



جامعة بجاية
Tasdawit n'Bgayet
Université de Béjaïa

UNIVERSITE ABDRAHMANE MIRA DE BEJAIA
FACULTE DES SCIENCES HUMAINES ET SOCIALES
DEPARTEMENT DES SCIENCES SOCIALES

Mémoire de fin de cycle

En vue de l'obtention du diplôme de master en psychologie

Option : développement et handicap

*Le degré du fardeau chez l'aidant principal prenant en charge un malade d'Alzheimer
étude de 6 cas*

Réalisé par :

MeLLe Idir Rima

MeLLe Ouyougoute Sihem

encadré par :

Mme Gueddouche Salima

Année universitaire : 2015-2016

Remerciement

Nous tenons à remercier tout d'abord dieu, le tout puissant qui nous a donné la volonté et le courage afin de réaliser ce modeste travail.

*Nous tenons à remercier aussi notre promotrice **Mme GUEDDOUCHE SALIMA**, pour sa disponibilité, la confiance qu'elle nous accordée, ses précieux conseils, et pour le temps qu'elle nous a consacré a la réalisation de ce mémoire, grâce à ses orientations et ses encouragement tout au long de la recherche.*

Nous remercions également les membres de jury d'avoir accepté d'évaluer ce modeste travail.

Nous tenons aussi à remercier tous les enseignants qui ont Fourni toutes leurs efforts pour nous faire apprendre, tout au long de notre cursus universitaire.

*Merci au personnel des établissements hospitaliers de **CHU Khelil Amrane** de Bejaia qui ont répondu favorablement à notre demande de stage et d'avoir misent à notre disposition tous les moyens et information importantes notamment la psychologue du service orthopédie, pour rédiger ce travail.*

Un grand remerciement à tous les aidants familiaux des malades d'Alzheimer qui ont la gentillesse de participer à cette recherche en acceptant de nous accorder beaucoup de leur temps et de leur vécu ,ainsi qu'aux patients atteints de maladie d'Alzheimer qui malgré leur maladie restent une source de politesse .sans eu ce travail aurait pas pu se réaliser « que le bon dieu soit avec vous ».

Nous tenons à formuler notre gratitude et notre profonde reconnaissance à l'égard de nous parents pour leur soutien durant nous études.

Enfin, merci à tous ceux qui nous ont soutenue, de près comme de loin, de quelque manière que ce soit, durant cette Année.

*** RIMA & SIHEM***

Dédicaces

Je dédie ce modeste travail :

- ❖ *A mes très chers parents, aucune dédicace ne saurait être assez éloquente pour exprimer ce que vous méritez pour tous les sacrifices que vous n'avez cessé de me donner, pour mon éducation, mon bien être, et pour mener à bien mes études.*

« Puise Dieu, le tout puissant, vous préserver et vous accorder santé, longue vie et bonheur. »

- ❖ *Ames très chers frères « FARID » et « ABDEREZAK ».*

« Le Frère est irremplaçable, seigneur le nombre de battement de mon cœur sauve-moi mes frères, me montrer pas quelques choses de mal avec eux pour pleurer, Donnez-leur la santé, bonheur, courage et longue vie. »

- ❖ *A ma chère grande sœur « LIZA » et son époux « KARIM ».*

- ❖ *Ames chers sœurs « SAMIA » et « KATIA ».*

- ❖ *A ma princesse nièce « LINA » et mon neveu adoré « ABDERAHMAN ».*

- ❖ *A mes cousins, cousines ainsi mes tantes et mes oncles.*

- ❖ *A mon cher grand père « LARBI ».*

« Que Dieu l'accueille dans son vaste paradis inchallah. »

- ❖ *A toute la famille « IDIR » « BOURAI » et « OUALI » principalement les petits « AYA » « ANIA » « AYMEN » et « NOUNA ».*

- ❖ *A ma chère binôme « OUYOUGOUTE SIHEM » et sa famille.*

- ❖ *A tous mes amis (es) :*

Meriem, Katia, Warda, Fatima, Sihem Kh, Amira, Dida, Kahina, Zahra, Mina, Nabila, Fafou, Mabrouk, Billel, Daoud, Rahim....

- ❖ *A ceux qui m'ont aidé à réaliser ce travail surtout Mme AMAOUCHE.*

- ❖ *A toute la promotion « Développement et handicap » 2015-2016.*

« Je vous dédie ce travail avec tous mes vœux de bonheur, de santé et de réussite. »

****De tout cœur, IDIR Rima****

Dédicace

Je dédie ce modeste travail

● *A mes chères parents, qui ont toujours été la derrière chaque pat pour me soutenir et m'encourager, je vous remercie pour votre éducation et tous les sacrifices que vous m'avez donné toute au longue de ma vie. « Que dieu vous accorder longue vie, vous protéger pour moi ».*

● *A mes deux grandes mères MALIKA et TAOUS.*

● *A mon chère frère Sofiane et son époux Sonia ainsi mon petit neveu Ayoub.*

● *A mon petit frère Lotfi.*

● *A ma chère sœur Sonia et son époux Mehdi et mes petites nièces Lilia, Sarah, Maissa.*

● *A mes tantes, mes oncles, et tous mes cousins et cousines.*

● *A ma très chère binôme Rima qui à accepter de réaliser se mémoire ensemble.*

● *Je dédie aussi cet humble travail à tous mes amis : Kahina, Zahra, Sara, Katia, Warda, Meriem, Fatima, Chanez, Billel, mehdi, Rahim, Daoud et a tout le groupe développement handicap.*

● *A toutes les personnes qui ont participé à la réalisation de ce modeste travail.*

« Ouyougoute Sihem »

