utilisation des questions ouvertes par l'aidant du patient Alzheimer**

Elle lui pose les questions ouvertes pour qu'elle s'exprime librement :

« Lorsqu'elle pleure qu'elle veut manger, on lui demande la nourriture qu'elle veut qu'on lui prépare. »

- **Utilisation de la somesthésie (stimulation sensorielle par le toucher, contact oculaire, la musique et le chant).**

La stimulation de ses organes ne se fait pas par son aidant proche mais par les professionnels de santé :

« Quand elle pleure qu'elle a mal au corps, on l'emmène vite à l'hôpital ou on appelle sa belle-fille qui est infirmière pour qu'elle vienne lui faire les injections qui lui donnent souvent la force. »

5.1.4. Cas N° 3

Madame C, est une patiente âgée de 79 ans. Elle est de la Région du Sud-Ouest, mère de 08 enfants. Avant sa maladie, elle vivait au village avec un enfant qu'elle aidait. Cet enfant est resté cassé sa chambre pendant qu'elle était au champ et lui a volé une somme d'argent de 300.000FCFA. Ce vol d'argent l'a traumatisée et sa fille est allée la chercher pour qu'elle aille vivre avec elle à Yaoundé. Quelque temps après, sa petite sœur l'a emmené aux Etats-Unis. Après plusieurs années, elle s'est mise à pleurer qu'elle veut rentrer au Cameroun parce que sa fille la laissait seule à la maison. Quand elle est rentrée au Cameroun, elle s'est encore mise à pleurer qu'elle veut rentrer chez elle au village, mais son aidant familial ne voulait pas qu'elle y retourne. Elle est donc devenue agressive et pleurait à longueur de journée.

En 2019, madame C a commencé à souffrir de la maladie d'Alzheimer. Elle est devenue trop agiter et ses enfants l'ont emmenée à l'hôpital Jamot. Le psychiatre lui a prescrit les remèdes qui l'ont rendue très faible et on l'a référée au service de gériatrie de l'hôpital central.

Nous avons rencontré madame C au service de gériatrie de l'hôpital central de Yaoundé. Le Dr EBODE l'avait interné. Nous avons travaillé avec son aidant proche qui est sa fille. Nous lui avons fait lire et signer la fiche de consentement éclairé de notre recherche. Quelques minutes après, nous avons aménagé un cadre d'écoute dans lequel nous avons passé un entretien semi-directif. Notre entretien a eu lieu le 22 mai 2023.

- **Orientation spatio-temporelle**

L'aidant proche de la patiente dit que sa mère ne se souvient plus de rien depuis qu'elle souffre de la maladie d'Alzheimer. Elle ne connaît pas la notion du temps et de l'espace quand elle est agressive. Mais quand elle se calme, elle reconnaît qu'elle a une maison au village et veut toujours y retourner vivre.

- **Reformulation et écoute empathique de la part de l'aidant familial chez le patient**

La patiente est totalement dépendante et sa fille affirme que :

« Elle est déjà comme un enfant. Le matin, on la lave et on lui donne à manger. De temps en temps, on regarde la couche si elle est déjà mouillée. A midi, on lui donne à manger et le soir pareil. Elle ne peut plus marcher seule depuis un an ».

- **Utilisation des questions ouvertes par l'aidant du patient Alzheimer**

L'aidant familial de madame C lui pose les questions ouvertes afin de comprendre les raisons pour lesquelles elle pleure qu'elle veut rentrer au village. Elle affirme :

« On lui pose les questions de savoir pourquoi elle veut aller vivre au village alors qu'il y a la guerre là-bas ? C'est la seule question qu'on lui pose quand elle se met à pleurer. » Mais elle ne lui répond pas ».

- **Utilisation de la somesthésie (stimulation sensorielle par le toucher, contact oculaire, la musique et le chant).**

La stimulation des organes de cette patiente ne se fait pas par ses proches aidants mais par les professionnels de santé :

« On l'emmène à l'hôpital quand elle se sent fatigué comme là maintenant pour que le médecin des personnes âgées lui donne les médicaments qu'il faut pour qu'elle se remette. »

5.1.5. Cas N° 4

Madame D est une Bamiléké de la Région de l'Ouest. C'est est une veuve d'obédience protestante âgée de 80 ans. Elle est une anesthésiste retraitée, mère de 08 enfants (02 garçons et 06 filles). Avant sa maladie, elle vivait chez elle et menait ses activités. Quand elle a pris sa retraite, elle a continué de prodiguer les soins aux malades de la salle d'opération dans le centre où elle travaillait. Elle a fait une crise cardiaque et elle est devenue dépendante. Ses aidants familiaux l'emmenaient au départ chez les spécialistes qui lui prescrivait les médicaments mais le neurologue leur avait demandé d'arrêter et de faire avec. Elle a été diagnostiquée malade d'Alzheimer en 2014.

Nous avons rencontré madame D dans le service de gériatrie de l'hôpital central de Yaoundé lors de la dernière semaine de notre collecte des données. Nous nous sommes rapprochées de son proche aidant qui est sa première fille. Nous lui avons également fait lire et signé la fiche de consentement éclairé de ladite recherche. Ensuite, on a aménagé un cadre dans l'une des salles de consultation du service de gériatrie et nous lui avons passé un entretien semi-directif. Cet entretien a eu lieu le 24 mars 2024.

- **Orientation spatio-temporelle**

Madame D reconnaît les gens de son âge qu'elle n'avait pas vu depuis longtemps. Sa fille affirme :

« Parfois, elle reconnaît les gens qu'elle n'avait pas vus depuis longtemps. Je prends l'exemple sur un faire part du deuil, quand elle l'a lu, elle a crié, je reconnais cette dame. Elle était ma camarade de classe. Je regarde la photo, je ne savais pas qu'elle l'a connaissait mais c'est sa tranche d'âge ».

Elle reconnaît aussi ses collègues mais confond leurs noms avec ceux de ses parents décédés depuis les années. L'aidant familial de cette patiente dit :

« Quand les médecins viennent lui rendre visite, elle les reconnaît mais les identifie à sa maman qui était décédée.

Madame D confond les lieux. Sa fille déclare :

« Quand elle allait à l'église, elle se perdait. Elle ne sait pas là où elle se trouve. »

Elle ne connaît pas les jours de la semaine et les heures de la journée. Cette dernière continue en disant :

Elle ne connaît pas le jour ni l'heure de la journée.

- **Reformulation et écoute empathique de la part de l'aidant familial chez le patient**

Elle est devenue dépendante. Sa fille prend soin d'elle comme un bébé. Elle affirme :

« Maman depuis qu'elle est devenue dépendante, on la lave, on l'habille, on l'a nourrie puisqu'elle ne peut plus prendre soin d'elle. Tout se passe bien. »

- **Utilisation des questions ouvertes par l'aidant du patient Alzheimer**

L'aidant familial de cette patiente lui pose les questions ouvertes. Elle répond souvent et parfois, elle ne répond. Elle déclare :

On lui demande comment tu vas ? Elle répond, bien. C'est tout. On pose les questions mais elle ne répond pas toujours. On lui pose les questions précises. Elle répond quand elle veut.

La perte de mémoire l'a rend agressive : *« Elle se rend compte qu'elle perd la mémoire et ça la rend agressive.*

- **Utilisation de la somesthésie (stimulation sensorielle par le toucher, contact oculaire, la musique et le chant).**

L'aidant familial de cette personne âgée atteinte de la maladie d'Alzheimer affirme qu'elle n'a pas une manière particulière de stimuler ses organes parce que sa mère est dynamique quand elle est avec des gens. Elle imite tous ceux qui sont autour de lui. Elle dit :

« Quand les gens parlent, elle se met au milieu pour les écouter. Quand quelqu'un chante, elle se met à chanter avec lui et elle aime bien chanter. Je prends l'exemple, ses collègues de l'église viennent chanter et prier avec elle comme elle est ancienne d'église et on se rend compte qu'elle chante avec eux. Ça lui plait de faire cela. Mes enfants et petits-enfants mettent de la musique et l'invitent à danser, et elle danse avec eux. Elle est bien avec tout le monde et il y'a les activités auxquelles elles participent avec le sourire ».

Une fois terminé, la présentation de nos quatre cas, nous allons passer à leur analyse thématique transversale.

5.2. ANALYSE THEMATIQUE TRANSVERSALE

Comme nous l'avons indiqué plus haut, dans cette étude, nous allons procéder à une analyse thématique transversale des corpus de l'entretien. Nous avons opté pour cette analyse car elle nous permettra de saisir le discours de tous nos participantes sans sa globalité. Elle nous permettra également d'obtenir les indicateurs qui nous permettent de résumer plusieurs sens dans le corpus des entretiens des participants. Pour ce faire, nous avons construit une grille d'analyse. Après l'exploitation des données, nous avons ressorti des thèmes que nous analysons dans les lignes qui suivent.

5.2.1. Orientation spatio-temporelle chez le patient Alzheimer

Nous nous intéressons à la manière dont les patients Alzheimer s'orientent dans le temps et dans l'espace. Nous relevons d'après les dires de nos participantes que les personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer ne connaissent plus la notion du temps et de l'espace. Pour les aidants familiaux de madame A, madame B madame C et madame D, leurs patientes ont du mal à s'orienter dans le temps et dans l'espace depuis qu'elles souffrent de la maladie d'Alzheimer. Cela se voit à travers ces affirmations :

« A la maison, quand elle est dans cet état, elle ne nous reconnaît plus. Elle ne peut plus connaître l'heure de la journée ni la date. Elle ne peut plus rien faire seule. Vous voyez là, elle porte les couches. Maman ne connaît pas là où elle se trouve actuellement. »

« Quand elle allait à l'église, elle se perdait parce que les gens ne savaient pas qu'elle a la maladie d'Alzheimer. On ne reconnaît plus les gens. Même moi, elle ne me reconnaît pas. Elle ne sait pas là où elle se trouve. Elle ne connaît pas le jour ni l'heure de la journée. »

Nous constatons que ces personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer ne reconnaissent aucun membre de leur famille, même leurs propres enfants.

5.2.2. Reformulation et écoute empathique de la part de l'aidant familial

Nous nous intéressons sur la façon dont les aidants familiaux prennent soin de leurs patients Alzheimer. Tous les quatre aidants familiaux prennent bien soin de leurs patientes. Toutes les quatre affirment:

« A la maison on la prend comme un enfant puisqu'elle ne peut plus rien faire d'elle-même. Elle ne peut plus tenir la cuillère, elle ne peut pas rien même se brosser les dents. Elle est déjà comme un enfant. On la lave, on l'habille. La nuit on la met au lit et le matin on la fait venir aux toilettes, on la lave comme un bébé et puis, je l'emmène au salon. »

« Je m'occupe d'elle comme un bébé. »

« Elle est déjà comme un enfant. Le matin, on la lave et on lui donne à manger. De temps en temps, on regarde la couche si elle est déjà mouillée. A midi, on lui donne à manger et le soir pareil. »

A travers ces discours, nous constatons que les personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer ne sont plus capables de faire leurs tâches quotidiennes et sont aidées par leurs aidants familiaux. Ceux-ci veillent sur leur hygiène de vie et se rassurent que leurs patientes ne manquent de rien.

