

La maladie d'Alzheimer : quel vécu subjectif les personnes concernées ont-elles de ce diagnostic ?

Auteur : Fabry, Coline

Promoteur(s) : Adam, Stephane

Faculté : Faculté de Psychologie, Logopédie et Sciences de l'Éducation

Diplôme : Master en sciences psychologiques, à finalité spécialisée en psychologie clinique

Année académique : 2021-2022

URI/URL : <http://hdl.handle.net/2268.2/15825>

Avertissement à l'attention des usagers :

Tous les documents placés en accès ouvert sur le site le site MatheO sont protégés par le droit d'auteur. Conformément aux principes énoncés par la "Budapest Open Access Initiative"(BOAI, 2002), l'utilisateur du site peut lire, télécharger, copier, transmettre, imprimer, chercher ou faire un lien vers le texte intégral de ces documents, les disséquer pour les indexer, s'en servir de données pour un logiciel, ou s'en servir à toute autre fin légale (ou prévue par la réglementation relative au droit d'auteur). Toute utilisation du document à des fins commerciales est strictement interdite.

Par ailleurs, l'utilisateur s'engage à respecter les droits moraux de l'auteur, principalement le droit à l'intégrité de l'oeuvre et le droit de paternité et ce dans toute utilisation que l'utilisateur entreprend. Ainsi, à titre d'exemple, lorsqu'il reproduira un document par extrait ou dans son intégralité, l'utilisateur citera de manière complète les sources telles que mentionnées ci-dessus. Toute utilisation non explicitement autorisée ci-avant (telle que par exemple, la modification du document ou son résumé) nécessite l'autorisation préalable et expresse des auteurs ou de leurs ayants droit.



Université de Liège

Faculté de Psychologie, Logopédie et Sciences de l'Education

**La maladie d'Alzheimer :
quel vécu subjectif les personnes concernées
ont-elles de ce diagnostic ?**

Mémoire présenté par **FABRY Coline** (s171766)

En vue de l'obtention du diplôme de Master en Sciences Psychologiques

Promoteur : **STEPHANE Adam**

Lectrices : **SCHMIDT Christina** et **DI PIAZZA Laetitia**

Année académique 2021-2022

REMERCIEMENTS

Tout d’abord, je tiens à remercier Monsieur le Professeur Stéphane ADAM d’avoir accepté d’être le promoteur de ce mémoire et aussi d’avoir suscité son intérêt pour sa thématique.

Je tiens également à remercier Madame Coline CRUTZEN pour m’avoir aidé tout au long de ce travail grâce à sa disponibilité, ses conseils et son soutien.

Je remercie aussi Madame SCHMIDT Christina et DI PIAZZA Laetitia qui ont accepté de donner de leur temps pour lire ce mémoire.

Je tiens tout particulièrement à remercier mon grand-père, Robert DETRIXHE, qui, lui-même, était atteint de la maladie d’Alzheimer et qui m’a donné l’envie et la force de réaliser ce mémoire.

Je remercie aussi l’ensemble des professionnels qui m’ont aidé dans la recherche et dans le recrutement des participants, en particulier Madame GUILLAUME, Madame DETHIER Stéphanie, Madame TURRINE Hélène et Laetitia, sans qui ce mémoire n’aurait pas abouti.

Je tiens à remercier mes proches et mes parents, et spécialement ma maman, Isabelle DETRIXHE, qui ont su donner de leur temps pour m’aider à réaliser ce mémoire.

Je remercie en particulier mon compagnon, MARECHAL Antoine et ma fille, MARECHAL Lia, qui m’ont donné le courage d’accomplir ce mémoire.

Enfin, mes derniers remerciements vont aux participants, pour leur aide, leur temps et leur intérêt porté à ce travail.

TABLE DES MATIERES

I.	INTRODUCTION GENERALE.....	1
II.	INTRODUCTION THEORIQUE.....	3
1.	La maladie d'Alzheimer : Définitions.....	3
1.1.	Définition par l'approche biomédicale traditionnelle.....	3
1.2.	Critique de l'approche biomédicale traditionnelle.....	4
1.3.	Définition par l'approche intégrative biopsychosociale.....	5
1.4.	Critique de l'approche intégrative biopsychosociale.....	6
1.5.	Synthèse.....	7
2.	Stigmatisation et concepts sous-jacents.....	8
2.1.	Stéréotypes, préjugés et discrimination : définitions	8
2.2.	Stéréotypes, préjugés et discrimination de la maladie d'Alzheimer.....	9
2.3.	Conséquences de la stigmatisation et de ses concepts sous-jacents.....	11
2.4.	Synthèse.....	14
3.	Vécus et regards de la maladie d'Alzheimer.....	14
3.1.	Regard des proches.....	14
3.2.	Regard de la personne sur son diagnostic	17
3.3.	Synthèse.....	22
III.	OBJECTIF ET HYPOTHESES.....	23
1.	Objectif de l'étude.....	23
2.	Hypothèses.....	23
IV.	METHODOLOGIE	25
1.	Méthodologie principale.....	25
2.	Participants.....	25
3.	Recrutement et procédure.....	29
4.	Matériel.....	31
4.1.	Questionnaire d'anamnèse.....	31

4.2. Entretien semi-structuré.....	32
4.2.1. Questions ouvertes à réponses longues.....	34
4.2.2. Questions ouvertes à réponses courtes.....	36
5. Analyse qualitative.....	36
V. RESULTATS	38
1. Nuage de mots.....	38
2. Graphique : arbre.....	39
VI. RESULTATS ET DISCUSSION.....	43
1. Mise en relation des résultats avec la littérature scientifique.....	44
1.1. Annonce du diagnostic.....	44
1.1.1. Regard critique : Anosognosie.....	46
1.1.2. Résumé.....	48
1.2. Stéréotypes.....	49
1.3. Emotions/Sentiments.....	54
1.3.1. Regard critique.....	59
1.4. Adaptations.....	60
1.5. Les proches.....	62
2. Regard critique de nos résultats.....	66
3. Limites et perspectives futures.....	67
VII. CONCLUSION GENERALE.....	69
VIII. BIBLIOGRAPHIE.....	71
IX. ANNEXES.....	79

I. INTRODUCTION GENERALE

Dans notre société occidentale actuelle, le vieillissement de la population représente une problématique qui tourmente les économistes et les professionnels de santé (Colmant, 2018 ; Organisation mondiale de la Santé, 2021). En Belgique, la prévalence des personnes âgées de 65 ans et plus correspond à 19 % de la population en 2018 (A, 2019). En regard à une population de plus en plus vieillissante, Jacobs (2009) relève une présence plus marquée de syndromes démentiels dont fait partie la maladie d'Alzheimer. En effet, dans notre société, la maladie d'Alzheimer représente la démence la plus fréquemment rencontrée (Jacobs, 2009 ; Cavayas, Raffard & Gély Nargeot, 2012 ; Folliot, 2021) et est considérée comme étant « *la cause principale de détérioration cognitive* » (Cavayas, Raffard & Gély Nargeot, 2012). Ainsi, il est fort probable, une fois dans notre vie, que nous rencontrions une personne atteinte de cette pathologie (Alzheimer's Disease International, 2015).

Seulement, nous sommes-nous déjà posé ces questions « Comment vivent ces personnes avec ce diagnostic ? », « Que ressentent-elles ? », « Quelles expériences ont-elles de cette maladie ? ». De nombreuses littératures se concentrent sur ce que ces personnes perdent à la suite de leur maladie (Sabat & Collins, 1999) mais très peu cherchent à explorer leurs expériences de vie (Moore & Hollett, 2003).

Dans ce mémoire, nous souhaitons nous pencher sur la question du vécu des personnes ayant reçu le diagnostic de la maladie d'Alzheimer ainsi que la représentation qu'ils en ont. Pour ce faire, il est essentiel de parcourir la littérature afin d'affiner nos connaissances sur la maladie et nous armer avant d'entamer toute démarche nécessaire à la réalisation de cette étude, avant toute rencontre avec ces personnes. De nos recherches ont débouché différents points théoriques que nous allons reprendre dans cette première partie introductive.

Dans un premier temps, nous allons redéfinir la maladie d'Alzheimer selon une approche biomédicale et une approche intégrative biopsychosociale. De là, nous déboucherons sur les stigmatisations liées à cette pathologie et ses concepts sous-jacents tels que les stéréotypes, les croyances, les discriminations mais également sur nos attitudes et les conséquences de ces concepts. Ceci nous amènera à penser aux regards portés par les proches des personnes atteintes

de cette pathologie et de l'influence de ceux-ci. Enfin, nous détaillerons le regard porté sur cette démence par les personnes directement concernées, ce qui fait l'objet de ce travail.

Dans un second temps, nous allons explorer les expériences de vie des personnes ayant reçu le diagnostic de la maladie d'Alzheimer. Cette intention provient d'une étude de Moore et Hollet (2003). En effet, d'après ces derniers, les études où l'on donne la parole à ces personnes sont peu fréquentes. Ils mentionnent des stéréotypes tels que les personnes atteintes de cette démence sont des « *coquilles vides* », des personnes dénuées d'émotions et « *incapables de s'exprimer* » (Moore & Hollett, 2003). Alors qu'il semble que certaines personnes sont encore capables de s'exprimer, de ressentir, de voir, de sentir, d'être lucides et, ce, même dans les stades les plus avancés de la maladie (Moore & Hollet, 2003). C'est pourquoi, au lieu de réaliser une étude quantitative sur les symptômes ou encore sur les modifications comportementales de la maladie d'Alzheimer, nous désirons en apprendre davantage sur le quotidien de ces personnes, comment elles vivent avec la maladie et quelles représentations elles en ont.

Précisons que nous avons décidé de réaliser une étude de type « qualitative » qui semble être la plus adaptée pour répondre à notre question de recherche : « La maladie d'Alzheimer : que représente-t-elle pour la personne concernée ? ». En effet, selon Mays et Pope (1995), « *Le but de la recherche qualitative est de développer des concepts qui nous aident à comprendre les phénomènes sociaux dans des contextes naturels (plutôt qu'expérimentaux), en mettant l'accent sur les significations, les expériences et les points de vue de tous les participants.* ». Tenant compte de cette définition et de l'intention de ce mémoire, réaliser une étude qualitative nous semble être le plus approprié.

Dans un dernier temps, nous rapporterons les témoignages que nous aurons récolté en les liant à ceux que nous pouvons déjà retrouver dans la littérature.

L'objectif de ce mémoire est de fournir une synthèse des représentations que les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ont de leur propre diagnostic.

II. INTRODUCTION THEORIQUE

1. La maladie d'Alzheimer : Définitions

La maladie d'Alzheimer est une maladie neurodégénérative provoquant des lésions cérébrales progressives s'étalant en moyenne sur dix ans (Folliot, 2021). C'est à travers le cas d'Auguste Deter, en 1906, qu'Aloïs Alzheimer, psychiatre, neurologue et neuropathologiste bavarois, a décrit pour la première fois la maladie Alzheimer comme étant un « *processus pathologique sévère particulier du cortex cérébral* » (Möller & Graeber, 1998 ; Folliot, 2021). En effet, Auguste Deter présentait une dégradation progressive de ses fonctions cognitives ainsi qu'une inaptitude sociale (Folliot, 2021). Plus précisément, la patiente manifestait des troubles de la mémoire, de la compréhension, des désorientations et des hallucinations (Folliot, 2021).

C'est en 1906, lors de la préparation de la huitième édition du traité de « Psychiatrie », qu'Emil Kraepelin y inclus le cas d'Auguste Deter en proposant d'appeler sa démence « *la maladie d'Alzheimer* » (Folliot, 2021). Par la suite, d'autres cas ont été étudiés par différents psychiatres et chercheurs (Folliot, 2021). Ce n'est qu'en 1960, que cette pathologie sera considérée comme une maladie à part entière (Folliot, 2021).

Selon une étude réalisée en 2010 par INPES, la maladie d'Alzheimer est estimée comme la deuxième maladie la plus grave après le cancer. Elle est considérée comme plus grave que le sida ou encore les maladies cardiaques (INPES, 2010).

1.1. Définition par l'approche biomédicale traditionnelle

Pour définir une maladie, l'approche biomédicale semble être la plus connue et la plus utilisée. Il existe de nombreuses définitions de la maladie d'Alzheimer vues sous cette approche. Le Dictionnaire Santé (2011) définit le modèle biomédical comme « *un modèle conceptuel de la maladie, ce qui exclut les facteurs psychologiques et sociaux et comprend seulement les facteurs biologiques pour tenter de comprendre la maladie ou trouble* ». Précisons que le DSM-V (American Psychiatric Association, 2013) catégorise la maladie d'Alzheimer comme étant « *un trouble neurocognitif majeur ou léger* ». On retiendra parmi ses

critères diagnostiques, à titre non-exhaustif, que la maladie doit avoir « *un début insidieux et une progression graduelle d'une altération dans un ou plusieurs domaines cognitifs* », « *une présence évidente d'un déclin se manifestant dans la mémoire et l'apprentissage et dans au moins un autre domaine cognitif* », « *un déclin constant, progressif et graduel des fonctions cognitives sans plateaux prolongés* », ainsi qu'« *une absence d'étiologies mixtes* » (American Psychiatric Association, 2013). De plus, la maladie s'accompagne d'« *une évolution progressive des symptômes cognitifs et comportementaux* » touchant la mémoire, l'apprentissage et parfois les fonctions exécutives (supervision attentionnelle, flexibilité, inhibition, planification, mémoire de travail, résolution de problème, etc.) (Censabella, 2007) dans les stades légers de la maladie (American Psychiatric Association, 2013). Dans les stades plus avancés s'ajoute une altération des habiletés visuoconstructives et perceptivomotrices, et du langage (American Psychiatric Association, 2013).

L'Alzheimer's Society (2020) rejoint le DSM-V dans leurs caractéristiques de la maladie d'Alzheimer. Elle mentionne également la présence de dépôts anormaux due à certaines protéines formant des plaques dans le cerveau et perturbant les connexions neuronales de manière irréversible (Alzheimer's Society, 2020). Le cerveau étant progressivement endommagé, cela engendre des modifications comportementales, psychologiques, physiques et cognitives (Alzheimer's Society, 2020).

1.2.Critique de l'approche biomédicale traditionnelle

L'approche biomédicale traditionnelle considère la démence comme étant « *un signe du vieillissement normal accompagné par une inévitable détérioration des fonctions cognitives* » (Bruens, 2013). Elle se concentre sur les causes d'une pathologie ainsi que sur la compréhension de ces dernières (Bruens, 2013). Dans son chapitre, Bruens (2013) indique que l'approche biomédicale traditionnelle possède des conséquences négatives, notamment en ce qui concerne les expériences de vie des personnes malades. En effet, en se focalisant sur une vision scientifique et médicale, l'aspect biopsychosocial de la maladie semble être écarté (Bruens, 2013). Ainsi, un changement majeur concernant la vision de la démence a été observé à la suite de ces critiques adressées à l'approche biomédicale traditionnelle (Ballenger, 2006 cité dans Bruens 2013). L'approche humaniste et psychosociale démontrent alors leur intérêt dans la compréhension d'une démence (Bruens, 2013).

Pour Scholl et Sabat (2008), le dysfonctionnement cognitif, que nous pouvons observer dans la maladie d'Alzheimer, a des origines neuropathologiques. Cependant, ils soulignent l'importance de considérer les facteurs psychosociaux. En effet, comme pour le DSM-V (American Psychiatric Association, 2013) et l'Alzheimer's Society (2020), le modèle biomédical est connu pour réduire les patients à des cas cliniques, « *des objets médicaux* » (Halewood, 2016). Selon Halewood (2016), l'aspect social n'est que peu envisagé dans l'approche biomédicale. Cette dernière se concentre davantage sur les symptômes ainsi que sur ce qui est perdu et endommagé chez les personnes atteintes par la maladie d'Alzheimer, au lieu de prêter attention à ce qui est préservé et sur la manière dont les patients vivent avec cette maladie (Halewood, 2016). Dans son article, De Conto (2016) rapporte également qu'il est favorable de travailler non pas sur ce qui est perdu, mais sur ce qui reste chez un patient atteint d'Alzheimer.

Différents éléments ont également poussé les recherches vers une approche autre que celle de l'approche biomédicale traditionnelle. Vernooij-Dassen et al. (2021) soulèvent que l'attention portée sur les déficits a engendré différents éléments tels qu'un accroissement de désespoir associé à la démence, une considération de la démence comme étant le problème de santé le plus redouté pour les personnes de plus de 50 ans ainsi qu'une non-disponibilité d'un traitement efficace aujourd'hui.

Ainsi, il semble pertinent d'intégrer l'aspect social lorsque nous aspirons à comprendre les expériences des personnes concernées par la maladie d'Alzheimer. Comme son nom l'indique, le modèle biomédical se concentre sur les aspects biologiques et médicaux en oubliant ceux fondamentaux se référant aux différentes facettes de vie d'une personne tels que les facteurs sociaux, environnementaux, psychologiques, économiques, etc. (Colard, 2019).

1.3. Définition par l'approche intégrative biopsychosociale

En vue de mieux comprendre ce que vivent les personnes concernées par la maladie d'Alzheimer, et en regard aux critiques adressées à l'approche biomédicale, il serait intéressant d'envisager une approche qui regrouperait différents modèles pour apprécier ces individus sous tous leurs aspects (Vernooij-Dassen et al., 2021).

Kitwood (1998) semble être le précurseur d'une approche dite « intégrative », dans le cadre des démences. En effet, il rapporte que « *la démence pourrait être mieux comprise comme une*

interaction entre une détérioration neurologique et des facteurs psychosociaux tels que la santé, la psychologie individuelle et l'environnement, avec une importance particulière du contexte social » (Kitwood, 1998). Ainsi, il aborde la vision intégrative afin de mieux cerner une démence telle que la maladie d'Alzheimer.

En 2011, le Dictionnaire Santé a proposé une définition du modèle biopsychosocial et cite que ce dernier est « *un modèle conceptuel qui suppose que les facteurs psychologiques et sociaux doivent également être inclus avec le biologique dans la compréhension de la maladie ou trouble d'une personne* ». Partant de cette définition et de la suggestion de Kitwood (1998), l'approche intégrative semble être adéquate en vue de mieux envisager une démence. Nous pouvons davantage apprécier une personne en mettant en relation les aspects sociaux, psychologiques mais également biologiques de l'individu. D'ailleurs, Pierron-Robinet (2012) définit l'approche intégrative comme s'inscrivant « *dans une démarche épistémologique singulière qui s'écarte de la recherche de l'étiologie du trouble pour envisager celui-ci dans sa visée, c'est-à-dire dans ses retentissements multiples* ». En 2010, Déruesné ajoute qu'une approche intégrative permet d'expliquer la maladie d'Alzheimer sous différents niveaux tels que neurobiologiques, neuropsychologiques, psychodynamiques et relationnels. Ainsi, en rassemblant les différentes approches théoriques, nous sommes en mesure de mieux cerner une démence sous tous ses aspects, telle que la maladie d'Alzheimer (Pierron-Robinet, 2012).

Il semble donc pertinent d'avoir une vision intégrative de la maladie d'Alzheimer tout en sachant que « *la démence a des conséquences physiques, psychologiques, sociales et économiques pour les personnes atteintes de démence, leurs aidants, leur famille et la société en général* » (Organisation mondiale de la santé, 2017 cité dans Vernooij-Dassen et al., 2021).

1.4. Critique de l'approche intégrative biopsychosociale

Tenter de cerner la maladie d'Alzheimer en y intégrant l'aspect biologique, social et psychologique se révèle intéressant. En effet, comme expliqué ci-dessus, cela nous assure d'avoir une vision intégrative et complète sur la pathologie. Plus précisément, l'approche biomédicale nous permet de mieux comprendre le vieillissement cérébral en recherchant un traitement curatif de la démence et l'approche psychosociale, elle, contribue au développement et à l'amélioration des pratiques de soins (Vernooij-Dassen et al., 2021). Il semble donc que l'intégration de ces deux approches soit pertinente, bien qu'il semble ressortir un manque

d'intégration des modèles biologiques dans les recherches sur la démence psychosociale (Vernooij-Dassen & al., 2021).

Pierron-Robinet (2012) pointe une difficulté de cette approche. En effet, il rapporte : « *si chaque professionnel sait parfaitement traduire les symptômes de cette pathologie selon la terminologie propre à son champ d'exercice, à l'inverse trouver une langue commune qui rassemble les avancées de ces différentes disciplines, sans renier leurs spécificités, apparaît comme un pari pour le moins audacieux* » (Pierron-Robinet, 2012). Trouver un terrain d'entente entre chaque théorie ne semble pas être une mince affaire. Elles ont chacune leur vision de ce que représente la maladie d'Alzheimer, tant sur ses origines que ses conséquences (Pierron-Robinet, 2012). Alors, concevoir une seule et même définition ne serait pas approprié. Il serait préférable d'inclure chacune de ces théories en les mettant en relation plutôt que de les utiliser de manière distincte (Pierron-Robinet, 2012).

1.5.Synthèse

De plus en plus présente dans notre société, la maladie d'Alzheimer est une pathologie considérée comme étant « *la cause principale de détérioration cognitive* » (Cavayas, Raffard & Gély Nargeot, 2012). Elle génère un déclin graduel et progressif des fonctions cognitives s'accompagnant d'une évolution croissante des symptômes cognitifs et comportementaux (American Psychiatric Association, 2013). L'approche biomédicale traditionnelle nous enseigne les causes et les symptômes de ce diagnostic (Scholl & Sabat, 2008 ; American Psychiatric Association, 2013 ; Alzheimer's Society, 2020). Cependant, en se concentrant essentiellement sur les causes d'une pathologie ainsi que sur la compréhension de ces dernières (Bruens, 2013), elle omet de prendre en considération l'aspect social et psychologique de la démence, telles que les expériences de vie ou encore le vécu de la pathologie pour les personnes qui sont diagnostiquées (Bruens, 2013 ; Colard, 2019 ; Vernooij-Dassen et al., 2021).

C'est pour ces raisons qu'en 1998, Kitwood, pionnier de l'approche intégrative biopsychosociale caractérisée par l'interaction des facteurs biologiques avec les facteurs psychosociaux, considère que cette approche nous permettrait de mieux cerner les enjeux qu'amène une pathologie telle que la maladie d'Alzheimer. Ainsi, l'approche intégrative biopsychosociale, intégrant diverses composantes telles que la biologie, le psychologique et le social, est pertinente afin de mieux comprendre une pathologie telle que la maladie d'Alzheimer

(Pierron-Robinet, 2012). Toutefois, étant donné que chacune des approches a sa vision de ce que représente la maladie d'Alzheimer, il est plus souhaitable de mettre ces théories en relation plutôt que de concevoir une seule et même définition de ce que représente et définit la maladie d'Alzheimer (Pierron-Robinet, 2012).

2. Stigmatisation et concepts sous-jacents

2.1. Stéréotypes, préjugés et discrimination : définitions

Après avoir passé en revue la maladie d'Alzheimer sous ses différentes définitions, il semble opportun de relater les conséquences de ces dernières. En effet, la maladie d'Alzheimer et, de manière plus générale, la démence renvoie à tout un panel de concepts tels que la stigmatisation comprenant les stéréotypes, les préjugés ainsi que la discrimination (Cavayas, Raffard & Gély-Nargeot, 2012). Ainsi, passons en revue les définitions de ces concepts afin de mieux appréhender leur relation avec la maladie d'Alzheimer.

Dans leur revue, Rewerska-Jusko et Rejdak (2020) définissent la stigmatisation comme « *l'attitude de désapprobation sociale (généralisée), l'accueil négatif d'un groupe de personnes groupe de personnes en raison de l'état mental, physique, du mode de vie système de valeurs, et autres attributs qui caractérisent ce groupe* ». Ces auteurs précisent que la stigmatisation sociale concerne toute la population et génère de nombreuses conséquences négatives telles que le rejet, la discrimination ou encore l'exclusion sociale (Rewerska-Jusko & Rejdak, 2020).

D'après Cavayas, Raffard et Gély-Nargeot (2012), le stéréotype renvoie en une croyance qui « *correspond à des images préconçues, des idées consensuelles (socialement partagées) qui portent sur un ensemble de dimensions propres aux individus, comme les traits de personnalité, les performances intellectuelles et les comportements* ». Selon ces auteurs, il peut également être porté sur un groupe de personnes (Cavayas, Raffard & Gély-Nargeot, 2012).

Dès l'enfance, nous observons des stéréotypes sur les personnes âgées et sur le vieillissement (Scholl et Sabat, 2008). Dans leur article, Scholl & Sabat (2008) relèvent la présence de stéréotypes négatifs dans les populations jeunes et âgées. Ceux-ci proviennent notamment de la médiatisation mais également de l'influence environnementale (Scholl & Sabat, 2008 ; Whitehouse & George, 2009 ; Cavayas, Raffard & Gély-Nargeot, 2012 ; De Conto, 2016).

Parmi les autres notions de la stigmatisation, nous retrouvons les préjugés que Cavayas, Raffard et Géli-Nargeot (2012) définissent comme « *une attribution basée sur des connaissances générales qui portent sur les caractéristiques d'un objet (ou d'un individu) que nous ne connaissons pas de manière approfondie* ». En d'autres termes, le préjugé renvoie à une attitude que nous portons à l'égard d'une personne fondée sur des caractéristiques liées à cette personne risquant de la discriminer (Cavayas, Raffard & Géli-Nargeot, 2012).

Ainsi, les stéréotypes renvoient à des croyances, des préconceptions simplifiées et généralisatrices alors que les préjugés correspondent à des attitudes, des émotions envers un objet, une personne ou un groupe de personnes (Krings, Bollmann & Kluge, 2011 ; Cavayas, Raffard & Géli-Nargeot, 2012).

Enfin, la discrimination se réfère à « *un comportement négatif non justifiable produit à l'encontre des membres d'un groupe. Elle se manifeste en degrés et formes différentes, allant de comportements non verbaux [...], à l'exclusion en passant par les insultes voire les atteintes physiques à la personne* » (Cavayas, Raffard & Géli-Nargeot, 2012). À titre illustratif, parmi les comportements discriminatoires, nous retrouvons l'augmentation de la distance interpersonnelle ou encore le « Eldespeak » qui correspond à une manière infantilisante de parler à une personne âgée (Cavayas, Raffard & Géli-Nargeot, 2012).

Dans leur article, Nguyen et Li (2020) reportent les résultats de plusieurs études quantitatives et qualitatives qui démontrent, entre autres, la présence de stéréotypes, de préjugés, de discrimination et également des attitudes envers les personnes atteintes de démence. Il apparaît pertinent d'approfondir ces concepts au travers de la maladie d'Alzheimer.

2.2. Stéréotypes, préjugés et discrimination de la maladie d'Alzheimer

Il est connu que la maladie d'Alzheimer s'accompagne non seulement de symptômes cognitifs, comportementaux, physiques et psychologiques (Alzheimer's Society, 2020) mais elle se montre aussi gorgée de stéréotypes et de fausses croyances.

Certains auteurs, tels que Moser en 2008, citent que les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer sont comme des « *morts-vivants* », « *ils disparaissent dans la brume de l'oubli* » et ils « *perdent – ou sont privés – de leur esprit, de leur rationalité et, par implication, leur subjectivité et leur dignité* ». Dans sa revue, Halewood (2016) reprend également le terme de

« l'esprit » en proposant que « *si une perte des capacités linguistiques est symptomatique de changement dans le cerveau, alors il est facile de penser qu'une personne atteinte par la maladie d'Alzheimer perd sa personnalité, son soi et son esprit* ». Partant de ce constat, nous nous interrogeons sur les origines de ce terme « *perte de l'esprit* ». Ce dernier provient du mot *démence* en latin, avec « *mens* » signifiant « *esprit* » et le préfixe « *de* » renvoyant à « *l'éloignement, le retrait* » (Halewood, 2016). Ainsi, il est accessible de suggérer que le terme de « *démence* » se rapporte à la perte de l'esprit.

Dans son chapitre sur les démences, Vanderheyden (2009) rejoint Halewood (2016) et va encore plus loin en mentionnant la perte de la « *lucidité intellectuelle dans le sens cognitif du terme* ». Pin Le Corre et al. (2009) adhèrent à ce qu'évoquent Vanderheyden (2009), Halewood (2016) et Moser (2008) en rapportant une étude selon laquelle les personnes concernées de près ou de loin par la maladie, la caractérise comme une perte de l'identité, des capacités intellectuelles.

Dans leur article, Pin Le Corre et al. (2009) soulèvent aussi que la maladie d'Alzheimer est vue comme « *une maladie de la mémoire* », que le fait d' « *avoir des difficultés à se rappeler le chemin pour rentrer chez soi* » est un des signes évocateurs de cette pathologie, ou encore, que faire des mots croisés ou des jeux de mémoire diminuerait le risque d'avoir la maladie selon la population interrogée. Aussi, d'après les proches des patients, les professionnels de la santé ou des personnes moins concernées par la maladie, cette pathologie est perçue comme étant incurable, une déchéance, entraînant la perte de l'identité (Pin Le Corre & al., 2009).

Selon Pin Le Corre et al. (2009), les croyances concernant la maladie d'Alzheimer convergent selon la proximité des personnes concernées par ce diagnostic et divergent selon l'âge des individus. En effet, d'une part, les jeunes indiquent qu'elle est synonyme de « *perte de mémoire, dépendance, vieillesse, isolement* ». D'autre part, les personnes âgées soulignent les pertes de mémoire, des capacités intellectuelles, la perte de l'identité, la déchéance. Ngatcha-Ribert (2008) reprend ces termes de déchéance et de perte en stipulant que « *la maladie d'Alzheimer demeure la figure archétypique de la mauvaise vieillesse et une étiquette désignant le naufrage sénile, où se côtoient folie, déraison, aliénation, pertes, déchéance, mort psychique et sociale* ».

En poursuivant nos recherches sur les stéréotypes et les croyances concernant la maladie d'Alzheimer, l'article de Moore et Hollet (2003) évoque « *l'hypothèse de la perte de personnalité* ». Comme stipulé précédemment, ces deux auteurs reprennent quelques

stéréotypes de la pathologie tels que : les patients sont des « *coquilles vides* », « *incapables de s'exprimer, de comprendre et de faire des choix dans un domaine* » et que ces incapacités tendent à se généraliser (Moore & Hollett, 2003). Ce qu'ils rapportent se veut prometteur. En effet, ils soulèvent la question de « compétence ». Que signifie cette compétence ? A partir de quel moment peut-on être considéré comme incompetent ? En fait, Moore et Hollett (2003) expliquent qu'on ne peut parler d'incompétence générale pour qualifier un patient Alzheimer. On devrait plutôt suggérer l'idée d'être incompetent pour réaliser telle chose dans tel contexte (Moore & Hollett, 2003). On ne peut être incompetent dans tout ce que nous entreprenons. En revanche, nous pouvons éprouver des difficultés à réaliser une tâche dans un certain contexte. C'est ce que ces auteurs ont tenté de prouver. Pour compléter leurs arguments concernant la notion de compétence et d'après plusieurs recherches reprises dans l'article de Moore et Hollett (2003), peu importe le stade de la maladie dans laquelle se trouve la personne, elle peut être tout à fait capable de répondre sensément à des questions ouvertes ainsi que de partager ses expériences de vie. Ils ajoutent que même dans les stades les plus sévères de la pathologie, un patient Alzheimer peut avoir des épisodes de lucidité (Moore & Hollett, 2003).

Comme nous venons de le démontrer, il existe une multitude de stéréotypes et de croyances concernant la maladie d'Alzheimer. Cependant, énumérer ces derniers ne suffit pas. En effet, il est important d'aller un peu plus loin en se questionnant sur l'impact de ces stéréotypes.

2.3. Conséquences de la stigmatisation et de ses concepts sous-jacents

Dans leur article, Nguyen et Li (2020) synthétisent les conséquences que la stigmatisation, les stéréotypes, les préjugés et la discrimination vont avoir sur les personnes atteintes de démence et sur leur famille. Ces auteurs soulèvent que « *les personnes atteintes de démence et leurs aidants familiaux perçoivent des stéréotypes négatifs, des préjugés et de la discrimination de la part du grand public et des professionnels de la santé. Ils ont signalé des sentiments négatifs envers eux-mêmes et ont eu tendance à retarder la recherche d'aide.* » (Nguyen & Li, 2020).

Bien que Nguyen et Li (2020) soulèvent une croyance positive envers les personnes âgées atteintes de démence, à savoir que ces dernières sont plus chaleureuses que les autres personnes âgées sans problème de santé, il semble que la plupart des stéréotypes soient négatifs (Nguyen

& Li, 2020). En effet, ces mêmes auteurs ont mis en évidence la perte d'estime de soi, la perte de compétence ainsi qu'une plus grande accessibilité à la mort (Nguyen & Li, 2020).

Cavayas, Raffard et Géli-Nargeot (2012) nous apprennent que la stigmatisation va avoir des conséquences « *dévastatrices* » sur les personnes atteintes de démences et leur famille et notamment des conséquences sur la qualité de vie (Nguyen & Li, 2020). Les personnes stigmatisées vont être perçues comme différentes des autres et différentes des normes de la société. En d'autres termes, elles seront considérées comme des personnes à part (Cavayas, Raffard et Gély-Nargoet, 2012). Cavayas, Raffard et Gély-Nargoet (2012) expliquent que leur identité sociale deviendra alors faussée et qu'elles ne seront plus capables de prendre part à la société.