La liste des figures :

Figure1 : coupe coronal du cerveau d'une personne normal et une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer

Figure2 : les plaques amyloïdes et les dégénérescences neurofibrillaires de la maladie

La liste des tableaux :

Numéro des tableaux	Titre des tableaux	La page des tableaux
Tableau N° 1	Récapitulatif des caractéristiques de choix du groupe de recherche.	41
Tableau N° 2	L'interprétation des résultats selon l'échelle du fardeau « Zarit »	48
Tableau N° 3	l'interprétation des résultats selon l'échelle du fardeau « Zarit »	53
Tableau N° 4	L'interprétation des résultats selon l'échelle du fardeau « Zarit »	58
Tableau N° 5	L'interprétation des résultats selon l'échelle du fardeau « Zarit »	62
Tableau N° 6	L'interprétation des résultats selon l'échelle du fardeau «Zarit »	66
Tableau N° 7	L'interprétation des résultats selon l'échelle du fardeau « Zarit »	70

Table des matières

Introduction

La Problématique et la formulation des hypothèses.....	3
Définitions opérationnelles des concepts	6

PARTIE THEORIQUE

CHAPITRE I : La maladie d'Alzheimer

Préambule.....	8
1. Le vieillissement normal et pathologie	8
1.1 Le vieillissement normal	8
1.2 Le vieillissement pathologie	8
2. La maladie d'Alzheimer	9
2.1 Définition de la maladie d'Alzheimer	9
2.2 L'histoire de la maladie d'Alzheimer.....	10
2.3 La physiopathologie de la maladie d'Alzheimer.....	11
2.4 Epidémiologie de la maladie d'Alzheimer.....	12
2.5 Les type de la maladie d'Alzheimer.....	13
2.6 Les symptômes de la maladie d'Alzheimer	14
2.7 Les facteurs de risque et les facteurs protecteurs de la maladie d'Alzheimer	16
2.8 La description clinique de la maladie d'Alzheimer.....	19
2.9 Les phases de la maladie d'Alzheimer.....	20
2.10 Le diagnostic de la maladie d'Alzheimer.....	21
2.11 Le traitement de la maladie d'Alzheimer	24
2.12 Le traitement médicamenteux	24

2.13 Le traitement non médicamenteux	25
Synthèse	26

Chapitre II : Le fardeau chez l'aidant principal

Préambule	27
1. Définition du fardeau.....	27
2. Définition du l'aidant principal	27
3. Les type d'aidants.....	27
3.1 Les aidants formels (professionnels).....	27
3.2 Les aidants informels.....	28
4. Les caractéristiques propres de l'aidant	28
4.1 Le niveau éducatif du l'aidant	28
4.2 La durée du statut d'aidant	28
4.3 Le temps d'aide quotidien	28
5. Les caractéristiques liées à la relation patiente aidant	29
5.1 L'importance du support social.....	29
5.2 L'entourage	29
5.3 La qualité de la relation entre patient et aidant.....	29
6. Les conséquences d'être aidant.....	30
6.1 Conséquences psychologiques	30
6.2 Les conséquences physiques et la santé mentale de l'aidant principal.....	30
6.3 Les Conséquences organisationnelles.....	31
6.4 Conséquences financières	31
7. les personnes qui ont risqué d'avoir un fardeau élevé	31
8. les manifestations du stress chez l'aidant principal	32

9. Evaluation de l'aidant principal.....	33
10. la prise en charge	34
10.1 La santé publique	35
10.2 Les interventions thérapeutiques.....	35
Synthèse.....	36

PARTIE PRATIQUE

CHAPITRE I : La méthodologie de la recherche

Préambule	38
1. Pré-enquête.....	38
2. La méthode de la recherche.....	38
3. Présentation de lieu de stage	40
4. Présentation de groupe de recherche	41
5. Les outils de la recherche	42
5.1 l'entretien.....	43
5.2 Échelle de fardeau Zarit.....	44
6. Déroulement de la recherche.....	45
Synthèse	45

CHAPITRE II : présentation, analyse des résultats et discussions des hypothèses

Préambule.....	46
1. Présentation des résultats de l'entretien et les résultats du l'échelle de fardeau	46
2. Discussion des hypothèses.....	73

Conclusion.....74

La liste bibliographique

Les annexes

Introduction :

La maladie d'Alzheimer est une maladie neurodégénérative qui provoque des lésions au cerveau. Les symptômes comprennent les pertes de mémoires, la difficulté à accomplir des tâches de la vie quotidienne, de même que des changements d'humeur et de comportement.

La population atteinte de maladie d'Alzheimer correspond à 5 % de la population des plus de 65 ans et à 20 % de la population des plus de 85 ans. La prévalence de la maladie d'Alzheimer de survenue précoce est mal connue (**Jean-Michel Caire, 2009, P07**).

Avec le temps, La vie quotidienne est compromise aussi bien pour la personne Alzheimer que pour l'entourage familial entraînant des désorganisations majeures. La démence dans ses débuts a des effets insidieux souvent invisibles sur le fonctionnement cognitif, comportemental et relationnel. L'évolution de la maladie diminue progressivement l'autonomie du patient et entraîne un accroissement du rôle des aidants familiaux. (**Jean-Michel Caire, 2009, P07**).

La maladie d'Alzheimer est une affection qui interpelle obligatoirement la famille et les proches en leur conférant un rôle de principal aidant, c'est pour ça la plupart des personnes atteints de démence vivent à domicile plutôt qu'en établissement, et une partie de soins et assistance leur prodiguée par des aidants informels.

La maladie d'Alzheimer peut devenir une source importante d'épuisement physique, psychologique et social et ainsi avoir des répercussions majeures sur leur santé et leur situation.