5.2.3. Utilisations des questions ouvertes par l'aidant familial du patient Alzheimer

Les proches aidants mentionnent qu'elles posent des questions à leurs patientes pour essayer de comprendre leurs émotions et leurs besoins. C'est le cas de l'aidant familial de madame A :

« On lui pose des questions quand elle se met à pleurer, eh mes enfants ! Eh mes enfants ! Eh mes enfants ! Elle pleure. Elle pleure. Elle pleure. Après, on la flatte et elle se calme. Quand elle pleure, elle devient agressive. Tu lui demandes, tes enfants ont fait quoi ? Elle ne te dit rien. Elle veut peut-être parler après elle coupe encore la parole. »

L'aidant de madame D affirme :

« Nous n'avons pas une manière particulière de lui poser les questions. On lui demande comment tu vas ? Elle répond, bien. C'est tout. On pose les questions mais elle ne répond pas toujours. On lui pose les questions précises. Elle répond quand elle veut. »

L'aidant de madame B dit :

« Lorsqu'elle pleure qu'elle veut manger, on lui demande la nourriture qu'elle veut qu'on lui prépare. »

L'aidant de madame C quant à elle affirme :

« On lui pose les questions de savoir pourquoi elle veut aller vivre au village alors qu'il y'a la guerre là-bas ? C'est la seule question qu'on lui pose quand elle se met à pleurer. » Mais elle ne lui répond pas.

Nous constatons ici que les personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer sont anxieuses. Elles ne répondent pas toujours aux questions que leurs aidants familiaux leur posent. Mais ces aidants font toujours l'effort de communiquer avec elles. Ces questions ouvertes permettent aux aidants familiaux de chercher à comprendre l'origine des angoisses, des pleures ou de la tristesse de leurs patientes afin de mieux les accompagner dans leur maladie.

5.2.4. Utilisation de la somesthésie (stimulation sensorielle par le toucher, contact oculaire, la musique et le chant

Pour stimuler les organes de sens des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer, leurs proches aidants jouent avec elles, d'autres dansent afin de chasser l'anxiété liée à la maladie. C'est le cas de l'aidant familial de madame A qui affirme :

« Elle joue avec ses petits-fils qui sont mes enfants quand ils rentrent de l'école. On danse souvent ensemble. Je lui ai aussi appris certaines petites choses. Quand elle se sent bien, il y'a les petites choses qu'on fait ensemble et qui la mettent à l'aise. »

L'aidant familial de madame C dit que sa patiente apprécie les activités qui stimulent ses organes de sens comme la danse et le chant. Elle affirme :

« Quand les gens parlent, elle se met au milieu pour les écouter. Quand quelqu'un chante, elle se met à chanter avec lui et elle aime bien chanter. Je prends l'exemple, ses collègues d'église viennent chanter et prier avec elle comme elle est ancienne de l'église et on se rend compte qu'elle chante avec eux. Ça lui plaît de faire cela. Mes enfants et petits-enfants mettent de la musique et l'invitent à danser, et elle danse avec eux. Elle est bien avec tout le monde et il y'a les activités auxquelles elles participent avec le sourire. »

L'aidant de madame B et madame D amènent leurs patientes chez les professionnels de santé pour la stimulation de leurs organes :

« On l'amène à l'hôpital quand elle se sent fatigué comme là maintenant pour que le médecin des personnes âgées lui donne les médicaments qu'il faut pour qu'elle

se remette. » ; « Quand elle pleure qu'elle a mal au corps, on l'emmène vite à l'hôpital ou on appelle sa belle-fille qui est infirmière pour qu'elle vienne lui faire les injections qui lui donne souvent la force ».

Parvenu au terme de cette section, nous pouvons dire que le soutien familial diminue le stress et l'anxiété des patients âgés atteints de la maladie d'Alzheimer. Mais ce soutien familial ne leur permet également de s'orienter dans leur milieu de vie même s'ils ne savent pas exactement là où ils se trouvent. Les thèmes évoqués plus haut permettent aux aidants familiaux de mieux s'occuper de leurs parents atteints de la maladie d'Alzheimer. Ce soutien familial est incomplet, car il ne permet pas aux personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer de s'orienter dans le temps et dans l'espace.

5.3. INTERPRETATION DES DONNEES

Dans ce chapitre, nous abordons l'interprétation des résultats de la recherche. Ainsi, il sera question de donner un sens, une signification aux résultats obtenus à l'analyse des données.

5.3.1. Synthèse des résultats

Les résultats ont été collectés au moyen de l'entretien semi-directif auprès de quatre aidants familiaux des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer internées au service de gériatrie de l'hôpital central de Yaoundé. Ils ont été sélectionnés à partir des critères d'inclusion préétablis. L'analyse de contenu que nous avons effectuée s'est faite autour de quatre thèmes : l'orientation spatio-temporelle chez le patient Alzheimer, reformulation et écoute empathique de la part de l'aidant familial, l'utilisation des questions ouvertes et fermées par l'aidant du patient d'Alzheimer et utilisation de la somesthésie (stimulation sensorielle par le touché, contact oculaire, la musique et le chant).

Après l'analyse de nos différents corpus d'entretiens conformément aux thèmes ci-dessus, la synthèse suivante peut être faite :

- Les quatre patientes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer ont des problèmes d'orientation dans le temps et dans l'espace. Elles ne connaissent ni le jour, ni la nuit, et encore moins là où elles se trouvent. Ces patientes sont totalement dépendantes.
- Les aidants familiaux de ces patientes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer prennent soin d'elles comme leurs enfants. Elles les lavent chaque matin et soir, les nourrissent...

- Les proches aidants des patientes les écoutent avec empathie quand elles se mettent à pleurer ou lorsqu'elles deviennent agressives ou encore anxieuses. Elles leur posent les questions ouvertes pour mieux cerner leurs besoins.
- Pour aider les patientes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer à garder la bonne humeur, les proches aidants jouent et dansent avec elles.

Tous les participants de cette étude ont fait preuve du soutien familial vis-à-vis des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer et ils sont une base de sécurité pour elles. Mais le soutien familial est incomplet car il n'aide pas ces patientes d'Alzheimer à s'orienter seules dans le temps et dans l'espace à cause de non utilisation des techniques de validation de Feil.

5.3.2. Rappel de la théorie

La validation approche développée par Feil pour communiquer avec empathie et aider les personnes âgées à retrouver leur dignité, à diminuer leur anxiété et à prévenir leur repli dans l'état végétatif. La validation postule que l'aidant familial ou professionnel doit aider la personne âgée à résoudre leurs problèmes du passé. Elle permet également aux aidants sociaux et professionnels de communiquer et d'éviter l'épuisement professionnel et la dépression. La validation permet de regarder la personne âgée dans son ensemble et non pas se focaliser sur l'état du cerveau uniquement afin de comprendre ce qui se cache derrière ce comportement. A tout âge, le comportement est jugé du point de vue du développement physique, psychologique et social. De plus en plus les gens abordent la vieillesse avec des tâches de vie non résolues. Ces tâches les assaillent, elles les suivent jusque tard dans leur vie. Non résolues, elles réapparaissent ultérieurement. Les émotions enfouies tout au long de la vie refont ainsi surface dans le grand âge. Ces personnes portent de lourds fardeaux émotionnels avec lesquels elle se débattent. Elles utilisent des personnes du présent et les substituent à celles du passé pour se décharger de leurs émotions douloureuses. Elles entrent dans l'étape de la résolution, l'étape au cours de laquelle elles luttent pour achever des tâches restées en suspens afin de mourir en paix (Feil et al, 2018).

Bien que les causes de la maladie d'Alzheimer soient associées à des modifications structurelles et cérébrales, les psychiatres et les neurologues qui travaillent avec les personnes âgées reconnaissent l'impact des émotions sur la mémoire. En plus de la perte d'amis, de membres de la famille, de leur condition physique ou de leur statut social, les personnes âgées désorientées perdent aussi souvent leur motivation à se conformer aux normes sociales. Leur

incapacité à résoudre leurs tâches quotidiennes du développement plus tôt les rattrape dans le grand âge. Elles retournent dans le passé pour les résoudre. Ces personnes âgées n'ont plus les outils adéquats pour gérer les assauts multiples et continus du vieillissement. Par conséquent, elles se replient sur elle-même. Avec la validation, elles reprendraient pieds à la réalité, elles réagiraient au contact visuel, pourraient également récupérer leur expression verbale. Pour comprendre le comportement d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, il faut prendre en compte son âge, ses besoins sociaux et psychologiques. Pour satisfaire ces besoins, les personnes âgées désorientées utilisent l'œil de leur esprit pour voir ; ils se souviennent des voix familières du passé qui leur semblent réelles (Feil et Klerk, 2018).

Pour Feil et Klerk(2018), La validation est une approche qui permet de communiquer avec les personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer. Elle se base sur une attitude de respect et d'empathie envers ces patients et qui luttent pour résoudre avant de mourir les tâches restées en suspens. Cette approche propose aux personnes âgées désorientées dans le temps et dans l'espace une écoute empathique par un aidant qui ne le juge pas mais qui accepte leur vision de la réalité. Au fur et à mesure que la confiance entre le patient et celui qui pratique la validation se développe, l'anxiété diminue, le recours aux contentions est moins fréquent et le sentiment d'estime de soi est retrouvé.