De plus, les stéréotypes vont avoir un impact sur les personnes âgées : elles vont s'isoler, s'exclure socialement (Pin Le Corre et al., 2009). En effet, les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer sont et se sentent rejetées de la société. Nous pensons qu'elles ne sont plus capables de prendre part à la vie en communauté (Pin Le Corre et al., 2009). On va les considérer uniquement comme faisant partie de la communauté des individus ayant la maladie d'Alzheimer (Cavayas, Raffard & Gély-Nargeot, 2012). Ainsi, les comportements envers les personnes atteintes de démence se résument à de la distance sociale telle que l'évitement (Nguyen & Li, 2020).

Selon une enquête de l'INPES effectuée en 2009 et reprise dans l'article de Cavayas, Raffard et Gély-Nargoet (2012), « *la maladie d'Alzheimer provoque auprès de la population générale tout un ensemble de réactions négatives et stéréotypées et, notamment, suscite la crainte, la peur et l'anxiété d'en être un jour atteint* ». Dans la littérature, parmi les réactions négatives nous retrouvons notamment la peur qui est la plus fréquemment rapportée et aussi l'anxiété, la honte ou encore le dégoût et la pitié (Nguyen & Li, 2020). Précisons que des réactions positives sont également relevées telles que la sympathie et l'empathie envers les personnes atteintes de démence (Nguyen & Li, 2020).

Comme cité précédemment par Cavayas, Raffard et Gély-Nargeot (2012), les croyances et les stéréotypes perdurent par la crainte des personnes. D'ailleurs, Molden et Maxfield (2017) rapportent que la maladie d'Alzheimer est l'une des pathologies qui fait le plus peur au sein de la population Américaine. La peur semble accompagner la maladie : on craint de contracter la

maladie, de devoir s'occuper de son proche malade (Pin Le Corre et al., 2009). Elle correspond en « *l'image collective de la maladie d'Alzheimer* » (De Conto, 2016).

Nous avons aussi mentionné que l'anxiété est l'une des conséquences des stéréotypes adressée au vieillissement et à la maladie d'Alzheimer (Molden & Maxfield, 2017 ; Nguyen & Li, 2020). En effet, les individus qui s'inquiètent de perdre la tête, de développer la maladie peuvent, donc implicitement, engendrer la prophétie autoréalisatrice. Robert K. Merton est à l'origine de ce terme et explique que : « *La prophétie autoréalisatrice est un fait qui, bien que ne devant pas se réaliser, devient vrai parce que les individus croient qu'il va advenir : c'est, au début, une définition fausse de la situation qui provoque un comportement qui fait que cette définition initialement fausse devient vraie* » (Saint-Martin, 2013). Levy et Leifheit-Limson (2009) ajoutent que « *les stéréotypes liés au vieillissement peuvent potentiellement devenir des prophéties autoréalisatrices pour les personnes âgées* ». En tenant compte de ce dernier constat et de la définition de Robert K. Merton, un exemple de la prophétie autoréalisatrice serait qu'un individu lambda qui s'inquiète de perdre la tête, va faire attention de ne pas perdre la tête. Le simple fait d'y penser et de s'inquiéter va entraîner des oublis, et donc cela aura pour conséquence qu'il oubliera. Avec ses oublis et les stéréotypes reposant sur la maladie d'Alzheimer, cet individu pensera qu'il est en train de développer la maladie d'Alzheimer.

Scholl et Sabat (2008) abordent également dans leur article la théorie de la menace du stéréotype. Pour ce faire, ils reprennent la définition de Steele et Aronson (1995) stipulant que « *la simple conscience de l'existence d'un stéréotype à un groupe auquel on s'identifie peut avoir un effet négatif sur les performances ultérieures* ». Cette théorie se rapproche discrètement de la prophétie autoréalisatrice dans le sens où elles engendrent toutes les deux des performances et des comportements moindres qu'auparavant à cause des stéréotypes. D'ailleurs, Scholl et Sabat (2008) rapportent que « *en activant des stéréotypes négatifs de leurs capacités de mémoire, la menace du stéréotype peut contribuer au handicap vécu par les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer (...)* ». Ceci démontre bien que les stéréotypes ont un impact négatif non seulement sur ce que ressentent les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer mais aussi sur leurs performances.

Enfin, signalons que les stéréotypes liés à la maladie d'Alzheimer sont fondés sur les stades avancés de la maladie et non sur les stades légers ou encore modérés (Pin Le Corre et al., 2009). Cela signifie que quelques oublis ne sont pas directement liés à la maladie d'Alzheimer, car il est normal d'oublier de temps en temps (Négri & Schulte-Tenckhoff, 2019).

2.4. Synthèse

Du fait des différentes définitions de la maladie d'Alzheimer ainsi que les informations véhiculées sur cette maladie notamment par la médiatisation, cette pathologie se montre gorgée de stéréotypes et fait face à de la stigmatisation sociale (Scholl & Sabat, 2008 ; Whitehouse & George, 2009 ; Cavayas, Raffard & Gély-Nargeot, 2012 ; De Conto, 2016). En effet, la stigmatisation, les stéréotypes, les préjugés ou encore la discrimination en rapport avec cette maladie ont de nombreux impacts sur la vie des personnes malades mais aussi sur celle de leur proches (Scholl & Sabat, 2008 ; Whitehouse & George, 2009 ; Cavayas, Raffard & Gély-Nargeot, 2012 ; De Conto, 2016 ; Nguyen & Li, 2020). Ces stéréotypes influencent la manière dont les proches-aidants des patients Alzheimer vont vivre avec ces derniers mais aussi la manière dont ils vont percevoir la maladie et cela se répercute directement sur les patients Alzheimer (Michon & Gargiulo, 2012 ; Cavayas, Raffard & Gély-Nargeot, 2012 ; Davin & Paraponaris, 2014 ; De Conto, 2016 ; Schoenenburg, 2020). Plus particulièrement, cette maladie attire de nombreuses réactions telles que la peur, la honte, l'humiliation ou encore de l'angoisse pour les personnes la développant (Michon & Gargiulo, 2012 ; Cavayas, Raffard & Gély-Nargeot, 2012 ; De Conto, 2016).

En reprenant notre question de recherche : « *La maladie d'Alzheimer : quel vécu subjectif les personnes concernées ont-elles de ce diagnostic ?* » et en regard aux différents éléments que nous venons d'aborder, il est intéressant de se pencher sur la manière dont les personnes concernées par la maladie d'Alzheimer vivent avec ces stéréotypes.

3. Vécus et regards de la maladie d'Alzheimer

3.1. Regards des proches

Le proche qui accompagne le malade Alzheimer joue souvent un nouveau rôle dans la vie du patient. En effet, il incarne le rôle d'aidant-proche, d'aidant familial ou encore de « *caregiver* » (Samitca, 2004 : Schoenenburg, 2020). En 2020, Schoenenburg indique que l'aidant familial représente « *celui qui apporte, seul ou en complément de l'intervention d'un ou de plusieurs professionnels paramédicaux, l'aide humaine rendue nécessaire par la perte d'autonomie de la personne malade. Il est un acteur essentiel d'accompagnement. Sa présence et son soutien permettent le maintien à domicile, alors que l'évolution de la maladie affaiblit* ».

progressivement l'autonomie de son proche » (Schoenenburg, 2020). L'aidant-proche est souvent le conjoint de la personne malade, ce qui explique que cette dernière bénéficie presque d'une aide permanente à domicile (Schoenenburg, 2020). Cependant, cette responsabilité d'aidant a de nombreux impacts sur le proche tant psychologiquement, physiquement que financièrement (Davin & Paraponaris, 2014 ; Schoenenburg, 2020). Ces impacts vont être abordés ci-après.

La maladie d'Alzheimer affecte les personnes malades mais elle bouleverse aussi la vie de leur proche. En effet, l'annonce d'un tel diagnostic chamboule la vie du malade et de son proche, car ils doivent souvent faire face à un renoncement de leur projet de vie (Schoenenburg, 2020). A titre d'exemple, dans son article, Schoenenburg (2020) reprend les propos d'un proche expliquant avoir renoncé à l'achat d'une résidence secondaire au bord de la mer alors qu'il comptait en profiter avec son épouse pour leur retraite.

En 2004, Samitca qualifie les proches de « secondes victimes » de la maladie. La littérature démontre que les proches « *sont plus affectés par l'aide pour ce qui est de leur santé et leur expérience, des sacrifices ressentis, du manque de temps pour soi ou sa famille et du sentiment d'être seuls face à l'aide* » (Davin & Paraponaris, 2014). On peut facilement déduire que l'aide apportée aux patients semble consister en un fardeau pour l'aidant. De plus, l'aspect psychologique n'est pas le seul élément à prendre en compte. L'aspect financier est également non négligeable, et pour cause, on parle de milliers d'euros pour assumer un patient ayant la maladie d'Alzheimer (Davin & Paraponaris, 2014). Évidemment, les répercussions sociales, professionnelles et sanitaires ne sont pas sans intérêt (Davin & Paraponaris, 2014). D'après ces auteurs, prendre en charge un patient Alzheimer engendre des répercussions psychologiques, financières, sociales, professionnelles et sanitaires (Davin & Paraponaris, 2014).

D'autres facteurs ont un impact sur le vécu du proche tels que les incontinences diurnes et nocturnes, l'errance, les absences d'activités, la perte de repères, l'anxiété et les chutes nocturnes (Ollivet, 2006). Ainsi, « *la conception de la maladie d'Alzheimer dans notre culture veut qu'une personne qui en est atteinte devienne un lourd fardeau pour ses proches* » (Whitehouse & George, 2009). D'autres travaux de recherche, repris dans l'article de Cavayas, Raffard et Gély-Nargeot (2012) démontrent également des répercussions avec notamment « *la dépression ou un niveau de fardeau plus élevé* ». En effet, certains aidants peuvent vivre leur relation avec la personne malade comme une charge importante (Kushtanina et al., 2017).

Après avoir pris connaissance des éléments évoqués ci-dessous, il est aisé de comprendre que les proches sont confrontés à une double prise en charge. En effet , « *il s'agit non seulement de faire face aux problèmes concernant la gestion des symptômes (dépression, agressivité) et de la vie quotidienne (habiller le malade, lui trouver des occupations), mais également de maîtriser tout un ensemble de peurs et d'appréhensions, d'émotions et de besoins personnels* » (Samitca, 2004). De plus, cette pathologie exige des ajustements inattendus et impensables à la prise en charge du malade, ce qui est éprouvant pour le proche (Schoenenburg, 2020). Tous ces éléments, ainsi que le rythme d'évolution imprévisible de la maladie et l'incertitude ont de grandes répercussions sur le vécu de la maladie pour le proche (Samitca, 2004).

De plus, les changements de personnalité compliquent la prise en charge de la personne malade et accablent le proche (Samitca, 2004 ; Donati, Pocnet & Rossier, 2010). Ces changements semblent fréquents dans la maladie d'Alzheimer (Donati, Pocnet & Rossier, 2010). Bien que ceux-ci puissent être positifs, la plupart de ces changements semblent être sur le versant négatif (Samitca, 2004). Cependant, retenons que les symptômes comportementaux et psychologiques dans la démence telle que la maladie d'Alzheimer semblent être déterminés par les traits de personnalité prémorbide du patient (Donati, Pocnet & Rossier, 2010). En particulier le trait de personnalité « névrosisme » qui correspond à « *la tendance à ressentir des émotions négatives, de l'anxiété, et certaines formes de SCPD, en particulier l'agitation, l'anxiété et l'irritabilité* » (Donati, Pocnet & Rossier, 2010).

Plus que la vie de chaque personne dans la relation, le couple se montre aussi affecté par la maladie d'Alzheimer. Les conversations, les échanges s'appauvrissent au fur et à mesure que la maladie évolue et la solitude s'installe progressivement (Schoenenburg, 2020). Ainsi, on évoque souvent que le proche doive faire le deuil de la relation, le proche se voit redéfinir son rôle comme un aidant et non plus comme un conjoint (Schoenenburg, 2020). De plus, ce dernier est confronté à ce que Pozo (2004), cité dans l'article de Schoenenburg (2020), appelle le « deuil blanc ». Le deuil blanc ne correspond pas au deuil que nous avons l'habitude de réaliser lors de la perte d'un être aimé (Schoenenburg, 2020). Dans ce cas-ci, le deuil blanc renvoie au renoncement de « *composantes de la personne, alors que celle-ci reste bien vivante et présente. Ce deuil peut être ressenti par les proches d'une personne atteinte de troubles cognitifs et qui n'a plus la même présence mentale ou affective que par le passé* » (Schoenenburg, 2020). Schoenenburg (2020) reprend les propos de Mollard (2014) rapportant : « *C'est certainement la complexité dans laquelle se trouve l'aidant principal d'être confronté à la perte d'un proche* ».

qui continue physiquement à être présent. Présent mais absent dans sa capacité d'être ce qu'il a toujours été vis-à-vis de son entourage familial, absent au fur et à mesure de l'évolution de la maladie, du rôle qui lui était imparti ».

Plusieurs auteurs repris dans l'article de Davin et Paraponaris (2014) soulignent un point : ils expliquent que, généralement, l'accent est porté sur le poids et le stress qu'engendre l'aide quotidienne apportée aux patients Alzheimer plutôt que sur ce qu'elle peut apporter de bénéfique : « (...) *le sentiment d'utilité, le resserrement des liens avec la personne aidée, l'amélioration des comportements de santé (activité physique, alimentation, tabac, alcool, etc.), l'acquisition de compétences* » (Davin & Paraponaris, 2014). Par exemple, selon une étude menée par Kushtanina et al. (2017), certaines relations entre aidants et aidés se disent « *aller mieux* » en comparaison aux années antérieures décrites comme plus compliquées, car un équilibre dans la relation a été trouvé. Évidemment, il est normal d'avoir, dans une relation entre conjoints ou entre enfant-parent, des disputes, des altercations et que celle-ci ne soit pas toujours calme et sereine (Marc & Picard, 2020). En effet, on ne peut nier le bouleversement que peut engendrer un tel diagnostic. C'est pour cela qu'établir une relation basée sur la communication, l'organisation et la compréhension est importante pour que chaque personne se sente bien dans sa relation (Kushtanina et al., 2017).

Ce que tous ces auteurs tentent de nous faire comprendre, est que chaque relation est différente. Chaque individu entretient des rapports différents avec ses parents, ses frères et sœurs, son conjoint. Gardons à l'esprit qu'une relation peut ne pas toujours être sereine, mais qu'elle peut être parsemée d'embûches (Marc & Picard, 2020). Comme expliqué précédemment, il est inéluctable qu'une relation avec une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer puisse être plus délicate, mais il n'est pas impossible de bénéficier d'une bonne entente avec son proche. Cependant, nous ne nous sommes pas encore penchés sur le vécu des patients Alzheimer et sur la manière dont ils se sentent dans cette position de « malade ». Dès lors, il serait intéressant de s'y attarder.

3.2.Regard de la personne sur son diagnostic

« Je demande à pouvoir vivre debout, à ne pas être considéré comme un dément ».

Sont des paroles de Blanchard Philippe, repris dans son livre « *Vivre avec une maladie neuro-évolutive* » écrit en 2019. Il rédige aussi ces quelques lignes : « *Dans le regard des*

autres, si je vais bien on pense que je suis dans le déni de la maladie parce que j'aurais des atteintes frontales ; si j'ai le blues, on dit que je suis dépressif à cause de la maladie et on veut me prescrire des antidépresseurs. Si on ne comprend pas une de mes plaisanteries, on demande à ma femme s'il m'arrive de délirer. On s'adresse à elle plutôt qu'à moi, on doute de ce que je dis... Dans mon propre regard je perds confiance, je doute de moi, parfois je me sens nul. Je suis la même personne. Pourtant, c'est comme si avant le diagnostic tout était normal, avec de petits dysfonctionnements auxquels on ne porte pas tellement attention. Et du jour au lendemain, c'est l'inverse, tout devient a-normal » (Blanchard, 2019). Ce témoignage démontre que notre société est imprégnée de stéréotypes de la maladie d'Alzheimer et que ceux-ci vont entraîner des répercussions sur les patients et sur la manière dont nous allons les percevoir, comme nous l'avons argumenté dans la section précédente.

En général, les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer vont avoir une certaine représentation de leur pathologie (Michon & Gargiulo, 2012). *« C'est quelque chose qui rend à moitié fou, qui donne envie de fuir. (...) C'est quoi la folie : c'est une bonne question, ce n'est pas de la folie, c'est de l'idiotie, c'est un état où je ne suis jamais capable de façon sûre de faire ce que j'avais pensé de faire. La folie c'est plus gai. L'idiotie, c'est vous annuler. »* (Michon & Gargiulo, 2012). Ainsi, on peut relever que ces personnes attribuent la folie à leur maladie (Michon & Gargiulo, 2012).

D'après plusieurs auteurs, ce qui impacte les patients Alzheimer, ce sont les stéréotypes et les regards qu'on leur porte plutôt que la maladie en tant que telle (Cavayas, Raffard & Gély-Nargoet, 2012 ; De Conto, 2016). *« J'ai dit à tous mes proches que j'avais cette maladie, parce que je n'ai pas à en avoir honte, et pour qu'ils comprennent que je ne le fais pas exprès. Mais je me rends compte que maintenant j'arrive chez les gens avec une pancarte, et j'ai l'impression que je ne compte plus parce que j'ai cette maladie (...). Et comme je sais que je risque de dire des bêtises, je me mets toute seule en retrait des conversations, et du coup les gens prennent l'habitude de ne plus m'y inclure »* (De Conto, 2016). Cependant, il semble que les patients souffrent aussi de leurs symptômes et notamment de leurs troubles de la mémoire, plus spécifiquement d'oublis immédiats, de problèmes de communication ainsi que de pertes de leurs capacités (Michon & Gargiulo, 2012 ; INPES, 2010, cité dans De Conto, 2016).

En règle générale, les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer se plaignent de leurs oublis immédiats et non de leur mémoire du passé (Michon & Gargiulo, 2012). En effet, Michon et Gargiulo (2012) reprennent les propos d'une femme exprimant : *« J'ai la mémoire*

d'une époque passée, une énorme mémoire (...) Il y a des choses qui me reviennent que je n'ai jamais su avant, de mon enfance, c'est incroyable. Ou alors d'un vieux film, ou de la famille, de la maison, ce qui s'est passé alors que je l'avais depuis longtemps oublié... ce sont des réminiscences qui me tiennent au cœur » (Michon & Gargiulo, 2012). Retenons cependant que la plupart des souvenirs sont des souvenirs douloureux du passé tels que des souvenirs de guerre, de déportation, des traumatismes ou encore des deuils (Michon & Gargiulo, 2012).

« On s'adresse à elle, plutôt qu'à moi (...) je perds confiance, je doute de moi, parfois je me sens nul » (Blanchard, 2019). Le malade ne se sent alors plus comme une personne à part entière (De Conto, 2016). Comme Michon et Gargiulo (2012) l'ont relevé, les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer se sentent privées de leur responsabilité, de leur libre arbitre ainsi que de leur autonomie. Un témoignage d'un psychologue atteint de la maladie d'Alzheimer argumente: *« Le monde médical, la société, la culture et l'histoire font de leur mieux pour nous convaincre que nous sommes bel et bien cela [des malades Alzheimer] et rien d'autre. Non, nous sommes nous-mêmes, et nous devons pouvoir le rester. Nous sommes non seulement des personnes atteintes de démence, mais aussi des personnes qui aiment, qui ont des désirs, et qui partagent la vie de ceux qui s'occupent d'eux. »* (De Conto, 2016).

Les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ressentent de l'angoisse ou encore expriment un sentiment de honte ou encore un sentiment d'humiliation lorsqu'ils sont confrontés à leur difficulté mnésique (Michon & Gargiulo, 2012). *« Tout m'échappait, le nom de ma rue, je me suis vraiment rendu compte. J'ai été traumatisée, je n'ai pu plus rien sortir. J'en pleure, j'ai honte de moi. (...) Je suis bloquée, c'est une obstruction totale de mon cerveau, de mots, d'idée, rien, je suis démunie, je n'arrive pas à émettre ce que je pense en moi... Je me demande ce qui va se passer, alors là, c'est fini, ce n'est pas la peine de me demander quoi que ce soit. »* (Michon & Gargiulo, 2012). Ainsi, on perçoit une perte de contrôle du patient qui favorise son angoisse (Michon & Gargiulo, 2012).

Selon une étude de l'INPES de 2010 reprise dans l'article de De Conto (2016), la tristesse est l'émotion la plus souvent ressentie chez les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, cela étant lié à la dévalorisation de soi ainsi qu'au sentiment de culpabilité vis-à-vis des aidants. Cette même étude souligne non seulement un sentiment de peur qui semble être l'empreinte de la maladie mais également *« un sentiment d'impuissance face à l'impossibilité de maîtrise, d'où un sentiment de colère ou de résignation, de démotivation, et la difficulté de pouvoir faire des projets d'avenir »* (INPES, 2010, cité dans De Conto, 2016).

Comme cité précédemment, la peur ainsi que d'autres sentiments tels que la culpabilité, la honte ou encore l'humiliation accompagne la maladie (Michon & Gargiulo, 2012 ; Cavayas, Raffard & Gély-Nargoet, 2012 ; De Conto, 2016). « (...) *sentiment d'infériorité, de honte, de perte par rapport à sa valeur antérieure, d'inutilité, de peur : peur dans le quotidien (j'ai peur de perdre mon argent... peur de me tromper... peur de ne pas savoir rentrer chez moi), peur de l'avenir (j'ai peur de moi, parce que je ne sais plus faire ce que je sais, et je me dis qu'est-ce que ça va devenir... j'ai peur que ça se dégrade) peur de l'abandon* ». Ces mots dévoilent combien la peur impacte la vie quotidienne de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer mais aussi en quoi les stéréotypes ont imprégné la représentation que ces personnes ont de leur pathologie (Cavayas, Raffard & Gély-Nargoet, 2012). Les patients vont alors tenter de dissimuler leur peur mais surtout leurs difficultés au quotidien : « *Il faut dissimuler. Tout d'un coup le mot me manque, alors j'essaye de contourner. Des fois je rigole, il faut le prendre comme ça* », ou des tentatives de défense « *je me rends compte que je ne sais pas répondre, mais ça ne m'atteint pas réellement, mais ça m'atteint quand même, c'est certain* » (Michon & Gargiulo, 2012).

Dans l'article de De Conto (2016), le témoignage d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer explique avoir assumé sa maladie auprès de ses proches afin que ces derniers comprennent ses difficultés. Cependant, elle exprime que ses proches l'ont étiquetée et l'ont réduite à une personne ayant la maladie d'Alzheimer (De Conto, 2016). Elle ajoute également être mise à l'écart des conversations (De Conto, 2016). Par ces propos, nous pouvons encore nous rendre compte de l'impact des stéréotypes et de la stigmatisation sociale que nous avons détaillé précédemment (Cavayas, Raffard & Gély-Nargoet, 2012 ; De Conto, 2016).

Des mécanismes de défense, tels que la banalisation, le déni, la transformation dans le contraire et l'annulation, sont souvent mis en place par les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer (Michon & Gargiulo, 2012). D'après Michon et Gargiulo (2012), la banalisation semble être le mécanisme de défense le plus fréquemment mis en place. En effet, nous pouvons observer dans leur article que ces personnes lient souvent leurs difficultés à la vieillesse ou encore à la fatigue (Michon & Gargiulo, 2012).

Précisons qu'il n'est pas évident de distinguer ces mécanismes de défense de l'anosognosie (Michon & Gargiulo, 2012). En 1914, cité dans l'article de Stirati-Buron, Koskas et Drunat (2008), Babinski est le précurseur du terme d'anosognosie et le définit comme « *la méconnaissance par le patient du déficit ou de la maladie dont il est atteint* » (Stirati-Buron, Koskas & Drunat, 2008). Ce n'est qu'en 1995 que Kotler et Camp, repris dans l'article de

Stirati-Buron, Koskas et Drunat (2008), trouvent une définition plus adaptée de l'anosognosie aux pathologies telles que la maladie d'Alzheimer. Ainsi, il s'agit « *d'une altération de la capacité à reconnaître la présence ou à apprécier la sévérité des déficits tant dans le fonctionnement sensoriel, moteur, affectif que cognitif* » (Stirati-Buron, Koskas & Drunat, 2008). Pour aller encore plus loin, Stirati-Buron, Koskas et Drunot (2008) différencient l'anosognosie de l'anosodiaphorie qui renvoie au fait que « *le patient est conscient de ses troubles, mais les banalise et qu'il n'en semble pas affecté* ».

Retenons que peu de témoignages de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer se trouvent dans la littérature (De Conto, 2016). En effet, il est plus accessible de trouver des témoignages de familles ou encore de spécialistes (De Conto, 2016). De plus, on considère les patients comme incapables de s'exprimer, de raconter leur histoire (Moore & Hollet, 2003 ; De Conto, 2016). Cependant, comme nous l'avons énoncé précédemment, ces personnes sont tout à fait capables de s'exprimer, de répondre à des questions, pour autant qu'elles soient adaptées, et de raconter leur histoire (Moore & Hollet, 2003 ; De Conto, 2016). De plus, Montani (2001) énonce que « *le patient est le seul à pouvoir nous parler de ce qu'il vit, le seul à pouvoir nous guider pour nous aider à comprendre la façon dont il a aménagé son existence et les relations qu'il entretient avec son entourage* ». Ainsi, il semble pertinent de laisser les patients s'exprimer sur leur vécu, sur ce qu'ils ressentent, car ce sont les seuls à pouvoir nous en apprendre sur la maladie et sur les répercussions qu'elle peut engendrer.

Pour terminer cette première partie introductive, Michon et Gargiulo (2012) ont conclu leurs propos par des mots résumant notre motivation à la réalisation de ce mémoire. « *En conclusion, il faut savoir ne pas s'arrêter à la sévérité des troubles cognitifs, ne pas s'arrêter au constat de l'anosognosie, et savoir laisser émerger les questions et s'exprimer le vécu des patients. Ceci n'est possible qu'en préservant des espaces et des temps de parole et d'écoute, trop souvent négligés ou perdus. Le patient du fait de l'atteinte sa mémoire, de ses capacités d'expression et de compréhension est rapidement exclu du dialogue que ce soit au sein du système familial, du système soignant-famille ou encore de la société. Cela revient à le rejeter dans l'oubli, alors même que son propre vécu de l'oubli le projette dans une négation de l'existence et dans la mort. Il est de notre rôle de lui donner les moyens d'exister et d'être acteur de son existence.* » (Michon & Gargiulo, 2012).

3.3. Synthèse

Comme nous l'avons compris précédemment, la maladie d'Alzheimer a des conséquences non négligeables sur les personnes atteintes par cette maladie et sur leurs proches (Michon & Gargiulo, 2012 ; Cavayas, Raffard & Gély-Nargeot, 2012 ; Davin & Paraponaris, 2014 ; De Conto, 2016 ; Schoenenburg, 2020). Seulement, la stigmatisation sociale, les stéréotypes, les préjugés ainsi que la discrimination influencent directement le vécu et les expériences de vie des personnes concernées par ce diagnostic. D'une part, par l'aide apportée aux patients, les proches vivent cette maladie comme un fardeau, une source de stress et une lourde responsabilité de prise en charge (Michon & Gargiulo, 2012 ; Cavayas, Raffard & Gély-Nargeot, 2012 ; Davin & Paraponaris, 2014 ; De Conto, 2016 ; Schoenenburg, 2020). D'autre part, les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer vivent dans la peur ou encore ressentent de la honte, de la culpabilité, de l'humiliation. Ils ont également recours à des mécanismes de défense afin de faire face à leurs difficultés (Michon & Gargiulo, 2012 ; Cavayas, Raffard & Gély-Nargoet, 2012 ; De Conto, 2016).

Enfin, nous venons de passer en revue les différents points théoriques se rapportant à notre question de recherche : « *La maladie d'Alzheimer : quel vécu subjectif les personnes concernées ont-elles de ce diagnostic ?* ». Alors, il semble opportun de poursuivre ce mémoire en abordant notre objectif principal ainsi que nos hypothèses relatives à notre question de recherche avant d'entamer notre méthodologie quant à notre étude.

III. OBJECTIF ET HYPOTHESES

1. Objectif principal

L'objectif de cette étude est d'explorer la manière dont les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer vivent avec cette dernière. Quelles expériences de vie ont-elles ? Comment vivent-elles avec cette pathologie ?

En effet, comme De Conto en 2016 l'a rapporté dans son article, il n'existe que peu de témoignages de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer dans la littérature. La plupart sont des discours des aidants-proches ou encore des professionnels les accompagnant (De Conto, 2016). Partant de ce constat, notre objectif est de s'adresser directement aux patients atteint d'Alzheimer. Ainsi, nous espérons que cette étude pourra participer à l'évolution de la recherche dans le domaine et aussi mener à une meilleure compréhension de la manière dont vivent ces personnes.

2. Hypothèses

Après avoir parcouru la littérature et à partir de ce questionnement, nous pourrions nous attendre à ce que ces personnes aient une vision négative de la maladie en raison des stéréotypes reposant sur elle (Wolverson, Clarke & Moniz-Cook., 2016 ; Gorska & al., 2018 ; Hennely & al. 2021). Ces derniers peuvent engendrer de la peur, une stigmatisation ainsi qu'une attitude pessimiste de la part des professionnels (Wolverson, Clarke & Moniz-Cook., 2016). Les stéréotypes impactent les représentations que les personnes ont de cette maladie par rapport à leurs fonctions cognitives, leurs émotions, leurs performances et participation, leur capacité d'agir ainsi que la perte de connexion sociale (Gorska & al., 2018).

D'après Gorska et al. (2018), il existe une hétérogénéité dans la représentation qu'ont les personnes de la maladie, de ce qu'elles vivent et ressentent. D'une part, certaines personnes vont avoir une vision plutôt négative de la maladie d'Alzheimer. Dans leur article, Gorska et al. (2018) mentionnent que ces personnes observent un lien clair entre la détérioration de leur mémoire et la démence, elles rencontrent des difficultés à comprendre ce qu'il se passe dans leur vie ce qui peut engendrer de la frustration, de la colère, de l'embarras ou encore de la honte.

Ils rapportent également qu'elles peuvent éprouver un sentiment d'insécurité, de handicap (Gorska & al., 2018) mais aussi de la dévastation, de la confusion et un sentiment de détresse (Hennely & al., 2021). Le processus menant au diagnostic de la maladie peut également amener de la peur, de l'incertitude concernant la vie future et cela peut alors être associé à une période de dépression ou encore de résistance. D'autre part, certaines personnes vont avoir une vision plutôt optimiste de la maladie d'Alzheimer (Wolverson, Clarke, & Moniz-Cook., 2016 ; Gorska & al., 2017 ; Hennely & al. 2021). En ce sens, Gorska et al. (2018) rapportent que ces personnes peuvent percevoir la maladie comme résultant du processus normal de vieillissement, elles vont « tirer le meilleur parti des choses » (Gorska et al., 2018) ou encore elles vont ressentir de la satisfaction, de l'amour, de l'appréciation (Wolverson, Clarke, & Moniz-Cook., 2016), du contentement et vont voir le côté positif à la démence et la vivre au jour le jour (Hennely et al., 2021).

Ainsi, il n'est pas aisé d'établir une hypothèse claire et précise concernant notre objectif de recherche. En effet, comme nous venons de le mentionner, certaines personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer vont avoir une vision négative de la maladie, alors que d'autres vont avoir une vision moins négative voire optimiste. Partons du constat que nous n'avons pas d'hypothèse a priori et que nous travaillerons à partir des éléments rapportés par chaque participant.

IV. METHODOLOGIE

1. Méthodologie principale

Pour commencer cette partie IV « Méthodologie », il s'avère pertinent d'expliquer notre démarche quant à la réalisation de ce présent mémoire. En effet, dans un souci de bonne approche, nous avons suivi la démarche dite « itérative » expliquée dans le manuel d'analyse qualitative rédigé par Christophe Lejeune en 2019.

Ainsi Lejeune (2019) explique que « *Toute recherche scientifique implique quatre activités :*

- a) *la problématisation, instruite par la consultation de la littérature du domaine ;*
- b) *la collecte de matériaux empiriques ;*
- c) *l'analyse du matériau collecté ;*
- d) *la rédaction des résultats de l'analyse. »* (Lejeune, 2019)

Donc, nous avons tenté de suivre cette démarche afin de bénéficier d'une bonne méthode pour la réalisation de cette étude.

2. Participants

Notre échantillon se compose de 10 personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Nous retrouvons ci-après les caractéristiques anamnestiques de chaque participant afin d'avoir une vue d'ensemble de notre échantillon.

D'après nos recherches et initialement, l'échantillon de participants avait été déterminé sur base de l'article de Jonas-Simpson et Mitchell réalisé en 2005 se portant sur « *Donner une voix aux expressions de la qualité de vie des personnes atteintes de démence par le biais du récit, de la musique et de l'art* ». Pour cette étude, 17 participants avaient été recrutés, soit 15 hommes et 2 femmes (Jonas-Simpson & Mitchell, 2005). Ainsi, nous avons déterminé un nombre approximatif de participants entre 15 et 20.

Cependant, il s'avère que notre échantillon se trouve en dessous de notre estimation de base de recrutement. Malgré cela, l'article de Caddell et Clare, écrit en 2011, a recruté 10 participants, 5 hommes et 5 femmes, pour leur étude traitant l'impact du stade débutant de la démence sur l'identité. Ainsi, cet article se révèle pertinent et nous permet de justifier le nombre de participants de notre échantillon.

Dans notre échantillon, nous avons recruté 4 hommes et 6 femmes avec une moyenne d'âge de 76.5 ans.

Concernant les critères d'inclusion, le critère principal de l'étude était la confirmation du diagnostic de la maladie d'Alzheimer par un professionnel. En effet, nous ne voulions pas nous limiter à une tranche d'âge ou à une date d'établissement du diagnostic. Nous désirions le plus large échantillon possible afin d'avoir une vue d'ensemble sur les expériences de vie de la maladie d'Alzheimer, peu importe l'âge du participant, l'année du diagnostic et le stade de la maladie. Le deuxième critère était la maîtrise de la langue française.