Notre objectif visé par cette recherche et porté à évaluer les degrés de fardeau chez les aidants principaux d'un malade d'Alzheimer, et pour cela on a utilisé l'échelle de fardeau Zarit qui mesure le degré du fardeau.

Pour réaliser cette recherche, nous avons déterminé le travail en deux grandes parties : la première partie est consacré à l'aspect théorique qui se divise en deux chapitres, le premier qui concerne la maladie d'Alzheimer dans lequel, nous avons décrit l'histoire de la maladie, ces types ainsi le diagnostic et le traitement.

Le deuxième chapitre aborde le fardeau de l'aidant principal ou nous montrerons les types, ces caractéristiques, ces conséquences.....etc.

Quand a la partie pratique elle comporte deux chapitre le premier est centré sur la méthodologie ou nous avons présenté la méthode descriptive et les outils de la recherche ainsi que le groupe de recherche.

Et le deuxième chapitre est consacré a exposé l'ensemble des cas pratique, leur analyse et discussion des résultats qui se clôture par une conclusion, une liste bibliographies et annexe.

1. La Problématique :

Le vieillissement est un phénomène qui devient progressivement mondial, le vieillissement des individus a été évalué par la famille, la tribu, l'entourage, à travers les modifications du comportement. Aujourd'hui encore, c'est à travers le changement comportemental de la personne âgée que la société appréhende le vieillissement

Le vieillissement est un processus normal qui touche tous les êtres vivants, c'est processus du déclin ou de ralentissement des fonctions physiologiques et des facultés mentales au fil du temps. Il se traduit par des modifications permanentes des processus mentaux. Avec l'avancé en âge, à partir de 50 ans et particulièrement après 70 ans, l'efficacité de l'ensemble des fonctions cognitives tend à diminuer : attention, perception, mémoire, résolution des problèmes. Notons, cependant, que moins de 20% de la population âgée de moins de 80 ans présente des troubles importants de la mémoire (**D.Brouillet, 2011, P.9**).

Parmi ces maladies on cite la maladie d'Alzheimer qui est une affection du cerveau dite "neurodégénérative" du fait qu'elle entraîne une disparition progressive des neurones, l'extension des lésions cérébrales entraîne d'autres troubles qui réduisent progressivement l'autonomie de la personne (**la revue de praticien, médecin générale, 2004, P.07**).

Il n'est plus besoin aujourd'hui de souligner l'importance de la maladie d'Alzheimer au plan de la santé publique comme en témoignent les dernières estimations de prévalence au niveau européen : chez les hommes, elle atteint 20% des sujets de 85 à 89 ans et 30% des plus de 95 ans, chez les femmes, elle est encore plus élevée : 29% de 85 à 89 ans et 49% après 95 ans. Or la proportion de sujets de 85 ans et plus ne cesse d'augmenter. Ces chiffres soulignent l'importance de la mise sur pied d'un projet de coordination de la recherche au niveau européen (**C.Derouesné, 2010, P.50**).

L'état actuel des connaissances ont été publié par l'Inserm, fin 2007, dans un rapport d'experts qui a servi de base au plan national Alzheimer 2008-2012. Un large consensus semble acquis sur la définition de la maladie et ces mécanismes physiopathologiques, mais sa ou plutôt ses causes demeurent inconnues. S'il est qu'elle est liée, dans des proportions variables selon le cas, à des facteurs génétiques et à des facteurs environnementaux (**Inserm, 2007**).

Selon Philippe Thomas et Cyrille hazif qui indique que la maladie d'Alzheimer n'est pas une maladie d'un individu isolé mais une maladie d'une personne prise dans un système familial, les pathologies mentales complexe et a fortiori la démence ne sont donc pas la résultante d'un seul trouble relationnel elle éprouvée n'en est pas moins une source des souffrance. La famille lutte à côté du malade parfois sans le comprendre, et est donc aussi prises avec des multiples mal entendu ce qui a un impact sur le comportement en écho du malade a une influence sur celle de ces aidants et sur leur perception du fardeau elle accélère de près de 50 l'évolution de la maladie d'Alzheimer est diminué l'espérance de vie du malade(**Philippe. T et hazif. T, 2012, P.29**).

Les systèmes familiaux dont hétérogènes est une modalisation de la famille du dément serait une caricature de la réalité pour autant, un certain nombre de problèmes communs se posent à toutes les familles de déments surtout lorsqu'elles sont proches elles se contraintes à un effort permanent d'adaptation qui nécessite de la part de l'aidant principale un accueil, encouragement et soutien, ainsi qu'une pédagogie de prise en charge (**Ibid. 2012, P.29**).

Selon les études les plus récentes et en particulier, celles menées par **France Alzheimer**, l'aidant naturel principal d'un malade d'Alzheimer est le conjoint dans 72% des cas ou un descendant dans 20% d'entre eux. Les filles représentent 81% aidants et leur moyenne d'âge est de 52 ans. Dans 46% des cas, celles-ci poursuivent une activité professionnelle et 70% d'entre elles vivent avec le malade. Leur temps de présence se répartit en surveillance de jour et nuit, et le temps du travail effectif, hebdomadaire consacré à leur parent s'élève à 42 heures en moyenne, soit 6 heures par jour de taches familiales variées. En ce sens, ces données rejoignent le profil de type de l'aidant informel établi au niveau européen : femme relativement âgée, exprimant une souffrance et une charge de travail importante (**E.Crochot et E.Bouteyre, 2005, P.114**).