Pour ces auteurs, la personne qui pratique la validation reconnaît la perte de vue, de l'ouïe, de la mémoire récente et des règles de vie en société des personnes très âgées. Il comprend que certains patients pour qui la réalité présente est floue puissent retourner dans le passé pour y retrouver des visages familiers ou pour y réparer des relations conflictuelles. Le praticien de la validation n'estime pas qu'ils ont un comportement inapproprié. Au vu du contexte et des facteurs physiques, sociaux et psychologiques, leur comportement est une façon de se soigner eux-mêmes, leur retour dans le passé est pertinent. La validation est fondée sur la notion selon laquelle il existe une raison derrière chaque comportement. La compréhension des raisons selon lesquelles les personnes âgées désorientées se comportent comme elles le font et l'acceptation des comportements est la clé pour valider une personne âgée. Le praticien accepte l'altération physique de la personne, il entre dans son monde et devient un référent attentionné et de confiance. La personne âgée peut se sentir en sécurité et commence à communiquer avec ou sans mots. Les personnes âgées répondent positivement au touché, authentique, attentionné et bienveillant et à l'empathie qu'ils ressentent de la part de l'aidant professionnel. Améliorer le sentiment d'estime de soi et de bien-être par la validation génère souvent des changements notables du comportement. Mais surtout, les personnes plus âgées qui sont dans la phase de

résolution ne se replie plus sur elles-mêmes (état végétatif), elles continuent à communiquer au maximum de leurs capacités (Feil et Klerk, 2018). Cette approche présente plusieurs techniques que nous allons vous présenter dans les lignes suivantes :

5.3.3. Les bénéfices de la Validation chez les personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer.

Pour Klerk et al (2018), la Validation est efficace chez les personnes dont l'état a commencé à se dégrader un peu avant 80 ans ou ultérieurement, qui ont des troubles de la mémoire récente, des difficultés à marcher, des déficiences sensorielles, qui ont perdu leur place dans leur vie de tous les jours et qui ont reçu un diagnostic de démence de type Alzheimer. Ce sont des personnes qui n'ont pas réussi à faire face à des tâches de vie importantes, qui n'ont jamais su qu'elles pouvaient survivre aux temps difficiles et qui sont maintenant incapables de faire avec les pertes relatives à leur famille, leurs amis, leur travail, leur maison ou leur santé. Ce sont des personnes qui ont enfoui des émotions douloureuses au plus profond d'elles-mêmes pour ne pas les exprimer. Et là, dans leur grand âge, quand leurs pertes s'accumulent, elles sont dépassées.

Pour ces personnes, la Validation :

- Restaure l'estime de soi ;
- Réduit le recours aux contentions chimiques et physiques ;
- Limite leur degré d'enfermement par rapport au monde extérieur ;
- Améliore la communication verbale et non verbale et leurs interactions avec les autres ;
- Réduit le stress, l'anxiété et la colère ;
- Réveille leurs facultés laissées en sommeil ;
- Aide à résoudre les tâches de vie laissées en suspens ;
- Favorise l'autonomie le plus longtemps possible ;
- Restaure souvent leur sens de l'humour ;
- Ralentit la dégradation de leur état ;
- Leur permet d'assumer des rôles sociaux familiaux au sein de groupes de Validation.

Les patients validés se replient moins sur eux-mêmes, leur discours s'améliore, ils pleurent, martèlent et déambulent moins, ils ont une meilleure allure générale, ils interagissent davantage avec les autres ; l'expression sur leur visage s'améliore puisqu'ils sourient davantage et communiquent plus avec le regard ; ils communiquent mieux avec leur famille ; ils ont moins besoin de contention, qu'elle soit physique ou chimique (Alprin et al, 1980 ;1991).

5.3.4. Interprétation des résultats proprement dite

L'analyse des résultats issus de cette étude montre que le soutien familial retentit sur l'orientation spatio-temporelle de la personne âgée atteinte de la maladie d'Alzheimer. Il est donc question pour nous de montrer le l'impact du soutien familial chez la personne âgée atteinte de la maladie d'Alzheimer à partir de la validation de Feil. L'interprétation des résultats de notre étude arbore la démarche de notre hypothèse de recherche formulée comme suit : en fonction des techniques de soutien familial utilisées par les aidants familiaux, le soutien familial la personne âgée atteinte de la maladie d'Alzheimer retentit sur son orientation dans le temps et dans l'espace.

5.3.4.1. Trouble de l'orientation spatio-temporelle chez les personnes âgées atteintes de la MA

Notre hypothèse de recherche fait appel à l'accompagnement quotidien de l'aidant familial de la personne âgée atteinte de la maladie d'Alzheimer. Les résultats obtenus lors de notre étude nous ont permis de mettre en exergue que les techniques utilisées par les aidants des personnes âgées atteintes de la MA étaient insuffisantes. De plus, les techniques utilisées ont eu moins d'effet sur l'orientation spatio-temporelle des personnes âgées que nous avons rencontrées car ces derniers n'ont pas eu la possibilité de découvrir ou de ré-expérimenter cette orientation.

Ainsi, le soutien familial ne permet pas aux patients Alzheimer de fournir les efforts pour sortir de la dépendance parce que leurs proches aidants s'occupent d'eux comme les bébés. Or l'application adéquate de la théorie de la validation doit permettre à la personne âgée atteinte de la maladie d'Alzheimer de devenir autonome le plus longtemps possible, à ralentir la dégradation de leur état et à réveiller leurs facultés endormies (Feil et Klerk, 2018). Ce qui n'a pas été le cas chez nos patients Alzheimer malgré une utilisation relative des techniques de la validation afin de maintenir la dignité et à améliorer la qualité de vie des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer en reconnaissant leur besoin d'être entendues et respectées.

5.3.4.2. L'écoute empathique et la reformulation

L'écoute empathique et la reformulation des aidants familiaux réduisent le stress et l'anxiété chez toutes nos quatre patientes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer. Tous ces aidants ne jugent pas le comportement de leurs patientes, mais, ils étaient tous heureux de prendre soin de leurs parents atteints de la maladie d'Alzheimer. Nos résultats nous renseignent encore sur la place que l'aidant familial occupe dans l'accompagnement de la personne âgée

atteinte de la maladie d'Alzheimer car l'aidant familial ne fait pas preuve d'empathie en aidant le patient à chasser l'anxiété liée à la maladie dont il souffre. Elles permettent aux proches aidants d'être une base de sécurité pour leurs patients souffrants de la maladie d'Alzheimer qui ont les problèmes de l'orientation spatio-temporelle.

En définitive, cette hypothèse nous a montré que le soutien familial à partir de notre théorie de base (la validation) utilisée de manière partielle retentit sur l'orientation spatio-temporelle de la personne âgée atteinte de la maladie d'Alzheimer car les aidants familiaux ne laissent pas leurs parents essayer de s'orienter par eux-mêmes dans l'espace et dans le temps par crainte qu'ils s'égarer ou qu'ils commettent des gaffes. Les techniques de soutien que les proches aidants utilisent leur font croire qu'accompagner une personne âgée atteinte de la maladie d'Alzheimer c'est le traiter comme un enfant.

5.4. DISCUSSION DES RESULTATS

Ici, il est question pour nous de confronter les résultats obtenus dans notre étude avec ceux des résultats obtenus dans les recherches précédentes. Ainsi, cette discussion se fera suivant deux points : les troubles de l'orientation spatio-temporelle chez les personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer et la reformulation et l'écoute empathique des proches aidants de ces patients âgés souffrants de l'Alzheimer.

5.4.1. Soutien familial partiel des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer.

Les résultats de notre étude montrent que le soutien familial est incomplet. Les techniques de soutien que les familles de ces personnes utilisent sont basiques et cela leur fait sombrer dans la maladie en leur faisant perdre la notion du temps et de l'espace. Si les aidants familiaux des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer utilisent les techniques de la validation de Feil, leurs patients Alzheimer ne seraient pas désorientés dans le temps et dans l'espace.

Plusieurs auteurs se sont penchés sur le soutien familial des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer. Ces résultats rejoignent les chercheurs américains (Giltin et Vause, 2006) qui affirment que la rééducation fondée sur cette mémoire peut avoir des incidences positives sur les capacités fonctionnelles (réalisation de gestes de la vie quotidienne) notamment aux premiers stades d'évolution de la maladie ce qui peut contribuer à gagner en autonomie et donc en qualité de vie. Les chercheurs Clare et Woods (2004), ajoutent que les interventions non pharmacologiques centrées sur la cognition jouent un rôle direct sur la personne qui en

bénéficie mais aussi un rôle indirect sur l'entourage familial dans la mesure où une amélioration des capacités cognitives peut permettre un mieux-être pour le malade mais aussi pour sa famille.

Larson et Wang (2007), proposent aussi la pratique d'exercices physiques. Elle permet notamment de réduire le risque de chronicisation de maladies auxquelles les personnes âgées sont souvent confrontées dont le déclin cognitif et la perte de mémoire font partie. Ces chercheurs pensent que l'activité physique permettrait de maintenir voire d'améliorer les capacités fonctionnelles (facultés à réaliser des gestes de la vie quotidienne).

Notre étude s'inscrit dans la même logique que les études suscitées mais va au-delà en donnant les bénéfices de l'utilisation des techniques de Feil chez les aidants proches, les aidants professionnels et chez les personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer elles-mêmes.

5.4.2. La reformulation et l'écoute empathiques des aidants naturels des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer.

Les études antérieures montrent que guérir la maladie dépasse les compétences des aidants mais la communication verbale et non verbale. Rousseau (2001) a montré que les patients Alzheimer utilisent plus d'actes non verbaux que leurs aidants contrôlent. La communication non verbale joue un rôle non négligeable dans le maintien de l'échange, tant au niveau de l'expression que de la compréhension. Pour cet auteur, les gestes, les mimiques, les regards remplacent parfois le discours.

L'empathie est un concept développé par Rogers dans les années 1950. L'empathie selon cet auteur est l'une des attitudes nécessaires et suffisantes qui favorise le développement de la personne. Ces attitudes sont les racines de l'accompagnement centré sur la personne. A cet effet, plusieurs études médico-scientifiques ont montré que pour l'usager des soins, l'empathie améliore sa satisfaction, son acceptation des soins, son adhésion aux traitements prescrits ; renforce positivement les résultats des médications entreprises, diminue le stress et l'anxiété du soigné et du soignant (Maeker et al, 2019). Ces études montrent que l'empathie constitue une compétence majeure des professionnels de santé tant ses apports sur la qualité des soins et sur les résultats des prises en charges. Or l'empathie dont parle Feil dans notre étude concerne non seulement les aidants professionnels et leurs patients, mais aussi les aidants non professionnels (aidants naturels ou familiaux). Les résultats de notre recherche révèlent la place de l'aidant familial dans l'accompagnement des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer en montrant comment ces aidants pourraient réduire le stress et l'anxiété chez ces patients grâce à leurs attitudes de la reformulation et de l'écoute empathique.

5.5. IMPLICATIONS ET PERSPECTIVE DE L'ETUDE

Les implications et les perspectives liées à la présente étude sont nombreuses et peuvent se situer tant sur le plan théorique que pratique.