Ainsi, nous avons convenu de ne pas avoir de critères d'exclusion directs pour le présent mémoire. Cela nous permettait également d'être le plus large possible en termes d'inclusion de participant et ainsi de ne pas se limiter à certains critères.

Précisons que le présent mémoire a reçu l'approbation du Comité d'éthique de la Faculté de Psychologie, Logopédie et Sciences de l'Education (FPLSE) de l'Université de Liège. Toutes les données que nous avons recueillies seront issues des réponses données aux différentes questions et des entretiens via un enregistrement audio. Ces données sont traitées de manière confidentielle et anonyme afin que l'identification des participants ne soit pas possible.

Le tableau 1 reprend les caractéristiques sociodémographiques de chaque participant, à savoir le sexe, l'âge, le niveau d'étude, la profession antérieure ou actuelle, l'année approximative de diagnostic ainsi que son lieu d'habitation.

	Sexe (M/F)	Âge	Etudes	Profession	Année de diagnostic	Habitation
Monsieur A	M	82 ans	Automobile et infirmier	Patron d'entreprise dans l'automobile	2017	Maison avec son épouse depuis 27 ans
Madame B	F	70 ans	Couture	Dans le commerce (caissière puis emploi de bureau)	+/- 1 an	Maison avec son mari depuis 20 ans
Madame C	F	65 ans	Secondaires supérieures	Aide- comptable	+/- 1 an	Maison depuis 29 ans
Monsieur D	M	69 ans	Secondaires inférieures et formation plafonnage	Plafonneur puis technicien	Au moins 2 ans	Maison de repos depuis +/- 1 an
Madame E	F	74 ans	Etudes de français puis religion	Professeure de religion	1 an et demi (après la pandémie Covid-19)	Maison
Monsieur F	M	81 ans	Mécanique automobile (cours du soir)	Mécanicien d'entretien et métallurgique	/	Maison depuis 1970
Madame G	F	76 ans	Secondaires supérieures	Femme d'ouvrage et travail à la facturation	6 mois	Appartement (veuve) depuis 3 ans

	Sexe (M/F)	Âge	Etudes	Profession	Année de diagnostic	Habitation
Madame H	F	84 ans	Arrêt en 2 ^{ème} secondaire générale	Femme d'ouvrage et employée chez Nestle	/	Maison (veuve) depuis 1961
Madame I	F	83 ans	Primaires	Femme d'ouvrage	/	Maison (veuve) avec son chien
Monsieur J	M	80 ans	Comptabilité	Directeur au logis social de Liège	+ - 1 an	Maison (veuf) depuis 50 ans

Tableau 1. Caractéristiques sociodémographiques des participants

3. Recrutement et procédure

La période de recrutement des participants s'est déroulée sur une période de cinq mois, d'avril à août 2022. Pour ce faire, nous avons contacté différentes structures (maison de repos) et cliniques (clinique de la mémoire, services de gériatrie dans les hôpitaux, etc.) ainsi que des professionnels de soins de santé afin de nous aider dans le recrutement des participants. Nous avons également réalisé un poster que nous avons demandé aux structures, cliniques et professionnels d'afficher dans diverses salles d'attente. Vous pouvez retrouver ce poster en Annexe 1.

Ensuite, deux cas de figures se sont présentés. Certains participants provenaient de ces différentes structures, cliniques et professionnelles. Ceux-ci nous contactaient afin de nous fournir les coordonnées des participants et dans ce cas, nous prenions contact avec le participant. Ou alors, les participants nous téléphonaient directement pour convenir d'une date de rencontre. Précisons qu'à chaque étape de l'avancée de notre étude, nous nous assurons du consentement et de la volonté de chaque participant pour être certain qu'ils soient volontaires. Précisons également que les rencontres ont été fixées à la meilleure convenance de chacun des participants.

Après avoir convenu d'une date de rendez-vous, nous rencontrions chaque participant séparément à son domicile. En effet, il était important pour nous que les participants se sentent bien durant l'entretien et qu'ils se trouvent dans un endroit familier afin qu'ils puissent être dans les meilleures conditions. Il était également préférable de réaliser l'entretien dans une pièce calme et isolée avec l'étudiante responsable de ce mémoire et le participant.

Ainsi, durant approximativement une heure, nous discutons avec chaque participant par un entretien semi-structuré que nous détaillerons ci-après. Évidemment, la durée de chaque entretien dépendait fortement de ce que le participant rapportait. Alors, nous commençons par leur rappeler et expliquer en détails l'objectif de l'étude, son déroulement ainsi que sa durée. Ces éléments étaient repris sur une feuille d'informations que nous leur fournissions et que vous pouvez retrouver en Annexe 2. Il était également précisé que toutes les informations recueillies étaient anonymes et confidentielles. Ensuite, s'ils étaient favorables à participer à l'étude, nous leur demandions de signer le consentement éclairé. Bien entendu, il n'était pas prévu d'occulter volontairement certaines informations aux participants ou encore de les induire temporairement en erreur.

Après cela, nous demandions quelques informations socio-démographiques au participant telles que son âge, son niveau d'étude, sa profession antérieure ou actuelle, l'année approximative de son diagnostic ainsi que son lieu d'habitation.

Nous poursuivions la rencontre par la réalisation de l'entretien semi-structuré. Celui-ci était composé de diverses questions reprises dans la section 3.3. ci-après. La durée approximative de l'entretien était d'une heure et dépendait de ce que le participant rapportait. Précisons aussi que les réponses ouvertes étaient enregistrées à l'aide d'un dictaphone si le participant donnait son accord afin de nous aider dans la retranscription de l'entretien.

L'entretien se terminait en nous assurant que chaque participant ne ressente pas de souffrance, de détresse ou encore ne soit demandeur d'aide. Auquel cas, nous leur fournissions les coordonnées de personnes ressources afin de répondre à leur demande. Nous les remercions également de la participation à l'étude.

La figure 1 schématise les différentes étapes par lesquelles nous sommes passés pour la réalisation de ce mémoire.

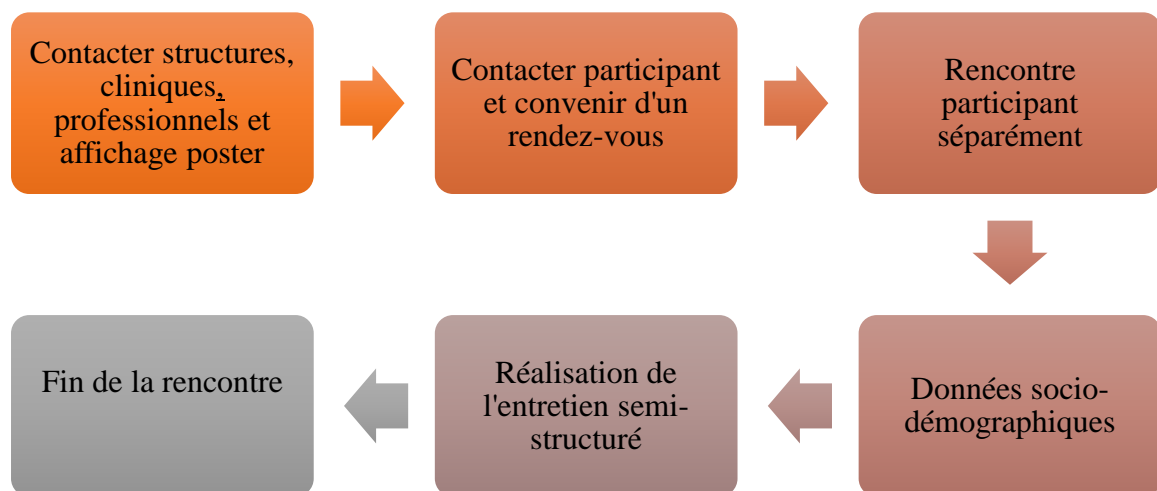


Figure 1. Schéma recrutement et procédure

Précisons que concernant le moment de la journée de la réalisation de chaque entretien, nous avons privilégié la matinée, car de par l'expertise clinique, les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer présentent moins de troubles de comportement le matin en comparaison à la soirée.

4. Matériel

Dans cette section, nous détaillons les différents éléments de la réalisation du présent mémoire. Notre protocole se composait d'un questionnaire d'anamnèse¹ reprenant les données socio-démographiques ainsi que les questions ouvertes à réponses longues et à réponses courtes², celles-ci étant enregistrées de manière audio et retranscrites.

4.1. Questionnaire d'anamnèse

L'anamnèse, que vous pouvez retrouver en Annexe 3, se compose de diverses questions ayant pour objectif de recueillir des informations générales relatives au participant ainsi qu'aux caractéristiques plus spécifiques quant à sa situation et à la maladie d'Alzheimer. Par conséquent, nous débutons l'entretien par quelques questions anamnestiques faisant partie intégrante des données sociodémographiques. Il leur était demandé de nous fournir leur âge ou à défaut, leur date de naissance, les études qu'ils avaient entreprises ou non, ainsi que leur profession antérieure ou actuelle.

Ensuite, nous les questionnions à propos de leur diagnostic afin d'obtenir des renseignements sur la clarté de ce dernier. Nous leur demandions les informations reçues de la part de leur médecin quant au diagnostic ainsi que la date à laquelle ce diagnostic avait été posé.

Enfin, il leur était demandé de spécifier leur lieu d'habitation, à savoir dans une maison ou en institution, et depuis combien de temps ils y vivaient.

¹ Annexe 3

² Annexe 4

4.2. Entretien semi-structuré/semi-directif

Notre étude s'est déroulée sous la forme d'entretiens semi-structurés ou semi-directifs. Ainsi, nous avons développé des questions à réponses longues et à réponses courtes pertinentes qui nous ont servi de base à l'entretien. Évidemment, il n'était pas question de poser les questions telles quelles les unes à la suite des autres. C'était le participant qui menait l'essentiel de l'entretien, nos questions n'étaient qu'un fil conducteur. Nous avons préparé neuf questions identiques pour chaque entretien.

Notre choix s'est porté sur un entretien semi-structuré, car il s'agit d'un type d'entretien favorable aux études qualitatives (Claude, 2019). En effet, un entretien semi-structuré ou semi-directif correspond à « *une technique de collecte de données qui contribue au développement de connaissances favorisant des approches qualitatives et interprétatives relevant en particulier des paradigmes constructiviste* » (Lincoln, 1995 cité dans l'étude de Claude, 2019). Un entretien semi-structuré se compose de différentes questions de type ouvertes préparées et rédigées par le ou la chercheuse (Claude, 2019).

Pour le présent mémoire, nous avons opté pour des entretiens semi-directifs à réponses libres, ainsi qu'à réponses centrées/ciblées (Claude, 2019). En effet, pour certaines questions que nous développerons en section 3.2.1., notre objectif se résumait à « *comprendre, de manière globale, le sujet étudié* » en optant pour des questions plus larges (Claude, 2019). Alors que pour d'autres questions reprises dans la section 3.2.2., l'orientation de celles-ci portait sur des faits précis par des questions « *courtes, directes et ciblées* » (Claude, 2019).

En 2019, Claude rapporte les caractéristiques de l'entretien semi-directif démontrant la pertinence de notre choix quant au présent mémoire. Il rapporte que ce type d'entretien :

- « *étudie un phénomène dans son ensemble (entretien à réponses libres) ou un fait spécifique (entretien à réponses centrées/ciblées) ;*
- *collecte des données informatives à travers des interrogations générales et ouvertes ;*
- *permet à la personne interrogée de répondre librement et d'exprimer un point de vue précis sur une question donnée ;*
- *autorise le chercheur à relancer la personne qui est questionnée ;*

- *fait émerger de nouvelles hypothèses de travail.* » (Claude, 2019).

Enfin, ce format d'entretien bénéficie d'avantages mais est contraint à certaines limites. Le tableau 2 mentionne ces avantages et limites reprises dans l'étude de Claude (2019) et synthétise ce que représente l'entretien semi-directif. Précisons que certaines limites font référence à un entretien libre ou non directif se définissant comme « *un modèle générique d'interactions grâce à sa structure flexible qui permet à l'interviewé de s'approprier l'entretien* » (Magioglou, 2008 cité dans Claude, 2021b). L'entretien directif est également repris dans les limites et se définit comme « *une méthode de collecte de données à mi-chemin entre l'étude qualitative et l'étude quantitative. Le chercheur dirige les individus interrogés tout au long de l'échange et pose des questions à réponses courtes ou fermées. Elles prennent souvent la forme d'un questionnaire* » (Claude, 2021a).

Avantages	Limites
L'entretien est structuré grâce à des questions générales préparées à l'avance.	Sur un thème donné, la personne interrogée a moins de temps et de liberté pour donner son avis que pendant un entretien libre.
Interactivité entre le chercheur et la personne interrogée possible.	Difficile de réaliser une étude statistique entre plusieurs entretiens semi-directifs (plus efficace avec l'entretien directif).
Permet d'approfondir un sujet précis en permettant au chercheur de relancer son interlocuteur.	
Fait émerger de nouvelles hypothèses.	
Réculte un grand nombre d'informations utiles à la compréhension d'un phénomène.	

Tableau 2. Avantages et limites de l'entretien semi-directif.

4.2.1. Questions ouvertes à réponses longues

Comme nous l'avons expliqué précédemment, nous avons préparé et élaboré des questions ouvertes à réponses longues. Ainsi, certaines questions bénéficient d'un large panel de réponses alors que d'autres sont plus spécifiques à notre étude. Cela s'entend que chaque

question s'avère pertinente quant à notre question de recherche : « *La maladie d'Alzheimer : Quel vécu subjectif les personnes concernées ont-elles de ce diagnostic ?* ».

Voici les questions que nous avons développées pour lesquelles nous nous attendons à obtenir des réponses longues :

Les trois prochaines questions font référence au vécu qu'a le participant concernant son suivi médical, la manière dont il perçoit son suivi et son vécu concernant le diagnostic :

- 1) « *Qu'est-ce que le médecin vous a dit par rapport à votre maladie ?* »
- 2) « *Comment avez-vous reçu et vécu ce diagnostic ?* »
- 3) « *Quelle opinion avez-vous concernant le suivi médical par rapport à cette maladie ?* »
- 4) La prochaine question propose de nous expliquer ce que le participant connaît de la maladie d'Alzheimer en général. Pour cette question, nous nous attendons à ce que des stéréotypes ressortent tels que présentés par divers auteurs dans la partie II « *Introduction théorique* » (Scholl & Sabat, 2008 ; Whitehouse & George, 2009 ; Cavayas, Raffard & Gély-Nargeot, 2012 ; De Conto, 2016 ; Nguyen & Li, 2020) : « *De manière générale que vous a-t-on dit à propos de la maladie d'Alzheimer ?* »

Les trois questions suivantes interrogent le vécu subjectif du participant concernant sa maladie, en d'autres termes la manière dont il vit avec sa maladie et ce qu'il ressent :

- 5) « *Avez-vous observé des changements depuis qu'on vous a annoncé ce diagnostic ?* »
- 6) « *Au quotidien, comment vivez-vous avec cette maladie ?* »
- 7) « *Que ressentez-vous comme émotion par rapport à cette maladie ?* »
- 8) Enfin, la dernière question, pour laquelle on s'attend à ce que le participant nous fournisse une réponse longue, cible les proches ainsi que leur attitude envers les participants : « *Comment jugez-vous l'attitude de vos proches depuis que le diagnostic a été posé ?* »

Précisons que pour le présent mémoire, il ne serait pas question de reprendre dans la partie V « Résultats », les différentes réponses aux questions ci-dessus. En effet, chaque élément de réponses sera analysé, mis en commun et comparé avec les éléments et témoignages repris dans la littérature. En revanche, les différents thèmes et rubriques abordés lors de chaque témoignage

sera repris et synthétisé en forme d'arbre afin d'avoir une vision d'ensemble sur ce qui a été évoqué lors de chaque entretien.

4.2.2. Questions ouvertes à réponses courtes

Parmi les questions que nous avons rédigées, nous en retrouvons une à réponse courte. C'est-à-dire, où la réponse doit être brève et spécifique. Ainsi, voici la question ouverte à réponse courte :

- 1) Sans réfléchir et de façon spontanée, quels sont les cinq premiers mots qui vous viennent à l'esprit lorsque vous pensez à la maladie d'Alzheimer ?

Cette question permet de résumer en cinq mots ce que le participant pense de sa pathologie. En effet, à travers ces derniers, il pourra résumer ce que représente la maladie d'Alzheimer pour lui, ce qu'il ressent et comment il vit avec au quotidien. Ces cinq mots résument le vécu subjectif du participant.

Il s'agira de la seule question intégrant entièrement la partie V « Résultats » de la présente étude.

5. Analyses qualitatives

Dans cette section, nous détaillons notre méthodologique quant à l'analyse qualitative. En effet, dans l'objectif de répondre à notre objectif principal pour lequel, rappelons-le, il s'agit d'explorer la manière dont les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer vivent avec cette dernière, réaliser une analyse qualitative s'avérerait adéquat comme expliqué précédemment.

Tout d'abord, nous avons retranscrit mot à mot chaque entretien repris de l'Annexe 5 à l'Annexe 15. Ainsi, vous pouvez retrouver chaque témoignage de chaque participant. Cependant, il est à noter que certaines parties d'entretien n'ont pas été retranscrites. En effet, dans plusieurs témoignages, nous avons jugé certains discours comme trop personnels et n'ayant pas leur place dans le présent mémoire. De plus, ceux-ci ne s'avéraient pas pertinents quant à l'avancée de l'étude.

Après chaque retranscription, nous les imprimions en créant une marge sur le côté droit afin de pouvoir y inscrire nos annotations. Nous prenions le temps de les lire une à une, afin de faire ressortir les rubriques ainsi que les thèmes. Les rubriques renvoient « *à ce dont il est question dans l'extrait du corpus faisant l'objet de l'analyse, mais ne renseigne en aucune façon sur ce qui a été dit à ce propos* » (Paillé & Mucchielli, 2021). Les thèmes, eux, renvoient « *à ce qui est abordé dans l'extrait du corpus correspondant tout en fournissant des indications sur la teneur des propos (la notion de thème est prise ici dans un sens générique et comprend les diverses composantes d'un énoncé descriptif : aspects, affectations, assimilations, etc.)* » (Paillé & Mucchielli, 2021).

Évidemment, après avoir analysé chaque entretien individuellement, nous avons tenté de les mettre en parallèle afin de rendre compte des similitudes et des différences entre les entretiens tout en gardant l'authenticité de chacun.

Ensuite, nous avons réalisé un schéma sous forme d'arbre reprenant chaque rubrique et thème afin d'obtenir une vision d'ensemble et de synthétiser chaque entretien.

Enfin, nous réexaminions cet arbre et nous avons essayé d'observer si chaque entretien était représenté à travers cet arbre afin de s'assurer que tous les éléments pertinents y étaient repris.

V. RESULTATS

Dans cette partie V « Résultats », nous reprenons de façon synthétique les différents éléments rapportés par chaque participant. Pour ce faire, nous avons créé un arbre reprenant les rubriques et thèmes des entretiens ainsi qu'un nuage de mot reprenant les principaux mots de chaque participant.

Pour ce qui est de l'analyse plus profonde des entretiens, elle sera faite dans la partie VI « Discussion » et directement mise en lien et comparée avec les éléments trouvés dans la littérature.

1. Nuage de mots

Comme dit précédemment, à partir de la question : « *Sans réfléchir et de façon spontanée, quels sont les cinq premiers mots qui vous viennent à l'esprit lorsque vous pensez à la maladie d'Alzheimer ?* », nous avons créé un nuage de mots. Dans ce dernier, les mots les plus fréquemment rapportés sont mis en évidence, c'est-à-dire écrits en grand. Alors que les mots écrits en plus petit sont ceux les moins souvent mentionnés. Ce nuage de mots est repris dans la figure 2 ci-dessous.



Figure 2. Nuage de mots.

Ainsi, parmi les mots les plus fréquemment rapportés, nous retrouvons en premier plan : l'oubli et la peur. D'autres mots ont aussi été plusieurs fois mentionnés tels que la bêtise, la dépendance ou encore le placement. Le terme « placement » renvoie au fait que certains participants exprimaient que pour eux, la maladie d'Alzheimer renvoyait à l'enfermement, par exemple dans une maison de repos.

Notons que la plupart des mots exprimés par les participants sont des mots à connotation négative. Cependant, certains nous ont rapporté des mots à connotation positive tels que le soutien, l'accompagnement, la famille et l'espoir.

2. Graphique : arbre

Nous avons réalisé un arbre, repris dans la figure 3, que nous avons séparé en trois parties pour une question d'esthétisme.

Dans un premier temps, nous retrouvons dans la couleur jaune les différentes rubriques abordées lors de chaque entretien, à savoir : l'annonce du diagnostic, les stéréotypes, les émotions/sentiments, les mécanismes de défense, les adaptations mises en place ainsi que les proches.

Dans un second temps, nous retrouvons les thèmes abordés en lien avec les rubriques reprises dans la couleur bleue :

- Pour la rubrique « annonce du diagnostic », nous observons comme thème : non-acceptation, acceptation, anosognosie.
- Pour la rubrique « stéréotypes », nous observons : simplet/bêtise, dépendance, perte d'identité, perdre la tête, placement, méchanceté/agressivité et mort.
- Pour la rubrique « émotions/sentiments », nous retrouvons : carpe diem, abandon, honte, peur, colère et tristesse.
- Pour la rubrique « adaptation », nous retrouvons : dissimulation, correction, réflexion, contourner les difficultés, avoir le contrôle, se reposer sur ses acquis, aide-mémoire et rester actif.
- Enfin, pour la rubrique concernant les proches, nous retrouvons : le(la) conjoint(e), les enfants et les frères et sœurs.

Enfin, soulignons que pour certains thèmes, nous avons décidé de les préciser lorsque cela s'avérait nécessaire. Ces précisions sont reprises en vert dans la figure 3. Plus spécifiquement, pour la rubrique des proches :

- Nous avons précisé pour le thème du conjoint/conjointe qu'il pouvait soit aider, soit être veuf/veuve ou que leur relation pouvait être conflictuelle ;
- pour le thème des enfants, nous avons précisé qu'ils étaient soit non présents, soit qu'ils apportaient leur aide ;
- pour le thème des frères et sœurs, nous avons précisé que la relation pouvait être conflictuelle.

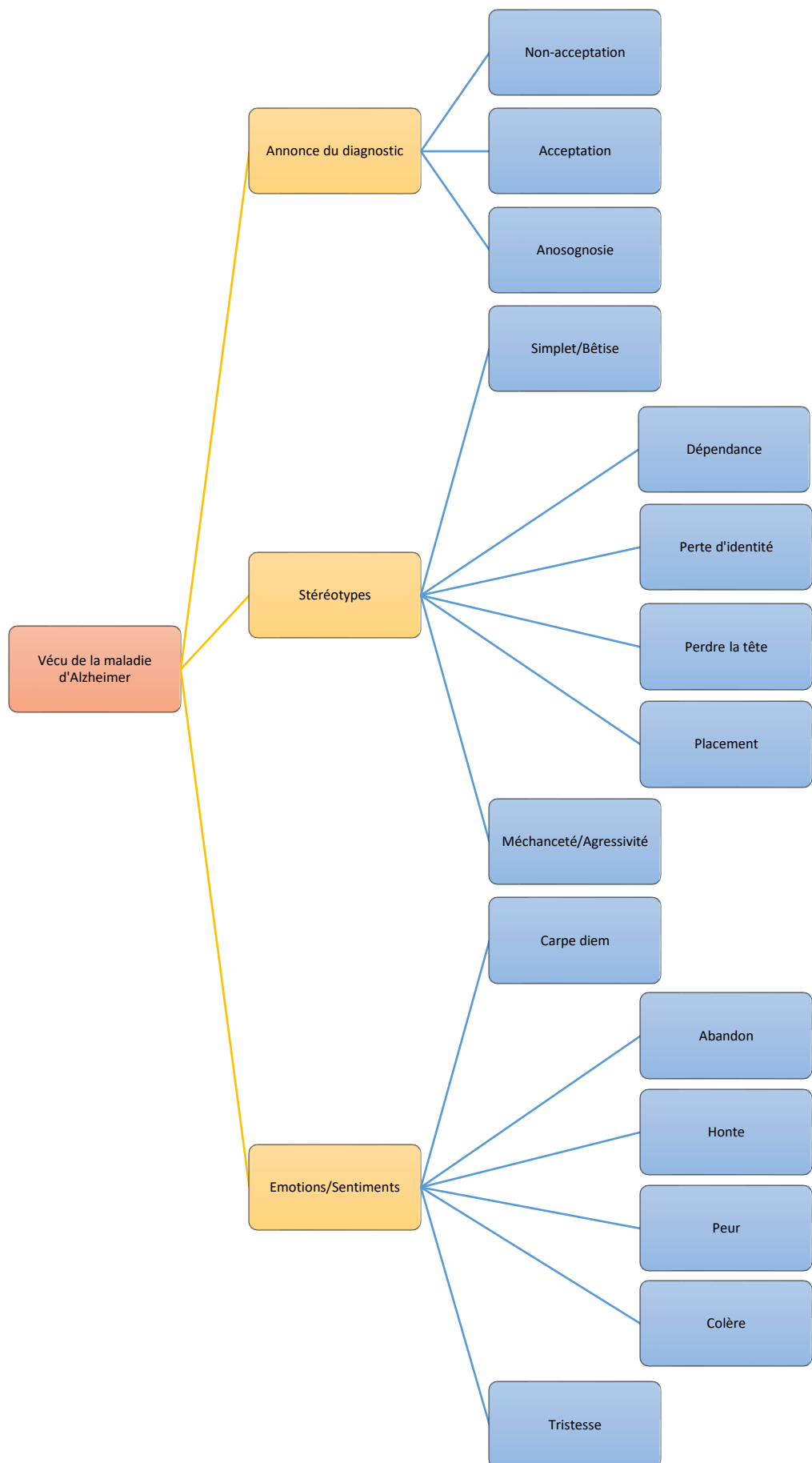


Figure 3. Arbre synthétique.

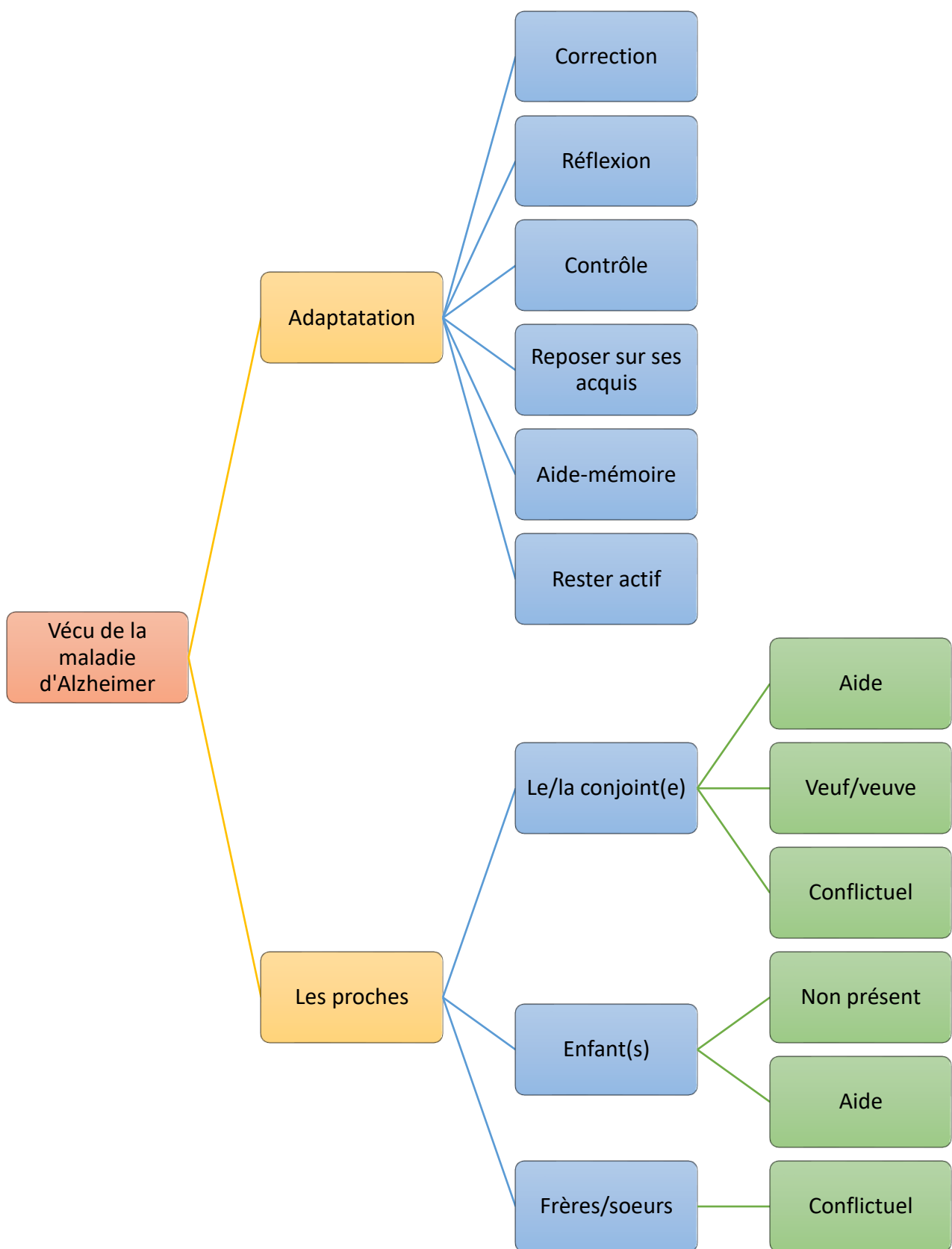


Figure 3. Arbre synthétique.

VI. RESULTATS ET DISCUSSION

A l'heure actuelle, l'intérêt porté à la thématique du vécu des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer n'est que peu étudié (De Conto, 2016). Pourtant, la société étant de plus en plus vieillissante, les démences telles que la maladie d'Alzheimer et d'autres syndromes apparentés vont davantage s'observer (Dartigues, Helmer & Letenneur, 2001). Ainsi, les démences sont devenues de véritables enjeux pour les sociétés occidentales actuelles (Dartigues, Helmer & Letenneur, 2001). Évidemment, il existe divers facteurs de risque de développement de la maladie d'Alzheimer (Dartigues, Helmer & Letenneur, 2001). Parmi ceux-ci, nous retrouvons, à titre non exhaustif, l'âge, le sexe féminin, les facteurs génétiques, les antécédents familiaux de démence, le niveau d'études, la petite taille cérébrale, la profession, les activités de loisirs, le statut matrimonial et environnement social, les antécédents de traumatismes crâniens, la dépression, la consommation de vin et autres facteurs diététiques (Dartigues, Helmer & Letenneur, 2001).

Pour rappel, l'objectif de notre étude était d'explorer la manière dont vivent les personnes qui sont atteintes de la maladie d'Alzheimer. Pour ce faire, nous sommes partis à la rencontre de ces personnes, sans a priori, afin de s'informer sur leur vécu concernant leur propre diagnostic. Rappelons aussi que nous n'avions pas d'hypothèses a priori. En effet, il n'était pas aisé d'anticiper les discours de chaque personne. Surtout lorsque nous avons pris connaissance des divers articles tels que ceux de Wolverson, Clarke et Moniz-Cook (2016), Gorska et al. (2018) ou encore celui de Hennely et al. (2021). Ces différents auteurs rapportaient des vécus hétérogènes concernant la maladie d'Alzheimer (Wolverson, Clarke & Moniz-Cook., 2016 ; Gorska & al., 2018 ; Hennely & al. 2021).

Dans le cadre de cette discussion, dans un premier temps, nous souhaitons relater les verbatims issus de notre étude en les liant et comparant à la littérature relative au même sujet. Pour une question de clarté, nous diviserons notre discussion par rubriques. Ainsi, dans cette partie discussion mixte, nous discuterons des témoignages que nous avons récoltés au travers de la littérature. Aussi, nous critiquerons certains éléments relatifs à notre méthodologie et nous aborderons les limites de à notre étude.

1. Mise en relation des résultats avec la littérature scientifique

1.1. Annonce du diagnostic

L'annonce d'un diagnostic telle qu'une démence comme la maladie d'Alzheimer peut s'avérer être une véritable épreuve dans la vie d'un individu. *« L'annonce du diagnostic est un temps essentiel mais aussi un des plus difficiles dans le cours d'une maladie d'Alzheimer. C'est lui qui va permettre la mise en place du processus de soins et d'accompagnement, mais c'est surtout l'annonce d'un changement radical qui va modifier profondément la vie et l'avenir de la personne malade ainsi que celui de son entourage familial. L'annonce est un devoir pour le médecin mais elle n'est légitime que si elle est individualisée, personnalisée et accompagnée. L'annonce est une parole claire, compréhensible et adaptée mais c'est aussi une parole qui engage »* (Blanchard & al, 2009). Ainsi, l'annonce du diagnostic constitue une étape importante qui peut bouleverser la vie de la personne atteinte ainsi que celle de ses proches.