Une étude démontre que le fardeau soignant est un concept complexe et multidimensionnel. Bien que les études précédentes aient exploré de nombreux facteurs associés au fardeau de l'aidant, ces facteurs ne sont pas identifiés avec un grand échantillon de la population d'une manière multidimensionnelle basée sur la théorie. Cette étude explore déterminants multidimensionnels associés à fardeau de l'aidant familial afin de déterminer les principaux contributeurs de fardeau des aidants dans la maladie d'Alzheimer en utilisant une grande base de données de la communauté (**Introduction psychogériatrie, 2015, P.08**).

Les proches et en particulier l'aidant principal sont des acteurs majeurs de cette aide. Or cet engagement dans l'aide à la personne atteinte de la maladie s'Alzheimer ou apparentée risque d'entraîner des conséquences sur la santé des aidants. Il représente une étape dans l'évolution de leur relation affective, ainsi que dans la relation d'aide qui s'était installée entre eux. Dans ce contexte, un soutien peut être proposé (**Anesm, 2009, P.24**).

Ennuyer souligne, dans son article : « l'aide aux aidants : au-delà du « mot d'ordre », l'ambivalence de toute une société vis-à-vis de la vieillesse, que aider les aidants : le soutien aux familles, et de façon plus générale à tous les aidants de personnes âgées dépendantes, doit être développé si l'on veut renforcer les possibilités de maintien à domicile de ces personnes (comme celle-ci souhaite en grande majorité) (**Schopflin, 1991, P.29**)

En appuyant sur ce qui a été dit précédemment, nous pouvons poser les questions suivantes :

- Est-ce que la maladie d'Alzheimer peut entraîner un fardeau chez l'aidant principal ?
- Est-ce que le fardeau chez l'aidant principal qui prend en charge un malade d'Alzheimer se manifeste à des différents degrés ?

2. La formulation des hypothèses :

Afin de répondre aux questions posées précédemment nous avons formulé les hypothèses

Suivantes :

- La maladie d'Alzheimer peut entraîner un fardeau pour l'aidant principal.
- Le fardeau chez l'aidant principal qui prend en charge un malade d'Alzheimer est manifesté à des différents degrés.

3. Les définitions opérationnelles des concepts :

3.1 Les concepts clés :

- **Le vieillissement :**

Ensemble des transformations qui affectent la dernière période de la vie et qui constituent un processus de déclin (**Grand Dictionnaire Larousse de la psychologie, 2011, P.987**).

- **Alzheimer :**

Démence décrite pour la première fois en 1906 par A. Alzheimer, débutant vers 55 ans, se caractérisant par une détérioration intellectuelle progressive et globale et produite par une atrophie cérébrale diffuse avec deux caractéristiques sur le plan histopathologique : la chromatolyse totale des cellules nerveuses, où les imprégnations argentiques montrent un réseau fortement coloré (dégénérescence neurofibrillaires) ; la fréquence de plaques spéciales argyrophiles, dites «séniles». (**Grand Dictionnaire Larousse de la psychologie, 2011, P.49**).

- **Le Fardeau :**

C'est l'ensemble des conséquences physiques, psychologiques, émotionnelles, sociales et financières supportées par l'aidant. (**Bocquet et Andrieu, 1999, P.53**).

- **l'aidant principal :**

Désigne le proche qui a ou a eu un lien familial ou amical avec la personne malade (au sens d'aidant naturel ou de soignant naturel). (**Pavan.E et Pierrot.M, 2007, P.78**).

3.2 Les définitions opérationnelles :

- **Le vieillissement :**

C'est un stade d'avancement d'âge, dernière période de la vie avec des transformations des capacités physiques, diminution des organes (la vision, la sensation et l'audition).

- **Alzheimer :**

C'est une maladie dégénérative du système nerveux central qui touche les zones du cerveau intervenant dans la mémoire et dans les reconnaissances des informations brutes telles que les sons ou les auditions et la vision et la mémoire.

- **Le fardeau :**

C'est une charge supportée par quelqu'un, elle peut être objective (le matériel, les médicaments et l'argent) et d'autre part subjective qui sont toutes les souffrances psychologiques (l'anxiété, dépression, tristesse...etc.).

- **l'aidant principal :**

Celui qui s'occupe du malade il soit à ces côtés 24/24h c'est un des membres de la famille, un conjoint, la fille, ou une personne clé il rend des services à la personne souffrante.

Préambule :

La maladie d'Alzheimer est une maladie neurologique dégénérative de cause inconnue, caractérisée par une atrophie de cortex cérébral provoquant une démence progressive, cette maladie peut présenter des symptômes tels que : perte de mémoire, apraxie, agnosie, aphasie. Suivi d'un diagnostic essentiel. Nécessitant un traitement médicamenteux et non médicamenteux.

I - Vieillesse normale et pathologique :

Le vieillissement de générations entières est un phénomène nouveau qui devient progressivement mondial, lorsque on parle de la personne âgées, il faut bien faire une distinction entre ce qu'on appelle le vieillissement normal et ce qui relève le vieillissement pathologique en effet certaines processus physiologiques, psychologiques remarquer chez un sujet âgé sont uniquement le signe d'une vieillesse normale et il est important, pour détecter le début d'une démence de bien faire la distinction

I-1 le vieillissement normal :

Le vieillissement normal se définit comme l'ensemble des processus moléculaire, histologiques, physiologiques et psychologiques qui accompagnent l'avancée en âge, correspond à la notion de sénescence qui l'affaiblissement des capacités d'un individu (**H Blain, 2007, P. 02**)

I-2 le vieillissement pathologique :

Il est difficile de marquer une limite entre le vieillissement normal et le vieillissement pathologique qui est un état associé consécutif est aggravé à des pathologies (**Charlot V Guffens C, 2007, P.28**)

Le vieillissement pathologique est souvent entraîné par la difficulté pour les personnes âgées suite avec des maladies évolutives ou compliquées associées à un handicap et responsable le plus souvent d'un état de dépendance. (**Revue de médecine générale, 2004, P.1264**)

II- la maladie d'Alzheimer :

1 -Définition :

« La maladie d'Alzheimer est définie par les experts de l'agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé (ANAES) comme une affection neurodégénérative du système nerveux central caractérisée par une détérioration durable et progressive des fonctions cognitives associées à des lésions neuropathologiques représentées par des plaques séniles et des dégénérescences neurofibrillaires. La principale cause de démence, cette maladie touche près de 500 000 personnes » (T.cudennec, L.teillet, 2000, P. 01).