5.5.1. Implications

5.5.1.1. Sur le plan scientifique

Les études antérieures sur la maladie d'Alzheimer se centrent sur l'origine biologique de cette pathologie. C'est le cas de Ljubicic (2015) pour qui la maladie d'Alzheimer se développe suite à la mort progressive des neurones et de leurs synapses localisées dans la région spécifique du cortex cérébral. Cette mort entraîne la perte progressive des fonctions cognitives comme la mémoire et donne lieu à la forme la plus fréquente de démence chez l'homme. Pour Frisoni (2015), la maladie d'Alzheimer se développe à cause d'une composante dite toxique qui décrit l'effet néfaste des protéines neurotoxique Béta-amyloïde et Tau sur les cellules neuronales, et qu'elle possède également une composante immunologique ou inflammatoire. Cliniquement, elle est caractérisée par une altération lente et progressive de la mémoire et des facultés développées par les apprentissages tels que : les faits savoirs, les capacités de reconnaissance, le langage, les opérations mentales (Louis Ploton, 2009). Ainsi, toutes les causes biologiques étant envisagées, il n'est pas concevable d'ignorer le poids du soutien familial chez un patient âgé souffrant de la maladie d'Alzheimer.

Cette étude va également faire avancer les connaissances sur l'aspect biopsychosocial des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer car l'accompagnement social et psychologique pourrait aider à modifier l'aspect biologique et psychologique du patient Alzheimer. Notre étude va également permettre aux aidants professionnels (psychologues, infirmières, etc. et les aidants familiaux à comprendre que l'utilisation des méthodes et techniques de la validation de Feil pourrait aider les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et où les maladies neurodégénératives à s'orienter dans le temps et dans l'espace en atténuant les manifestations biologiques de cette pathologie.

5.5.1.2. Sur le plan social

Au Cameroun, nous rencontrons les personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer mais la difficulté c'est que, ces personnes Alzheimer seraient gardées dans les domiciles voire même cachés (Youatou, 2019) malgré la sensibilisation faites par le personnel de santé. Pourtant, ces patients âgés souffrants de cette maladie devraient aller se faire consulter à l'hôpital lorsque leurs enfants/proches aidants commencent à observer certains signes

pathologiques chez ces eux pour que leur état de santé ne s'aggrave pas. Ce travail scientifique pourrait amener toutes les familles à connaître la MA, les méthodes, les techniques et les bénéfices de la validation qui pourraient les aider à bien accompagner leurs parents âgés souffrant de cette pathologie afin d'éviter qu'ils soient désorientés dans le temps et dans l'espace. Les hôpitaux devraient à cet effet, organiser les campagnes de sensibilisation régulièrement pour que les populations camerounaises puissent sortir de l'ignorance. Les ateliers de formations devraient également se faire auprès du personnel de santé et des aidants familiaux à partir de la validation de Feil afin que l'accompagnement des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer soit complet.

5.5.2. Perspectives

Dans cette étude, nous nous sommes questionnés sur le soutien familial chez une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer. Il s'est avéré que le soutien familial est incomplet dans l'accompagnement des personnes âgées atteintes de cette pathologie, car les proches aidants ne laissent pas le patient fournir les efforts, ils font tout pour eux, les traitent comme les nourrissons et cela ne leur permet pas de connaître le temps et l'espace dans lequel elles se trouvent. A partir de cette étude, nous envisageons mener une étude clinique approfondie sur le soutien familial des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer au Cameroun dans les former sur l'utilisation des techniques et des méthodes de validation lors de leur accompagnement psychosocial.

Par ailleurs, il a été révélé que les personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer n'arrivent pas à s'orienter dans le temps et dans l'espace malgré le soutien des aidants familiaux. Nous envisageons mener une étude approfondie sur l'accompagnement complet des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer à partir de la validation de Feil.



CONCLUSION

Notre recherche s'intitule : « *soutien familial et orientation spatio-temporelle chez une personne âgée atteinte de la maladie d'Alzheimer.* » Elle a été abordée sous l'angle des Handicaps Psychiques, Mentaux et Gériatrie. Le problème posé a été celui du soutien familial chez la personne âgée atteinte de la maladie d'Alzheimer. Dans cette optique, nous nous sommes posés la question de savoir *comment le soutien familial retentit-il sur l'orientation spatio-temporelle de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ?* En guise de réponse provisoire à cette question posée, nous avons formulé une hypothèse selon laquelle, à partir de la technique de la validation de Feil, le soutien familial de la personne âgée atteinte de la maladie d'Alzheimer retentit sur son orientation dans le temps et dans l'espace. L'objectif poursuivi de cette étude était celui de comprendre comment le soutien familial retentit sur l'orientation spatio-temporelle de la personne âgée atteinte de la maladie d'Alzheimer.

Dans une revue de la littérature bien fournie sur la maladie d'Alzheimer, nous avons mis l'accent sur le vieillissement : un regard sur la maladie d'Alzheimer, la personne âgée, la maladie d'Alzheimer et son historique, l'orientation spatio-temporelle, le soutien familial et quelques approches thérapeutiques utilisées avec les personnes très âgées.

Dans notre troisième chapitre (l'insertion théorique), nous avons utilisé l'approche de la validation de Feil qui stipule que la personne âgée atteinte de la maladie d'Alzheimer doit être écoutée avec empathie afin de résoudre son problème existentiel. Afin d'effectuer une analyse en profondeur de notre étude, nous avons utilisé une démarche méthodologique bien précise.

Nous avons fait usage de la méthode clinique. Cette méthode a été choisie grâce à sa capacité à fournir une analyse en profondeur des phénomènes dans leur contexte d'émergence. À partir de nos critères d'inclusion et de non inclusion, nous nous sommes servis d'un guide d'entretien (chez les proches aidants) pour récolter nos données à partir d'un entretien semi-directif chez quatre aidants proches des patientes atteintes de la maladie d'Alzheimer. La collecte de données s'est effectuée dans le service de gériatrie de l'hôpital central de Yaoundé. La technique d'analyse de données a été spécifique pour chaque outil de collecte de données. Nous aidant d'une grille d'analyse, le contenu des différents entretiens a été retranscrit pour faciliter l'analyse de contenu thématique.

Après analyse et interprétation de nos résultats à partir de la théorie de la validation de Feil, il ressort que les proches aidants ont utilisé la validation de manière partielle. L'écoute empathique leur a permis de réduire l'anxiété et le stress chez les personnes âgées atteintes de

la maladie d'Alzheimer, mais, parfois ils confondaient l'empathie avec de la compassion et à la surprotection et cela n'a pas permis aux patientes Alzheimer de s'orienter dans le temps et dans l'espace.

Au regard des résultats obtenus, la théorie centrale utilisée dans notre étude est pertinente car elle permettrait aux aidants familiaux et professionnels à aider les personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer à s'orienter dans le temps et dans l'espace car l'analyse a montré que le soutien familial était incomplet. Comme implications, cette étude fournit des informations pour comprendre comment accompagner les personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer dans les familles et dans les milieux hospitaliers. En perspectives, nous envisageons mener une étude clinique approfondie sur le soutien familial des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer au Cameroun dans le but de montrer les techniques et les méthodes de validation lors de leur accompagnement biopsychosocial.

RÉFÉRENCES

- Abdrmane B, Lalla Sanou et al. (2013). *Les personnes âgées en Afrique subsaharienne : une population vulnérable, trop souvent négligée dans les politiques publiques.*
- Achard, C. (2012). *La stimulation multisensorielle comme outil de prise en charge orthophonique des troubles spatio-temporels et communicationnels de la maladie d'alzheimer*
- Achard, C. et Sublon, G. (2012). *La stimulation multi sensorielle comme outil de prise en charge orthophonique des troubles spatio-temporels et communicationnels de la maladie d'alzheimer,*
- Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et des services sociaux et médico-sociaux (ANESM) « Analyse de la littérature nationale et internationale portant sur l'accueil et l'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie neurodégénérative (MND) en pôle d'activités et de soins adaptés (PASA) et en unité d'hébergement renforcé (UHR) »
- Albaret, J.-M. et Aubert, E. (2001). *Vieillesse et psychomotricité.* Solal
- Allain, H., Polard, E., Bentue-Ferrer, D., Bellard, S., Schück, S., & Lieury, A. (2001). Médicaments et Linguistique. *Revue Neuronale*, 1-15.
- Amieva H, Dartigues JF. (2007). *Les thérapies non médicamenteuses dans la maladie d'Alzheimer : intérêts et limites. Présentation d'un essai contrôlé randomisé national. In démences, orthophonie et autres interventions, Rousseau T Ed. Orthoedition,*
- Amieva, H., Belliard, S. et Salmon, E. (2014). *Les démences.* De Boeck Supérieur
- Amieva, H., Le Goff, M., Millet, X., Orgogozo, J. M., Bargerger-Gateau, P., Jacmin-Gadda, H., & Dartigues, J. F. (2008). Prodromal Alzheimer's disease: successive emergence of the clinical symptoms. *Annals of neurology*, 64, 492-498.
- Amouyel, P. (2008). Le vieillissement et ses pathologies en quelques chiffres. In K. Dujardin & P. Lemaire (Eds.), *Neuropsychologie du vieillissement normal et pathologique* (pp. 3-10). Elsevier Masson.
- Ankri, J. (2009). Prévalence, incidence et facteurs de risque de la maladie d'Alzheimer. *Gérontologie et société.* 128(129), 129-141.

- Anne-Sophie Rigaud, 2001. Symptomes de la maladie d'Alzheimer : point de vue médecin, gérontologie et société.
- Ausloos G. (1995). *La compétence des familles*. Erès
- Avrillon, (2023). *Dans association française d'urologie. Aidants naturels : maillons incontournables de notre système de santé*.
- Bakchine, S., & Habert, M. O. (2007). Classification des démences : aspects nosologiques. *Médecine nucléaire*, 31, 278-293.
- Bonnet M. et Copard-Dit-Jean, A. (2018). *Rôle de l'attachement dans l'accompagnement des personnes âgées*.
- Bordet, R. (2008). Les approches pharmacologiques des démences : de la maladie d'Alzheimer aux autres formes de démences. In K. Dujardin, & P. Lemaire (Eds.). *Neuropsychologie du vieillissement normal et pathologique* (pp. 189-202). Elsevier Masson.
- Caillé P. (2007). *Voyage en systémique, l'intervenant, le demandeur d'aide, la formation*. Fabert
- Caires JM. (2009). *L'accompagnement des aidants des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou maladie apparentée : une approche didactique de la thérapie systémique familiale systémique*. Master de recherche sciences de l'éducation, Université Victor segalen Bordeaux 2
- Clark-Cotton, M. R., Williams, R. K., Goral, M., & Obler, L. K. (2007). Language and communication in aging. In J. E. Birren (Eds.), *Encyclopedia of gerontology: age, aging, and the aged* (1-8). Elsevier.
- Cofler M. (2016) « *Réflexions sur l'intérêt du toucher thérapeutique en psychomotricité dans l'expression des troubles du comportement de la personne âgée démente* ». Mémoire de psychomotricité.
- Commenges, D., Joly, P., Letenneur, L., & Dartigues, J. F. (2004). Incidence and mortality of Alzheimer's disease or dementia using an illness-death model. *Statistics in Medicine*, 23, 199-210.
- Crystelle Eyinga Dimi E. (2011). *Situation socio-économique des personnes âgées au Cameroun : états des lieux et facteurs explicatifs*.