Monsieur A s'est exprimé à ce sujet et nous a expliqué :

« Il est un fait que lorsqu'on vous annonce la couleur, ça ne fait pas plaisir, ça c'est certain. Alors, je ne cache pas de vous dire que j'y ai beaucoup pensé et réfléchi, et je me dis « Oui et quoi ? ». Parce qu'après tout ce que j'ai entendu... Je n'ai pas spécialement vécu avec des personnes dans le domaine et sincèrement, c'est une maladie, enfin vous la connaissez à la limite mieux que moi mais c'est très déprimant, très très très déprimant (...). Maintenant, il y a eu une évolution naturellement, alors je ne sais pas à quelle rapidité ça peut aller, maintenant, ça fait quelques années, 5 ans, et je sens une différence. Alors j'essaye, au départ, naturellement, je ne vais pas dire qu'on se cache mais on essaye de ne pas se laisser découvrir, ça c'est certain, on ne se cache pas mais on fait tout pour ne pas que ça se découvre. Maintenant, il est certain aussi qu'on a certaines difficultés, c'est très très très difficile, je vais dire, à digérer. (...) ».

Par ses propos, nous comprenons que lorsque Monsieur A a pris connaissance de son diagnostic, ça l'a bouleversé. En effet, non seulement il ne s'y attendait pas mais en plus, il exprime des mots forts tels que « *déprimant* » ou encore que ce soit difficile à accepter pour lui.

Cette difficulté d'acceptation du diagnostic nous la retrouvons aussi au travers du discours de Madame B. Elle s'exprime :

« Ca m'a fait beaucoup de peine parce que je sais bien ce que c'est, enfin je connais un peu la maladie j'ai déjà vu un peu les personnes donc si c'est pour devenir comme ça autant mourir (...).

Je suis quand même fort marquée... Je ne l'accepte pas... Surtout que je l'ai appris de moi-même, elle ne m'a pas dit clairement ce que c'était... J'ai lu... Maintenant à quel stade c'est, je n'en sais rien... (...) Franchement, autant mourir que de vieillir comme ça ».

Comme nous pouvons le comprendre par ces témoignages, l'annonce du diagnostic peut faire émerger diverses émotions *« tels que la honte, la peur du rejet et de l'échec ou la crainte de n'être plus pris au sérieux. »* (Moulin & al., 2006). En effet, Monsieur B exprime un sentiment de honte à l'encontre de son diagnostic lorsqu'il rapporte ne pas vouloir être découvert. Madame G rapporte aussi ce sentiment de honte lors de l'annonce du diagnostic :

« Bah pas bien parce que j'étais un peu choquée je ne m'y attendais pas du tout donc je n'ai pas... Je me suis un peu effondrée par la suite parce que je ne savais même plus quoi dire, je ne voulais en parler à personne parce que j'ai, j'avais honte, j'avais honte d'avoir cette maladie-là, je me suis vraiment demandé pourquoi, qu'est-ce que j'ai fait pour mériter ça en fait et... mais malheureusement ça m'est arrivé et le neurologue nous a bien renseigné et à part des médicaments pour la mémoire il n'y a pas vraiment de traitement donc donc voilà... »

Dans leur article, Moulin et al. (2006) expliquent que l'annonce du diagnostic peut aussi engendrer d'autres pensées : *« C'est aussi la peur de l'avenir avec, en toile de fond, le spectre de la dépendance. »*. Et en effet, Madame B mentionne cette notion de dépendance que suscite l'annonce du diagnostic dans ces propos :

« (...) Je sais bien qu'on est un peu on devient un peu simplet et pour moi si c'est pour redevenir comme ça merci... Si c'est pour évoluer ... C'est ça qui me fait peur justement moi qui n'aime pas dépendre des autres et tout ça... »

Pour Madame C, l'annonce du diagnostic s'est révélé être une catastrophe mais surtout, elle a été synonyme de deuils :

« (...) aller voir avec ma voiture, je n'ai jamais eu de problèmes donc on m'a privé de quelque chose d'important, je n'allais pas partout mais là où j'allais, je connaissais par cœur quoi je pourrais y retourner à pied ou je ne sais pas quoi je retrouve tout je n'ai pas oublié ça c'est absolument dans ma mémoire...et puis voilà donc là ça a été, comment est-ce qu'on va dire... des deuils, j'ai dû faire des deuils (...) »

Dans la maladie d'Alzheimer, la question du deuil des capacités semble peu étudiée dans la littérature. En revanche, il est certain que les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer peuvent se retrouver face à des changements liés à leur maladie ainsi qu'à la perte de leurs capacités (*Gérer les changements survenant dans vos capacités*, 2022). Ainsi, comme Madame C le rapporte, elle a dû renoncer à la conduite automobile qu'elle a vécue comme un deuil, car il s'agissait d'une activité importante pour elle. Les changements les plus fréquemment rapportés par nos participants sont des changements liés à la mémoire (*Gérer les changements survenant dans vos capacités*, 2022). En effet, celui qui est le plus souvent cité dans nos témoignages est l'oubli. C'est un symptôme qui a été plusieurs fois exprimé. Par exemple, Monsieur A raconte :

« Ce qui est terrible finalement, c'est la mémoire. Le plus terrible chez moi. »

Ainsi, de manière générale, nous constatons que l'annonce du diagnostic d'une démence peut s'avérer être un bouleversement dans la vie d'une personne. Comme nous le constatons, certaines personnes le vivent comme une véritable catastrophe allant même jusqu'à avoir des pensées funestes.

1.1.1. Regard critique : Anosognosie

Notons que pour certains participants, il nous était difficile de savoir la manière dont ils ont vécu l'annonce de leur diagnostic. En effet, étant donné que nous n'avons pas intégré dans nos critères d'inclusion le stade d'évolution de la maladie d'Alzheimer, nous nous sommes

retrouvés face à des personnes se trouvant dans les stades modérés à sévères, et donc, à des symptômes tels que l'anosognosie. Rappelons-le, Stirati-Buron, Koskas et Drunat (2008) ont défini l'anosognosie comme « *une altération de la capacité à reconnaître la présence ou à apprécier la sévérité des déficits tant dans le fonctionnement sensoriel, moteur, affectif que cognitif* » (Stirati-Buron, Koskas & Drunat, 2008). Par exemple, bien que ce Monsieur F ait accepté de participer à l'étude connaissant notre objectif de recherche, nous constatons son anosognosie :

« Chercheuse responsable (C) : Vous ressentez quoi comme émotion par rapport à la maladie d'Alzheimer ?

Monsieur F (MF) = Je ne ressens rien.

C = Vous vivez et...

MF = Je vis. Moi il y a certaines choses que je ne fais plus mais ce n'est pas d'Alzheimer c'est de l'âge. »

Madame I rapporte aussi :

« Je dis toujours ça n'arrive qu'aux autres ça peut m'arriver, je l'ai peut-être que je n'en sais rien, ma sœur me le dit encore bien « dis il semble que tu fais bien la maladie d'Alzheimer sais-tu toi » »

De ce fait, nous ne cherchions pas nécessairement à obtenir une réponse claire et précise concernant le vécu de l'annonce du diagnostic, car notre objectif de recherche est d'explorer la manière dont vivent les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, peu importe le stade d'évolution de la pathologie et leur symptomatologie. Bien que Monsieur F ne semble pas pleinement conscient de sa maladie, il nous a fourni les éléments attendus pour répondre à notre question de recherche. En effet, ce dernier s'exprime sur la manière dont il vit :

*C = Comment est-ce que vous vivez en sachant que vous avez la maladie d'Alzheimer ?
Comment est-ce que vous le vivez ?*

MF = Normalement.

C = Normalement, c'est-à-dire ?

MF = Je me lave tous les jours, de haut en bas tout tout. Ah ben oui mais non mais si vous voulez des détails... (rire). Je fais mon lit aussi ou alors c'est ma fille qui le fait quand elle vient, quand il faut changer de lit c'est ma fille qui le fait et on le fait ensemble ou alors mon fils. C'est ma fille est infirmière aussi et mon fils est vétérinaire et il a une clinique en France ils sont 6 à la clinique, je vais là-bas aussi, je ne peux pas dire bah y a des périodes où c'est un peu plus calme et des périodes où... Mais j'ai toujours un coup de fil de chaque, alors de ce côté-là je ne suis pas délaissée. Et mes petits enfants non plus, ils ne savent pas encore venir tout seul, ils ont les études et tout ça et chez mon fils, les 3 filles font pour faire vétérinaire. Chez ma fille ça fait... elle est dans les infirmiers.

A travers ces paroles, nous ressentons que Monsieur F ne semble pas conscient de sa maladie mais vit normalement sa maladie et nous paraissait heureux tel qu'il l'était entouré par ses enfants. Madame I aussi nous a fait ressentir qu'elle vivait au jour le jour bien qu'elle paraissait anosognosique :

« Le matin je me lève à 7h, 7h30 et puis alors je joue un peu avec zouzou puis je regarde si y a rien si on n'est pas venu saccager pour commencer mais y a plus rien à saccager vu que je n'ai plus voulu faire de jardin et puis alors je prends les poussières, je nettoie s'il y a des cuivres à faire, je fais les cuivres, j'essaye d'occuper ma journée puis je prépare ma popote ma petite soupe tous les jours comme ça de morceaux de pomme de terre un morceau de viande des légumes ce qui a mangé le plus vite (...) ».

1.1.2. Résumé

Enfin, pour résumer, l'annonce du diagnostic d'une démence telle que la maladie d'Alzheimer suscite nombre de réactions comme nous avons pu le constater. Plusieurs études ont exposé les réactions face à cet événement comme nous l'avons expliqué précédemment. Certaines personnes vont le vivre comme si leur destin était scellé, comme Madame B nous l'a décrit. Alors que d'autres vont aller de l'avant malgré la maladie, c'est ce que Madame E nous a partagé :

« Comme une catastrophe, je crois, mine de rien comme quelque chose d'insinué, je ne sais pas comment il faut dire, un truc que on ne peut pas voir tout de suite quoi parce que y a des moments où je parlais je parlais et puis paf ça s'arrêtait et c'est peut-être ça qui m'a fait comprendre qu'il y avait quelque chose qui n'allait pas parce que sinon je ne savais pas parler je savais dire... »

1.2. Séréotypes

Évidemment, des stéréotypes sont ressortis de nos entretiens avec les participants. Parmi ceux-ci nous retenons : simplet, dépendance, perte d'identité, perdre la tête, placement, méchanceté/agressivité et mort.

Comme nous l'avons expliqué dans la partie introductive de ce mémoire, la maladie d'Alzheimer est alimentée par de nombreux stéréotypes. Certains retrouvés dans la littérature coïncident avec ceux observés dans les verbatims. Par exemple Moser (2008), Pin Le Corre et al. (2009) et Halewood (2016) expliquent dans leurs articles que les personnes concernées par la maladie d'Alzheimer peuvent la caractériser comme une perte de l'identité comme le rapporte Madame B :

« C'est une laide maladie en tout cas, on ne sait plus ce qu'on fait, on ne sait plus rien, on n'est plus rien du tout pour moi... Une personne... pour moi, c'est vraiment... Franchement autant mourir que de vieillir comme ça... Pour moi ou même pour la famille parce que c'est la famille après qui doit en pâtir aussi y a rien à faire... »

D'ailleurs, Michon et al. (2003) évoquent cette perte d'identité dans leur étude. Ils citent en reprenant les paroles d'un patient : *« La personne atteinte a tendance à ne plus se considérer comme quelqu'un à part entière, elle se perçoit comme privée de son libre arbitre, de ses responsabilités, de son autonomie. « Je me déresponsabilise de ma vie, je n'ai pas de projet. » »* (Michon & al., 2003).

Madame C mentionne cette perte d'identité et également la notion de dépendance et de méchanceté dans son discours comme expliqué dans l'article de Pin Le Corre et al. (2009) :

« Ce qu'on entend, ce que je connaissais avant qu'on me diagnostique la maladie, c'est les gens qui sont atteints de cette maladie, ils sont méchants bien souvent, on entend qu'il y avait de la méchanceté, de l'oubli de... et puis oui finalement, ils se retrouvent sans pouvoir rien faire, ils sont plus autonomes et ils ne vivent plus quelque part. (...) Par rapport... on entend souvent, j'ai entendu des personnes dire que les patients atteints de la maladie étaient méchants envers leurs enfants, leurs petits-enfants même avec leur conjoint et oui c'est un et c'est ça me fait peur en plus donc de nouveau la peur revient à ce niveau-là... »

Le terme de méchanceté rapporté par Madame C peut être expliqué par le fait que les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer peuvent avoir des troubles du comportement tels que de l'agitation, de l'agressivité, de l'opposition ou encore des symptômes psychotiques comme des idées délirantes ou des hallucinations (Robert & al., 2009). Ainsi, nous pouvons déduire que Madame C a mentionné cela en faisant référence aux troubles du comportements souvent observés chez les patients Alzheimer (Robert & al., 2009). Aussi, Madame I exprime cette agressivité qu'elle perçoit des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer :

« Bah qu'on perdait la tête, qu'on disait des bêtises, c'est ce qu'on m'a dit et que parfois, on doit vous enfermer parce qu'on... vous devenez agressif mais même quand je deviendrai agressive je ne le saurai pas moi-même, il faut que ce soit ma sœur ou mon autre sœur qui me disent « Change un peu, tu es bien agressive ! » ».

En revanche, nous ne retrouvons pas les autres troubles du comportement dans les verbatims de nos participants.

Evidemment, la perte de la mémoire fait partie des stéréotypes de la maladie d'Alzheimer. En effet, nous l'expliquons dans la partie introductive de ce travail, cette pathologie peut être vue comme « une maladie de la mémoire » (Pin Le Corre & al., 2009). C'est ce que nous observons dans plusieurs témoignages de nos participants. En effet, de par les résultats du nuage de mots que nous avons présenté précédemment, l'un des mots les plus fréquemment mentionné est « l'oubli ».

Par exemple Madame G rapporte :

« On m'a dit que ben on perdait la tête que j'entends bien que enfin... On on voit parfois des reportages à la télévision et les personnes, ils ne reconnaissent même plus leurs enfants... Euh c'est c'est vraiment triste de devenir comme ça... Euh c'est vrai que pour le moment ça va encore mais je je doute j'ai peur de l'avenir, j'ai peur de comment je vais devenir si je vais perdre la tête si... Puis, il y a la question de dépendance aussi parce que je sais que beaucoup de personnes qui ont cette maladie-là bah elles finissent en maison de repos et moi je ne veux pas y aller et j'ai toute ma vie ici je... tout mon ménage, j'ai mes habitudes, je me lève le matin, je fais mon lit, je passe à la salle de bain, je déjeune, j'ai mon train de vie et je sais qu'en maison de repos ça sera pas du tout pareil et je ne veux pas de ça je veux garder ma vie je veux pouvoir continuer à être avec mon mari, à voir mes enfants, à ce que mes petits enfants viennent encore à la maison et je ne veux pas, je ne veux clairement pas partir parce que j'ai peur de devenir dépendant des autres en fait »

Dans le discours de Madame C que nous avons rapporté précédemment, nous retrouvons plusieurs stéréotypes lorsque nous lui demandons ce qu'on lui avait dit par rapport à la maladie d'Alzheimer. Elle mentionne la notion de dépendance. Madame G exprime cela également, ainsi que d'autres stéréotypes déjà explicités :

« 5 mots euh attendez je réfléchis qu'est-ce que j'ai dit... dépendance parce que on est on devient dépendant. Oubli, parce que ben évidemment on oublie beaucoup hein moi je sens quand même que j'oublie de temps en temps hein enfin voilà c'est pas non plus beaucoup hein c'est juste bah voilà j'ai oublié de fermer les lampes de temps en temps mais c'est c'est très rare sinon euh... »

Il est normal que certains participants rapportent des stéréotypes tels que dépendance ou encore oubli. En effet, ces stéréotypes se révèlent être des symptômes de la maladie d'Alzheimer. Fryer-Morand et al. (2008) citent : *« La maladie d'Alzheimer engendre à terme une dépendance physique, intellectuelle et sociale majeure qui retentit sur la vie sociale du malade et de son entourage. Les particularités cliniques de la maladie d'Alzheimer rendent, en effet, ces malades très vulnérables. »* (Fryer-Morand & al., 2008).

Certains participants ont témoigné que la maladie d'Alzheimer pouvait être liée au placement, c'est-à-dire à l'enfermement, aux maisons de repos ou chez les « zimzims » comme l'a dit Madame I. Ici, cette dernière faisait référence à un institut psychiatrique.

« Ça fait peur malgré tout parce qu'on ne sait jamais comment ça peut aller et dans quelle clinique on vous mettrait, on a toujours peur d'aller chez les zimzims parce que je suis partie un mois et je ne savais pas où j'étais... (...) ».

Madame H lie aussi la maladie d'Alzheimer aux maisons de repos :

« Je sais pas moi, je sais vraiment pas, oui tracassée oui... que je me dirai « Aie on va me mettre dans une maison de repos », je peux dire ça ? »

Il semble que cela ne soit pas anodin que des personnes directement concernées par la maladie d'Alzheimer, lient cette dernière au placement dans une institution (maison de repos, par exemple.) Effectivement, Mourgues et al. (2012) expliquent que cette pathologie est « *la première cause de placement en institution et la charge supplémentaire de travail entraînée par la pathologie représente parfois un véritable « fardeau » pour l'entourage* » (Mourgues & al., 2012).

Dans leur article, Campéon, Le Bihan et Mallon (2014) discutent de la maladie d'Alzheimer. Ainsi, ils rapportent : « *Pour bon nombre de personnes atteintes de troubles cognitifs, la maladie est un stigmat plus menaçant pour l'identité, personnelle et sociale, que la vieillesse. En effet, le diagnostic de la maladie d'Alzheimer signe un déclin irréversible, et résonne comme une condamnation, à plus ou moins brève échéance. Alors que la vieillesse n'est rien d'autre que la continuation de l'existence, la maladie met la vie prématurément en danger, et lui fixe une échéance.* » (Campéon, Le Bihan & Mallon, 2014). Ainsi, il nous est accessible de comprendre pour quelles raisons Madame B et Madame C lient la maladie d'Alzheimer à une condamnation, à la mort.

« Ça m'a fait beaucoup de peine parce que je sais bien ce que c'est, enfin je connais un peu la maladie j'ai déjà vu un peu les personnes donc si c'est pour devenir comme ça autant mourir. » (Madame B)

D'ailleurs, Poirier (2000) parle de la mort dans la maladie d'Alzheimer. Elle discute de la mort, pas celle qui se passe lorsque le cœur cesse de battre, mais de la mort de l'âme (Poirier, 2000). *« C'est de cette mort dont je veux parler aujourd'hui. Celle qui n'a rien à voir avec les derniers jours de vie ou l'arrêt des battements cardiaques. Une mort subtile, insidieuse, déguisée avec des prétextes qui trahissent, en réalité, des besoins de contrôle, de la facilité et un manque de questionnement. J'ai envie de démasquer cette mort qui débute souvent de façon insidieuse lors de l'annonce du diagnostic avec le terme «démence». »* (Poirier, 2000).

Enfin, le dernier stéréotype que nous avons relevé dans les verbatims concerne la bêtise ou être simplet. Effectivement, plusieurs participants ont témoigné que les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer étaient « simplet » ou faisaient des bêtises, comme Madame B, Madame C ou encore Monsieur J l'ont exprimé.

« Je sais bien qu'on est un peu on devient un peu simplet et pour moi si c'est pour redevenir comme ça merci... Si c'est pour évoluer c'est ça qui me fait peur justement moi qui n'aime pas dépendre des autres et tout ça... » (Madame B)

« Ah 5 mots ouh là là, que je serai fort tracassée parce que on fait des bêtises peut-être qu'on en peut rien, voilà que voulez-vous que je vous dise. Je ne saurai dire que ça tant que maintenant, touchons du bois que je ne suis pas trop dans le cas, ça hein... et il y a des affaires que j'oublie, j'oublie (...). Comme tout le monde à 83 ans. » (Madame H)

« Les 5 premiers mots je te je dirais d'abord euh l'oubli oui parce que on on oublie beaucoup de choses... là la bêtise parce que ça m'arrive parfois de faire de bêtes choses aussi de mettre des des des objets là où il ne devrait pas l'être j'ai j'ai déjà mis je ne sais plus je crois que ma fille m'avait dit que j'avais déjà mis quelque chose qu'il ne fallait pas dans le frigo enfin je ne sais plus... » (Monsieur J)

De plus, toujours dans l'article de Campéon, Le Bihan et Mallon (2014), une personne ayant la maladie d'Alzheimer a discuté au sujet d'être bête à cause de cette maladie : *« Il y a un point qu'il faut dire, c'est que quand j'étais jeune, j'étais le premier de la classe dans toutes les écoles où je suis allé, sauf Polytechnique où là, j'étais cinquième. Vous vous rendez compte de la décadence après ! Bien que grâce à ça, je passe pour moins bête que je devrais être avec la maladie. (Vous pensez être bête ? C'est le ressenti que vous avez ?) Non, le ressenti que j'ai,*

c'est que quand je vais aux trucs l'après-midi, une ou deux fois par semaine (il cherche le nom et demande à sa femme de le dire) à l'avenue Châteaulin, c'est ça ! Je suis le premier des gros cons d'Alzheimer dont je fais partie ! » (Campéon, Le Bihan & Mallon, 2014).

Michon et al. (2003) ont réalisé une étude se rapprochant de l'objectif de ce mémoire. En effet, ces derniers s'intéressaient à comprendre ce que signifie la maladie d'Alzheimer pour la personne qui en est atteinte. Pour ce faire, ils ont également entrepris une analyse qualitative comprenant 26 patients dont 8 étant anosognosiques. De leur analyse est ressorti la débilité. Ils citent : *« La description faite par le patient lorsqu'il parle de la maladie en se référant à des personnes atteintes qu'il a connues, peut prendre une connotation négative, péjorative, dans le sens de la débilité, de la régression infantile. « Le mari d'une amie en était atteint : il était agité la nuit, mettait un désordre fou, était devenu infantile. » Retomber en enfance, c'est ne plus se rendre compte de la conséquence de ses actes. Ce patient donne l'exemple de sa mère qui avait perdu l'esprit, était inconséquente, ne voyait plus ni le mal ni le danger : « Cela m'a impressionné de voir cette dégénérescence, cette inconscience qui s'est installée chez elle. J'ai peur de devenir comme ça, de devenir quelqu'un qui peut provoquer un accident. » » (Michon & al., 2003).* Ainsi, comme nous le comprenons, la maladie d'Alzheimer engendre un panel d'émotions telle que la peur.

1.3.Emotions/Sentiments

En 2000, Poirier nous parle d'un stéréotype, d'un mythe concernant la maladie d'Alzheimer : *« Première croyance souvent véhiculée dans notre société: «Une personne atteinte d'Alzheimer n'a plus conscience de ce qui se passe et ne souffre pas». On entend souvent le mythe suivant: «dans le fond, c'est une belle maladie, les gens ne souffrent pas; c'est pire pour l'entourage» » (Poirier, 2000).* Pourtant, comme nous allons le démontrer, la majorité des personnes ayant participé à notre étude ont conscience de leur maladie et peuvent en souffrir.

Par les discours des participants cités précédemment, il est certain que vivre avec la maladie d'Alzheimer engendre de nombreuses réactions. De ces discours, il en ressort nombre d'émotions et de sentiments en rapport à cette maladie. C'est pour cela qu'une des rubriques concerne les émotions et les sentiments que ces personnes peuvent ressentir non seulement concernant la maladie d'Alzheimer mais aussi en rapport à leur quotidien. Ainsi, nous abordons

dans cette rubrique carpe diem, abandon, honte, peur, colère et tristesse. Comme nous pouvons le constater, la plupart des émotions ressenties ont une connotation négative. Cependant, certains participants, anosognosiques ou non, vivent au jour le jour avec la maladie. C'est le cas, par exemple, de Madame E, consciente de sa maladie et qui tente de voir le bon côté des choses :

« Pffff comme émotion ? Je dis c'est dommage mais ça m'a ça m'arrive donc je vis je continue à vivre jusqu'au jusqu'au quand je fermerai mes yeux mais ça ne m'empêchera pas de voir les choses de trouver un mot pour discuter avec quelqu'un que ce soit quelque chose que j'aime bien je trouverai la manière de le faire passer je ne fais plus comme avant avant j'étais droit quand même je n'avais pas de problème c'est certain mais maintenant je dois un peu réfléchir mais ça va vite quand on réfléchit même si c'est un drôle de mot ce n'est pas grave la personne comprend. »

Même s'ils nous paraissent anosognosiques, d'autres participants ont aussi exprimé vivre la vie comme elle vient comme Madame H et Madame I :

« Chercheuse responsable (C) = Et vous vivez bien ?

Madame H (MH) = Bah jusque maintenant oui ils me téléphonent s'ils ne savent pas venir « et ça va il ne te faut rien ? » et voilà ou ma fille passe mais tu sais ils travaillent aussi hein et alors ils passent ou avant d'aller travailler pour le moins ils sont en pause donc ils travaillent pas ou ils téléphonent enfin et voilà.

C = Donc si... vous êtes heureuse ?

MH = Oui je suis heureuse et surtout qu'il ne me manque rien puisque j'ai les enfants « maman t'as pas besoin de ci t'as pas besoin de ça ? » tu sais enfin je suis bien suivie quoi. »

« Le matin je me lève à 7h, 7h30 et puis alors je joue un peu avec zouzou puis je regarde si y a rien si on n'est pas venu saccager pour commencer mais y a plus rien à saccager vu que je n'ai plus voulu faire de jardin et puis alors je prends les poussières, je nettoie s'il y a des cuivres à faire, je fais les cuivres, j'essaye d'occuper ma journée puis je prépare ma popote ma petite soupe tous les jours comme ça de morceaux de pomme de terre un morceau de viande des légumes qui a mangé le plus vite (...). » (Madame I)

Dans l'étude réalisée par Michon et al., en 2003, une personne ayant la maladie d'Alzheimer raconte aussi vivre au jour le jour : *« Je suis là, je suis bien, je suis dans ma maison, j'ai mon mari, j'ai tout. Je ne m'en fais pas, je dis bon, quand le moment sera venu, ben au revoir messieurs dames »* (Michon & al., 2003).

Pour en revenir à ce que Poirier (2000) évoquait, certaines personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ne semblent pas souffrir de leur maladie, car elles peuvent être anosognosiques. Évidemment, nous ne pouvons être certain qu'elles ne souffrent pas, car il est possible qu'elles ne nous l'aient tout simplement pas exprimé. Ainsi, nous ne pouvons faire que des suppositions sur ce qu'elles nous ont rapporté.

Le sentiment le plus fréquemment exprimé est la peur. Les personnes que nous avons interrogées ont exprimé la peur d'oublier, la peur de ne plus reconnaître leurs enfants ou encore leurs petits-enfants, la peur de perdre la tête, la peur de se tromper, la peur de faire des bêtises, la peur de l'avenir. Effectivement, Michon et al. (2003) ont aussi relevé cette peur comme présente dans les discours de leurs patients. Ces auteurs reprennent : *« « Supposez que je puisse partir la nuit et que ma femme ne me retrouve pas ? » C'est la peur de l'avenir qui est exprimée, peur de l'évolution, peur que ça se dégrade, peur de la mort. « Je vais vers la sénilité, je vieillis plus vite mentalement que physiquement... l'avenir, c'est la mort que je regarde... Le jour où je ne saurai plus parler, là c'est autre chose, là je mourrai, d'abord parce que ne pas parler pour moi c'est épouvantable, j'ai toujours aimé parler, j'ai toujours aimé m'exprimer et si je ne peux plus le faire un jour, alors ce sera la fin. » Il y a la peur de l'avenir, de ce qui peut arriver, de l'évolution inexorable pour laquelle on sait que la médecine est impuissante »* (Michon & al., 2003).

Ainsi, la peur est exprimée de diverses manières par nos participants. Par exemple, Madame B exprime sa peur quant à l'avenir par rapport à ce qu'elle allait devenir. Encore ici, la question de l'identité est présente, dans le sens où à partir du moment où le diagnostic de la maladie d'Alzheimer est posé, les patients remettent en question leur identité ainsi que leur devenir.

« Ce que je pense c'est que bon quand je vois les personnes et que je dois devenir comme ça franchement ça me fait peur j'ai peur j'en ai peur et je panique... On ne raisonne plus, on ne sait plus ce qu'on raconte... » (Madame B)

Madame C discute également de la peur de l'avenir mais aussi, la peur d'oublier et de ne plus reconnaître ses proches.

« Pour le moment ça va mais j'ai peur pour la suite j'ai peur de perdre la tête d'oublier d'oublier mes proches de ne plus reconnaître mes enfants quand ils viendront dire bonjour mes petits-enfants, oui je c'est vraiment la peur de de ce qu'il peut arriver et la dégénérescence finalement de de de ce que je vais devenir... » (Madame C)

Monsieur A, lui, mentionne plutôt la peur quant à ses difficultés. En effet, étant conscient de cela, il exprime un sentiment plus puissant que la peur : l'effroi.

« (...) puis les difficultés, c'est abominable. Les noms, les prénoms, ça c'est une catastrophe. Une catastrophe. Enfin, voilà, on va voyager, on a une propriété en France et « Ah oui c'est où ? » et paf, je n'arrive pas à le ressortir et puis ça revient par la suite mais au moment où on me le demande, ça se bloque. C'est effrayant. Je suis tout le temps en train de zigzaguer pour essayer que ça revienne. Parfois ça ne revient pas. Mais où c'est terrible c'est quand je rencontre des personnes que je connais très bien, ou alors on me donne le nom ou le prénom de quelqu'un, ça ne me revient pas, je ne vois pas la personne. Ou je vois la personne et je ne retrouve pas son nom ou on ne la voit pas, on me dit son nom et j'essaye de trouver le physique de la personne.

C = Comme s'il y avait une coupure...

M = Chaque fois une coupure. Terrible. Effrayant. Il y a des moments où... »

De l'embarras mélangé à de la peur est aussi ressenti par Madame G. Cette dernière exprime sa peur quant à l'avenir mais aussi une certaine forme de honte concernant sa maladie. En effet, nous développerons cela plus tard mais nous pouvons déjà aborder la question de honte d'avoir la maladie d'Alzheimer. D'ailleurs, nous comprenons aussi que Monsieur A a honte de sa maladie ou encore de ses difficultés et plus précisément de ses oublis.

« Monsieur A (MA) = Ce qui est terrible finalement, c'est la mémoire. Le plus terrible chez moi. Je vais faire quelque chose... je crois toujours, on commence par cet outil-là, puis celui-là, puis celui-là, dans l'ordre. Tu reviens le lendemain, tu te dis : « je commence par lequel et bah j'ai oublié ». Souvent, souvent. Donc je recommence. Et ça

m'arrive souvent ça. Ou alors, vous savez, tous les... assiettes, couvertures, c'est classé, numéroté depuis des années et puis je cherche après et je ne les retrouve pas. Ça c'est terrible, terrible.

C = C'est ce qui vous affecte le plus ?

MA = Oui et je suis gêné. Ça me gêne. Terrible. » (Monsieur A)

« Sincèrement bah de la honte, j'ai honte, je suis triste aussi parce que je sais comment je vais devenir je j'ai peur j'ai énormément peur parce que je sais vraiment pas comment ça va finir et l'évolution aussi, je sais pas du tout et je suis même complètement perdue en fait je parfois je ne sais même plus quoi penser quoi dire quoi faire je je je suis perdue... » (Madame G)

La honte est un sentiment observé dans l'article de De Conto (2016). Ce dernier explique que les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ressentent de la honte envers ce qu'ils sont, ce qui aurait pour conséquence le désir de se cacher (De Conto, 2016). Par exemple, Madame C nous a expliqué ne pas vouloir parler de sa maladie à ses enfants dans un premier temps.

« Je pense que moment donné je vais bien être obligé de les mettre au courant, ils vont certainement se rendre compte qu'il y a quelque chose qui ne va plus chez moi et mais c'est vrai que je j'ai envie de retarder ce moment-là le le plus loin c'est possible si possible »

Aussi, Madame G nous parle de sa honte quant à sa maladie. Elle, aussi, ne désire pas en parler à ses proches.

« Mes enfants et mes petits-enfants ne sont pas au courant parce que comme je l'ai dit tout à l'heure, j'ai honte donc je je veux pas leur en parler en fait mais je sais évidemment qu'à un moment donné je vais devoir leur annoncer. »

D'autres émotions et sentiments ont été constatés dans les différents témoignages. Par exemple, la colère liée à l'incompréhension. D'ailleurs, le sentiment de colère a aussi été relevé dans l'étude de INPES (De Conto, 2016). Un sentiment de colère en lien avec un sentiment d'impuissance face à l'impossibilité de maîtrise (De Conto, 2016). C'est ce que Madame C exprime :

*« Comme je viens de le dire de la peur, de l'appréhension surtout et de la colère
« Pourquoi moi ? » et qu'est-ce que j'ai fait pour attraper cette maladie ? Pourquoi
moi ? Alors que je ne fume pas, je ne bois pas, j'ai une vie saine et oui pourquoi
moi ? »*

Enfin, un autre sentiment souvent recensé par les personnes atteintes par la maladie d'Alzheimer, c'est la tristesse. En effet, selon l'étude de INPES reprise dans l'article de De Conto (2016), la tristesse est la principale émotion ressentie par les patients. C'est ce qu'exprime Monsieur D. Ce dernier s'est montré assez bouleversé par son sentiment d'abandon ainsi que par son incompréhension face à la situation dans laquelle il se trouve.

*« C'est mal, c'est très mal... Ma femme ne vient plus, mes enfants ne viennent plus me
voir... Ils m'ont abandonné ici, je ne sais pas pourquoi, je ne vois plus personne... »*

1.3.1. Regard critique

Un sentiment que nous n'avons pas observé dans les divers témoignages que nous avons récoltés, c'est un sentiment de culpabilité. En effet, De Conto (2016) cite dans son article : *« La culpabilité résulte d'un tort causé à autrui, tort dont le sujet se sent responsable et qu'il voudrait réparer. Ici, ce tort concerne le poids de travail et d'attention demandé à l'entourage (...). La culpabilité repose donc sur l'idée que l'individu porte une part de responsabilité sur l'événement qui lui arrive, qui est alors une punition »* (De Conto, 2016). Nous n'avons pas relevé ce sentiment de culpabilité. Par exemple, lorsque Monsieur A raconte l'aide que lui apporte sa femme au quotidien, il exprime plutôt une certaine forme de reconnaissance pour tout ce qu'elle fait pour lui.