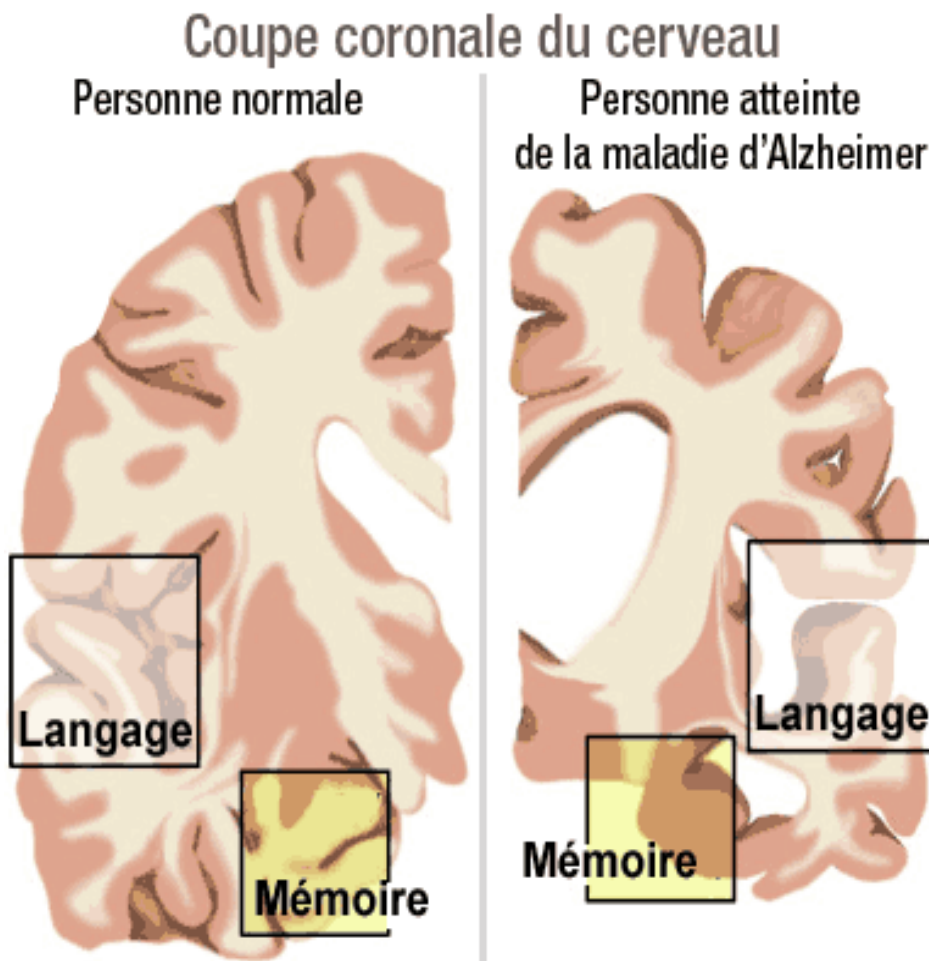


Figure 1 : coupe coronale du cerveau d'une personne normale et une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer (<http://www.linternaute.com/science/biologie/dossiers/06/0602-cerveau>)

• Selon **Partington** la maladie d'Alzheimer est une pathologie neurodégénérative du système nerveux central provoquant une altération de la mémoire ainsi qu'une détérioration progressive des fonctions cognitives. Celle-ci génère, au fur et à mesure de l'avancé de la

pathologie, un certain nombre de symptômes (troubles du langage, difficultés de reconnaissance d'autrui (**J.Partington, 2010, P.13**).

Selon l'**organisation mondiale de la santé (OMS)** la maladie d'Alzheimer est définie en ces termes « la maladie d'Alzheimer est une maladie cérébrale dégénérative primaire, d'étiologie inconnue et qui présente des altérations neuropathologiques neurochimiques caractéristiques. Elle commence, en général, de façon insidieuse et lente et évolue progressivement pendant plusieurs années » (**selmés J, 2004, P.15**).

2 - l'histoire de la maladie d'Alzheimer :

A la fin du XIXème siècle, l'état de démence du sujet âgé considéré par la grande majorité des psychiatres comme habituel et lié à l'usure normale du temps. Ce sont les travaux de l'école de MÜNICH, autour de Kraepelin, un des deux psychiatres allemands à croire à l'intérêt de l'étude histologique du cerveau dans les maladies mentales, qui ont conduit à mieux comprendre ces maladies. Plusieurs médecins rejoignent alors le groupe de MÜNICH dont **Aloïs Alzheimer** qui s'était initié à l'étude microscopique du cerveau aux côtés de **Franz Nissl**. (**J-F.Girard, Ana Canestri, 2000, P. 06**).