- Dubois, B., Feldman, H. H., Jacova, C., Dekosky, S. T., Barberger-Gateau, P., Cummings, J., Delacourte, A., Galasko, D., Gauthier, S., Jicha, G., Meguro, K., O'Brien, J., Pasquier, F., Robert, P., Rossor, M., Salloway, S., Stern, Y., Visser, P. J., & Scheltens, P. (2007). Research criteria for the diagnosis of Alzheimer's disease: revising the NINCDS-ADRDA criteria. *Lancet neurol*, 6(8), 734-746.
- Echosanté, (2020). *Alzheimer : l'urgence de sensibiliser sur la maladie*.
- Elkaim, M. (2004). Le concept de résonance et l'aide aux aidants. In *Alzheimer, l'aide aux aidants, une nécessaire éthique*, Gaucher J, Ribes G chronique sociale,
- Feil, N., et de Klerk Rubin, V. (2018). *Validation mode d'emploi-La méthode en pratique*. Pradel-John Libbey Eurotext.
- Gimbert et Malochet (s.d). Dans *vie sociale. Quelles mesures de soutien aux aidants des personnes âgées dépendantes ?*
- Haute Autorité de Santé, (2010). *Maladie d'Alzheimer et maladie apparentées : suivi médical des aidants naturels*.
- Henri Fotso, (2020). *Alzheimer : le Cameroun n'y échappe pas*
<http://cm2r.enamax.net/onra/download/ONRA.pdf>
<https://www.larousse.fr/>
- Hyeran Lee(2012). Langage et maladie d'Alzheimer: analyse multidimensionnelle d'un discours pathologique.
- Jack, C. R., Jr, Knopman, D. S., Jagust, W. J., Shaw, L. M., Aisen, P. S., Weiner, M. W., Petersen, R. C., & Trojanowski, J. Q. (2010). Hypothetical model of dynamic biomarkers of the Alzheimer's pathological cascade. *The Lancet Neurology*, 9, 119-128.
- Jade. (2016). Dans *je suis aidant. Association française des aidants*.
- Jeandel. (2005). *Les différents parcours du vieillissement*.
- Jucker, M., Beyreuther, K., Haass, C., Nitsch, R., & Christen, Y. (Eds.) (2006). *Alzheimer : 100 years and beyond*. Springer.
- Juhel, J.-C. (2016). *La psychomotricité au service de la personne âgée (2e éd.)*. Chronique sociale

- Krolak-Salmon, P., Seguin, J., Perret-Liaudet, A., Desestret, V., Vighetto, A., & Bonnefoy, M. (2008). Near a biological diagnosis of Alzheimer's disease and related disorders. *Revue de médecine interne*, 29(10), 785-793.
- Ladoucette, O. (2020). *Les pathologies du vieillissement*,
- Lbjubicic. (2015). *Maladie d'Alzheimer : nouvelles théories sur les origines biologiques et les facteurs de risques*.
- Mangin, N. (2010). *L'orientation topographique normale et ses perturbations au cours de la maladie d'alzheimer*.
- McKhann, G., Drachman, D., Folstein, M., Katzman, R., Price, D., & Stadlan, E. M. (1984). Clinical diagnosis of Alzheimer's disease: Report of the NINCDS-ADRDA work group under the auspices of Department of Health and Human Services Task Force on Alzheimer's disease. *Neurology*, 34, 939-944.
- Ménard, J. (2007). *Rapport remis au président de la République. Commission nationale chargée de l'élaboration de propositions pour un plan concernant la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées – Pour le malade et ses proches chercher, soigner et prendre soin...*
- Meyre F. (2018) « *J'avais conscience de moi... » Quand la démence fragilise l'investissement corporel. Apport de la psychomotricité chez le sujet âgé présentant une démence de type Alzheimer* ». Mémoire de psychomotricité.
- Michel C. (2007) « *Démence et stimulation des sens... Approche psychomotrice par les stimulations neurosensorielles auprès de sujets souffrants de démences* »
- Netto, E. (2014). « *Un homme seul, ça n'existe pas" étayer la conscience corporelle des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer* ». Mémoire de psychomotricité.
- Odella, (2023). *Quels sont les différents types de vieillissement ?*
- Ooreka Famille, (2021). *Désorientation*.
- Partington, (2020). *Prise en charge de la maladie d'Alzheimer : Evaluation psychosociale d'un dispositif thérapeutique non médicamenteux*.
- Pellissier, J. (2011). *Ces troubles qui nous troublent : Les troubles du comportement dans la maladie d'Alzheimer et les autres syndromes démentiels (2e éd.)*. Eres

- Ploton, L. (2009). A propos de la maladie d'Alzheimer. *Gérontologie et société*, 128/129, 89115.
- Rousseau, (2009). *Dans bulletin de psychologie. La communication dans la maladie d'Alzheimer. Approche pragmatique et écologique.*
- Sellal, F., & Kruczek, E. (2007). *Maladie d'Alzheimer*. Doin.
- Solenne A. (2019). *La désorientation spatio-temporelle chez la personne âgée ayant la maladie d'Alzheimer : l'apport de la psychomotricité dans la prise en charge des troubles psycho-comportementaux.*
- Thal, D. R., Rüb, U., Orantes, M., & Braak, H. (2002). Phases of A beta-deposition in the human brain and its relevance for the development of AD. *Neurology*, 58(12), 1791-1800.



ANNEXES

Annexe 1 : autorisation de recherche Université de Yaoundé 1

REPUBLIQUE DU CAMEROUN

Paix – Travail – Patrie

UNIVERSITE DE YAOUNDE I

FACULTE DES SCIENCES DE
L'EDUCATION

DEPARTEMENT D'EDUCATION
SPECIALISEE



REPUBLIC OF CAMEROON

Peace – Work – Fatherland

UNIVERSITY OF YAOUNDE I

FACULTY OF EDUCATION

DEPARTMENT OF SPECIALIZED
EDUCATION

Le Doyen

The Dean

N°... 342/22/UYI/FSE/VDSSE

AUTORISATION DE RECHERCHE

Je soussigné, **Professeur BELA Cyrille Bienvenu**, Doyen de la Faculté des Sciences de l'Education de l'Université de Yaoundé I, certifie que l'étudiante **MENGUE BIKELE Angèle Gertrude**, Matricule 19P3210 est inscrite en Master II à la Faculté des Sciences de l'Education, Département : *EDUCATION SPECIALISEE*, Option : **HANDICAPS MENTAUX, PHYSIQUES ET GERONTOLOGIE**.

L'intéressée doit effectuer des travaux de recherche en vue de la préparation de son diplôme de Master. Elle travaille sous la direction du **Pr. NDJE NDJE Mireille**. Son sujet est intitulé : « *L'orientation spatio-temporelle chez la personne âgée atteinte de la maladie d'Alzheimer* ».

Je vous saurai gré de bien vouloir la recevoir et mettre à sa disposition toutes les informations susceptibles de l'aider à conduire ses travaux de recherches.

En foi de quoi, cette attestation de recherche lui est délivrée pour servir et valoir ce que de droit /.

Fait à Yaoundé, le... 29 AVR 2022

Pour le Doyen et par ordre



Etienn
seur

Annexe 2 : autorisation de recherche de Hôpital Central de Yaoundé

<p>REPUBLICQUE 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>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>N°2022/ <u>638</u> /AR/MINSANTE/SG/DHCY/UAF</p>		<p>Yaoundé, le <u>10 OCT 2022</u></p>

AUTORISATION DE RECHERCHE

Je soussigné, **Professeur Pierre Joseph FOUA**, Directeur de l'Hôpital Central de Yaoundé, accorde une autorisation de recherche, sous la direction du Pr NDJE NDJE Mireille et la codirection du Dr EBODE NTSAMA Marie Josiane à **Mme MENGUE BIKELE Angèle Gertrude**, étudiante Master niveau 2 à la Faculté des Sciences de l'Education de l'Université de Yaoundé I, sur le thème : « **La désorientation spatio-temporelle chez la personne âgée atteinte de la maladie de l'Alzheimer** ».

L'intéressée est tenue au strict respect du règlement intérieur de l'Hôpital Central de Yaoundé et s'engage à déposer un exemplaire dudit mémoire à la Direction dudit hôpital après correction.

En foi de quoi, la présente autorisation lui est délivrée pour servir et valoir ce que de droit. /-



Le Directeur,



Pierre Joseph Foua

Annexe 3 : formulaire de consentement

UNIVERSITE DE YAOUNDE I

 FACULTE DES SCIENCES DE L'EDUCATION

 CENTRE DE RECHERCHE ET DE FORMATION
 DOCTORALE EN SCIENCES DE L'EDUCATION
 ET INGENIERIE EDUCATIVE



THE UNIVERSITY OF YAOUNDE I

 FACULTY OF SCIENCES OF
 EDUCATION

 DOCTORAL RESEARCH AND TRAINING
 SCHOOL IN EDUCATION AND EDUCATIONAL
 ENGINEERING

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT LIBRE ET ECLAIRE

Nom du chercheur et fonction : MENGUE BIKELE Angèle Gertrude

Etudiante Master II/Education spécialisée/Université de Yaoundé I. Tel : 670703942/691383795

e-mail : angelem59@yahoo.com

SUJET : soutien familial et orientation spatio-temporelle chez une personne âgée atteinte de la maladie d'Alzheimer

Ce projet de recherche vise à appréhender le retentissement du soutien familial sur l'orientation spatio-temporelle chez une personne âgée atteinte de la maladie d'Alzheimer. Elle vise de manière spécifique à comprendre comment le soutien familial d'une personne âgée atteinte de la maladie d'Alzheimer peut retentir sur l'orientation dans le temps dans l'espace. Voilà donc ce que propose d'explorer cette étude.

Cette étude nécessite à cet effet des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer. Ceci sera rendu possible à travers des entretiens semi-directifs. Si vous n'y voyez pas d'objection, j'enregistrerai vos propos à partir d'un dictaphone pour mieux les retenir mais vous pouvez être assuré que tout sera effacé dès la fin de la recherche. Ces entretiens pourront se faire en une ou deux journées avec une durée moyenne de 45 minutes. Votre participation à l'étude est libre et volontaire et vous pouvez retirer votre consentement à tout moment.

Si vous acceptez de participer à ce projet, vous serez soumis aux entretiens. Vous aurez l'opportunité d'avoir une meilleure compréhension de votre situation personnelle. Cependant, il se pourrait que vous éprouviez un inconfort passager vis-à-vis de certaines questions d'ordre personnel. Ce risque est compensé par le fait que vous pouvez en tout temps refuser de répondre en partie ou en totalité à certaines questions.