*« Je le dis et je le répète, j'ai la chance d'avoir mon épouse qui m'aide beaucoup,
beaucoup, sans retenue »*

1.4. Adaptations

Face à leurs difficultés, les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer peuvent mettre en place des stratégies d'adaptation afin de contrer leurs soucis. Par exemple, Monsieur A nous raconte ce qu'il met en place pour s'adapter face à ses symptômes. Tout d'abord, il nous explique qu'il tente de dissimuler ses difficultés.

« Alors j'essaye, au départ, naturellement, je ne vais pas dire qu'on se cache mais on essaye de ne pas se laisser découvrir, ça c'est certain, on ne se cache pas mais on fait tout pour ne pas que ça se découvre. »

La dissimulation est un processus que Michon et al. (2003) ont relevé aussi lorsqu'ils ont interrogé des patients Alzheimer. *« Il faut jouer à ne pas l'être... Il faut dissimuler. Tout d'un coup le mot me manque, alors j'essaye de contourner. »* (Michon & al., 2003). Contourner les difficultés, c'est que Madame E tente également de mettre en place. En effet, cette dernière nous raconte ses difficultés quant à trouver le juste mot lorsqu'elle s'exprime. Ainsi, elle explique essayer de trouver un autre afin de se faire comprendre :

« Maintenant je fais un tour je cherche vite un autre mot même un mot un peu péteux comme ça mais qui vient et qui à son sens donc comme ça oui ».

La réflexion, rester actif, se reposer sur ses acquis et garder le contrôle sont des adaptations mises en place par Monsieur A.

« C'est-à-dire que je suis... Avant de faire quelque chose je réfléchis bien à ce que je vais faire. Il faut toujours que je fasse un plan au départ. Toujours. Il faut que je trouve les outils, enfin tout. Je prépare tout. Puis alors je commence à faire quelque chose et puis je me rends compte : « Ah oui mais non, c'est ça avant ça... ». Autrement, ça se faisait naturellement et automatiquement et ce n'est plus le cas. (...)

Je ne sais pas. En tout cas, on s'entend très très bien. Je suis encore très souvent, des semaines, plusieurs fois, en contact avec des personnes qui me connaissent depuis des années. Et qu'est-ce que je n'ai pas préparé, mis au point, avoir des contacts avec des personnes, arranger beaucoup de choses. J'ai toujours participé à 100%. Alors,

naturellement, je ne participe plus à 100% mais je continue à participer. Je veux rester au maximum avec des amis, des connaissances. Bon il y en a qui s'en rendent compte, on se connaît depuis tellement d'années qu'on fait avec. On fait avec. Alors j'essaye de contourner toutes les difficultés pour avoir plus facile. Vous savez, on est avec une dizaine, une douzaine, une quinzaine. On est encore allé hier à un tournoi de pétanque. Et puis bon j'ai servi au bar, il y avait le tournoi de pétanque, bon. Le sport. Ça je continue le sport, le sport, à fond. (...)

Ce sont des contacts que nous connaissons depuis des années et puis il y a des nouveaux qui arrivent, etc. je ne vais pas dire que c'est parfait mais j'arrive encore à tenir le coup, à discuter, etc. Alors j'essaye toujours de m'orienter vers ce que je sais et ce que je connais. Il y a des choses que je n'ai plus en tête. (...)

Mais alors, je n'ose plus rien faire rien dire sans préparer, pour n'importe quoi. N'importe quoi. Des choses très simples parfois, puis des choses plus compliquées qui me reviennent où je dois toujours préparer. Je ne fais plus rien automatiquement. »

Nous pouvons en comprendre que Monsieur A semble avoir mis ces stratégies spontanément en place. Les raisons pour lesquelles il les aurait mis en place serait pour se rassurer, pour renforcer sa mémoire ou encore pour que l'entourage ne le perçoivent pas toujours (Michon & al., 2003). Par exemple, Michon et al. (2003) ont repris le discours d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer : « *Ce qui stimule ma mémoire, c'est que j'aime bien me souvenir quand même de ce qu'on m'a dit ou de ce que j'ai à faire. Puis ce qui me stimule c'est que ça m'énerve qu'on me dise toujours tu me l'as déjà dit. C'est vrai c'est agaçant qu'on vous dise toujours ça, d'autant plus que des fois je répète par habitude finalement, parce que des fois je fais répéter, puis je dis ben oui, je le savais, mais j'ai eu besoin de l'entendre une deuxième fois. Et puis je me sens plus sûre de moi, parce que des fois on me dit quelque chose et puis je dis après, est-ce que j'ai bien compris ce qu'on m'a dit ? Je doute un peu de moi et puis en me le répétant, si on me répète la même chose, je dis oui, j'avais bien compris. Ou alors je dis j'avais pas compris comme ça, je me juge à ce moment-là.* » (Michon & al, 2003).

Monsieur J aussi, avec sa fille, a mis en place des aides dans sa vie quotidienne. En effet, la fille de Monsieur J a collé des post-it que nous avons pu observer dans sa maison afin de lui remémorer les emplacements d'ustensiles, de vaisselle ou encore pour l'aider dans les étapes à suivre pour se laver correctement par exemple. Il nous raconte :

« Si je veux aller me laver oui bah voilà je sais j'ai j'ai des post-it et il est écrit dessus que d'abord il faut que je fasse quelque chose ne me demandez pas quoi quelque chose et puis autre chose et je sais bien que c'est fait ça donc je sais que grâce à ça je peux faire me laver correctement tout seul ».

La fille de Monsieur J a également mis en place un système d'alarme avec un téléphone afin de rappeler à son père ce qu'il doit faire :

« Encore ma fille ne me demander pas trop comment elle a fait mais j'ai un téléphone « smartphone » comme comme vous dites et elle a mis dessus des alertes, des alarmes dès ça sonne et je sais qu'à ce moment-là ben je peux regarder l'écran et qu'il est mis ce que je dois faire dessus et j'ai des post-it beaucoup partout accrochés dans ma cuisine bah vous voyez là autour de vous il y en a sur cette armoire-là y en a sur la table il y en a aussi dans la salle de bain et dans ma chambre aussi et euh c'est c'est c'est avec ça aussi que que que que que j'évolue au quotidien. »

Ainsi, nous constatons que malgré les difficultés rencontrées, certains patients réussissent à mettre en place des alternatives afin de les aider dans leur quotidien.

1.5. Les proches

Évidemment, les proches font partie intégrante dans la vie d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer. La présence ou l'absence ainsi que l'aide d'un proche tel qu'un(e) conjoint(e), des enfants ou des amis peuvent impacter le vécu de la personne malade (Pancrazi, 2008). En effet, dans leur article, Mourgues et al. (2012) expliquent l'importance de l'entourage pour la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer. Ces auteurs rapportent : *« Face à la complexité des interactions entre le comportement du malade, celui de son entourage et*

l'évolution physique de la maladie, on comprend que les conséquences physiques et psychiques de la maladie, le comportement des proches sont autant de facteurs qui jouent un rôle essentiel dans la qualité de vie du patient, des aidants et peuvent modifier leurs activités économiques » (Mourgues & al., 2012). Ainsi, nous comprenons que les proches ont un rôle crucial dans la vie de la personne malade et que la manière dont ils vont être présent ou non va fortement impacter le devenir du patient. *« La qualité de la relation aidant-aidé constitue donc un facteur critique qui détermine la nature de l'aide et le bien-être des aidants eux-mêmes, mais aussi les conditions de l'élaboration du rôle d'aidant, ainsi que de son évolution »* (Monfort, 2019).

Par exemple, la relation entre Monsieur A et son épouse semble bien bénéfique pour ce dernier. En effet, il nous paraît être reconnaissant envers son épouse qui l'aide au quotidien. Il raconte :

« Oui, voilà, s'adapter, essayer de trouver des trucs pour essayer d'éviter les problèmes. Et ce que je dis c'est dans tous les domaines. Que ce soit pour se nourrir, dormir, n'importe quoi et surtout, heureusement que j'ai mon épouse qui n'a pas du tout du tout facile avec moi, et elle m'aide énormément, ça c'est certain. Maintenant, je vous avoue que je ne vais pas dire que j'ai caché, c'est pas vrai, mais j'ai essayé d'éviter les trous, c'est toujours le problème, il faut éviter les trous, que ça soit pour manger, avant je donnais un sérieux coup de main à mon épouse, mais maintenant j'évite pour éviter les problèmes. »

Monsieur J aussi nous a paru reconnaissant envers sa famille, et plus particulièrement, envers sa femme et ses enfants :

« Des changements... je ne sais quoi en tout cas maintenant je si j'ai j'ai beaucoup d'aide en fait parce que si je n'avais pas mes enfants ou ma femme il y a des choses que peut-être je ne saurais plus faire parce que je ne sais plus par exemple dans quel ordre il faut il faut faire les choses donc... »

Madame G nous parle de sa relation avec son mari et l'entente semble bonne :

« Forte heureusement absolument pas. Il est tout à fait compréhensif, il est là pour moi maintenant est-ce que pour le moment c'est parce que rien n'a énormément changé mais en tout cas il est quand même présent pour moi. Notre train de vie en fait n'a pas changé

c'est toujours comme avant ou oui c'est sûr que parfois, on se dispute parce que lui il euh... parce que j'ai pas d'exemple en tête... mais par exemple pendant les courses, quand il traîne bah voilà ça m'énerve et donc on s'énerve un petit peu mais c'est comme les couples normaux, je veux dire donc voilà et par rapport à mes enfants bah c'est toujours la même chose aussi mais je ne sais pas si ça restera pareil quand je leur dirai en fait euh j'ai appréhende beaucoup leur réaction »

Les enfants de Monsieur F l'aident aussi énormément et, surtout, le soutiennent. En effet, comme nous l'avons mentionné précédemment, il nous semble que Monsieur F soit anosognosique. Cela ne le rend pas conscient de ses difficultés ainsi que de sa maladie. Il nous dit alors être heureux et bien entouré par ses enfants qui viennent le voir souvent.

« Monsieur F (MF) = Mais j'ai toujours un coup de fil de chaque, alors de ce côté-là je ne suis pas délaissé. Et mes petits enfants non plus, ils ne savent pas encore venir tout seul, ils ont les études et tout ça et chez mon fils, les 3 filles font pour faire vétérinaire. Chez ma fille ça fait... Elle est dans les infirmiers.

C = Vous êtes heureux de recevoir des coups de fil de votre fille, de votre fils ça vous fait du bien ?

M = Oui ils viennent où on vient me chercher, non.

C = Vous les voyez quand même souvent ?

M = Oui au moins le minimum ça peut être une fois semaine ou bien on vient me chercher je reste 2 ou 3 jours chez l'un chez l'autre puis je reviens de ce côté-là je ne suis pas seul. »

Madame H obtient également de l'aide de ses enfants dans son quotidien, notamment pour faire les courses par exemple. Elle s'exprime :

« Bah oui mon fils passe tous les jours, il habite à X. Ma fille aussi, ça fait tu vois, ils passent, ils viennent voir si ça va, s'il ne faut pas des courses, c'est eux qui font les courses, ce n'est plus moi, c'est mon fils qui a ma carte oui oui vu que je ne vais pas au magasin, ou alors si j'ai encore un peu d'argent ici s'il manquait quelque chose je vais d'ici à moi mais je ne me tracasse pas jusque maintenant touchons du bois. »

Cependant, la relation entre conjoint et conjointe ne semble pas toujours se passer de cette façon. En effet, Madame B vit avec son mari et elle nous explique avoir des conflits avec concernant ses oublis. Soulignons que cette dernière n'a pas mis son mari au courant concernant sa maladie d'Alzheimer. De ce fait, il nous est difficile d'envisager le déroulement de leur relation si son mari était au courant.

« C = Vous en avez parlé un peu à votre mari ? »

Madame B (MB) = Non je n'en ai pas encore parlé...

C = Comment vous vivez avec moi votre mari par rapport à vos oublis, et cetera ?

MB = Bah je me fais souvent engueuler je comprends aussi mais bon. Parce que j'oublie parfois même de mettre du sel dans la nourriture et voilà... »

D'ailleurs, les proches de Madame C ne semble pas non plus au courant de sa maladie. En effet, elle nous a expliqué que seul son mari le savait.

« Mais en fait pour le moment ils ne sont pas au courant euh je ne souhaite pas qu'ils soient au courant pour le moment tant que je pense qu'il me semble que ça va je ça ne se voit pas encore trop mais c'est source de dispute souvent avec mon mari qui voudrait bien que mes enfants soient au courant. »

Madame B entretient aussi de bonnes relations avec ses sœurs, bien qu'elle ne puisse pas les voir souvent :

« C = Vous avez de bonnes relations avec vos proches ? »

MB = Ah oui, j'ai 2 sœurs ici en Belgique... On s'entend très bien je ne les vois pas toutes les semaines parce que y en a une qui habite Liège et l'autre qui habite Bonnelles donc ce n'est pas toujours évident et sont toutes seules toutes les 2 puisque leur mari est mort. Mon fils vient aussi manger ici avec sa copine (...) »

Enfin, certaines relations ne sont pas bonnes entre les proches et les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. C'est le cas de Madame E avec ses frères et de Madame I avec ses sœurs.

« Bah mon frère le plus jeune ça va mais l'aîné il se moque il se moque quand même un peu de moi donc maintenant quand j'ai quelque chose à lui dire je lui dis mais enfin pourquoi est-ce que tu dis ça c'est ridicule et je le pense ce n'est pas pour lui faire mal mais finalement il doit se demander qu'est-ce qu'il lui arrive quoi pour dire des choses comme ça parce que avant je fermais la bouche et maintenant je lui dis ce que je pense et je lui dis ce que je pense même si c'est un peu chaotique mais même pas il sait très bien ce que je veux dire » (Madame E)

« Pas comme j'aimerais bien de les voir celle de X, je lui ai déjà dit plusieurs fois alors elle me dit oui mais l'essence ça coûte alors quand on me dit ça moi et qu'on mange beaucoup de chiques pendant la journée, je me dis qu'elle pourrait bien garder 2 ou 3 centimes pour aller chercher de l'essence. L'autre, je la vois mais c'est plutôt des pics, elle, elle voudrait bien savoir ce que j'ai dans mon portefeuille combien j'ai à la banque mais je dis mais ça ne te regarde pas tu le sauras à ma mort oui mais qui est le seul héritier hé y a pas de seul héritier vous êtes encore 4 (...) » (Madame I)

2. Regard critique de nos résultats

Parmi les éléments relevés dans nos verbatims certains thèmes n'ont pas été constaté alors que d'autres études les ont soulignés. C'est le cas de la folie. En effet, dans leur article, Michon et al. (2003) ont constaté que des patients rapportaient des idées de folie ou encore d'être hors de la réalité : *« La personne atteinte de la maladie, exprime également l'idée de folie ou le sentiment de ne plus être dans la réalité, de devenir hors norme, d'être désaxé. Le sujet peut se sentir entrer dans une forme d'anormalité : « Est-ce que mon problème de mémoire est normal ou est-ce que c'est inscrit dans mon imagination ? ... J'ai l'impression de ne plus faire la part du rêve et de la réalité, de ne pas tenir compte de certains éléments extérieurs dans ma conduite... je voudrais redevenir normal. » » (Michon & al., 2003).*

Une rubrique que nous avons en commun avec Michon et al. (2003) concerne les proches. Cependant, ce qu'ils en disent, et donc les thèmes, s'avère différent. En effet, rappelons-le, les personnes ayant participé à cette étude nous ont raconté leur relation avec leur(e) conjoint(e), leurs enfants ou leurs frères/sœurs en évoquant l'aide qu'ils leur apportent ou encore les conflits qui règnent. Michon et al. (2003) rapportent toute autre chose : *« En miroir de sa propre*

dégradation, l'autre, en particulier le conjoint, devient celui qui sait, qui ne se trompe pas. Il devient de ce fait réassurant et celui dont la présence est nécessaire (avant je ne serais jamais allé chez le médecin avec ma femme, d'abord j'ai trouvé ça naturel qu'elle m'accompagne, maintenant je trouve ça nécessaire), au risque d'être perçu comme trop protecteur ou que le sujet se révolte contre l'absurdité de la situation, revendique des espaces d'autonomie (je me sens plus prisonnière, je sens que j'ai moins d'indépendance) et revendique d'être accepté tel qu'il est : « Mon mari a du mal à m'accepter comme ça. Il est trop protecteur, cela me rend irritable. » » (Michon & al., 2003).

Évidemment, nous ne nous attendions pas à retrouver tous les éléments trouvés dans la littérature dans les discours de nos participants. Et pour cause, nous avons rencontré chaque personne sans hypothèse a priori et sans prévoir ce qu'elle allait nous raconter.

3. Limites et perspectives futures

L'étude que nous venons de réaliser présente certaines limites méthodologiques mais aussi ouvre des perspectives en vue de son amélioration.

Tout d'abord, il est certain qu'une étude comportant un effectif plus important nous aurait fourni plus de résultats mais aussi nous aurait permis d'ouvrir d'autres possibilités de réponses. Pour cela, il aurait été préférable que la durée de recrutement soit davantage plus longue.

Ensuite, nous nous sommes questionnés sur l'ensemble des questions que nous avons élaborées pour effectuer l'entretien semi-structuré. En effet, se limiter à neuf questions nous servant de pistes de réponses pourrait s'avérer insuffisant pour englober le ressenti du participant. Par exemple, nous pourrions envisager de nous concentrer uniquement sur la manière dont la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer se sent.

Nous pouvons aussi nous arrêter quelques instants sur la pertinence du choix de nos questions et débattre de l'utilité d'autres questions. Au-delà du nombre de questions, peut-être aurions-nous pu choisir d'autres telles que : « Comment vous sentez-vous au travers du regard des autres ? » ou encore « Vous sentez-vous différemment depuis qu'on vous a diagnostiqué la maladie d'Alzheimer ? ». Bien entendu, nous pourrions imaginer de nombreuses questions

toutes aussi pertinentes les unes que les autres. Le plus important étant de laisser l'opportunité à la personne de s'exprimer au travers de sa maladie.

Revenons plus spécifiquement sur la question : « *Sans réfléchir et de façon spontanée, quels sont les cinq premiers mots qui vous viennent à l'esprit lorsque vous pensez à la maladie d'Alzheimer ?* ». En effet, au fur et à mesure de l'avancée des entretiens, nous nous sommes rendu compte qu'il s'avérait difficile pour les participants de répondre à cette question. Bien que cette question semble pertinente pour avoir une vue d'ensemble sur ce que pense la personne de sa maladie, nous nous interrogeons sur la pertinence de celle-ci, surtout si elle met la personne en difficulté. Plutôt, nous pourrions, par exemple, retenir les éléments qui semblent importants dans son discours et ne pas lui poser la question.

Evidemment, nous nous sommes interrogés sur la capacité des patients à répondre à toutes les questions. Effectivement, il nous semble que certains participants souffrent d'anosognosie et ainsi, ne sont pas conscients de leurs difficultés et de leur maladie. Certes, l'objectif de ce mémoire était d'explorer la manière dont les personnes ayant la maladie d'Alzheimer vivent. Cependant, inclure dans les critères d'inclusions un stade d'évolution de la maladie d'Alzheimer pourrait s'avérer bénéfique pour approfondir leur ressenti, leur vécu mais aussi pour qu'ils nous racontent plus en détails la manière dont ils vivent avec la maladie.

VII. CONCLUSION GENERALE

L'étude que nous avons entreprise avait pour objectif d'explorer la manière dont les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer vivent. Pour ce faire, nous avons récolté divers témoignages de patients Alzheimer et ils ont tenté de nous raconter leur histoire. Ce que nous retenons de leur discours, c'est que chaque personne a une histoire de vie bien particulière qu'il est important de la prendre en considération afin de comprendre son vécu quant à la maladie d'Alzheimer. En effet, il n'est pas aisé d'anticiper le ressenti des patients, c'est pour cela que nous n'avions pas d'hypothèses quant à notre étude et que cette dernière avait une visée exploratoire.

Tout d'abord, comme dans l'étude réalisée par Gorska et al., (2018), les résultats obtenus à l'issue de cette étude sont hétérogènes. En effet, certains participants perçoivent la maladie d'Alzheimer comme une catastrophe et synonyme de condamnation. Ainsi, ils ont une vision négative de cette pathologie qui semble entachée par les stéréotypes reposant sur elle. Ceux-ci peuvent éprouver de la peur, de la tristesse, de la honte ou encore de la colère. D'ailleurs, certains vont tenter de mettre des stratégies en place afin de pallier leur difficulté telles que : rester actif, faire preuve de réflexion, de contrôle, se reposer sur ses acquis, utiliser des aides-mémoires ou encore dissimuler leurs difficultés. Alors que d'autres participants à cette étude se montrent optimistes face à cette maladie en vivant au jour le jour et en restant positifs.

D'autres patients se sont avérés être anosognosiques et donc, n'ont pu répondre à l'ensemble de nos questions. En revanche, ils ont été capables nous raconter leur histoire et la manière dont ils vivent quotidiennement bien que non-conscients de leur maladie et de leurs difficultés.

L'entourage joue un rôle important dans la vie d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer. Leur relation et leur entente peut considérablement impacter le devenir de la personne malade. Certains proches soutiennent les patients, les aident quotidiennement et sont présents pour eux. En revanche, d'autres posent problème et génèrent des situations délicates et des conflits, c'est parfois le cas des relations entre frères et sœurs.

En conclusion, nous pensons qu'il est souhaitable de poursuivre les recherches et les études dans ce domaine. Effectivement, les études où l'on traite la manière dont vivent les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer sont peu nombreuses. Beaucoup se concentrent sur le vécu de l'aidant-proche, sur les professionnels liés au patient et non sur les personnes directement

concernées par ce diagnostic, à savoir, les patients. Bien entendu, cela ne signifie pas qu'il est souhaitable de réaliser ce même type d'étude mais en tout cas, il s'avère pertinent de laisser les personnes atteintes par la maladie d'Alzheimer s'exprimer concernant leur diagnostic et sur la manière dont ils vivent. Ils restent des individus à part entière qui sont dotés de sentiments, d'émotions et qui peuvent continuer à prendre part à la vie active dans la société, ce ne sont pas simplement des patients atteints de la maladie d'Alzheimer.

VIII. BIBLIOGRAPHIE

A. (2019, 24 avril). *Soins aux personnes âgées*. Vers une Belgique en bonne santé. Consulté le 21 avril 2022, à l'adresse <https://www.belgiqueenbonnesante.be/fr/hspa/domaines-de-soins-specifiques/soins-aux-personnes-agees#:~:text=En%202018%2C%20il%20y%20avait,approchera%20les%2026%25%20en%202050>.

Alzheimer's Disease International. (2015). Rapport Mondial Alzheimer. L'impact global des démences : Une analyse de la prévalence, l'incidence, les coûts et les tendances.

Alzheimer's Society. (2020). *The progression and stages of dementia*. Alzheimer's Society.

American Psychiatric Association. (2013). Diagnostic and statistical manual of mental disorders DSM-5 (5e éd.). <https://doi.org/10.1176/appi.books.9780890425596>

Blanchard, P. (2019). Témoignage. Je demande à pouvoir vivre debout. Dans : Emmanuel Hirsch éd., *Vivre avec une maladie neuro-évolutive: Enjeux éthiques et sociétaux* (pp. 19-23). Toulouse, France: Érès. <https://doi.org/10.3917/eres.hirsc.2019.01.0019>

Blanchard, F., Novella, J. L., Quignard, E., Morrone, I., Debart, A., Courtaigne, B., & Drame, M. (2009). L'annonce du diagnostic de la maladie d'Alzheimer. *Gérontologie et société*, 1, 163-175.

Bruens, M. (2013). Dementia : beyond structures of medicalization and cultural neglect. Ageing, meaning and social structure : Connecting critical and humanistic gerontology (pp.81-96).

Caddell, L. S., & Clare, L. (2011). I'm still the same person : The impact of early-stage dementia on identity. *Dementia*, 10(3), 379-398. <https://doi.org/10.1177/1471301211408255>

Campéon, A., Le Bihan, B., & Mallon, I. (2014). Vieillir avec la maladie d'Alzheimer et contre elle. *Emulations-Revue de sciences sociales*, (13), 13-25.

Cavayas, M., Raffard, S., & Gély-Nargeot, MC. (2012). *Stigmatisation dans la maladie d'Alzheimer, une revue de la question*. *Geriatr Psychol Neuropsychiatr Vieil*. 10(3), p. 297-305. doi:10.1684/pnv.2012.0356

Censabella, S. (2007). Chapitre 5 : les fonctions exécutives. Dans : Marie-Pascale Noël éd., *Bilan neuropsychologique de l'enfant* (pp. 117-137). Wavre, Belgique: Mardaga.

Claude, G. (2019, 7 novembre). *L'entretien semi-directif : définition, caractéristiques et étapes*. Scribbr. Consulté le 1 août 2022, à l'adresse <https://www.scribbr.fr/methodologie/entretien-semi-directif/>

Claude, G. (2021a, mars 24). *Entretien directif : définition, caractéristiques, étapes et exemples*. Scribbr. Consulté le 1 août 2022, à l'adresse <https://www.scribbr.fr/methodologie/entretien-directif/>

Claude, G. (2021b, 24 mars). *L'entretien non directif (ou libre) : définition, caractéristiques, étapes et exemples*. Scribbr. Consulté le 1 août 2022, à l'adresse <https://www.scribbr.fr/methodologie/entretien-non-directif/>

Colard, F. (2019). *Penser la santé autrement : vers une approche globale et féministe*. Dans : Education Santé : Votre revue de promotion de la santé. Consulté le 01/08/2021 sur : <https://educationsante.be/penser-la-sante-autrement-vers-une-approche-globale-et-feministe/>

Colmant, B. (2018, 16 mai). Quelle est l'ampleur du problème du vieillissement de la population en Belgique ? Degroof Petercam. Consulté le 21 avril 2022, à l'adresse <https://www.degroofpetercam.com/fr-be/blog/vieillissement-population-en-belgique>

Davin, B. et A. Paraponaris. (2014). « Malade d'aider ? Les répercussions de l'aide apportée par les proches aux malades Alzheimer ». *Retraite et société*. 3 (69), p. 43-158.

Dartigues, J., Helmer, C. & Letenneur, L. (2001). Épidémiologie des démences. *Gérontologie et société*, 24(97), 75-90. <https://doi.org/10.3917/gs.097.0075>

De Conto, C. (2016). *Alzheimer : le point de vue du patient*. *NPG Neurologie - Psychiatrie - Gériatrie*, (), S1627483016000052-. doi:10.1016/j.npg.2015.12.004

Derouesné, C. (2010). Maladie d'Alzheimer : un autre regard. *L'information psychiatrique*. 86, p. 49-56. <https://doi.org/10.3917/inpsy.8601.0049>

Dictionnaire Linternaute (2020). Stigmatisation. Consulté le 02/11/2021 sur <https://www.linternaute.fr/dictionnaire/fr/definition/stigmatisation/>

Dictionnaire Santé. (2011). *Définition modèle biomédicale*. Consulté le 17/07/2021 sur : <http://www.dictionnaire-sante.com/definition-modele-biomedical>

Dictionnaire Santé. (2011). *Définition modèle biopsychosocial*. Consulté le 18/07/2021 sur : <http://www.dictionnaire-sante.com/definition-modele-biopsychosocial>

Donati, A., Pocnet, C., & Rossier, J. (2010, 14 avril). *Personnalité et démence : une nouvelle perspective*. Revue Médicale Suisse. Consulté le 22 juillet 2022, à l'adresse <https://www.revmed.ch/revue-medicale-suisse/2010/revue-medicale-suisse-244/personnalite-et-demence-une-nouvelle-perspective#tab=tab-read>

Dumont, C., Asthana, V., Meziani, A., Rouvière, H., & Miceli, A. (2016). La psycho-éducation dans la maladie d'Alzheimer. *NPG Neurologie-Psychiatrie-Gériatrie*, 16(92), 101-106.

Folliot, C. (2021). La maladie d'Alzheimer au fil des siècles. *Revue de Biologie Médicale/N*, 363(59).

Fryer-Morand, M., Delsol, R., Nguyen, D. B. H., & Rabus, M. T. (2008). Le syndrome dysexécutif dans la maladie d'Alzheimer: à propos de 95 cas. *NPG Neurologie-Psychiatrie-Gériatrie*, 8(45), 23-29.

Gaspard, C. (2019). *Etude qualitative : définition, technique, étapes et analyse*. Scribbr. Consulté le 30/06/2021 sur : <https://www.scribbr.fr/methodologie/etude-qualitative/>

Górska, S., Forsyth, K., & Maciver, D. (2018). Living with dementia: a meta-synthesis of qualitative research on the lived experience. *The Gerontologist*, 58(3), e180-e196.

Graf, C. (2009). The Lawton instrumental activities of daily living (IADL) scale. *The gerontologist*, 9(3), 179-186.

Gérer les changements survenant dans vos capacités. (2022). Société Alzheimer du Canada. Consulté le 9 août 2022, à l'adresse <https://alzheimer.ca/fr/les-aides-et-le-soutien/je-suis-atteint-dun-trouble-neurocognitif/gerer-les-changements-survenant>

Halewood, M. (2016). *Do those diagnosed with Alzheimer's disease lose their souls ? Whitehead and Stengers on persons, propositions and the soul*. The Sociological Review. 64, p. 786-804.

Hennelly, N., Cooney, A., Houghton, C., & O'Shea, E. (2021). Personhood and dementia care: A qualitative evidence synthesis of the perspectives of people with dementia. The Gerontologist, 61(3), e85-e100.

INPES. (2010). Dispositif d'enquêtes d'opinion sur la maladie d'Alzheimer (DEOMA). Le regard porté sur la maladie d'Alzheimer par les personnes malades et leurs aidants familiaux.

Jacobs, D. (2009). Chapitre 19. Anesthésie et maladie d'Alzheimer. Dans : éd., *La prise en charge des démences: Approche transdisciplinaire du patient et de sa famille*. Alzheimer, Parkinson et autres démences (pp. 231-235). Louvain-la-Neuve: De Boeck Supérieur. <https://doi.org/10.3917/dbu.vande.2009.01.0231>

Jonas-Simpson, C., & Mitchell, G. J. (2005). Giving voice to expressions of quality of life for persons living with dementia through story, music, and art. Alzheimer's Care Today, 6(1), 52- 61.

Kitwood, T. (1998) *Toward a theory of dementia care: Ethics and interaction*. The Journal of Clinical Ethics. 9, p. 23-34.

Kohn, L. & Christiaens, W. (2014). *Les méthodes de recherches qualitatives dans la recherche en soins de santé : apports et croyances*. Reflets et perspectives de la vie économique, LIII, 67-82. <https://doi.org/10.3917/rpve.534.0067>

Krings, F., Bollmann, G., & Kluge, A. (2011). Les normes d'âge: Stéréotypes et préjugés. *Psychologie et Recrutement*, De Boeck, Bruxelles, 129-146.

Kushtanina, V., Chamahian, A., Balard, F. & Caradec, V. (2017). Expériences croisées face à l'épreuve de la maladie d'Alzheimer. Quand personnes malades et proches dessinent des trajectoires d'accompagnement contrastées. *Enfances, Familles, Générations*, (28). <https://doi.org/10.7202/1045025ar>

Ligue Alzheimer ASBL. (2022, 11 janvier). *En chiffres*. Consulté le 21 avril 2022, à l'adresse <https://alzheimer.be/la-maladie-dalzheimer/en-chiffres/#:%7E:text=Belgique,d%C3%A9mences%2C%20soit%20presque%20137.800%20personnes>.

- Lejeune, C. (2019). *Manuel d'analyse qualitative*. De Boeck Supérieur.
- Levy, BR., & Leifheit-Limson, E. (2009). *The stereotype-matching effect: greater influence on functioning when age stereotypes correspond to outcomes*. *Psychol Aging*, 24, p. 230–233. doi:10.1037/a0014563
- Marc, E. & Picard, D. (2020). Chapitre 8. Les conflits. Dans : , E. Marc & D. Picard (Dir), *Relations et communications interpersonnelles* (pp. 147-157). Paris: Dunod.
- Mays, N. & Pope, C. (1995). « *Qualitative Research: Rigour and qualitative research* », *BMJ*. 311(6997), p. 109-112.
- Michon, A., Gargiulo, M., & Rozotte, C. (2003). 1. La démence vue par le patient. *Psychologie & NeuroPsychiatrie du vieillissement*, 1(1), 7-13.
- Michon, A., & Gargiulo, M. (2012). L'oubli dans la maladie d'Alzheimer. Le vécu du patient. In *Alzheimer, éthique et société* (pp. 164-173). Érès.
- Molden, J., Maxfield, M. (2017). The impact of aging stereotypes on dementia worry. *Eur J Ageing*. 14, 29–37. <https://doi.org/10.1007/s10433-016-0378-z>
- Möller, H. J., & Graeber, M. B. (1998). The case described by Alois Alzheimer in 1911. *European archives of psychiatry and clinical neuroscience*, 248(3), 111-122.
- Monfort, E. (2019). Comment évoluent les relations entre patients déments et proches aidants. *NPG Neurologie-Psychiatrie-Gériatrie*, 19(112), 227-232.
- Montani, C. (2001). La version cachée de la maladie d'Alzheimer: celle livrée par le patient. *Gerontol Soc*. 97, p.151-158.
- Moore, T. F., & Hollett, J. (2003). Giving voice to persons living with dementia: The researcher's opportunities and challenges. *Nursing science quarterly*, 16(2), 163-167.
- Mourgues, C., Rachez, C., Auclair, C., Gerbaud, L., Vlaemynck, C., Jalenques, I., & Bohatier, J. (2012). Maladie d'Alzheimer et syndromes apparentés: étude qualitative sur les conséquences économiques de la maladie et sur le fardeau des aidants. *NPG Neurologie-Psychiatrie-Gériatrie*, 12(71), 208-216.
- Moser, I., (2008). *Making Alzheimer's disease matter: enacting, interfering and doing politics of nature*. *Geoforum*. 39, p. 98–110.