C'est en 1906, lors d'une réunion de psychiatres allemands, à Tübingen qu'**Alzheimer** rapporte l'observation d'une femme de 51 ans qui a présenté un délire de jalousie suivi d'une « désintégration » des fonctions intellectuelles. L'examen au microscope du cerveau de la patiente a révélé la présence, dans le cortex cérébral, de lésions analogues à celles de la démence sénile, les plaques séniles, associées à des lésions jusque l'inconnues, caractérisées par des amas anormaux de fibrilles dans les neurones, les dégénérescences neurofibrillaires. A la suite de cette première observation, c'est **Kraepelin** lui-même qui, en 1912, dans son traité de psychiatrie parle pour la première fois de la « maladie d'Alzheimer » définie alors comme une démence du sujet jeune, rare et dégénérative. C'est ainsi que fut découverte la maladie d'Alzheimer (**J-F.Girard, Ana Canestri, 2000, P. 06**).

Il faut attendre le dernier tiers du XXème siècle pour voir les connaissances sur cette maladie évoluer sensiblement. La description de la maladie d'Alzheimer est un peu différente de la description initiale. C'est bien une démence dégénérative par opposition aux autres causes de démences, vasculaire, toxique ou carencielles. Elle ne peut plus être considérée comme une maladie du sujet jeune car de multiples études ont montré que nombre de tableaux cliniques de démence chez le sujet âgé s'accompagnaient des deux types de lésions cérébrales (plaques

et dégénérescence neurofibrillaires) et constituaient d'authentiques maladies d'Alzheimer. En fait, c'est surtout une maladie des personnes âgées qui peut aussi, mais plus rarement survenir à un âge plus jeune. Mais c'est une seule et même maladie. **(Ibid. P.06).**

Au cours des années, une quantité considérable de travaux en particulier américains, se sont attachés à affiner les critères de diagnostic et à définir des indicateurs de sévérité de la démence, préalable indispensable à l'évaluation des premiers traitements. Car dans le même temps, les développements de la recherche dans les domaines de la physiopathologie et de la génétique ont enfin ouvert des perspectives thérapeutiques **(Ibid. P.06).**

La maladie d'Alzheimer est restée longtemps dans l'ombre et a souffert, tout au moins en France, d'un manque de reconnaissances qui a certainement limité les moyens mis en œuvre pour faire face au défi douloureux auquel les familles sont confrontées. À l'étranger, dans un pays comme les États-Unis, la publicité faite autour de telle personnalité politique ou du monde du spectacle touchée par la maladie, a donné à la maladie d'Alzheimer le statut de maladie publique qu'elle n'a pas encore en France ou c'est encore une maladie « nouvelle » **(Ibid. P.06)**

3- physiopathologie de la maladie d'Alzheimer :

Cette maladie se traduit à l'échelle macroscopique par une atrophie du cortex cérébrale ayant pour conséquence directe une diminution du poids du cerveau. Il s'y associe une dilatation des ventricules. Cependant cet aspect n'est ni obligatoire à l'établissement du diagnostic, ni pathognomonique de la pathologie.

C'est au niveau microscopique que l'on observe les lésions les plus évocatrices représentées par les plaques séniles et les dégénérescences neurofibrillaires. Ces lésions corticales touchent principalement les zones frontales, temporales, pariétales et l'hippocampe.

- **Les plaques séniles** : sont principalement constituées de substance amyloïde. Aussi appelées plaques neurales, elles représentent des accumulations anormales du peptide β -amyloïde. En concentration excessive, ce peptide entraîne la mort de cellule.
- **Les dégénérescences neurofibrillaires** : sont constituées d'une accumulation de matériel fibrillaire anormal au sein du neurone. Le principal constituant de ces fibrilles est la protéine Tau phosphorylée. La densité observée est corrélée à la sévérité de la maladie.

- **D'autres lésions** : comme l'observation de fibres tortueuses, d'une perte neuronale et synaptique et d'une angiopathie amyloïde peuvent également être retrouvées (T.cudennec et L.teillet, 2002, P. 01)

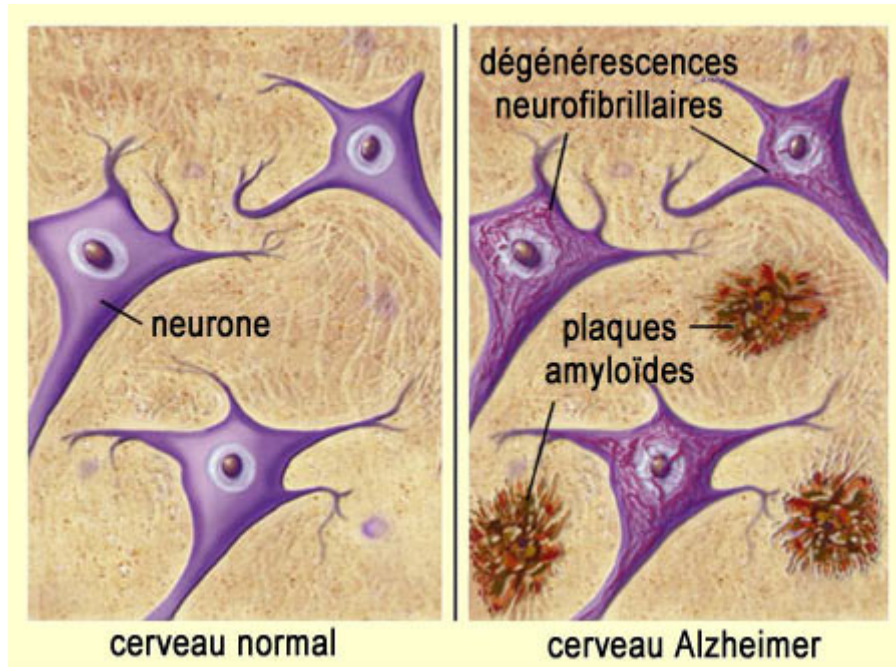


Figure 2 : les plaques amyloïdes et les dégénérescences neurofibrillaires de la maladie (http://www.linternaute.com/science/biologie/dossiers/06/0602-cerveau)