Votre participation à l'étude est libre et volontaire. Le consentement peut être retiré à tout moment. La recherche se déroulera sous anonymat et aucun élément permettant de vous identifier ne sera utilisé. Les entretiens sont strictement confidentiels. Aucune donnée de recherche ne sera annotée au dossier clinique du participant ni divulguée à qui que ce soit de quelle que manière que ce soit. Ces données ne pourront être utilisées qu'à des fins strictement scientifiques. Vous pouvez maintenant ou plus tard poser des questions.

REPONSE DU PARTICIPANT

Je reconnais que le processus de recherche décrit sur ce formulaire et dont je possède une copie est compris. Je sais que je peux poser des questions maintenant ou plus tard sur l'étude. On m'a rassuré que les données seront gardées confidentiellement et qu'aucune information ne sera publiée ou donnée relevant mon identité sans mon consentement. Je comprends que je suis libre de me retirer en tout temps.

Par la présente, je consens librement que je participe complètement à l'étude.

Date et signature du participant

Date et signature du chercheur

Annexe 4 : guide d'entretien

UNIVERSITE DE YAOUNDE I

FACULTE DES SCIENCES DE L'EDUCATION

CENTRE DE RECHERCHE ET DE FORMATION
DOCTORALE EN SCIENCES DE L'EDUCATION
ET INGENIRIE EDUCATIVE



THE UNIVERSITY OF YAOUNDE I

FACULTY OF SCIENCES OF
EDUCATION

DOCTORAL RESEARCH AND TRAINING
SCHOOL IN EDUCATION AND EDUCATIONAL
ENGINEERING

GUIDE D'ENTRETIEN

Dans le cadre d'une recherche qualitative, le chercheur doit construire un guide d'entretien qu'il utilisera au cours de l'entretien avec les participants de l'étude. Il s'agit en fait d'une liste récapitulative des thèmes et sous thèmes que l'on doit aborder dans le cadre d'une enquête qualitative. Ce guide d'entretien s'adresse aux aidants familiaux des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer.

Notre guide d'entretien s'appuie sur la théorie de la validation de Feil, constituée des thèmes suivants :

- Préambule : salutation et présentation du chercheur ainsi que du sujet de recherche

Je vous remercie d'avoir signé le formulaire de consentement éclairé. Pour commencer, permettez-moi de vous poser quelques questions qui portent sur votre identité et comme l'entretien est anonyme, je n'aurai pas besoin de votre nom.

- Identification du participant

Quel âge avez-vous ?

Votre rang dans la fratrie ?

Le malade est qui pour vous ?

- Thème 1 orientation spatio-temporelle chez le patient Alzheimer

Sous thème 1 : Parlez-moi de l'orientation de votre malade dans le temps.

Sous thème 2 : parlez-moi de son orientation dans l'espace.

- Thème2 : reformulation et écoute empathique de la part de l'aidant chez le patient

Parlez-moi maintenant de la façon dont vous prenez soin de lui.

- Thème 3 : utilisation des questions ouvertes et fermées par l'aidant du patient Alzheimer.

Parlez-moi de la manière dont vous lui poser des questions.

- Thème 4 : utilisation de la somesthésie (stimulation sensorielle par le toucher, contact oculaire, la musique et le chant).

Parlez-moi maintenant de votre méthode de stimulation des organes sensoriels de votre malade.

Annexe 5 : relevé des entretiens des 4 participants

Patiente 1

Cet entretien a eu lieu dans le service de gériatrie de l'hôpital central de Yaoundé avec la garde malade le 12 janvier 2023.

Je vous remercie d'avoir signé la fiche du consentement éclairé. Permettez-moi de vous poser les questions sur l'identité de votre patiente.

Madame X est qui pour vous ? *Ma belle-mère*

Quel âge a-t-elle ? *75 ans.* Ok, quelle région ? *C'est le centre.* Quelle ethnie ? *Elle est Mvele.*

Ok ! Quelle est sa situation matrimoniale ? *Elle est veuve.* Combien d'enfants a-t-elle ? *Elle a fait 07 enfants et 02 sont déjà morts.* Sa profession ? *Elle est une enseignante retraitée.*

D'accord ! Elle pratique quelle religion ? *La religion catholique.*

Anamnèse

Parlez-moi de votre belle-mère avant sa maladie. *Avant qu'elle n'ait l'Alzheimer ma belle-mère était bien. Elle faisait toute seule. Elle était même censeur au lycée. C'est une femme qui aimait son église et elle était très active là-bas. Elle prenait bien soin de ses enfants et de ses petits-fils. Elle avait d'abord fait un AVC depuis plus de 10 ans.*

Elle souffre de la maladie d'Alzheimer depuis combien de temps ? *Elle souffre de cette maladie depuis plus de 03 ans, voici la quatrième année qui commence.*

Parlez-moi de l'orientation de votre belle-mère dans le temps. *Ma belle-mère souffre de la maladie d'Alzheimer depuis plus de 03 ans, voici la quatrième année qui commence. Elle reconnaît rarement les gens. Quand elle cause avec toi, si tu lui demandes de répéter ce qu'elle venait de dire, elle ne peut pas. La maladie d'Alzheimer fait que plus le temps passe, c'est comme si elle perd certaines notions. Avant elle reconnaissait ses enfants mais au fur et à mesure que le temps passe.*

Ok ! Parlez-moi de son orientation dans l'espace. *Avant même qu'on ne vienne à l'hôpital, elle ne pouvait plus se lever de la chaise, elle ne pouvait plus s'asseoir. Au lit elle a une seule position parce que si vous la couchez un seul côté et moi qui Elle ne peut plus se retourner, elle ne peut pas faire les mouvements. Donc c'est comme ça qu'on vit avec elle. La nuit on la*

met au lit et le matin on la fait venir aux toilettes, on la lave comme un bébé et puis, je l’emmène au salon.

Ah je vois ! Parlez-moi maintenant de votre façon de prendre soin de votre belle-mère. A la maison on la prend comme un enfant puisqu’elle ne peut plus rien faire d’elle-même. Elle ne peut plus tenir la cuillère, elle ne peut pas rien même se brosser les dents. Elle est déjà comme un enfant. On la lave, on l’habille. La nuit on la met au lit et le matin on la fait venir aux toilettes, on la lave comme un bébé et puis, je l’emmène au salon.

Ok ! Parlez-moi de votre façon de lui poser des questions. On lui pose des questions quand elle se met à pleurer, eh mes enfants ! Eh mes enfants ! Eh mes enfants ! Elle pleure. Elle pleure. Elle pleure. Après, on la flatte et elle se calme. Quand elle pleure, elle devient agressive. Tu lui demandes, tes enfants ont fait quoi ? Elle ne te dit rien. Elle veut peut être parlé après elle coupe encore la parole.

Je comprends ! Parlez-moi de votre méthode pour stimuler ses organes sensoriels. Elle joue avec ses petits-fils qui sont mes enfants quand ils rentrent de l’école. On danse souvent ensemble. Je lui ai aussi appris certains petits jeux mais maintenant qu’elle ne peut plus rien faire, moi je me mets à danser devant elle et ça lui plaît et elle se met à rire. Quand elle se sent bien, il y’a les petites choses qu’on fait ensemble et qui la mettent à l’aise.

Ok madame nous vous comprenons et vous remercions également de nous avoir accordé de votre temps pour faire cet entretien avec vous. Au cas où nous aurons besoin d’autres informations, nous vous contacterons.

Ok pas de quoi madame.

Patiente 2

Cet entretien a eu lieu dans le service de gériatrie de l'hôpital central de Yaoundé avec la garde malade le 31 janvier 2023.

Je vous remercie d'avoir signé la fiche du consentement éclairé. Permettez-moi de vous poser les questions sur l'identité de votre patiente.

Madame Y est qui pour vous ? *C'est ma mère.*

Quel âge a-t-elle ? *Elle a 87 ans.*

Elle est de quelle région ? *La région du centre.*

Quelle ethnie ? *Elle est Ewondo.*

Quelle est sa situation matrimoniale ? *Elle est veuve.*

Combien d'enfant a-t-elle ? *Elle a fait 08 enfants et deux sont décédés. Donc nous sommes 06.*

Sa profession ? *Elle est cultivatrice*

Ok.

Anamnèse

Ok.

Parlez-moi de votre maman avant sa maladie.

Ma mère s'est mariée à 24 ans. Elle a fait 08 enfants parmi lesquels je suis la deuxième fille. Elle a perdu son mari à 38 ans. Elle était une femme dynamique avant sa maladie. Après le mort de papa, elle a refusé de se marier et elle nous a élevé seule avec les travaux champêtres. Tout allait bien entre nous ses enfants et elle, même en famille, tout allait bien.

Je vois.

Quand on a grandi, elle s'est retrouvée seule au village. Mais de temps en temps, on allait lui rendre visite. Quand elle a pris de l'âge, elle ne pouvait plus aller au champ et c'est comme ça qu'elle a commencé à faire les champs à côté de la maison parce qu'elle ne pouvait pas aller loin en forêt.

Ok. *Mais depuis 04 ans, nous ses enfants, on a décidé qu'elle ne reste plus seule au village parce que tous ses enfants et petits-enfants sont à Yaoundé et on est allé la chercher. Quand elle*

est venue ici à Yaoundé, elle croyait qu'elle allait retourner au village comme d'habitude mais on lui dit qu'elle n'y retournera plus là-bas. Chaque jour, elle nous disait qu'elle veut retourner au village mais on l'a forcé à rester avec nous. Quand elle a vu que personne ne lui donne l'argent de transport pour rentrer, elle est restée. Voilà comment elle a commencé à pleurer, pleuré, pleuré. On ne voit pas qu'elle se fatigue plus quand elle reste sans rien faire.

Je comprends. Je lui disais mais si tu veux travailler, il y'a la houe, tu peux sarcler les petites herbes qui sont autour de la maison. C'est la chose même qu'elle faisait d'abord mais qu'elle ne faisait plus.

Parlez-moi de la maladie de votre maman.

L'année passée donc 2022, elle a commencé à pleurer les nerfs. Je la prends, je l'emmène à l'hôpital d'Efoulan et on l'a suivi là-bas pendant 07 mois. Le traitement tenait un peu, ça la soulageait un peu. C'est comme ça qu'on l'a emmené au village en juillet 2022. Elle a fait 03 semaines et elle a rechuté là-bas. Elle avait déjà les trous de mémoire. Elle a commencé à bavarder, bavarder, bavarder. Elle peut même bavarder pendant une semaine après elle se fatigue. Quand elle bavarde, elle devient agressive envers nous. A chaque fois qu'elle fatiguait, on appelait sa belle-fille qui est infirmière et elle venait la remonter avec des perfusions et ça la soulageait.