Ngatcha-Ribert, L. (2008). Évolutions récentes de l'image de la maladie d'Alzheimer, *Réalités Familiales*. p.85-87.

Négri, V., & Schulte-Tenckhoff, I. (2019). *Normer l'oubli*. Les voies du droit – IRJS éditions.

Nguyen, T., & Li, X. (2020). Understanding public-stigma and self-stigma in the context of dementia: A systematic review of the global literature. *Dementia*, 19(2), 148-181.

Ollivet, C. (2006). Les maux de la nuit : témoignage d'un aidant. *Gérontologie et société*. 29(116), p. 187-196. <https://doi.org/10.3917/gs.116.0187>

Paillé, P., & Mucchielli, A. (2021). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales-5e éd.* Armand Colin.

Pancrazi, M. P. (2008). Education pour la santé des proches de patients atteints de la maladie d'Alzheimer. *NPG Neurologie-Psychiatrie-Gériatrie*, 8(48), 22-26.

Pierron-Robinet, G. (2012). Pour une approche intégrative de la maladie d'Alzheimer. Pertinence et limites. *Geriatr Psychol Neuropsychiatr Vieil*. 10(1), p. 73-81
doi:10.1684/pnv.2012.0321

Pin Le Corre, S., Benchiker, S., David, M., Deroche, C., Louassarn, S. & Scodellaro, C. (2009). Perception sociale de la maladie d'Alzheimer : les multiples facettes de l'oubli. *Gérontologie et société*, 32(128-129), 75-88. <https://doi.org/10.3917/gs.128.0075>

Poirier, N. (2000). L'accompagnement et la vie chez les personnes atteintes d'Alzheimer. *Le Gérontophile*, 22(3), 59-61.

Rewerska-Juśko, M., & Rejdak, K. (2020). Social stigma of people with dementia. *Journal of Alzheimer's Disease*, 78(4), 1339-1343.

Robert, P. H., Deudon, A., Maubourguet, N., Leone, E., Gervais, X., Brocker, P., ... & Riff, S. (2009, April). Prise en charge non pharmacologique des troubles du comportement dans la maladie d'Alzheimer. In *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique* (Vol. 167, No. 3, pp. 215-218). Elsevier Masson.

Sabat, C., & Collins, M. (1999). *Intact social, cognitive ability and selfhood : A case study of Alzheimer's disease*. American Journal of Alzheimer's disease.

Saint-Martin, A. (2013). *La sociologie de Robert K. Merton*. La Découverte.

Samitca, S. (2004). Les «secondes victimes»: vivre au quotidien auprès des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. *Sciences sociales et santé*, 22(2), 73-95.

Schoenenburg, S. (2020). Les bouleversements vécus par le conjoint aidant dans la maladie d'Alzheimer. *Le Journal des psychologues*, (7), 67-72.

Scholl, J., & Sabat, S. (2008). Stereotypes, stereotype threat and ageing: Implications for the understanding and treatment of people with Alzheimer's disease. *Ageing and Society*, 28(1), 103-130. doi:10.1017/S0144686X07006241

Steele, C. M., & Aronson, J. (1995). Stereotype threat and the intellectual test performance of African Americans. *Journal of Personality and Social Psychology*, 69(5), 797–811. <https://doi.org/10.1037/0022-3514.69.5.797>

Stirati-Buron, S., Koskas, P., & Drunat, O. (2008). Anosognosie: définitions, caractéristiques, méthodes d'évaluation, exemple de l'hôpital de jour de neuropsychogériatrie. *NPG Neurologie-Psychiatrie-Gériatrie*, 8(45), 30-34.

Vanderheyden, J. (2009). Chapitre 1. Les démences : un diagnostic difficile en raison d'une grande diversité !. Dans : Jean-Émile Vanderheyden éd., *La prise en charge des démences: Approche transdisciplinaire du patient et de sa famille. Alzheimer, Parkinson et autres démences* (pp. 18-30). Louvain-la-Neuve, Belgique: De Boeck Supérieur. <https://doi.org/10.3917/dbu.vande.2009.01.0018>

Vernooij-Dassen, M., Moniz-Cook, E., Verhey, F., Chattat, R., Woods, B., Meiland, F., Franco, M., Holmerova, I., Orrel, M., & De Vugt, M. (2021). Bridging the divide between biomedical and psychosocial approaches in dementia research: the 2019 INTERDEM manifesto. *Aging & Mental Health*, 25(2), pp. 206-212. <https://doi.org/10.1080/13607863.2019.1693968>

Vieillesse et santé. (2021, 4 octobre). Organisation Mondiale de la Santé. Consulté le 21 avril 2022, à l'adresse <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/ageing-and-health>

Villars, H., Dupuy, C., Perrin, A., & Nourhashemi, F. (2014). Éducation thérapeutique dans la maladie d'Alzheimer. *Les cahiers de l'année gérontologique*, 6(4), 150-153.

Whitehouse, PJ., George, D. (2009). Le mythe de la maladie d'Alzheimer, ce qu'on ne vous dit pas sur ce diagnostic tant redouté. Marseille : Solal.

Wolverson, E. L., Clarke, C., & Moniz-Cook, E. D. (2016). Living positively with dementia: a systematic review and synthesis of the qualitative literature. *Aging & mental health*, 20(7), 676-699.

IX. ANNEXES

Annexe 1 : Affiche des structures et cliniques

Annexe 2 : Formulaire d'informations

Annexe 3 : Questionnaire d'anamnèse

Annexe 4 : Entretien semi-structuré

Annexe 5 : Entretien Monsieur A

Annexe 6 : Entretien Madame B

Annexe 7 : Entretien Madame C

Annexe 8 : Entretien Monsieur D

Annexe 9 : Entretien Madame E

Annexe 10 : Entretien Monsieur F

Annexe 11 : Entretien Madame G

Annexe 12 : Entretien Madame H

Annexe 13 : Entretien Madame I

Annexe 14 : Entretien Monsieur J

Annexe 15 : Résumé

Annexe 1 : Affiche des structures et cliniques



Invitation à participer à une étude

Bonjour à tous,

Dans le cadre de mon mémoire de fin d'année en Psychologie Clinique à l'ULiège, je réalise une étude dont l'objectif est de comprendre comment des personnes souffrant d'une maladie d'Alzheimer ou d'un syndrome apparenté considèrent et vivent cette maladie.

Je suis à la recherche de personnes ayant reçu un diagnostic de la maladie d'Alzheimer ou d'un syndrome apparenté. L'étude se déroulera comme suit :



Conversation entre vous et moi, où je vous poserai différentes questions concernant vos représentations de la maladie d'Alzheimer.



Lieu : À votre domicile



Durée : 1 heure

Vous êtes d'accord de participer ? Si oui, voici mon numéro de téléphone et mon adresse mail afin que nous puissions convenir d'un rendez-vous.

*D'avance un grand merci aux
personnes qui m'aideront !*

Tél : 0493/66.23.88

Courriel : coline.fabry@student.uliege.be

Annexe 2 : Formulaire d'information



Faculté de Psychologie, Logopédie et des Sciences de l'Education

Comité d'éthique

PRESIDENTE : Fabienne COLLETTE

SECRETAIRE : Annick COMBLAIN

Formulaire d'information au volontaire

TITRE DE LA RECHERCHE

« La maladie d'Alzheimer : Que représente-t-elle pour la personne concernée ? »

CHERCHEUR / ETUDIANT RESPONSABLE

FABRY Coline, Etudiante ;

PROMOTEUR

ADAM Stéphane

Université de Liège

Faculté de Psychologie, Logopédie et Sciences de l'Education

Département de Psychologie

Psychologie de la sénescence et du vieillissement

Vice-doyen à la recherche (Psych., Logop. et Sc. de l'Educ.)

Adaptation, Résilience et Changement (ARCH)

Adresse postale :

Bât. B63C Psychologie de la sénescence et du vieillissement

Quartier Urbanistes 1

Traverse des Architectes 5C

4000 Liège 1

Tél : +32. (0)4.3662846

DESCRIPTION DE L'ETUDE

Objectifs :

Vous êtes amené(e)s à participer à une étude dont l'objectif est de comprendre comment des personnes souffrant d'une maladie d'Alzheimer ou d'un syndrome apparenté considèrent et vivent cette maladie.

Vous avez reçu le diagnostic de la maladie d'Alzheimer ou d'un syndrome apparenté et nous désirons, par la présente étude, en apprendre davantage sur la manière dont vous vivez et percevez cette maladie.

Pour ce faire, nous allons effectuer un entretien d'environ une heure à votre domicile où je vous poserai différentes questions à propos de vos représentations de la maladie d'Alzheimer.

Avantages et risques :

Votre participation contribuera à l'évolution de la recherche dans le domaine et ainsi mener à une meilleure compréhension de la manière dont vivent les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Lors de cette entrevue, si votre bien-être est menacé, le responsable du projet aura la responsabilité de suspendre ou d'arrêter l'entretien.

Vos données personnelles (c'est-à-dire les données permettant de vous identifier, comme votre nom ou vos coordonnées) seront conservées durant la réalisation de l'étude dans un endroit sûr pour un maximum de trois ans, après quoi, elles seront détruites.

Enregistrement audio

Afin d'assurer un traitement précis des données de recherche, votre participation implique que vous soyez enregistré.

Ces enregistrements seront conservés durant trois ans sur un dispositif sécurisé et validé par l'ULiège, par exemple un serveur de la faculté nécessitant un accès par mot de passe.

Les personnes qui y auront accès seront les chercheurs associés au projet.

Avant de participer à l'étude, nous attirons votre attention sur un certain nombre de points.

Votre participation est conditionnée à une série de droits pour lesquels vous êtes couverts en cas de préjudices. Vos droits sont explicités ci-dessous.

- Votre participation est libre. Vous pouvez l'interrompre sans justification.
- Aucune divulgation de vos informations personnelles n'est possible même de façon non intentionnelle. En cas d'accord pour un enregistrement (audio/vidéo), vos données seront d'autant plus sécurisées. Seules les données codées pourront être transmises à la communauté des chercheurs. Ces données codées ne permettent plus de vous identifier et il sera impossible de les mettre en lien avec votre participation.
- Le temps de conservation de vos données personnelles est réduit à son minimum. Par contre, les données codées peuvent être conservées *ad vitam aeternam*.
- Les résultats issus de cette étude seront toujours communiqués dans une perspective scientifique et/ou d'enseignement.
- En cas de préjudice, sachez qu'une assurance vous couvre.
- Si vous souhaitez formuler une plainte concernant le traitement de vos données ou votre participation à l'étude, contactez le responsable de l'étude et/ou le DPO et/ou le Comité d'éthique (cf. adresses à la fin du document).

Tous ces points sont détaillés aux pages suivantes. Pour toute autre question, veuillez-vous adresser au chercheur ou au responsable de l'étude. Si ces informations sont claires et que vous souhaitez participer à l'étude, nous vous invitons à signer le formulaire de consentement. Conservez bien une copie de chaque document transmis afin de pouvoir nous recontacter si nécessaire.

INFORMATIONS DETAILLEES

Toutes les informations récoltées au cours de cette étude seront utilisées dans la plus stricte confidentialité et seuls les expérimentateurs, responsables de l'étude, auront accès aux données récoltées. Vos informations seront codées. Seul le responsable de l'étude ainsi que la personne en charge de votre suivi auront accès au fichier crypté permettant d'associer le code du participant à son nom et prénom, ses coordonnées de contact et aux données de recherche. Ces personnes seront tenues de ne JAMAIS divulguer ces informations.

Les données codées issues de votre participation peuvent être transmises dans le cadre d'une autre recherche en lien avec cette étude-ci. Elles pourront être compilées dans des bases de données accessibles uniquement à la communauté scientifique. Seules les informations codées seront partagées. En l'état actuel des choses, aucune identification ne sera possible. Si un rapport ou un article est publié à l'issue de cette étude, rien ne permettra votre identification. Vos données à caractère personnel conservées dans la base de données sécurisée sont soumises aux droits suivants : droits d'accès, de rectification et d'effacement de cette base de données, ainsi que du droit de limiter ou de s'opposer au traitement des données. Pour exercer ces droits, vous devez vous adresser au chercheur responsable de l'étude ou, à défaut, au délégué à la protection des données de l'Université de Liège, dont les coordonnées se trouvent au bas du formulaire d'information. Le temps de conservation de vos données à caractère personnel sera le plus court possible, avec une durée de maximum trois ans. Les données issues de votre participation à cette recherche (données codées) seront quant à elles conservées pour une durée maximale de 15 ans/tant qu'elles seront utiles à la recherche dans le domaine.

Si vous changez d'avis et décidez de ne plus participer à cette étude, nous ne recueillerons plus de données supplémentaires vous concernant et vos données d'identification seront détruites. Seules les données rendues anonymes pourront être conservées et traitées.

Les modalités pratiques de gestion, traitement, conservation et destruction de vos données respectent le Règlement Général sur la Protection des Données (UE 2016/679), les droits du patient (loi du 22 août 2002) ainsi que la loi du 7 mai 2004 relative aux études sur la personne humaine. Toutes les procédures sont réalisées en accord avec les dernières recommandations européennes en matière de collecte et de partage de données. Le responsable du traitement de vos données à caractère personnel est l'Université de Liège (Place du XX-Août, 7 à 4000 Liège), représentée par son Recteur. Ces traitements de données à caractère personnel seront réalisés dans le cadre de la mission d'intérêt public en matière de recherche reconnue à l'Université de Liège par le Décret définissant le paysage de l'enseignement supérieur et l'organisation académique des études du 7 novembre 2013, art.2. Vous disposez également du droit d'introduire une réclamation auprès de l'Autorité de protection des données (<https://www.autoriteprotectiondonnees.be>, contact@apd-gba.be).

Une assurance a été souscrite au cas où vous subiriez un dommage lié à votre participation à cette recherche. Le promoteur assume, même sans faute, la responsabilité du dommage causé au participant (ou à ses ayants droit) et lié de manière directe ou indirecte à la participation à cette étude. Dans

cette optique, le promoteur a souscrit un contrat d'assurance auprès d'Ethias, conformément à l'article 29 de la loi belge relative aux expérimentations sur la personne humaine (7 mai 2004).

Vous signerez un consentement éclairé avant de prendre part à l'expérience. Vous conserverez une copie de ce consentement ainsi que les feuilles d'informations relatives à l'étude.

Cette étude a reçu un avis favorable de la part du comité d'éthique de la faculté de psychologie, logopédie et des sciences de l'éducation de l'Université de Liège. En aucun cas, vous ne devez considérer cet avis favorable comme une incitation à participer à cette étude.

Personnes à contacter

Vous avez le droit de poser toutes les questions que vous souhaitez sur cette recherche et d'en recevoir les réponses.

Si vous avez des questions ou en cas de complication liée à l'étude, vous pouvez contacter les personnes suivantes :

ADAM Stéphane

Adresse postale : Bât. B63C Psychologie de la sénescence et du vieillissement, Quartier Urbanistes 1
Traverse des Architectes 5C, 4000 Liège 1

Adresse courriel : stephane.adam@uliege.be

Tél : +32. (0)4.3662846

Ou l'investigateur principal du projet :

FABRY Coline

Adresse courriel : coline.fabry@student.uliege.be

Tél : 0493662388

Pour toute question, demande d'exercice des droits ou plainte relative à la gestion de vos données à caractère personnel, vous pouvez vous adresser au délégué à la protection des données par e-mail (dpo@uliege) ou par courrier signé et daté adressé comme suit :

Monsieur le Délégué à la protection des données
Bât. B9 Cellule "GDPR",
Quartier Village 3,
Boulevard de Colonster 2,
4000 Liège, Belgique.

Vous disposez également du droit d'introduire une réclamation auprès de l'Autorité de protection des données (<https://www.autoriteprotectiondonnees.be>, contact@apd-gba.be).

Annexe 3 : Questionnaire d'anamnèse

Données sociodémographiques

Sexe : Âge (à défaut, date de naissance) :

Etude : Profession (avant ou en cours) :

Que vous a dit le médecin par rapport au diagnostic ?

Quand le diagnostic a-t-il été posé ?

Où vivez-vous ?

Si maison, avec qui et depuis combien de temps vivez-vous ici ?

Si institution, depuis combien de temps êtes-vous ici ?

Annexe 4 : Entretien semi-structuré

Entretien semi-structuré avec le participant

- 1) Qu'est-ce que le médecin vous a dit par rapport à votre maladie ?

- 2) Comment avez-vous reçu et vécu ce diagnostic ?

- 3) De manière générale, que vous a-t-on dit à propos de la maladie d'Alzheimer ?

- 4) Avez-vous observé des changements depuis qu'on vous a annoncé ce diagnostic ?

- 5) Au quotidien, comment vivez-vous avec cette maladie ?

- 6) Que ressentez-vous comme émotion par rapport à cette maladie ?

- 7) Quelle opinion avez-vous concernant le suivi médical par rapport à cette maladie ?
- 8) Comment jugez-vous l'attitude de vos proches depuis que le diagnostic a été posé ?
- 9) Sans réfléchir et de façon spontanée, quels sont les cinq premiers mots qui vous viennent à l'esprit lorsque vous pensez à la maladie d'Alzheimer ?

Annexe 5 : Entretien Monsieur A

M = Monsieur A

C = Chercheuse responsable de l'étude

C = Maintenant, nous allons passer à la partie « entretien » en vous posant des questions et répondez-y à votre aise. De temps en temps, je vais peut-être devoir rediriger l'entretien pour avoir les réponses auxquelles je m'attends. D'accord ?

M = Comme vous voulez.

C = Comment avez-vous vécu l'annonce de ce diagnostic ?

M = Ça ne fait pas plaisir. Ça c'est certain.

C = Vous vous y attendiez ?

M = Pas du tout, pas à ce point-là en tout cas.

C = Donc, vous ne l'avez pas très bien vécu, ça ne vous a pas fait plaisir...

M = Il est un fait que lorsqu'on vous annonce la couleur, ça ne fait pas plaisir, ça c'est certain. Alors, je ne cache pas de vous dire que j'y ai beaucoup pensé et réfléchi, et je me dis « Oui et quoi ? ». Parce qu'après tout ce que j'ai entendu... Je n'ai pas spécialement vécu avec des personnes dans le domaine et sincèrement, c'est une maladie, enfin vous la connaissez à la limite mieux que moi mais c'est très déprimant, très très très déprimant, il faut se corriger et essayer de se corriger au maximum. Ça c'est certain. Alors on essaye, je vais vous dire franchement, de trouver des astuces pour ne pas oublier telle chose ou pour essayer de retrouver telle endroit, etc. Maintenant, il y a eu une évolution naturellement, alors je ne sais pas à quelle rapidité ça peut aller, maintenant, ça fait quelques années, 5 ans, et je sens une différence. Alors j'essaie, au départ, naturellement, je ne vais pas dire qu'on se cache mais on essaye de ne pas se laisser découvrir, ça c'est certain, on ne se cache pas mais on fait tout pour ne pas que ça se découvre. Maintenant, il est certain aussi qu'on a certaines difficultés, c'est très très très difficile, je vais dire, à digérer. Donc il faut essayer, toujours et tout le temps, de rectifier le tir. Donc quand on va faire quelque chose ou qu'on veut faire quelque chose, il faut l'étudier d'abord pour essayer de ne pas tomber dans le trou parce qu'il arrive un moment où on est bloqué, donc il faut essayer de contourner les difficultés.

C = Oui donc essayer de trouver des adaptations... ?

M = Oui, voilà, s'adapter, essayer de trouver des trucs pour essayer d'éviter les problèmes. Et ce que je dis c'est dans tous les domaines. Que ce soit pour se nourrir, dormir, n'importe quoi et surtout, heureusement que j'ai mon épouse qui n'a pas du tout du tout facile avec moi, et elle m'aide énormément, ça c'est certain. Maintenant, je vous avoue que je ne vais pas dire que j'ai caché, c'est pas vrai, mais j'ai essayé d'éviter les trous, c'est toujours le problème, il faut éviter les trous, que ça soit pour manger, avant je donnais un sérieux coup de main à mon épouse, mais maintenant j'évite pour éviter les problèmes.

C = C'est-à-dire ?

M = C'est-à-dire que je vais commencer quelque chose que je suis sur deux idées : je le fais, je ne le fais pas. Je le fais parce que je commence et je crois que ça va aller puis je tombe devant un petit trou. Par exemple, faire une mayonnaise. L'intention est toujours là, ça c'est certain.

C = Mais à un moment donné, vous ne savez plus comment faire ?

M = C'est-à-dire que je suis... Avant de faire quelque chose je réfléchis bien à ce que je vais faire. Il faut toujours que je fasse un plan au départ. Toujours. Il faut que je trouve les outils, enfin tout. Je prépare tout. Puis alors je commence à faire quelque chose et puis je me rends compte : « Ah oui mais non, c'est ça avant ça... ». Autrement, ça se faisait naturellement et automatiquement et ce n'est plus le cas.

C = Vous devez plus vous poser, réfléchir... ?

M = Tout le temps, tout le temps réfléchir. Tout le temps, tout le temps, tout le temps. Le plus terrible pour le moment, par exemple : un code.

C = Un code. Quoi par exemple ?

M = Un code d'une clé, code avec des chiffres etc. Je connais les chiffres, je les mets une fois, deux fois, trois fois, dix fois puis paf, je les mélange. Je les ai toujours mais je les mélange. Je n'arrive plus à les mettre normalement, donc il faut à chaque fois que je me remette...

C = Que vous alliez revoir, etc. pour vous en souvenir ?

M = Voilà. Je vous avoue très sincèrement : Qu'est-ce que je peux avoir des difficultés de dormir parce que je suis tracassé parce que je vais faire quelque chose ou je dois faire quelque chose et des choses qui sont très simples au départ et qui deviennent difficiles, très difficiles. Je

ne vais pas dire que je les évite, je veux les faire quand même mais je suis tout le temps, je vais dire, en remise en question. Tout le temps. Je me réveille souvent la nuit et puis je dis « ça je connais, ça je connais, ça je ne sais plus ». C'est tuant. Tuant, tuant, tuant.

C = Ca vous prend beaucoup d'énergie ?

M = Terrible. Terrible, terrible.

C = Que ressentez-vous comme émotion par rapport à la maladie d'Alzheimer ?

M = Euh... comme émotion. Je trouve ça affreux. Affreux ! Parce que physiquement parlant, je n'ai pas de problème, aucun. Mais alors, je n'ose plus rien faire rien dire sans préparer, pour n'importe quoi. N'importe quoi. Des choses très simples parfois, puis des choses plus compliquées qui me reviennent où je dois toujours préparer. Je ne fais plus rien automatiquement.

C = Vous avez l'impression de devoir tout contrôler ?

M = Ce n'est pas une impression, c'est une certitude. C'est effrayant. Je ne le souhaite à personne.

C = De manière un peu plus général, que vous a-t-on dit par rapport à cette maladie ?

M = Alors, on m'a dit, c'est-à-dire on ne m'a pas dit. Je ne vais pas dire ce qu'on ne m'a pas dit. Mais on n'a pas prononcé son nom, sinon jamais. Je sais que je l'ai mais le médecin ne me l'a pas dit.

C = Vous savez pour quelles raisons ?

M = Je ne sais pas. En tout cas, on s'entend très très bien. Je suis encore très souvent, des semaines, plusieurs fois, en contact avec des personnes qui me connaissent depuis des années. Et qu'est-ce que je n'ai pas préparé, mis au point, avoir des contacts avec des personnes, arranger beaucoup de choses. J'ai toujours participé à 100%. Alors, naturellement, je ne participe plus à 100% mais je continue à participer. Je veux rester au maximum avec des amis, des connaissances. Bon il y en a qui s'en rendent compte, on se connaît depuis tellement d'années qu'on fait avec. On fait avec. Alors j'essaye de contourner toutes les difficultés pour avoir plus facile. Vous savez, on est avec une dizaine, une douzaine, une quinzaine.. on est encore allé hier à un tournoi de pétanque. Et puis bon j'ai servi au bar, il y avait le tournoi de pétanque, bon. Le sport. Ça je continue le sport, le sport, à fond.

C = Quel sport ?

M = Le ski nautique, le ski alpin, je fais une gym tous les jours. J'étais très très bon en gymnastique. J'ai fait de la gym toute ma vie. C'est quelque chose qui me soutient, car j'arrive encore à faire des choses incroyables à mon âge. Alors je l'entretiens, ça c'est quelque chose que j'entretiens à fond.

C = Parce que ça vous tient à cœur de rester actif, de continuer à faire de la gym parce que vous êtes sûre que vous y arrivez et ça vous fait du bien ?

M = Là j'y arrive et je n'hésite pas. Alors on est allé faire du ski alpin. Même le moniteur, il m'a dit « A votre âge, chapeau ! ».

C = Vous pouvez être fier, c'est bien ! C'est chouette. Mais il faut vous dire que c'est très bien de rester actif comme ça.

M = Enfin voilà. Alors, on a quand même beaucoup de contacts, énormément de contact et pas n'importe qui. Ce sont des contacts que nous connaissons depuis des années et puis il y a des nouveaux qui arrivent, etc. je ne vais pas dire que c'est parfait mais j'arrive encore à tenir le coup, à discuter, etc. Alors j'essaye toujours de m'orienter vers ce que je sais et ce que je connais. Il y a des choses que je n'ai plus en tête. Et puis les difficultés, c'est abominable. Les noms, les prénoms, ça c'est une catastrophe. Une catastrophe. Enfin, voilà, on va voyager, on a une propriété en France et « Ah oui c'est où ? » et paf, je n'arrive pas à le ressortir et puis ça revient par la suite mais au moment où on me le demande, ça se bloque. C'est effrayant. Je suis tout le temps en train de zigzaguer pour essayer que ça revienne. Parfois ça ne revient pas. Mais où c'est terrible c'est quand je rencontre des personnes que je connais très bien, ou alors on me donne le nom ou le prénom de quelqu'un, ça ne me revient pas, je ne vois pas la personne. Ou je vois la personne et je ne retrouve pas son nom ou on ne la voit pas, on me dit son nom et j'essaye de trouver le physique de la personne.

C = Comme s'il y avait une coupure...

M = Chaque fois une coupure. Terrible. Effrayant. Il y a des moments où...

C = Oui parce que vous vous en rendez compte.

M = Bien sûr que je m'en rends compte. Surtout que on vous disait, on a énormément de contact. On a toujours eu beaucoup de contact. Énormément. Parfois elle me dit, tiens t'as vu... Attends,

ça ne me revient. C'est de mal en pire. Vous qui êtes dedans, ça évolue dans le mauvais sens, probablement ?

C = Ça dépend de ce qu'on vous a dit, par rapport au médecin. C'est le médecin qui doit vous parler de ça.

M = Je veux continuer ce que je fais.

C = Vous avez raison.

M = Je vais vous dire très sincèrement. Il y avait une femme, une. Il n'y a pas d'autres femmes. J'ai eu la chance d'avoir été élevée dans tous les domaines : physique... J'ai touché à tout. Mais alors quand je touchais à quelque chose c'était à fond ou pas du tout. Que ce soit la gym, les études, tout tout. J'ai toujours essayé de faire tout à fond. Je crois que malgré tout, quand il y en a un qui me dit tu ne l'auras pas, je dis « je vais l'avoir et je tournerai tellement que je finirai pas l'avoir ». Je gratte mais je m'en fou, je veux. J'ai des moments, je plonge, des moments où je n'en peux plus puis je remonte la machine, et je dis « ça va aller ». Et puis je détourne les choses. Je vous avoue qu'il y a des personnes à qui j'ai dit « c'est comme ça ». Alors ils le savent et c'est tout. S'il y avait quelque chose à faire pour éviter l'évolution, oui. J'ai des médicaments, c'est certain. Enfin. Il y a des moments où je me retrouve dans le fond du seau, j'en peux plus et puis ça repart. Je le dis et je le répète, j'ai la chance d'avoir mon épouse qui m'aide beaucoup, beaucoup, sans retenue. Alors quand j'ai un problème de la tête, je me rabats sur le physique. Je vous jure, c'est vrai. Parce que ça...

C = C'est important pour vous...

M = C'est-à-dire que j'arrive encore à faire tellement de choses physiquement parlant... Je reprends gout. Voilà. Je me rebagarre, je me dis que ça va aller.

C = C'est bien !

M = Oui mais que voulez-vous faire...

C = Je pense que vous vous connaissez bien et donc quand vous sentez que ça ne va pas quelque part, vous vous rattachez à quelque chose qui va.

M = C'est certain ça.

C = Je trouve ça admirable. Vraiment.

M = Il y a une chose naturellement qui est terrible chez moi, c'est l'automobile. Je suis né dedans.

C = Ça vous a beaucoup affecté de ne plus conduire ?

M = Si je conduis, oh que oui ! Je bouge beaucoup, je viens de descendre en France, on a fait 1000 km. Ça ne me dérange plus du tout.

C = Quand vous dites alors que ça vous affecte beaucoup par rapport à l'automobile, c'est par rapport à votre métier ?

M = Mon métier, oui.

C = De manière très général. Avant qu'on vous ait posé le diagnostic, qu'est-ce que vous pensiez de la maladie ?

M = Je vous avoue franchement que, dans la vie, on a un problème qu'on rectifie, une opération, etc. mais alors quand ça nous tombe dessus, ça, ça fait mal. Je trouvais ça terrible.

C = Dans quel sens ?

M = Je trouvais que c'était terrible parce que... d'après ce que j'avais vu, connu, je disais toujours « C'est pas possible ça, vivre ainsi ». Maintenant, il y a sûrement des réactions différentes... Je ne sais pas la façon... On ne sait pas le bloquer... Il n'y a pas de médicaments, de traitements... Donc il faut me corriger, moi ! Dans la mesure du possible et admettre que je fais des boulettes, ça m'arrive c'est certain. J'essaie de me corriger et ça c'est quelque chose. Ce qui est terrible finalement, c'est la mémoire. Le plus terrible chez moi. Je vais faire quelque chose... je crois toujours, on commence par cet outil-là, puis celui-là, puis celui-là, dans l'ordre. Tu reviens le lendemain, tu te dis : « je commence par lequel et bah j'ai oublié ». Souvent, souvent. Donc je recommence. Et ça m'arrive souvent ça. Ou alors, vous savez, tous les... assiettes, couvertures, c'est classé, numéroté depuis des années et puis je cherche après et je ne les retrouve pas. Ça c'est terrible, terrible

C = C'est ce qui vous affecte le plus ?

M = Oui et je suis gêné. Ça me gêne. Terrible. Et ce qui est terrible aussi, on parlait de dormir. Qu'est-ce que je m'éveille pas pour essayer de retrouver quelque chose... Donc je n'arrive pas à dormir correctement, car j'ai toujours quelque chose qui me tracasse suite à mes fautes que j'ai faites. Ça me tourmente, c'est terrible. Tout le temps, tout le temps.

C = Si vous deviez citer seulement cinq mots, par rapport à la maladie d'Alzheimer. Quels seraient ces cinq mots ?

M = L'oubli, c'est abominable, on oublie tout. On doit se remettre en question continuellement, tout le temps, tout le temps. C'est ça le gros problème... il ne faut pas se tromper de pantalon, c'est abominable. Alors, les suites. C'est une suite de choses. Alors on oublie donc automatiquement, si on a oublié, on va gêner quelqu'un.

C = Le deuxième mot serait alors de la gêne ?

M = Par exemple, oui. Ça c'est vrai. Je dois tout le temps chercher une façon ou une autre pour retrouver le mot en question, que ce soit le mot, le nom, le prénom, c'est gênant, c'est de l'oubli. Je n'arrive pas à le récupérer puis je le récupère et je l'oublie. C'est effrayant. Ça c'est deux.

M = Effrayant, c'est terrible.

C = Ce serait un troisième mot ? Et quel serait un quatrième mot.

M = Je suis gêné. J'essaye toujours de louvoyer, trouver... c'est le plus terrible. Ça me prend un temps infini. Alors une chose aussi qui est terrible, c'est des « pics ». Il y a des moments où je suis mieux, je me sens mieux, je reprends un peu confiance, je suis allé quelque part, je dis « on y va » et j'y vais à fond et ça vous tombe dessus au mauvais moment, toujours, c'est tout le temps la même chose. Enfin soit, c'est comme ça. Je contourne.

C = Vous essayez de remonter la pente.

M = Voilà.

C = Quels deux autres mots vous pourriez donner par rapport à cette maladie ? Vous m'avez dit : oubli, gêné, effrayant... Quel autre mot ?

M = Heureusement, ça ne me tombe pas souvent dessus mais... y a des moments où... je me dis « qu'est-ce que je fous encore ici... ». Y a des moments où j'arrive à me remettre sur les rails. Hop, je repars. Il y a plusieurs choses qui jouent, le chef là. Et alors, quand j'ai repris les rails, ça y est c'est reparti. Les deux derniers c'est difficile. C'est horriblement difficile. Je vais même dire que je ne souhaiterais ça à personne. C'est différent du cancer.