4- épidémiologie de maladie d'Alzheimer :

La maladie d'Alzheimer touche environ 0,5% de la population âgée de moins de 65 ans et 2 à 4% de la population des plus de 65 ans. A 80 ans, ce pourcentage augmente à 15% appliquées à la population française, ces proportions donnent 860 000 personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer. Le nombre de malades devrait atteindre 1,3 millions en 2020. Il s'agit donc d'un enjeu médical, scientifique, social et économique majeur dans tous les pays développés où l'espérance de vie s'est accrue régulièrement depuis un siècle.

Malgré l'importance des populations touchées, cette maladie continue de souffrir d'un déficit de dépistage et de diagnostic : 1 patient sur 2 seulement serait actuellement diagnostiqué en France, et cela de manière tardive.

A l'âge égale, les femmes sont plus fréquemment atteintes par cette maladie (1,4 fois plus que les hommes) et plus elles avancent en âge, plus cet écart augmente (**HAS, 2008, P.01**).

4- les types de la maladie :

La maladie d'Alzheimer est une dégénérescence qui s'aggrave par effet cumulatif, en synergie avec les effets naturels du vieillissement. Son installation est progressive et son évolution est lente. Plus elle se développe, plus elle favorise les complications qui constituent son véritable danger et de là on distingue trois stades :

- **Léger :**

Il y a des pertes de mémoires à court terme, occasionnelles, auquel le sujet s'adapte généralement en utilisant des aides mémoires. A ce stade, il n'est pas possible de différencier la maladie d'Alzheimer débutante d'un simple déclin cognitif lié à l'âge

- **Modéré :**

Le déficit de mémoire est plus important, avec une difficulté à retenir l'information récente alors que les souvenirs anciens sont préservés. Apparaissent des difficultés de jugement. Gérer son argent ou planifier des activités quotidiennes devient un vrai problème. Avant l'installation du stade suivant, il apparaît des troubles de comportement qui se manifeste notamment dans le langage, avec parfois une agressivité.

- **Avancé :**

A ce stade, il n'y a plus d'autonomie, une perte de mémoire généralisée et une désorientation. Surviennent également des troubles psychiatriques (hallucinations, délires paranoïaques). Les malades entrent facilement en errance et présentent des comportements imprévisibles. (**Jacques. B. boislève, 2000, P.06**)

5 - Les complications de la maladie :

La maladie d'Alzheimer ne présente pas en elle-même de risque vital particulier. En revanche, elle favorise un grand nombre de complications qui altèrent le confort de vie, la santé de l'organisme

- **Complications psychique :**

La dépression et l'anxiété sont fréquentes. Elles ne sont pas liées directement aux lésions cérébrales de la maladie, mais sont favorisées par les troubles

cognitifs et les difficultés d'adaptation qui compliquent la vie quotidienne et les relations

- **Complication somatique :**

L'alimentation est affectée par la maladie. Cela peut se manifester de différentes manières. Les troubles digestifs sont favorisés par des apports inadéquats, une activité insuffisante, des facteurs psychiques. La malnutrition, voir la dénutrition, affaiblissent l'organisme, avec une perte de poids fréquente, parfois importante. La déshydratation par insuffisance de boisson est une menace qui s'accroît en période chaleur. La fonction urinaire est particulièrement exposée. L'insuffisance de boisson favorise les cystites. Les troubles de contrôle des sphincters peuvent conduire à l'incontinence.

- **Accident :**

Les chutes sont favorisées par le manque de repères et la mauvaise coordination.

Elles provoquent des hématomes et des fractures. **(Ibid. P.07)**

6- les symptômes de la maladie d'Alzheimer :

La maladie d'Alzheimer est comme une inversion du processus de vieillissement. Sans s'arrêter au sommet de la beauté et de la force, nous sommes cruellement repoussés dans l'enfance. D'abord disparaissent les souvenirs, ensuite la perception, les sentiments, le savoir et finalement, au dernier stade, notre langage et la capacité de nous occuper de nos besoins de base. Tout droit, nous glissons vers le septième âge de l'homme " sans dents, sans vue, sans tout ".

Dans la maladie d'Alzheimer, les symptômes diffèrent d'une personne à l'autre et ne sont pas de la même sévérité chez tous les malades, cependant, les troubles de la mémoire sont ceux qui inquiètent fréquemment au début de la maladie et poussent la majorité des personnes à consulter un médecin généraliste. Nous tenons cependant à préciser que la maladie ne commence pas forcément par des pertes de mémoire, mais également par des autres troubles **(Lise. Lückner, 2003, P.07)**.

6-1 Trouble de mémoire :

Les défaillances de la mémoire comptent parmi les premiers signes de la maladie d'Alzheimer et la plupart des autres démences. Ces défaillances se manifestent d'abord

par des petites perturbations de la vie quotidienne. Ces troubles s'accroissent à tel point que des pans entiers du passé récent disparaissent. Enfin, peu à peu, la mémoire du passé plus lointain est atteinte.