Je vois. La dernière rechute, on nous a dit de l'emmener chez la gériatre de l'hôpital central par ce qu'elle est spécialiste pour les personnes âgées. C'est comme ça qu'on l'a emmené ici. Avant de l'emmener ici, on l'avions d'abord emmené chez la psychiatre de l'hôpital Jamot. Elle l'a beaucoup suivi après elle s'est calmée parce qu'elle n'était plus trop agressive envers nous et bavardait moins. Elle pouvait déjà bavarder 02 jours après elle se calme.

Parlez-moi de l'orientation de votre belle-mère dans le temps. *Depuis que sa première fille était morte, elle n'a pas accepté la mort de sa fille là. La mort de sa première fille l'avait beaucoup touché. Ça fait 15 ans aujourd'hui qu'elle était morte. Parfois, elle la cherché, elle l'appelle comme elle ne vient pas, elle commence à pleurer et à bavarder et devient agressive envers nous. C'est la mort de ma sœur qui est venue remuer les blessures de maman. Quand elle pleure sa fille, elle ne nous reconnaît plus.*

A la maison, quand elle est dans cet état, elle ne nous reconnaît plus. Elle ne peut plus connaître l'heure de la journée ni la date. Elle ne peut plus rien faire seule. Vous voyez là, elle porte les couches. Quand maman était elle-même, elle ne pouvait pas accepter qu'on l'aide à faire ses tâches quotidiennes.

Ok ! Parlez-moi de son orientation dans l'espace. Maman ne connaît pas là où elle se trouve actuellement. Parfois sa mémoire revient. Quand on l'emmène au village, elle sait qu'elle est au village ou quand on est à la maison chez moi, elle le sait. C'est quand elle commence à pleurer sa fille qu'elle perd sa mémoire.

Ah je comprends ! Parlez-moi maintenant de votre façon de prendre soin de votre maman. *Ma mère s'est mariée à 24 ans. Elle a fait 08 enfants parmi lesquels je suis la deuxième fille. Elle a perdu son mari à 38 ans. Elle était une femme dynamique avant sa maladie. Après le mort de papa, elle a refusé de se marier et elle nous a élevé seule avec les travaux champêtres. Tout allait bien entre nous ses enfants et elle, même en famille, tout allait bien.*

Je vois.

Quand on a grandi, elle s'est retrouvée seule au village. Mais de temps en temps, on allait lui rendre visite. Quand elle a pris de l'âge, elle ne pouvait plus aller au champ et c'est comme ça qu'elle a commencé à faire les champs à côté de la maison parce qu'elle ne pouvait pas aller loin en forêt.

Ok. Mais depuis 04 ans, nous ses enfants, on a décidé qu'elle ne reste plus seule au village par ce que tous ses enfants et petits-enfants sont à Yaoundé et on est allé la chercher. A la maison, quand elle est dans cet état, elle ne nous reconnaît plus. Elle ne peut plus rien faire seule. Vous voyez là, elle porte les couches. Quand maman était elle-même, elle ne pouvait pas accepter qu'on l'aide à faire ses tâches quotidiennes. Je m'occupe d'elle comme un bébé.

Ok ! Parlez-moi de votre façon de lui poser des questions. *Quand elle pleure sa fille, parfois ça nous met mal alaise et on lui pose la question de savoir si nous ne sommes pas aussi ses enfants. Lorsqu'elle pleure qu'elle veut manger, on lui demande la nourriture qu'elle veut qu'on lui prépare.*

Je comprends ! Parlez-moi de votre méthode pour stimuler ses organes sensoriels. Quand elle pleure qu'elle a mal au corps, on l'amène vite à l'hôpital ou on appelle sa belle-fille qui est infirmière pour qu'elle vienne lui faire les injections qui lui donne souvent la force.

Ok madame nous vous comprenons et vous remercions également de nous avoir accordé de votre temps pour faire cet entretien avec vous. Au cas où nous aurons besoin d'autres informations, nous vous contacterons.

Ok pas de quoi madame.

Patiente 3

Cet entretien a eu lieu dans le service de gériatrie de l'hôpital central de Yaoundé avec la garde malade le 22 mai 2023.

Je vous remercie d'avoir signé la fiche du consentement éclairé. Permettez-moi de vous poser les questions sur l'identité de votre patiente.

Madame Z est qui pour vous ? *C'est ma mère.*

Quel âge a-t-elle ? *Elle a 79 ans*

Quelle Région ? *Région du Sud-Ouest*

Profession ? *Elle était Cultivatrice*

Nombres d'enfants ? *Nous sommes 08 : 6 filles et 2 garçons*

Situation matrimoniale ? *Elle est veuve.*

Religion ? *Elle est catholique.*

Ok.

Anamnèse

Parlez-moi de votre maman avant sa maladie.

Maman avant sa maladie, elle était bien très bien même. Après la mort de son mari, elle est restée au village pendant 01 an. Elle vivait avec un enfant là-bas qui était resté casser sa maison pendant qu'elle était au marché. Cet enfant lui a volé 300.000FCFA. C'est alors ça qui l'a encore plus affecté. Ça l'a traumatisé. Sa maison cassée et son argent volé l'ont beaucoup traumatisé. C'est comme ça que j'étais partie la chercher pour qu'elle vienne habiter avec moi à Yaoundé. Quelque temps après ma petite sœur est venue la chercher pour l'emmener aux Etats-Unis.

Elle a passé beaucoup d'années là-bas. Après, elle a commencé à pleurer qu'elle veut retourner au Cameroun. Elle préfère le Cameroun que les Etats-Unis. Comme on l'a laissait seule à la maison, elle se fâchait et elle pleurait qu'elle veut retourner au Cameroun. Quand elle est rentrée au Cameroun, elle a commencé à dire qu'elle veut rentrer au village. Mais on ne voulait pas qu'elle rentre au village à cause de la guerre qui se passe là-bas en ce moment.

Plus on refusait qu'elle retourne au village, plus aussi elle devenait agressive et se mettait à pleurer en longueur de journée.

Je comprends.

Parlez-moi de la maladie de votre maman

Maman souffre de la maladie d'Alzheimer depuis 2019. Elle ne se souvient de rien. Elle perd la mémoire. Elle est agressive. Elle parle de sa maison tout le temps qu'elle veut rentrer. Quand elle a commencé à trop s'agiter, on nous a dit que c'est mieux de l'amener à l'hôpital Jamot. On l'a amené là-bas. Donc on lui a donné les remèdes trop forts là-bas. C'est ça qui l'a calmé mais ça lui a aussi cassé le corps. On ne savait pas que ces remèdes allaient la fatiguer comme ça sinon, on la laissait.

Parlez-moi de l'orientation de votre belle-mère dans le temps. *Maman souffre de la maladie d'Alzheimer depuis 2019. Elle ne se souvient de rien. Elle perd la mémoire. Elle est agressive. Elle parle de sa maison tout le temps qu'elle veut rentrer. Elle sait qu'elle a une maison au village et elle veut rentrer habiter chez elle.*

Ah je comprends ! Parlez-moi maintenant de votre façon de prendre soin de votre maman. *Elle joue avec ses petits-fils quand ils rentrent à la maison le soir. Elle reconnaît ses enfants mais elle ne peut pas causer comme la mère et ses enfants. Elle ne cause même plus. Elle est déjà comme un enfant. Le matin, on la lave et on lui donne à manger. De temps en temps, on regarde la couche si elle est déjà mouillée. A midi, on lui donne à manger et le soir pareil. Elle ne peut plus marcher seule depuis un an.*

Ok ! Parlez-moi de votre façon de lui poser des questions. *On lui pose les questions de savoir pourquoi elle veut aller vivre au village alors qu'il y'a la guerre là-bas ? C'est la seule question qu'on lui pose quand elle se met à pleurer.*

Je comprends ! Parlez-moi de votre méthode pour stimuler ses organes sensoriels. On l'amène à l'hôpital quand elle se sent fatigué comme là maintenant pour que le médecin des personnes âgées lui donne les médicaments qu'il faut pour qu'elle se remette.

Ok madame nous vous comprenons et vous remercions également de nous avoir accordé de votre temps pour faire cet entretien avec vous. Au cas où nous aurons besoin d'autres informations, nous vous contacterons.

Ok je vous en prie madame.

Patiente 4

Cet entretien a eu lieu dans le service de gériatrie de l'hôpital central de Yaoundé avec la garde malade le 24 mars 2024.

Je vous remercie d'avoir signé la fiche du consentement éclairé. Permettez-moi de vous poser les questions sur l'identité de votre patiente.

Madame E est qui pour vous ? *C'est ma mère.*

Quel âge a-t-elle ? *Elle a 90ans*

Nationalité ? *Camerounaise.*

Quelle Région ? *L'Ouest.*

Profession ? *Elle était Anesthésiste*

Situation matrimoniale ? *Elle est veuve.*

Religion ? *Elle est protestante.*

Anamnèse

Ma mère fait exactement 10 ans de maladie d'Alzheimer. Avant, d'être malade, elle était une dame active et indépendante. Donc elle vivait chez elle et avait son appartement et elle avait ses activités. En tant qu'infirmière anesthésiste, elle continuait toujours d'être dans le centre où elle avait exercé pendant une bonne partie de sa vie. Elle ne faisait plus les anesthésies mais elle continuait de prodiguer les soins aux malades, à s'occuper de la salle, bref de la salle d'opération pendant que les autres lui faisait confiance de ce côté-là. Et d'ailleurs, c'est même dans le centre où elle travaillait qu'elle eut sa crise. Elle a eu la crise, bon c'était une crise cardiaque et à partir de là, voilà, elle ne pouvait plus être indépendante. C'est là donc que je l'ai récupéré, je l'ai emmené chez moi, dans ma famille. Donc dans ma maison avec mes enfants et mes petits-enfants et mon mari. Voilà, elle vit chez moi depuis 10 ans.

Son environnement a changé. Elle a quitté son appartement pour venir vivre chez moi. Voilà son nouvel espace c'est chez moi depuis 10 ans de maladie. Au départ quand ma mère est arrivé, je l'ai emmené chez les spécialistes prescrivait les médicaments. Mais le neurologue m'avait dit de tout arrêté et de faire avec. Au départ, quand elle a commencé la maladie, personne ne pouvait savoir qu'elle a la maladie d'Alzheimer car elle reconnaissait les gens. On causait, sauf que, elle voulait toujours partir mais on essayait toujours de l'arrêter.