Annexe 6 : Entretien Madame B

M = Madame B

C = Chercheuse responsable de l'étude

C = Qu'est-ce que le médecin vous a dit concernant votre diagnostic ?

M = Il ne m'a rien dit, aucun des deux. Ni Madame X ni le médecin traitant. Moi je me disais « ohh il m'oublie un peu comme ça ».

C = Ils ne vous ont rien dit de spécial ?

M = Non.

C = Vous savez quand le diagnostic a été posé plus ou moins ?

M = Je pense que j'ai gardé le papier ici.

C = Sinon même approximativement ?

M = Vous voyez maintenant je fais des choses comme ça avant j'étais... Non je ne sais plus où je l'ai mise... Mais je sais que j'ai vu le mot Alzheimer ça je l'ai vu ça m'a choquée. Je ne sais pas où je l'ai mise.

C = C'était il y a plus ou moins un an, 2 ans ?

M = Il y a un an à peu près.

C = Voici une question donc le médecin ne vous a rien dit de spécial par rapport à votre diagnostic votre maladie...

M = Oui je lui dirai.

C = En tout cas si ça vous touche et que c'est important pour vous que vous lui en parliez.

M = Oui parce que j'ai vu le mot là, je me dis mince alors parce que je ne m'attendais pas à ce que ce soit comme ça.

C = Est-ce que vous pensez qu'elle en a parlé à votre mari ?

M = Non. Mon mari est venu avec moi et je ne pense pas.

C = Vous êtes tombé un peu des nues...

M = Oui et ça je lui dirai et même à mon médecin traitant.

C = Comment avez-vous vécu le fait de voir que vous aviez la maladie

M = Maintenant je viens de le voir avec le papier qu'elle m'a donné... Mais où est ce que j'ai mis ce papier-là ? Ça m'embête. Et alors...

C = Donc comment l'avez-vous vécu ?

M = Ça m'a fait beaucoup de peine parce que je sais bien ce que c'est, enfin je connais un peu la maladie j'ai déjà vu un peu les personnes donc si c'est pour devenir comme ça autant mourir.

C = Vous constatez des changements?

M = Vraiment oui parce que j'oublie mais autrement je fais tout normalement.

C = Comme quoi par exemple ? La cuisine ?

M = Oui la cuisine, je conduis quand même encore donc voilà mais...

C = Mais vous vivez quand même vous continuez de vivre comme si vous n'aviez pas en fait la maladie ?

M = Ah oui j'essaye je fais tout, tout ce que je peux en tout cas je ne me mets pas sur un fauteuil voilà je fais tout moi-même, je n'ai pas de femme d'ouvrage, je n'ai rien donc, j'ai déjà une grande maison à entretenir, un jardin, beaucoup de légumes dans le jardin c'est du boulot. Je suis très active, j'ai toujours été et je le suis encore maintenant même encore un peu plus parce que je suis plus nerveuse voilà.

C = Vous connaissez un peu la maladie par des personnes... Que connaissez-vous de la maladie ?

M = Je sais bien qu'on est un peu on devient un peu simplet et pour moi si c'est pour redevenir comme ça merci... Si c'est pour évoluer c'est ça qui me fait peur justement moi qui n'aime pas dépendre des autres et tout ça...

C = Vous avez peur de régresser...

M = Oui.

C = Au quotidien vous vivez normalement ?

M = Ahh oui je vais faire mes courses je prends toujours la voiture

C = Vous avez des loisirs ? Qu'aimez-vous faire ?

M = Non, avant mais vu que j'ai été opérée d'un cancer du sein, je faisais de la gym au Sart Tilman, puis ils ont changé, ils ont été au Blanc Gravier en face mais je ne savais plus me garer, c'était beaucoup plus compliqué donc finalement j'ai abandonné. Mais j'ai ici que maintenant à Nandrin, j'ai lu sur un prospectus qu'il faisait de la gym pour les personnes atteinte d'un cancer mais maintenant moi... ça fait 7, 8 ans que j'ai été opérée... Est-ce que je pourrais encore y aller je ne sais pas... Je voulais me renseigner mais...

C = Oui il suffit de vous renseigner, vous pourriez peut-être y aller si vous en avez envie.

M = Parce que vraiment, j'avais arrêté parce que pour se garer ce n'était plus possible et c'est toujours complet, c'est terrible là. Alors un jour, j'y suis allée puis je suis revenue quoi... Mais quand j'ai vu l'annonce, le prospectus que je reçois tous les mois sur tout ce qui se passe à Nandrin, et j'ai regardé et j'ai vu et je me suis dit : « Tiens ce serait bien ici à Nandrin ». Mais je n'ai pas encore téléphoné pour demander.

C = En tout cas, si vous en avez envie il ne faut pas hésiter !

M = Bah j'aurai bien aimé continuer puis on voit d'autres personnes, ça change

C = Oui, ce serait une bonne idée. Et que ressentez-vous comme émotion ?

M = Par rapport à ça ?

C = Oui, par rapport à votre maladie ?

M = Je suis quand même fort marquée... Je ne l'accepte pas... Surtout que je l'ai appris de moi-même, elle ne m'a pas dit clairement ce que c'était... J'ai lu... Maintenant à quel stade c'est, je n'en sais rien...

C = Vous pourriez en discuter avec elle ?

M = Oui... Ici moi vraiment, je constate que j'oublie c'est vrai mais pour le reste, il n'y a rien qui a changé quoi, pour moi parce que je fais tout moi-même, je n'ai besoin de personne

C = Ça vous a fort marquée, difficile d'accepter le fait que vous ayez lu sur un papier que vous avez reçu ce diagnostic mais dans votre quotidien, à part quelques oublis...

M = Oui j'oublie ça c'est vrai... Ou bien parfois je dis à mon mari « Est-ce que j'ai bien fait ça ? » et parfois je dis parce que parce que j'ai peur de faire des bêtises de moi-même donc je

demande « Et ça ça va ? » et voilà et quand je pense que mes sœurs sont beaucoup plus âgées que moi il n'y a rien quoi et moi je suis la plus jeune et...

C = Oui ça vous fait quelque chose...

M = bah oui je crois que ma maman a eu des soucis mais elle avait quel âge quand elle était décédée... Septante-cinq je pense et elle a eu aussi des problèmes mais on ne sait pas de quoi parce que moi j'étais ici et elle vivait là-bas et on l'engueulait souvent mon frère, mon père, ils l'engueulaient et heureusement elle le prenait bien, elle rigolait mais moi ça ne me fait pas rigoler...

C = Oui c'est sûr que ce n'est quand même pas quelque chose de drôle

M = D'ailleurs j'en parlerai à mon médecin traitant je lui dirai et même à Madame x... Pour moi oublier, c'est avoir un peu des soucis, oui mais si c'est ça, je connais quand même la maladie donc ce n'est pas rien si c'est vraiment ça

C = Vous avez quelle opinion par rapport à votre suivi médical ?

M = Mon suivi médical n'est pas mauvais je vais dire... Mais je ne sais pas, est-ce que on a pas osé me le dire, est-ce que c'est ça, ou est-ce que eux pensent que c'est aussi que ce n'est pas ça, je n'en sais rien parce que moi j'ai lu ça

C = Donc vous diriez que le suivi médical, il est quand même bon mais que vous êtes un peu déçue peut-être qu'on ne vous l'a pas dit directement, qu'on n'ait pas été honnête avec vous ?

M = Peut-être oui je ne sais pas, peut-être pour ne pas m'alarmer mais je ne suis pas conne quand même je sais bien ce que c'est et je sais bien où on va arriver donc si c'est ça...

C = et justement quand vous disiez que de manière générale que vous pensiez que la maladie c'était de devenir simplet ou quoi vous pensez quoi d'autre de la maladie ?

M = C'est une laide maladie en tout cas on ne sait plus ce qu'on fait, on ne sait plus rien, on est plus rien du tout pour moi... Une personne... pour moi, c'est vraiment... Franchement autant mourir que de vieillir comme ça... Pour moi ou même pour la famille parce que c'est la famille après qui doit en pâtir aussi y a rien à faire...

C = Vous en avez parlé un peu à votre mari?

M = Non je n'en ai pas encore parlé...

C = Comment vous vivez avec votre mari par rapport à vos oublis, et cetera ?

M = Bah je me fais souvent engueuler je comprends aussi mais bon.. Parce que j'oublie parfois même de mettre du sel dans la nourriture et voilà...

C = Vous avez toujours une bonne relation avec votre mari ?

M = Ah oui oui, on est mariés depuis 50 ans donc on a fêté nos 50 ans de mariage cette année

C = Ce sont les noces de quoi 50 ans ?

M = Ce sont les noces d'or...

C = Vous avez de bonnes relations avec vos proches ?

M = Ah oui, j'ai 2 sœurs ici en Belgique... On s'entend très bien je ne les vois pas toutes les semaines parce que y en a une qui habite Liège et l'autre qui habite Bonnelles donc ce n'est pas toujours évident et sont toutes seules toutes les 2 puisque leur mari est mort. Mon fils vient aussi manger ici avec sa copine...

C = Et c'est de manière un peu spontanée sans vraiment réfléchir quels seraient les 5 premiers mots qui vous viennent à l'esprit quand vous pensez à la maladie d'Alzheimer ?

M = Ce que je pense c'est que bon quand je vois les personnes et que je dois devenir comme ça franchement ça me fait peur j'ai peur j'en ai peur et je panique... On ne raisonne plus, on ne sait plus ce qu'on raconte...

Annexe 7 : Entretien Madame C

M = Madame C

C = Chercheuse responsable de l'étude

C = Donc maintenant on va passer à la partie un peu plus entretien donc je vais vous poser quelques questions et je vous demande de me répondre comme vous le sentez et voilà. Qu'est-ce que le médecin vous a dit par rapport à votre maladie ?

M = Je me suis rendue à mon premier rendez-vous, on m'a dit que j'avais la maladie mais je m'en doutais un peu...

C = Donc que vous aviez la maladie d'Alzheimer...

M = C'est ça oui...

C = Et comment est-ce que vous avez reçu et vécu le diagnostic ?

M = Pas très bien mais je m'y attendais quand même un peu car j'oubliais de plus en plus...

C = Vous oubliez quoi par exemple ? Vous avez observé des changements d'avant depuis qu'on vous a annoncé votre diagnostic ?

M = Euh par exemple je vais faire mes courses je n'ai jamais eu besoin de liste et je me rends compte que j'oublie des choses quand je suis au magasin...

C = oui et quoi d'autres par exemple ? Vous avez d'autres exemples ? Vous observez d'autres changements ?

M = J'ai ... Mon mari me fait remarquer que j'oublie effectivement de plus en plus je j'oublie de faire la vaisselle par exemple j'ai une fois également oublié d'aller chercher ma petite fille à l'école

C = Ça vous a beaucoup touché ?

M = Ça me fait peur oui, ça me fait très peur, oui...

C = Vous ressentez quelle émotion par rapport à la maladie d'Alzheimer ?

M = Comme je viens de le dire de la peur, de l'appréhension surtout et de la colère « Pourquoi moi ? » et qu'est-ce que j'ai fait pour attraper cette maladie ? Pourquoi moi ? Alors que je ne je ne fume pas, je ne bois pas, j'ai une vie saine et oui pourquoi moi ?

C = Vous vous demandez pourquoi ... ?

M = Pourquoi, pourquoi attrape-t-on cette maladie oui pourquoi ?

C = Du coup au quotidien vous vivez la maladie ?

M = Pour le moment ça va mais j'ai peur pour la suite j'ai peur de perdre la tête d'oublier d'oublier mes proches de ne plus reconnaître mes enfants quand ils viendront dire Bonjour mes petits-enfants, oui je c'est vraiment la peur de de ce qu'il peut arriver et la dégénérescence finalement de de de ce que je vais devenir...

C = Oui donc c'est vraiment de la peur un peu par rapport à tout ça mais de manière générale que ce soit le médecin ou d'autres personnes donc qu'est-ce qu'on vous a dit par rapport à la maladie d'Alzheimer ?

M = Ce qu'on entend, ce que je connaissais avant qu'on me diagnostique la maladie, c'est les gens qui sont atteints de cette maladie ils sont méchants bien souvent, on entend qu'il y avait de la méchanceté, de l'oubli de et puis oui finalement ils se retrouvent sans pouvoir rien faire ils sont plus autonomes et ils vivent plus quelque part

C = Et du coup c'est de ça que vous avez peur ? Par rapport à tout ce qu'on vous a dit, vous avez peur de devenir comme ça ?

M = C'est ça voilà

C = Par rapport à votre suivi médical donc vous m'aviez dit que vous avez été au rendez-vous avec votre neurologue je pense et il vous dit que vous aviez la maladie et comment est-ce que vous qualifiez votre suivi médical ?

M = Il est bon mon neurologue me suit bien je n'ai rien rien à redire là-dessus je suis il le voit régulièrement en entretien et le suivi est bon je suis satisfaite

C = Par rapport à l'attitude de vos proches donc vous m'aviez dit que votre mari vous fait remarqué que vous oubliez et comment est-ce que vous jugez un peu l'attitude de vos proches depuis que vous avez la maladie ?

M = Mais en fait pour le moment ils ne sont pas au courant euh je ne souhaite pas qu'ils soient au courant pour le moment tant que je pense qu'il me semble que ça va je ça ne se voit pas encore trop mais c'est source de dispute souvent avec mon mari qui voudrait bien que mes enfants soient au courant

C = Donc par rapport à l'attitude avec votre mari vous avez des disputes par rapport à ça...

M = Oui tant que maintenant il n'y a que lui qui est au courant au niveau familial et proches

C = Vous pensez que vous allez en parler à vos proches à vos enfants ?

M = Je pense qu'à un moment donné je vais bien être obligé de les mettre au courant ils vont certainement se rendre compte qu'il y a quelque chose qui ne va plus chez moi et mais c'est vrai que je j'ai envie de retarder ce moment-là le le plus loin possible si possible

C = Je comprends et sans forcément réfléchir et de manière un peu plus spontanée, quels seraient un peu les 5 premiers mots qui vous viennent à l'esprit quand vous pensez à la maladie d'Alzheimer ?

M = Spontanément ? Euh.. Condamnation... Isolement... Oubli...

C = Tantôt vous me parliez de la peur, de l'appréhension ?

M = Oui, la peur et... La méchanceté.

C = Par rapport à quoi ?

M = Par rapport on entend souvent j'ai entendu des personnes dire que les patients atteints de de la maladie étaient méchants envers leurs enfants leurs petits-enfants même avec leur conjoint et oui c'est un et c'est ça me fait peur en plus donc de nouveau la peur revient à ce niveau-là...

Annexe 8 : Entretien Monsieur D

M = Monsieur D

C = Chercheuse responsable de l'étude

C = Maintenant on va commencer la partie entretien, je vais vous poser des questions et je vous demande d'y répondre comme vous le sentez. Qu'est-ce que le médecin vous a dit par rapport à votre maladie ?

M = Il ne m'a rien dit, il l'a peut-être dit à ma femme

C = Comment est-ce que vous avez vécu ce diagnostic ?

M = Je vais pas dire bien voilà c'est difficile, il n'y a pas de traitement, c'est difficile

C = D'accord et euh vous avez observé des changements depuis que vous avez la maladie ?

M = C'est malheureux, ça fait peur, l'ennui...

C = Dans votre quotidien vous avez observé quoi comme changement ?

M = Je suis ici, avant je vivais chez moi avec ma femme et maintenant je suis ici, je ne sais plus m'occuper... Mes enfants, je vois plus ma femme et mes enfants

C = Ce que vous avez observé comme changement c'est surtout qu'avant vous viviez avec votre femme et maintenant...

M = Je suis tout seul

C = Comment est-ce que vous le vivez ?

M = Bah depuis que je suis ici je fais tout plus grand chose je vois plus ma femme et mes enfants donc c'est difficile

C = Donc c'est difficile pour vous de vivre avec la maladie ?

M = Oui je ressens de la tristesse parce que je vois plus ma femme et je suis triste de tout ça... Devenir comme ça et ne plus rien faire... et je m'ennuie beaucoup

C = Donc ce que vous ressentez c'est de la tristesse et plutôt de l'ennui ici parce que vous vous sentez seul

M = Je suis tout seul

C = D'accord et euh de manière un peu plus générale vous sauriez me dire ce que ce qu'on vous a dit par rapport à la maladie d'Alzheimer ?

M = Je ne sais pas, j'ai vu mon médecin une fois je suppose mais je ne sais pas

C = De manière générale vraiment générale par rapport à la maladie d'Alzheimer, comment est-ce que vous percevez les malades qui sont atteints de cette maladie qu'est ce qu'on vous a dit ?

M = C'est malheureux et ça fait peur...

C = Par rapport à vos proches, vous disiez que vous ne voyez plus votre femme et vos enfants et comment est-ce que vous jugez justement l'attitude de vos proches ?

M = C'est mal, c'est très mal... Ma femme ne vient plus, mes enfants ne viennent plus me voir... Ils m'ont abandonné ici, je ne sais pas pourquoi, je ne vois plus personne...

C = Donc l'attitude vous la jugez un peu mal ?

M = Très mal...

C = D'accord euh et sans forcément réfléchir et de manière vraiment spontanée donc si on vous posait la question quels sont les 5 premiers mots qui vous viennent à l'esprit quand vous pensez à la maladie d'Alzheimer, quels seraient ces 5 premiers mots ?

M = L'ennui, l'abandon.... La tristesse parce que je me sens abandonné, je ne vois plus ma femme et mes enfants, c'est difficile... Tristesse, c'est difficile...

Annexe 9 : Entretien Madame E

M = Madame E

C = Chercheuse responsable de l'étude

(...)

M = Elle est venue ici et elle a travaillé avec moi je vais dire sûrement entre guillemets « sur moi » avec une autre dame donc ça m'a fait beaucoup de bien, ça m'a sorti parce qu'elle ne fait pas de jugement voilà et alors ce qui m'a requinqué quand elle est venue, c'est que j'ai dit « écoutez je ne sais plus bien parler et cetera » et elle m'a dit « je vous comprends je comprends ce que vous me dites » et alors je me dis « chouette » ça m'a aidé tout doucement tout doucement tout doucement à reprendre une autre façon de vivre.

C = Oui c'est ça y trouver des aides et cetera ?

M = Oui donc maintenant je vais beaucoup mieux je parle avec les gens facilement j'aime bien parler avec les gens avant je ne disais rien presque rien (...). Alors j'avais une voiture que j'aimais bien et je faisais des petits tours pour aller faire ceci-cela et toujours très je fais toujours très attention je n'ai jamais eu de problème je n'ai jamais eu d'accident mais le médecin a trouvé qu'il fallait mieux que je ne le fasse pas

C = D'accord...

M = Pour ne pas avoir de problème vous seriez... Pfff... Comment... Parce que tous, tous les trajets que je faisais, c'était toujours les mêmes... ici... Mais mon frère et ma belle-sœur et l'aîné aussi... aller voir avec ma voiture, je n'ai jamais eu de problèmes donc on m'a privé de quelque chose d'important, je n'allais pas partout mais là où j'allais, je connaissais par cœur quoi je pourrais y retourner à pied ou je ne sais pas quoi je retrouve tout je n'ai pas oublié ça c'est absolument dans ma mémoire...et puis voilà donc là ça a été, comment est-ce qu'on va dire... des deuils, j'ai dû faire des deuils et maintenant ça va beaucoup mieux maintenant... (...)

C = Et pour rentrer un peu plus dans les détails le médecin, donc le neurologue, je pense que c'est monsieur X, qu'est-ce qu'il vous a dit par rapport au diagnostic ?

M = Qu'est ce qui m'a dit au début... J'étais avec mes frères hein et l'aîné, c'est un emmerdeur, il met toujours son grain sel et ça ça m'a porté aussi parce que c'est comme s'il voulait parler à

ma place. C'est énervant. Le plus jeune non hein... Donc il y a eu ça alors il m'a qu'est-ce qu'il m'a dit, il m'a dit qu'il allait réfléchir, il m'a pas dit « Vous ne pouvez plus conduire » ou quoi que ce soit, il a dit il faut réfléchir. C'est pas un homme tranché, c'est un homme quand même assez, plutôt doux et donc on est parti comme ça mais alors vraiment mes frères m'ont dit « il faut que t'arrêtes il faut que t'arrêtes il faut que t'arrêtes » et peut-être qu'ils ont raison parce que Madame X m'a dit « c'est quand même mieux que de vous retrouver avec un accident dont vous ne pouvez pas sortir quoi ». Alors j'ai dit « Bon ça va quoi » mais ça fait, ça m'a fait beaucoup de mal

C = Oui c'est ça c'était difficile peut-être à accepter ?

M = Oui c'était difficile de ne pas retrouver tout ce que je faisais avant parce que je n'allais pas, j'avais une Ford et c'est une Ford, je vais dire pas nouvelle mais elle était bien mais y avait pas tout ce qu'on trouve maintenant sur le tableau là, pour tourner à droite, etc. quoi enfin bon ça m'a appris aussi à à à travailler je vais dire hein et mon corps et toute ma tête mais si j'avais eu ça peut être que je j'aurais pu encore continuer, je sais pas... Mais voilà je l'ai accepté je le vis et je ne me plains plus quoi. Y a une espèce de, comment est-ce qu'on va dire... Comment est-ce qu'on peut dire... Ah oui je vais faire un deuil mais il y a quand même quelque chose qui reste ça porte un nom hein ça... oui je j'y pense j'y pense encore mais je n'ai plus besoin...

C = Oui c'est ça...

M = Je n'ai plus besoin mais j'y pense comme c'est c'est quelque chose qui est heureux pour moi qui m'emmenait ici qui m'emmenait là-bas, j'allais voir ceci j'allais voir cela, c'était agréable quoi, c'était même, c'était intéressant ça m'a appris beaucoup de choses. Je suis allé dans des endroits où j'aurais jamais mis les pieds ouais parce que je je travaillais aussi dans le cadre de ce qui est religieux entre guillemets euh on avait y avait des groupes on on a on était 2 on avait le Superman qui était vraiment très très au courant et moi j'étais là aussi pour parler avec eux avec les gens demandent ici vous connaissez bien ce que ça leur disait et cetera donc j'ai fait ça pendant 5, 6 ans quand même hein et j'aimais bien aussi et j'ai été privé de tout ça et maintenant voilà, j'ai accepté...

C = Oui vous l'acceptez

M = Oui maintenant je l'accepte

C = Vous y repensez mais ...

M = oui j'ai j'y repense avec... avec bonheur et en même temps comment est-ce qu'on dit donc que c'est un peu...

C = Je n'ai pas le mot, je vois ce que vous voulez dire mais je n'ai pas le nom

M = Voilà, je n'en souffre plus voilà je n'en souffre plus et ici j'ai des gens qui viennent soit vous soit d'autres et je parle beaucoup. Les dames qui viennent nettoyer par exemple hier il y en a 2 en a j'en ai eu 2 lundi, mardi, elles sont chouettes, elles font des choses très chouettes et puis on se parle

C = Ah oui

M = Je dis « vous voulez le voir ce que j'ai acheté ceci cela » et et ça c'est important, parler avec des femmes, peut-être avec des hommes aussi mais c'est pas la même chose y a des hommes aussi dans le groupe et eux viennent me chercher et ils sont sympathiques aussi mais c'est pas la même chose, pas le même lien

C = Oui c'est ça

M = Alors je vais je me fais quoi je me fais coiffer j'ai repris ça parce que je me faisais plus coiffer je mettais mes cheveux comme je pouvais ils me poussent bien y a pas de problème mais maintenant je vais les faire colorer comme je les avais avant prévu et donc je suis plus coquette, je fais attention, je vais pas des des des trucs sur les sur les ongles parfois du jour du tu mettrais pas hein bah pourquoi pas au fond mais j'y pense plus je suis dans, je sais pas pour que ce soit beau ici ou que ce soit bien euh voilà j'ai envie de oui, j'ai envie de voir ce que

(...)

C = Vous savez quand est-ce que le médecin a posé le diagnostic ? Quand est-ce que vous avez été diagnostic ? Pas nécessairement me dire si c'était il y a plus de mois un an 2 ans 3 ans

M = Il y a bien deux ans oui, un an et demi, deux ans

C = Avant la pandémie ou après ?

M = Après la pandémie

C = Donc c'est plutôt en un an et demi alors

M = Oui c'est ça et je suis allée voir là-bas hein c'est comment ça s'appelle... l'hôpital c'est comment ?

C = Le MontLégia

M = Le MontLégia donc je l'ai vu là-bas c'était un homme un peu comment je vais dire, il est sobre, il ne parle pas très haut, c'est un homme plutôt... Il a quelque chose, quelque chose en lui qui est bien mais pour parler il a un petit il a pas une grande voix et alors j'étais un peu surprise quoi et j'étais toujours avec cette idée qu'est-ce que je vais devenir ce que je vais faire donc là alors il m'a fait faire quoi les couleurs oui vous connaissez les couleurs le tissu c'est plus encore il y a 4, 5 choses oui et moi j'étais pas là-dedans, j'ai pas fait attention, je n'avais qu'une envie c'était de foutre le camp quoi et ça je ne le ferai plus maintenant. Donc on ne s'est pas disputé mais je pense qu'il a été déçu de mon « je-m'en-foutiste »

C = Oui oui qu'il s'attendait plutôt lorsque vous soyez plus impliqué ...

M = Oui c'est ça

C = Et vous vous n'aviez pas envie sur le moment et ...

M = J'y croyais pas et puis c'était une fille qui m'avait, elle m'a « Je trouve que tu ne vas pas bien viens avec moi, etc » et ça, ça ne va pas non plus hein ça... Alors je lui en ai voulu aussi enfin maintenant auditrice maintenant ça va mais je trouve que le docteur est très bien mais toujours fort, il n'est pas exubérant hein, non il est fort intériorisé, mais je ne lui reproche hein non. La dernière fois que je suis allé j'ai dit que j'étais très contente je me sentais vraiment mieux et que je me sentais pour que je pourrais faire ceci retrouver cela et que aller aller quelque part me débrouiller toute seule il était content. Oui je voyais bien qu'il était content, moi aussi j'étais contente donc ça va beaucoup mieux et Madame X elle a fait aussi pour moi oui

(...)

C = Alors, par rapport à donc le médecin donc il vous a donné posé le diagnostic donc Monsieur X, donc il vous a dit que vous aviez la maladie d'Alzheimer

M = Non pas tout de suite pas tout de suite pas tout de suite

C = Et quand vous l'avez appris comment est-ce que vous l'avez vécu ?

M = Je sais pas, il n'a pas dit Alzheimer je crois pas il n'a pas dit ça je pense pas qu'il a dit ce nom-là mais maintenant je sais ce que c'est la maladie d'Alzheimer et je sais qu'il y en a eu dans ma famille et ce qui les a tué ce qui se font retrouver tout seul c'est ça qui tue. Donc j'ai dit je vais faire très attention, je sortirai, j'irai voir ceci, je ferai cela, je rencontrais des amis

mais évidemment mes amis que je connaissais ben il y en a beaucoup qui sont morts, ils étaient plus âgés que moi parce que mon mari était plus âgé que moi.

C = Mais vous personnellement comment est-ce que vous l'avez vécu ?

M = Comme une catastrophe, je crois, mine de rien comme quelque chose d'insinué, je ne sais pas comment il faut dire, un truc que on ne peut pas voir tout de suite quoi parce que y a des moments où je parlais je parlais et puis paf ça s'arrêtait et c'est peut-être ça qui m'a fait comprendre qu'il y avait quelque chose qui n'allait pas parce que sinon je ne savais pas parler je savais dire...

C = Oui vous ne vous en rendez pas compte avant ?

M = Non non et puis les amis que j'avais je pense à un quand j'arrêtais il faisait pas de remarque oui voilà et ça continue et je reprenais mais ça c'était un monsieur qui était médecin donc il savait bien ce qu'il se passait enfin voilà, on est allé plusieurs fois ici plusieurs fois là-bas parce que les autres ils ont eu des problèmes de santé aussi mais pas comme moi alors sa femme elle disait tu sais parfois je m'embrouille aussi mais ça parce que on devient plus âgé quoi moi c'est vraiment c'était coupé comme ça paf maintenant je fais un tour je cherche vite un autre mot même un mot un peu péteux comme ça mais qui vient et qui à son sens donc comme ça oui

C = Et dans votre quotidien comment est-ce que vous comment est-ce que vous vivez avec la maladie ?

M = Mais la maladie me fait pas mal ne me fait plus mal ne je ne je n'en souffre plus, je fais ce que je veux, avant quand j'ai eu des problèmes, le jardin est devenu 0 oui donc j'ai demandé à quelqu'un de venir refaire le jardin, ça c'est une espèce de renouveau, de nouvelle vie, je me suis adaptée êtes adapté et puis je parlais aux gens voilà je me disais pas des mots extraordinaires mais je me faisais comprendre quoi mais voilà c'est ça c'est ça qui est important et donc ça c'est c'est aussi quelque chose de beau pour moi et voilà mais parfois je le dis au voisin par exemple parce que le médecin, le papa d'accord mais il ne l'avait pas remarqué

C = Parce que de manière générale donc peut-être même avant qu'on ait posé le diagnostic qu'est-ce qu'on vous avait dit par rapport à la maladie d'Alzheimer vous pensiez que c'était quoi ?

M = J'avais déjà entendu parler de ça hein oui pour d'autres personnes.

C = Et qu'est-ce qu'il était dit de cette maladie ?

M = ça faisait peur aux gens je crois et c'est ça qu'il faut laisser tomber c'est la peur oui oui faut la combattre si ça ne va pas le mot que j'ai dit tant pis je continue je vais vivre je veux oui et parfois je dis des mots et je me dis mon dieu j'ai dit ce mot là mais est-ce que c'est juste. C'est parfois des trucs qui viennent de de lecture qui reviennent comme ça, je me dis bah mince alors. Que comment est-ce que ça va faire on va chercher ça, comment je vais dire, on va puiser là-dedans oui voilà mais ça fait peur aux gens (...) Je veux vivre ici tant que je peux, avec mon jardin, etc. (...) Qu'est-ce que tu racontes qu'est-ce que j'irais faire là-bas je suis pas malade toi oui j'ai des problèmes je suis quand je veux dire je suis plus comme avant mais je me débrouille bien oui c'est ça oui hein si j'oublie quelque chose je descends je vais voir ce que j'ai bien vu ce que j'ai bien fait et donc ça va oui les lumières qui restent ouvertes c'est fini presque ne m'arrive plus parce que plus je fais des efforts (...)

C = Et vous ressentez quoi comme émotion du coup par rapport à la maladie d'Alzheimer ?

M = Pffff comme émotion ? Je dis c'est dommage mais ça m'a ça m'arrive donc je vis je continue à vivre jusqu'au jusqu'au quand je fermerai mes yeux mais ça ne m'empêchera pas de voir les choses de trouver un mot pour discuter avec quelqu'un que ce soit quelque chose que j'aime bien je trouverai la manière de le faire passer je ne fais plus comme avant avant j'étais droit quand même je n'avais pas de problème c'est certain mais maintenant je dois un peu réfléchir mais ça va vite quand on réfléchit même si c'est un drôle de mot ce n'est pas grave la personne comprend

C = Vous disiez donc que vos frères vous avaient accompagnés oui pour aller voir docteur le docteur X et comment est-ce que vous jugez un peu l'attitude de vos proches par rapport au diagnostic ?

M = bah mon frère le plus jeune ça va mais l'aîné il se moque il se moque quand même un peu de moi donc maintenant quand j'ai quelque chose à lui dire je lui dis mais enfin pourquoi est-ce que tu dis ça c'est ridicule et je le pense ce n'est pas pour lui faire mal mais finalement il doit se demander qu'est-ce qu'il lui arrive quoi pour dire des choses comme ça parce que avant je fermais la bouche et maintenant je lui dis ce que je pense et je lui dis ce que je pense même si c'est un peu chaotique mais même pas il sait très bien ce que je veux dire et maintenant il est plus il n'est plus aussi comment est-ce qu'il était c'est un garçon qui a toujours été comme s'il était meilleur parce que avec sa mère c'était elle aurait bien fait qu'avec un seul garçon et pas avec tes deux autres qui sont venus après mais mon père n'était pas de cet avis là et j'ai toujours été proche de mon père sans être tout le temps à ses trousses mais c'était gai parce que quand

j'allais le voir de temps en temps j'aimais bien on se comprenait et je me dis que c'est un peu de sa famille que ça vient mais voilà c'est comme ça j'ai eu plus de chance que lui parce que lui n'a pas été suivi donc on l'a mis aussi en maison de repos où il a été très gentil mais il était malade il en est mort (...) hé donc voilà je fais ce que je peux j'essaye d'aller le mieux possible c'est comme quand j'ai une colère ça je suis voilà mais je me remets quoi

C = Et sans réfléchir et de manière assez spontanée quels seraient les 5 premiers mots qui vous viennent à l'esprit quand vous pensez à la maladie d'Alzheimer ?

M = Comment je vais dire bah surtout ce que je pense c'est que un jour on aura sa peau ça je suis certaine et que ceux qui vont me suivre qui vont voilà euh les les les grands chercheurs auront trouvé et n'auront plus cet ennui-là je suis certaine que ça va arriver dans quelque temps dans quelques temps ils vont y arriver j'en suis sûre j'ai encore entendu quelqu'un qui en parlait de ça et qui s'y connaissait et qui en dit on va y arriver on va y arriver et je suis certaine qu'on va y arriver (...)

Annexe 10 : Entretien Monsieur F

M = Monsieur D

C = Chercheuse responsable de l'étude

C = De manière très générale quand vous pensez à un patient qui a à une personne qui a la maladie d'Alzheimer qu'est-ce que vous pensez d'elle ?