Ok ! Parlez-moi de l'orientation de votre maman dans le temps. *Parfois, elle reconnaît les gens qu'elle n'avait pas vus depuis longtemps. Je prends l'exemple sur un faire part du deuil, quand elle l'a lu, elle a crié, je reconnais cette dame. Elle était ma camarade de classe. Je regarde la photo, je ne savais pas qu'elle l'a connaissait mais c'est sa tranche d'âge. Quand les médecins viennent lui rendre visite, elle les reconnaît mais les identifie à sa maman qui était décédée. Elle pense souvent à son père et sa mère décédés.*

Parlez-moi de l'orientation de votre maman dans l'espace. *Quand elle allait à l'église, elle se perdait parce que les gens ne savaient pas qu'elle a la maladie d'Alzheimer. J'ai demandé qu'elle arrête de partir à l'église parce que si elle se perd, je ne sais pas comment on va faire. On ne reconnaît plus les gens. Même moi, elle ne me reconnaît pas. Elle est la camarade de jeux de mes petits-fils. Elle ne sait pas là où elle se trouve. Elle ne connaît pas le jour ni l'heure de la journée.*

Parlez-moi maintenant de votre façon de prendre soin d'elle. *Maman depuis qu'elle devenu dépendante, on la lave, on l'habille, on l'a nourri puisqu'elle ne peut plus prendre soin d'elle. Tout se passe bien.*

Je vois ! Maintenant Parlez-moi de votre façon de lui poser des questions. *Nous n'avons pas une manière particulière de lui poser les questions. On lui demande comment tu vas ? Elle répond, bien. C'est tout. On pose les questions mais elle ne répond pas toujours. On lui pose les questions précises. Elle répond quand elle veut. Elle se rend compte qu'elle perd la mémoire et ça la rend agressive.*

Je comprends ! Parlez-moi de votre méthode pour stimuler ses organes sensoriels. *Franchement, elle n'a pas besoin d'être stimulée. Quand les gens parlent, elle se met au milieu pour les écouter. Quand quelqu'un chante, elle se met à chanter avec lui et elle aime bien chanter. Je prends l'exemple, ses collègues de l'église viennent chanter et prier avec elle comme elle est ancienne de l'église et on se rend compte qu'elle chante avec eux. Ça lui plaît de faire cela. Mes enfants et petits-enfants mettent de la musique et l'invitent à danser, et elle danse avec eux. Elle est bien avec tout le monde et il y'a les activités auxquelles elles participent avec le sourire.*

Ok madame nous vous comprenons et vous remercions également de nous avoir accordé de votre temps pour faire cet entretien avec vous. Au cas où nous aurons besoin d'autres informations, nous vous contacterons.

Ok je vous en prie madame.

TABLE DES MATIÈRES

SOMMAIRE	i
DEDIDACE	iii
REMERCIEMENTS	iv
LISTE DES SIGLES, ACRONYMES ET ABRÉVIATIONS	v
LISTE DES TABLEAUX	vi
RESUME	vii
ABSTRACT	viii
INTRODUCTION	1
PARTIE I : CADRE THEORIQUE ET CONCEPTUEL	4
CHAPITRE I : PROBLEMATIQUE DE L’ETUDE	5
1.1. CONTEXTE ET JUSTIFICATION	6
1.2. POSITION ET FORMULATION DU PROBLEME.....	9
1.2.1. Constat empirique	9
1.2.2. Constat théorique	11
1.3. QUESTION DE RECHERCHE.....	15
1.4. OBJECTIFS DE RECHERCHE	15
1.5. HYPOTHESE DE RECHERCHE	15
1.6. L’INTERET DE L’ETUDE.....	15
1.6.1. Sur le plan scientifique	16
1.6.2. Sur le plan social	16
1.7. DEFINITIONS ET CLARIFICATION DES CONCEPTS	17
1.7.1. La maladie d’Alzheimer	17
1.7.2. La personne âgée.....	17
1.7.3. L’orientation temporelle	18
1.7.4. L’orientation spatiale.....	18
1.7.5. L’orientation spatio-temporelle.....	18

1.7.6.	Soutien familial	19
1.7.7.	L'aidant naturel.....	19
CHAPITRE II : LA REVUE DE LA LITTERATURE		20
2.1.	LE VIEILLISSEMENT : UN REGARD SUR LA MALADIE D'ALZHEIMER	21
2.1.1.	Le vieillissement	21
2.1.2.	La personne âgée.....	22
2.1.3.	La maladie d'Alzheimer	24
2.1.4.	Généralités sur la maladie d'Alzheimer	26
2.1.5.	Au niveau cérébral	27
2.1.6.	Les troubles mnésiques.....	28
2.2.	L'ORIENTATION SPATIO-TEMPORELLE	37
2.2.1.	L'orientation spatiale.....	37
2.2.2.	L'orientation temporelle	39
2.3.	LES AIDANTS FAMILIAUX.....	40
2.3.1.	Définition	40
2.3.2.	Statut de l'aidant familial.....	41
2.3.3.	Rôle et actions des aidants familiaux	41
2.4.	SOUTIEN FAMILIAL : L'AIDE	42
2.4.1.	Les types d'aide et leurs fonctions	42
2.4.2.	Le rôle de l'aidant : une perspective de Feil.....	44
2.4.3.	Les attributs du rôle d'aidant et d'aidé.....	44
2.5.	L'AIDE SELON LA PERSPECTIVE DE FEIL	45
2.5.1.	Les bénéfices de la Validation chez les personnes âgées désorientées.	45
2.5.2.	Les bénéfices de la Validation pour les aidants professionnels	46
2.5.3.	Les bénéfices de la Validation pour les familles.....	46
2.6.	QUELQUES APPROCHES THERAPEUTIQUES UTILISEES AVEC LES PERSONNES TRES AGEES.....	47

2.6.1.	La réminiscence	47
2.6.2.	Le réexamen de vie	48
2.6.3.	La réorientation dans la réalité.....	48
2.6.4.	La remotivation.....	49
2.6.5.	La thérapie comportementale.....	50
CHAPITRE III : LES THEORIES EXPLICATIVES DE L'ETUDE		52
3.1.	THEORIE SUR LE DEVELOPPEMENT DE LA VIE ET BESOIN DE LA VALIDATION	53
3.2.	THÉORIE DE LA VALIDATION.....	55
3.2.1.	Les principes de la validation.....	57
3.2.2.	Les techniques de la validation.....	58
3.2.2.1.	Le centrage.....	58
3.2.2.2.	L'exploration factuelle pour créer la confiance	58
3.2.2.3.	La reformulation.....	58
3.2.2.4.	Le questionnement par l'extrême.....	59
3.2.2.5.	L'exploitation de l'opposé/ du contraire	59
3.2.2.6.	La réminiscence. Se rappeler pour accéder à ses ressources	59
3.2.2.7.	Le contact visuel authentique et proche	59
3.2.2.8.	L'utilisation de l'ambigüité	59
3.2.2.9.	Une voix claire, douce et attentionnée	59
3.2.2.10.	Observer et refléter les mouvements et les émotions de la personne. Faire le miroir.....	60
3.2.2.11.	Relier le comportement au besoin humain non satisfaisant.....	60
3.2.2.12.	Identifier et utiliser le sens préféré	60
3.2.2.13.	Le toucher réancrant	60
3.2.2.14.	Utiliser la musique.....	61
PARTIE II : CADRE MÉTHODOLOGIQUE ET OPÉRATOIRE.....		64
CHAPITRE IV : METHODOLOGIE DE L'ETUDE.....		65

4.1. RAPPEL DE LA QUESTION DE RECHERCHE ET DE L'HYPOTHESE GENERALE.....	66
4.1.1. Questions de recherche	66
4.1.2. Hypothèse de recherche	66
4.1.3. Rappel de l'objectif de recherche	66
4.2. CONTEXTE ET POPULATION DE L'ETUDE	66
4.2.1. Choix et justification du choix de l'étude	67
4.2.2. Présentation du site de l'étude : hôpital central de Yaoundé	67
4.2.3. Le service de gériatrie	68
4.3. PROCEDURE ET CRITERES DE SELECTIONS DES PARTICIPANT(E) S.....	69
4.3.1. Méthode d'échantillonnage	69
4.3.2. Critères de sélection.....	69
4.3.3. Critères d'inclusion.....	69
4.3.4. Critère d'exclusion.....	69
4.4. ECHANTILLON DE L'ETUDE	70
4.4.1. Participants de l'étude et caractéristiques	70
4.5. TYPE DE RECHERCHE	71
4.6. TECHNIQUE DE COLLECTE : ENTRETIEN SEMI-DIRECTIF	71
4.6.1. Outil de collecte de données : guide d'entretien	72
4.6.2. Déroulement des entretiens et dispositions éthique de l'étude.....	73
4.7. TECHNIQUE D'ANALYSE : ANALYSE DE CONTENU	74
4.7.1. Généralités.....	74
4.7.2. Analyse thématique.....	75
4.8. DIFFICULTES LIEES A LA RECHERCHE	78
4.9. CONSIDERATIONS ETHIQUES	78
CHAPITRE V : PRÉSENTATION, ANALYSE DES DONNÉES ET INTERPRÉTATION.....	79
5.1. PRESENTATION ET ANALYSE DES DONNEES	80

5.1.1.	Analyse cas par cas ou longitudinale	80
5.1.2.	Cas №1	80
5.1.3.	Cas № 2	82
5.1.4.	Cas № 3	83
5.1.5.	Cas № 4	85
5.2.	ANALYSE THEMATIQUE TRANSVERSALE	87
5.2.1.	Orientation spatio-temporelle chez le patient Alzheimer	87
5.2.2.	Reformulation et écoute empathique de la part de l'aidant familial.....	87
5.2.3.	Utilisations des questions ouvertes par l'aidant familial du patient Alzheimer	88
5.2.4.	Utilisation de la somesthésie (stimulation sensorielle par le toucher, contact oculaire, la musique et le chant	89
5.3.	INTERPRETATION DES DONNEES	90
5.3.1.	Synthèse des résultats	90
5.3.2.	Rappel de la théorie	91
5.3.3.	Les bénéfices de la Validation chez les personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer.	93
5.3.4.	Interprétation des résultats proprement dite	94
5.3.4.1.	Trouble de l'orientation spatio-temporelle chez les personnes âgées atteintes de la MA.....	94
5.3.4.2.	L'écoute empathique et la reformulation	94
5.4.	DISCUSSION DES RESULTATS	95
5.4.1.	Soutien familial partiel des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer	95
5.4.2.	La reformulation et l'écoute empathiques des aidants naturels des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer.....	96
5.5.	IMPLICATIONS ET PERSPECTIVE DE L'ETUDE	97
5.5.1.	Implications	97
5.5.1.1.	Sur le plan scientifique	97

5.5.1.2. Sur le plan social	97
5.5.2. Perspectives	98
CONCLUSION.....	99
RÉFÉRENCES	102
ANNEXES	108