M = C'est bien malheureux...

C = Qu'est-ce qu'on vous a dit par rapport à cette maladie-là ? Ce qu'on vous a dit à vous ?

M = J'oublie peut-être un peu mais pas trop et... Ce sont des pauvres mecs... voilà je vais dire comme ça certains sont heureux sans l'être.

C = Comment ça ?

M = Soit ils l'ont là et ils ne savent pas ce qu'ils ont fait hier.

C = Et par rapport à avant est-ce que vous avez observé des changements des choses que vous faisiez avant et que vous ne savez plus faire maintenant ?

M = Oui déjà marché ! Avant je partais d'ici du Chirmont, je sais pas si tu connais, mais j'allais jusqu'au tout au fond, je faisais le grand tour et je revenais tous les jours ou bien j'allais dans l'autre sens jusque la falaise là-haut dans le fond et je revenais. Oui il y avait assez bien de promenade ici ou alors je partais vers la droite tu vois, il y a un petit sentier qui descend qui descend au village et je remonte ici je faisais l'un ou l'autre ça dépendait un peu.

C = Et vous avez observé quoi d'autre comme changement des choses que vous faisiez avant et plus maintenant ?

M = Ben qu'est-ce que je peux dire... Des choses que je faisais que maintenant je fais plus lentement mais voilà.

C = Sinon vous n'avez pas vraiment remarqué les changements ?

M = Moi je ne saurais pas vous le dire en tout cas.

C = Comment est-ce que vous vivez en sachant que vous avez la maladie d'Alzheimer ?
Comment est-ce que vous le vivez ?

M = Normalement.

C = Normalement, c'est-à-dire ?

M = Je me lave tous les jours, de haut en bas tout tout. Ah ben oui mais non mais si vous voulez des détails... (rire). Je fais mon lit aussi ou alors c'est ma fille qui le fait quand elle vient, quand il faut changer de lit c'est ma fille qui le fait et on le fait ensemble ou alors mon fils. C'est ma fille est infirmière aussi et mon fils est vétérinaire et il a une clinique en France ils sont 6 à la clinique, je vais là-bas aussi, je ne peux pas dire bah y a des périodes où c'est un peu plus calme et des périodes où... Mais j'ai toujours un coup de fil de chaque, alors de ce côté-là je ne suis pas délaissée. Et mes petits enfants non plus, ils ne savent pas encore venir tout seul, ils ont les études et tout ça et chez mon fils, les 3 filles font pour faire vétérinaire. Chez ma fille ça fait... Elle est dans les infirmiers.

C = Vous êtes heureux de recevoir des coups de fil de votre fille, de votre fils ça vous fait du bien ?

M = Oui ils viennent ou on vient me chercher, non.

C = Vous les voyez quand même souvent ?

M = Oui au moins le minimum ça peut être une fois semaine ou bien on vient me chercher je reste 2 ou 3 jours chez l'un chez l'autre puis je reviens de ce côté-là je ne suis pas seul.

C = Vous ressentez quoi comme émotion par rapport à la maladie d'Alzheimer ?

M = Je ne ressens rien.

C = Vous vivez et...

M = Je vis moi y a certaines choses que je ne fais plus mais ce n'est pas d'Alzheimer c'est de l'âge.

C = Par rapport à votre, pour vous, de manière générale et de manière un peu aussi spontanée sans forcément réfléchir, quels seraient les 5 premiers mots qui vous viennent à l'esprit quand vous pensez à la maladie d'Alzheimer ?

M = La journée je pense un peu à ce que je fais.

C = Mais par rapport à la maladie d'Alzheimer ?

M = Je ne pense pas à ça.

C = Vous n'y pensez pas mais si je vous demande d'y réfléchir un petit peu les 5 premiers mots qui vous viennent à l'esprit par exemple Antoine vient et vous demande « donnez-moi un peu 5 mots par rapport à la maladie d'Alzheimer » ça serait quoi ?

M = Rien c'est bien malheureux celui qui l'a.

C = D'accord et donc pour vous vous avez l'impression de vivre normalement, vous vivez bien, vous vous sentez heureux ?

M = Oui pas de problème, j'ai des enfants et même l'infirmière non même le docteur.

C = Il vous suit bien le docteur, vous êtes bien encadré ?

M = Oui de ce côté, pas de problème, je donne un coup de fil elle est là.

C = Pendant une journée, vous faites quoi la journée ?

M = La télé, un petit peu, un petit peu beaucoup je vais dire alors ici en dessous il y a toutes les locomotives là, là y a rien là y en a 3 c'est rien du tout mais tout est en bas de là à là, là il y a la chaudière sur le coin là en dessous mais le reste c'est en train.

C = C'est vous qui l'avez construit ?

M = Oui (...)

Annexe 11 : Entretien Madame G

M = Madame G

C = Chercheuse responsable de l'étude

C = Et vous comment avez-vous vécu le diagnostic ?

M = Pas très bien... J'avoue que quand j'ai été chez le neurologue, c'était au CHU, je pense euh ben j'étais accompagnée de mon époux et je savais que j'oubliais, que j'avais des oublis mais je ne pensais pas que ça allait être cette maladie là...

C = Et vous comment comment est-ce que vous vous l'avez vécu ?

M = Bah pas bien parce que j'étais un peu choquée je ne m'y attendais pas du tout donc je n'ai pas... Je me suis un peu effondrée par la suite parce que je ne savais même plus quoi dire, je ne voulais en parler à personne parce que j'ai j'avais honte j'avais honte d'avoir cette maladie là je suis vraiment demandée pourquoi, qu'est-ce que j'ai fait pour mériter ça en fait et mais malheureusement ça m'est arrivé et le neurologue nous a bien renseigné et à part de médicaments pour la mémoire il n'y a pas vraiment de traitement donc donc voilà...

C = Vous dites que vous avez honte de la maladie et cetera mais euh euh de manière générale que vous a-t-on dit par rapport à la maladie d'Alzheimer ?

M = On m'a dit que ben on perdait la tête que j'entends bien que enfin... On voit parfois des reportages à la télévision et les personnes, ils ne reconnaissent même plus leurs enfants... Euh c'est c'est vraiment triste de devenir comme ça... Euh c'est vrai que pour le moment ça va encore mais je doute j'ai peur de l'avenir, j'ai peur de comment je vais devenir si je vais perdre la tête si... Puis, il y a la question de dépendance aussi parce que je sais que beaucoup de personnes qui ont cette maladie-là bah elles finissent en maison de repos et moi je ne veux pas y aller et j'ai toute ma vie ici je... tout mon ménage, j'ai mes habitudes, je me lève le matin, je fais mon lit, je passe à la salle de bain, je déjeune, j'ai mon train de vie et je sais qu'en maison de repos ça sera pas du tout pareil et je ne veux pas de ça je veux garder ma vie je veux pouvoir continuer à être avec mon mari, à voir mes enfants, à ce que mes petits enfants viennent encore à la maison et je ne veux pas, je ne veux clairement pas partir parce que j'ai peur de devenir dépendant des autres en fait.

C = Oui je comprends c'est vraiment cette question de dépendance et de perdre un peu la tête, d'oublier peut-être qui vous inquiète ?

M = Oui voilà c'est ça.

C = Et vous ressentez quoi comme émotion par rapport à la maladie d'Alzheimer ?

M = Sincèrement bah de la honte, j'ai honte, je suis triste aussi parce que je sais comment je vais devenir je j'ai peur j'ai énormément peur parce que je sais vraiment pas comment ça va finir et l'évolution aussi, je sais pas du tout et je suis même complètement perdue en fait je parfois je ne sais même plus quoi penser quoi dire quoi faire je je je suis perdue...

C = Vous parliez tout à l'heure de vos enfants, de vos petits-enfants comment est-ce que vous jugez un peu la présence de vos enfants et de vos petits-enfants ?

M = Mes enfants et mes petits-enfants sont pas au courant parce que comme je l'ai dit tout à l'heure, j'ai honte donc je ne veux pas leur en parler en fait mais je sais évidemment qu'à un moment donné je vais devoir leur annoncer.

C = Comment est-ce que vous jugez l'attitude de votre mari par rapport à votre maladie est-ce que votre relation a changé depuis que vous avez été diagnostiquée ?

M = Fort heureusement absolument pas. Il est tout à fait compréhensif, il est là pour moi maintenant est-ce que pour le moment c'est parce que rien n'a énormément changé mais en tout cas il est quand même présent pour moi. Notre train de vie en fait n'a pas changé c'est toujours comme avant ou oui c'est sûr que parfois, on se dispute parce que lui il euh... parce que j'ai pas d'exemple en tête... mais par exemple pendant les courses, quand il traîne bah voilà ça m'énerve et donc on s'énerve un petit peu mais c'est comme les couples normaux, je veux dire donc voilà et par rapport à mes enfants bah c'est toujours la même chose aussi mais je ne sais pas si ça restera pareil quand je leur dirai en fait euh j'ai appréhende beaucoup leur réaction

C = Et par rapport à votre médecin comment comment vous jugeriez votre suivi avec lui ?

M = Je le trouve assez bon, je ne le vois pas souvent non plus hein je l'ai vu bah y a plus ou moins un an quand on m'a diagnostiqué et je l'ai revu bien ici dernièrement mais sinon il est bon, je trouve que justement euh il a été euh très honnête euh très très honnête avec avec nous euh donc je suis assez contentée on va dire.

C = D'accord très bien et si je vous demandais de me donner euh les 100 sans réfléchir et de manière très spontanée les 5 premiers mots qui vous viennent à l'esprit euh quand vous pensez à la maladie d'Alzheimer

M = 5 mots euh attendez je réfléchis qu'est-ce que j'ai dit... dépendance parce que on est on devient dépendant. Oubli, parce que ben évidemment on oublie beaucoup hein moi je sens quand même que j'oublie de temps en temps hein enfin voilà c'est pas non plus beaucoup hein c'est juste bah voilà j'ai oublié de fermer les lampes de temps en temps mais c'est c'est très rare sinon euh...

C = Vous m'avez déjà donné 2 mots, donc vous m'avez donné dépendance et oubli c'est peut-être de m'en trouver encore 3 quel serait les 3 prochains mots qui euh ce que vous pensez de la maladie d'Alzheimer ?

M = Pfff... la honte, la honte j'ai honte de moi j'ai honte de la maladie j'ai honte de l'avoir... La peur et bah je suis quand même assez triste donc oui tristesse.

Annexe 12 : Entretien Madame H

M = Madame G

C = Chercheuse responsable de l'étude

C = Comment est-ce que vous l'avez vécu ?

M = Mhhh.... Il ne me l'a jamais dit.

C = Il ne vous l'a jamais dit ?

M = Non non non il ne me l'a jamais dit non. A ce moment-là, ça allait tout bien, si, il me demandait si ça allait et tout ça hein quand il faisait venir même pour autre chose ou enfin mais... Alors voilà, je ne me suis jamais tracassée, pas plus loin que ça, enfin je vais vous dire, je vais dire la vérité quoi mais je ne dis pas que je vais le faire revenir parce que tout va bien, je ne suis pas malade, ma tension était bonne la dernière fois qu'il était venu, parce que de temps en temps, je le fais encore bien venir pour une sorte ou l'autre ou... tu sais ça dépend alors autrement je pensais je dis il faudrait que j'y retourne. (...)

C = Il vous suit bien ? (...)

M = C'est mon fils (...).

C = De manière générale puisque vous pensez de la maladie d'Alzheimer ?

M = Je sais pas, je suis franche mais jusqu'à maintenant ça va oui qui est-ce qui vous fait venir ?

C = C'est l'école c'est l'université qui me fait venir, voilà je fais une étude

M = (rire) Ah bah c'est pas méchamment que je dis ça

C = Oui il n'y a pas de souci

M = (...) Me laver je fais bien moi-même mais pour le ménage, bah il n'y a pas de désordre mais tu sais on devient plus vite fatiguée, on ne rajeunit pas. Alors je me dis que je demanderai parce qu'elle a quelqu'un pour voilà si elle viendrait ou pas ou je chercherai une autre mais tant que maintenant mh mais enfin tu sais on arrive à un âge que... on n'est pas de fer non plus hein, oui. Je demanderai un petit peu pour faire le ménage, déjà laver les fenêtres, ça c'est un petit peu plus scabreux

C = Oui. Puis elles sont hautes.

M = Oui, voilà donc si vous avez été d'autres questions...

C = Oui bien sûr. Quand vous voyez une personne qui on vous dit cette personne-là elle a la maladie d'Alzheimer, vous pensez quoi d'elle ?

M = Figurez-vous qu'on ne me l'a jamais dit.

C = Pas forcément par rapport à vous mais euh de manière générale ?

M = Oui mais non mais même la personne on ne m'a jamais dit ou je dis « bah voilà ». Je crois que c'est ce que je répondrai mais on ne me l'a jamais dit par exemple c'est comme vous l'avez dire cette personne-là Alzheimer ohoh ou je dis ohoh et voilà.

C = Et vous pensez quoi de cette maladie-là ?

M = Bah je sais pas je ne pense pas plus loin je sais bien que mais voilà, non jusque maintenant puisque ça va, ça va et puis j'ai les enfants.

C = Et vous voyez souvent vos enfants ?

M = Bah oui mon fils passe tous les jours, il habite à X. Ma fille aussi, ça fait tu vois, ils passent, ils viennent voir si ça va, s'il ne faut pas des courses, c'est eux qui font les courses, ce n'est plus moi, c'est mon fils qui a ma carte oui oui vu que je ne vais pas au magasin, ou alors si j'ai encore un peu d'argent ici s'il manquait quelque chose je vais d'ici à moi mais je ne me tracasse pas jusque maintenant touchons du bois.

C = Vos enfants sont présents ils vous aident ?

M = Oui oui oui oui oui.

C = Et vous vivez bien ?

M = Bah jusque maintenant oui ils me téléphonent si ils ne savent pas venir « et ça va il ne te faut rien ? » et voilà ou ma fille passe mais tu sais ils travaillent aussi hein et alors ils passent ou avant d'aller travailler pour le moins ils sont en pause donc ils travaillent pas ou ils téléphonent enfin et voilà.

C = Donc si... vous êtes heureuse ?

M = Oui je suis heureuse et surtout qu'il ne me manque rien puisque j'ai les enfants « maman t'as pas besoin de si t'as pas besoin de ça ? » tu sais enfin je suis bien suivie quoi

C = oui c'est ça que ce soit par le médecin par l'infirmière par vos enfants ?

M = L'infirmière oui jusque maintenant et le docteur bah quand je trouve que ça va pas... (...)
Mais je vous dis on ne rajeunit pas et du jour au lendemain, on peut être patraque comme on dit. (...)

C = Et j'ai une dernière question euh si je vous demandais de me donner les 5 premiers mots qui vous viennent à l'esprit quand vous pensez à la maladie d'Alzheimer ça serait quoi 5 mots ?

M = Je n'y ai jamais pensé, que c'est grave ? On va dire comme ça G R A V E voilà 5 mots, c'est ça ?

C = Non ça c'est 5 lettres ça c'est 5 lettre moi je vous demande 5 mots

M = Ah 5 mots ouh là là, que je serai fort tracassée parce que on fait des bêtises peut-être qu'on en peut rien, voilà que voulez vous que je vous dise. Je ne saurai dire que ça tant que maintenant, touchons du bois que je ne suis pas trop dans le cas, ça hein... et il y a des affaires que j'oublie, j'oublie (...). Comme tout le monde à 83 ans.

C = Mais ici je vous demande vraiment de manière générale pas spécialement par rapport à vous, les 5 mots par rapport à la maladie d'Alzheimer, vous m'avez dit grave, tracassée et 3 autres mots ce serait quoi ?

M = Je sais pas moi, je sais vraiment pas, oui tracassée oui... que je me dirai « Aie on va me mettre dans une maison de repos », je peux dire ça ?

C = Oui vous pouvez dire ça.

M = Bah je sais pas si les enfants feraient ça enfin si parce que je suis quand même toute seule ici je ne sais pas ce qui se passe dans les maisons de repos je n'ai jamais fort parlé à quelqu'un qui et qui est enfin les maisons de repos l'Alzheimer, c'est qu'on ne sait plus ce qu'on fait enfin c'est ce qu'on entend dire ça ou que on oublie mais ça, c'est rare mais j'oublie encore bien enfin vous savez message oublié encore bien ça je dois dire et parfois je vous dis mais je ne sais pas si c'est en raison de ça j'ai mal à la tête au fond (...)

Annexe 13 : Entretien Madame I

M = Madame I

C = Chercheuse responsable de l'étude

C = Et comment est-ce que vous vivez vous vivez bien ici ?

M = J'ai une petite pension hein je travaille alors j'ai ma pension pas beaucoup beaucoup mais mais mon mari m'en avait mis de côté parce que ma maison m'appartient.

C = Oui oui mais comment est-ce que vous vous sentez dans votre quotidien ?

M = Mais on ne parlait que personne ici on ne parle pas beaucoup ici c'est bonjour bonsoir et ça va comme ça oui à part une nouvelle qui est venue s'installer qui est venue 2 ou 3 fois, elle a bien vu que ça me prenait pas ahh oui je n'en peux rien mais je ne sais pas me dire, parler avec vous je parle oui parce que vous êtes jeune mais c'est une personne qui est un peu plus âgée que moi aucun presque mais non y a rien qui sort. C'est bête c'est comme ça.

C = Ça arrive et comment comment est-ce que vous vivez ici avec moi pour aller faire les courses et tout ça bah de manière générale si vous êtes heureuse comment est-ce que vous vivez une journée type ?

M = Le matin je me lève à 7h, 7h30 et puis alors je joue un peu avec zouzou puis je regarde si y a rien si on n'est pas venu saccager pour commencer mais y a plus rien à saccager vu que je n'ai plus voulu faire de jardin et puis alors je prends les poussières, je nettoie s'il y a des cuivres à faire, je fais les cuivres, j'essaye d'occuper ma journée puis je prépare ma popote ma petite soupe tous les jours comme ça de morceaux de pomme de terre un morceau de viande des légumes qui a mangé le plus vite (...).

C = Et de manière générale qu'est-ce que vous savez de la maladie d'Alzheimer ?

M = Bah qu'on est fort accablé avec ça, qu'on m'a dit mais ça dépend certaines personnes parce que j'ai parlé avec une dame parce qu'elle dit « oh je n'ai pas changé dans ma vie je m'entends toujours bien avec mon mari je fais toujours ma popote », parce que moi on m'avait dit prenez les dîners les repas et je ne veux pas dire qu'il faudrait servir comme à l'hôtel mais j'aime mieux cuisiner moi-même finalement (...)

C = Et donc de manière générale qu'est-ce que vous savez de la maladie d'Alzheimer ? Qu'est-ce qu'on vous a dit par rapport à cette maladie-là ?

M = Bah qu'on perdait la tête, qu'on disait des bêtises, c'est ce qu'on m'a dit et que parfois on doit vous enfermer parce qu'on vous devenez agressif mais même quand je deviendrai agressif je ne le serai pas moi-même il faut que ce soit ma sœur ou mon autre sœur qui me disent changer un peu, tu es bien agressive.

C = Vous les voyez souvent vos sœurs ?

M = Pas comme j'aimerais bien de les voir celle de X, je lui ai déjà dit plusieurs fois alors elle me dit oui mais l'essence ça coûte alors quand on me dit ça moi et qu'on mange beaucoup de chic pendant la journée, je me dis qu'elle pourrait bien garder 2 ou 3 centimes pour aller chercher de l'essence. L'autre, je la vois mais c'est plutôt des pics, elle, elle voudrait bien savoir ce que j'ai dans mon portefeuille combien j'ai à la banque mais je dis mais ça ne te regarde pas tu le sauras à ma mort oui mais qui est le seul héritier hé y a pas de seul héritier vous êtes encore 4 (...)

C = Vous vivez toujours normalement ?

M = Oui avant quand mon mari vivait il me disait « qu'est-ce que tu fais ce soir ? ». Ohh la télé ça ne m'intéresse pas moi à 7h hop je suis au lit. « Comme tu veux » il disait et j'allais dormir à l'heure qu'il me plaisait enfin comme maintenant mais je prends mon doudou avec moi, il dort sur les pieds du lit, on m'a dit c'est sale, on lave les draps hein on met un drap je met un gros draps en pilou la alors il se couche dessus de temps en temps il se lève il vient de donner une petite lèche et puis il retourne à sa place mais il vient toujours voir si je suis toujours là.

C = Et par rapport à la maladie d'Alzheimer vous ressentez quoi comme émotion ?

M = Je dis toujours ça n'arrive qu'aux autres ça peut m'arriver, je l'ai peut-être que je n'en sais rien ma sœur me le dit encore bien « dis il semble que tu fais bien la maladie d'Alzheimer sais-tu toi », « tant que le docteur ne me le dit pas » je lui dis, je lui dis encore bien « et ça va hein sotte » voilà ce qu'il me dit on se tutoie hein, je l'aime bien le docteur, il est franc.

C = Il vous suit bien le docteur ?

M = S'il vous plaît ?

C = Le docteur, il vous suit bien, vous avez un bon suivi médical ?

M = Une fois par mois, une fois tous les ans et une fois pour une prise de sang mais c'est pas ici qu'on l'a faite, on l'a faite aux Bruyères.

C = Et vous êtes satisfaite de votre suivi médical ?

M = Oui moi je n'ai pas un emmerdeur, moi je dis « s'il y a quelque chose qui ne va pas vous me le dites » alors il dit « mais tu n'as rien » non mais j'entends tout le monde qui me dit « ... » et il me dit « tant mieux pour vous si vous portez bien ».

C = Et si je vous demandais de manière un petit peu spontanée si je vous demandais 5 mots par rapport à la maladie d'Alzheimer ça serait quoi ces 5 mots ?

M = La peur d'emmerder les autres, d'être mal ou j'irai, j'aimerais bien rester dans ma maison et prendre quelqu'un pour m'aider en payant parce que la maison elle est elle a été vendue et l'argent est chez le notaire.

C = Et donc quels seraient les 5 mots pour la maladie d'Alzheimer ?

M = Ça fait peur malgré tout parce qu'on ne sait jamais comment ça peut aller et dans quelle clinique on vous mettrait, on a toujours peur d'aller chez les « zimzims » parce que je suis parti un mois et je ne savais pas où j'étais... à Saint Joseph et ça ne ressemble pas tellement à une clinique à Saint-Joseph (...). On m'a essayé dans plusieurs petites places, comme ça huit jours là-bas, huit jours ici pour voir ce que j'allais faire et pour voir ce qu'eux pensaient de cette maladie-là, elle était étudiée, je les faisais parfois rire

C = Et vous pensez quoi d'autre de la maladie d'Alzheimer ?

M = Pour moi, c'est une maladie comme les autres, il y a que les personnes âgées qui l'attrapent moi je pense ça.

C = Oui oui mais c'est par rapport à vous ce que vous en pensez.

M = Moi je pense que je l'ai.

C = Mmmh et si vous pensez que vous l'avez ça vous fait quoi ?

M = Parce que c'est il me semble que par moment je veux faire quelque chose et puis je reviens sur mes pas puis j'ai oublié ce que j'ai voulu faire oui pour moi c'est ça la maladie d'Alzheimer enfin pour moi.

C = Et ça vous fait quelque chose si vous l'avez ?

M = Je suis âgée, je voudrais bien les retrouver mon mari oui alors je dis toujours « bah plus vite je partirai plus vite je serai près de lui » que je pense que je serai près de lui mais je ne serai pas peut-être près de lui puisqu'il s'est fait incinérer.

Annexe 14 : Entretien Monsieur J

M = Monsieur J

C = Chercheuse responsable de l'étude

C = Comment est-ce que, vous avez qu'est-ce que le médecin vous a dit par rapport à votre maladie ?

M = C'est un peu à cause de ma femme au début elle me disait c'est souvent que j'oubliais beaucoup de petites choses ou que j'avais la tête ailleurs et mes enfants aussi vous savez, donc du coup comment dire, on est allé faire des des des exercices chez un docteur qui m'a dit après que mais j'avais je cette maladie qui est la maladie d'Alzheimer.

C = Et comment est-ce que vous avez vécu le fait que votre médecin vous ait dit que vous aviez la maladie d'Alzheimer ?

M = Vous savez au début on ne veut pas trop y croire on dit que c'est un peu exagéré que ce n'est... je n'avais pas la sensation d'oublier des choses et parfois je me disais que c'était un peu trop quoi que c'était pas si grave que ça donc au début je ne voulais pas trop y croire

C = Oui... donc vous l'avez bien enfin vous ne l'avez pas bien vécu alors le fait que le médecin vous ait dit que vous aviez cette maladie-là ?

M = Au début non pas trop je refusais un peu et puis euh j'ai remarqué qu'effectivement parfois bah je ne sais pas, il y a des choses auxquelles je ne pensais pas j'allais dans la cuisine je ne savais plus ce que je voulais y chercher, ou quand j'allais faire le jardin je ne savais plus ce qu'il fallait que je fasse et des histoires comme ça et j'ai bien vu qu'effectivement ça c'était peut-être lié à ça

C = Et vous avez remarqué d'autres changements dans votre quotidien par rapport à des choses que vous faisiez avant et que vous ne savez plus faire maintenant ?

M = Des changements... je je sais quoi en tout cas maintenant je si j'ai j'ai beaucoup d'aide en fait parce que si je n'avais pas mes enfants ou ma femme il y a des choses que peut-être je ne saurais plus faire parce que je ne sais plus par exemple dans quel ordre il faut il faut faire les choses donc... si je veux aller me laver oui bah voilà je sais j'ai j'ai des post-it et il est écrit dessus que d'abord il faut que je fasse quelque chose ne me demandez pas quoi quelque chose

et puis autre chose et je sais bien que c'est fait ça donc je sais que grâce à ça je peux faire me laver correctement tout seul

C = Et vous avez mis d'autres choses en place chez vous pour vous permettre de vous rappeler ce que vous deviez faire où comment ranger d'autres choses par exemple ?

M = encore ma fille ne me demander pas trop comment elle a fait mais j'ai un téléphone smartphone comme comme vous dites et elle a mis dessus des alertes des alarmes des ça sonnent et je sais qu'à ce moment-là ben je peux regarder l'écran et qu'il est mis ce que je dois faire dessus et j'ai des post-it beaucoup partout accrochés dans ma cuisine bah vous voyez là autour de vous il y en a sur cette armoire-là y en a sur la table il y en a aussi dans la salle de bain et dans ma chambre aussi et euh c'est c'est c'est avec ça aussi que que que que que j'évolue au quotidien

C = Et comment est-ce que ça se passe votre relation avec votre fille elle se passe bien ?

M = Oui oui oui oui oui heureusement qu'elle est là, elle m'aide beaucoup, je crois je crois sans sans vous mentir que sinon je j'aurais lâché là j'aurais lâché l'affaire je crois sans elle

C = Vous avez d'autres proches qui sont là pour vous qui vous aident dans votre quotidien ou pas spécialement ?

M = j'ai j'ai aussi mes neveux et mes nièces qui viennent me voir de temps en temps les petits enfants hein évidemment ça fait toujours plaisir quand ils viennent me voir et et et les et les et les infirmières aussi les les aides familiales qui sont toujours très gentilles avec moi oui oui je suis-je suis bien entouré

C = Oui et ça vous fait du bien ?

M = Et ça vous fait du bien et c'est rassurant vous savez

C = Et de manière un peu plus générale qu'est-ce qu'on vous a dit par rapport à la maladie d'Alzheimer qu'est-ce que vous connaissez de cette maladie-là ?

M = Ben et bien qu'on qu'on qu'on perd un peu la tête si vous si vous voulez et comment on dit bah qu'on oublie des choses que que on ne sait plus trop ce qu'on fait qu'on est parfois un peu perdu, un peu étourdi euh voilà quoi que que que qu'est-ce que je disais ?

C = Vous disiez que par rapport à la maladie d'Alzheimer vous savez que des gens étaient un petit peu perdus

M = oui voilà perdu ils oublient des choses ils sont un peu un peu étourdis parfois on ne sait plus ce qu'on fait là ou voilà

C = Et vous ressentez quoi comme émotion par rapport à votre maladie ? Vous vous sentez comment ?

M = Parfois je m'en fiche un petit peu donc je n'ai pas là sensation toujours de de de d'oublier des choses ou de faire mal donc je ne ressens rien et puis ça m'arrive de me dire d'un coup parce que je suis en train de faire quelque chose bon « enfin qu'est-ce que tu fous là c'est c'est c'est pas ça qu'il faut faire ! » et alors là je me rends compte je me trouve je me je me trouve idiot si vous voulez et je me dis mais enfin qu'est-ce que tu fais là et pourquoi est-ce que tu fais ça donc donc je ne ressens pas particulièrement de choses ben je me trouve parfois un peu bête

C = Vous êtes un peu adapté par rapport à la maladie donc comme vous comme vous le disiez avec votre fille qui met qui a mis des choses en place et au quotidien comment est-ce que vous vivez avec la maladie vous vous y faites ou c'est quand même difficile pour vous ?

M = Oh difficile je ne sais pas trop je crois qu'on fait avec parce que vous savez si on le fait pas avec qu'est-ce qu'on fait on baisse les bras on ne fait rien non non je veux quand même j'aime beaucoup mes petits-enfants je veux quand même les voir grandir moi je vais bientôt avoir un arrière-petit-fils là aussi je voudrais quand même être encore là pour voir ça non non être mal avec ça ça veut dire lâcher l'affaire et ça non non ça je ne veux pas ce n'est pas ma philosophie de vie.

C = Euh juste une dernière question qui ou je vais vous demander en fait quelle serait pour vous les 5 premiers mots qui vous viennent à l'esprit lorsque vous pensez à la maladie d'Alzheimer donc sans forcément réfléchir mais quels seraient les 5 premiers mots selon vous ?

M = Les 5 premiers mots je te je dirais d'abord euh l'oubli oui parce que on on oublie beaucoup de choses... là la bêtise parce que ça m'arrive parfois de faire de bêtes choses aussi de mettre des des des objets là où il ne devrait pas l'être j'ai j'ai déjà mis je ne sais plus je crois que ma fille m'avait dit que j'avais déjà mis quelque chose qu'il ne fallait pas dans le frigo enfin je ne sais plus... 5 mots 5 mots je dirais aussi le soutien quand même parce que je suis quand même beaucoup aidé et ça fait plaisir de se sentir soutenu je dirais famille parce que je pense que sans ça on ne saurait pas non plus traverser cette maladie et et l'accompagnement on va dire sans accompagnement ce serait très très difficile et et moi sans ça je n'y serai sans doute pas arriver

C = Et quand vous parlez d'accompagnement par rapport à vous votre suivi médical euh comment est-ce que vous jugez un peu votre suivi médical par rapport à votre médecin euh le neurologue aussi comment est-ce que vous jugez en fait ?

M = Ohh bah je je crois que je suis bien suivi en tout cas c'est c'est difficile à dire parce que c'est pas mon métier moi vous savez j'étais dans dans la finance je gérais des des logements sociaux et donc je n'y connais pas grand chose mais je je je je je sens bien que je suis bien suivi et bien accompagné on fait des exercices on on m'explique et et je sais bien que si j'ai des questions je peux toujours le contacter et et c'est rassurant.

Annexe 15 : Résumé

De plus en plus présente dans notre société, la maladie d'Alzheimer est une pathologie considérée comme étant « *la cause principale de détérioration cognitive* » (Cavayas, Raffard & Gély Nargeot, 2012). L'approche biomédicale traditionnelle et l'approche intégrative biosychosocial nous fournissons les éléments théoriques concernant la maladie d'Alzheimer. (Kitwood, 1998 ; Scholl & Sabat, 2008 ; American Psychiatric Association, 2013 ; Alzheimer's Society, 2020). Cependant, nous sommes nous déjà questionnés sur le vécu subjectif des personnes concernées par ce diagnostic ?

D'après Moore et Hollett (2003), peu de littératures cherchent à explorer les expériences de vies des personnes ayant reçu le diagnostic de la maladie d'Alzheimer. Selon ces auteurs, ces dernières seraient considérées comme étant des « coquilles vides, incapables de s'exprimer, dénouées d'émotions » (Moore & Hollet, 2013). C'est pourquoi, dans ce mémoire, nous souhaitons donner la parole à ces personnes afin de leur offrir l'opportunité de nous expliquer la manière dont ils vivent avec la maladie d'Alzheimer.

Dans la littérature, les auteurs soulèvent une hétérogénéité dans les représentations de la maladie d'Alzheimer. Certaines personnes ayant une vision négative de la maladie d'Alzheimer alors d'autres en ont une vision plutôt optimiste. (Wolverson, Clarke, & MonizCook., 2016 ; Gorksa & al., 2018 ; Hennely & al., 2021).

Afin de récolter des données et répondre à cet objectif, nous avons recruté dix personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, rencontrées à leur domicile, et nous avons entrepris une étude qualitative ayant une visée exploratoire par entretien semi-structuré. Ainsi, nous avons entrepris une étude dont l'objectif est d'explorer la manière dont vivent les personnes qui sont atteintes de la maladie d'Alzheimer. En regard à l'hétérogénéité des résultats, nous n'avons pas d'hypothèse a priori.

Les résultats obtenus à l'issue de cette étude sont comparables à ceux retrouvés dans la littérature. Effectivement, nous observons également une hétérogénéité des résultats. Certaines personnes vivent leur maladie comme une catastrophe alors d'autres la vivent au jour le jour. Certaines éprouvent de la colère, de la peur ou encore de la tristesse, alors que d'autres sont optimistes. D'autres encore se sont avérés anosognosiques. Certains proches soutiennent les patients, les aident quotidiennement et sont présents pour eux alors que la relation avec d'autres, notamment avec les frères et sœurs, se montrent conflictuels et délicates.