Ainsi, la mémoire se dégrade progressivement et non subitement, touchant la mémoire des événements récents en premiers. La maladie atteint d'Alzheimer voit sa compréhension du monde morcelée par les troubles de la mémoire, de plus, sa capacité de déduire les éléments pertinents de la situation à partir des éléments disponibles diminue dans la même mesure. Certains aspects des troubles de mémoire sont bouleversants pour les proches, quand par exemple la personne oublie le nom de son conjoint ou de ces enfants, ou alors inquiétant quand elle oublie de fermer le gaz. Ces troubles sont déroutants, source de confusion, de honte et d'humiliation pour le malade, face à une famille et une société parfois peu tolérantes envers lesquelles il doit constamment se justifier. Ainsi, au début de la maladie, le patient tente souvent de cacher les conséquences d'erreur et d'oubli, pour se rassurer, et par amour-propre. Certains nient tout problème (**ibid. P.08**).

6-2 Apraxie :

Apraxie Troubles de l'activité gestuelle apparaissant chez un sujet dont les organes d'exécution sont intacts (n'ayant pas d'atteinte paralytique motrice ni coordinatrice) et qui possède la pleine connaissance de l'acte à accomplir (sans déficit intellectuel) (**dictionnaire fondamental de la psychologie, 2002, P.98**)

Depuis notre naissance, nous avons acquise des gestes petit à petit, à force d'exercice. Il peut s'agir de gestes simples, tels que mettre une cuillère à la bouche, l'utilisation d'un peigne, ou de gestes plus complexes tels que monter les escaliers, s'habiller ou conduire la voiture. La personne atteinte de démence n'est plus capable d'effectuer ces gestes, même parfois les plus simples, et avec l'évolution de la maladie, elle oublie même quels sont les objets et à quoi ils servent. La succion, la mastication et la déglutition, premiers réflexes acquis, sont le plus longtemps préservés (**Ibid. P.09**).

6-2 Aphasie :

Ensemble des troubles du langage consécutifs à une atteinte cérébrale, plus souvent corticale que sous-corticale et hémisphérique gauche que droite (**grand dictionnaire de la psychologie, 2011, P.75**).

Chez la personne qui souffre d'une maladie d'Alzheimer, ou d'une autre forme de démence, le langage se modifie. Dans une première période il devient imprécis, pour combler ce déficit, la personne fait usage de sous-entendus, de périphrases, ou de phrases dont certaines parties sont omises. La personne malade utilise la répétition. Avec le temps, elle parle de moins en moins, elle éprouve de la difficulté à nommer les objets les plus usuels. Des problèmes de compréhension se manifestent également. La personne n'arrive plus à suivre des conversations. Elle ne réagit plus ou répond mal à des consignes très simples. Finalement l'aphasie s'installe progressivement c'est la perte complète de la capacité de parler et comprendre le langage verbal (**Ibid.P.10**).

6-3 Agnosie :

Atteinte des fonctions d'intégration perceptive caractérisée par une incapacité d'identifier certains objets de formes (**grand dictionnaire de la psychologie, 2011, P.30**).

Les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer deviennent incapable de reconnaître des visages et des objets. Le problème ne se situe pas au niveau de la vision ou de la mémoire, mais d'une incapacité du cerveau à traiter l'information visuelle, auditive, olfactive, etc. autrement dit, le malade perçoit les contours d'un objet/visage, mais ne peut lui donner une signification. Ce trouble peut constituer des problèmes de sécurité (**Ibid.P.11**).

7- les facteurs de risque et les facteurs protecteurs de la maladie d'Alzheimer :

1- les facteurs de risques :

- Le premier facteur de risque est l'âge = la prévalence augmente avec les années
- Les autres facteurs indiscutés sont : une histoire familiale de maladie d'Alzheimer (**Dr benjamin Cretin, 2014, P. 27**).

A l'annonce du diagnostic, la difficile question de « cause » de la maladie est souvent évoquée par les patients. « Pourquoi moi ? » alors que l'étiologie exacte de cette pathologie reste encore obscure, différentes études ont pu néanmoins mettre en valeur certains facteurs de risque. Bien que certains semblent établis (âge, antécédents familiaux, prise d'anti-inflammatoire non stéroïdiens, consommation de vin), d'autres restent encore très controversés (traumatismes crâniens à répétition, âge des parents,

niveau d'éducation, aluminium, consommation de tabac, traitements hormonaux substitutifs de la ménopause).

A- L'âge :

L'augmentation de l'âge semble liée à une augmentation exponentielle de la fréquence de la maladie. Certains travaux suggèrent qu'un plateau pourrait être atteint pour les classes d'âges les plus élevées (**Lise. Lücker, 2003, P.20**).

B- les antécédents familiaux :

Il existe une forme potentiellement familiale de la maladie, transmise selon un mode Autosomique dominant (environ 25% des cas) et décrite en détails plus loin dans ce travail. Néanmoins, on trouve dans d'autres familles une haute fréquence de démence se type Alzheimer sans qu'une transmission génétique soit clairement établie. Ceci suggère l'intervention d'un ou plusieurs gènes responsables 'une susceptibilité à des facteurs environnementaux.

Le risque, pour un individu donné, de développer une maladie d'Alzheimer est plus du double de celui de la population générale quand l'un de ses parents au premier degré est atteint. Il augmente encore si plusieurs d'entre eux sont touchés (**Ibid. P.20**).

C- Les traumatismes crâniens :

Le cerveau des boxeurs présente des dégénérescences neurofibrillaires identiques à celles retrouvées dans le cerveau des patients atteints de maladie d'Alzheimer. Ceci suggère que les traumatismes crâniens pourraient favoriser la survenue de la maladie. Cependant, les études nécessaires à prouver ce fait sont difficiles à mettre en œuvre pour des raisons de méthodologie : une famille, sensibilisée par la maladie d'un proche, se souviendra plus souvent d'antécédents de traumatismes crâniens que la famille d'un sujet témoin (**Ibid.P.20**).

D- L'âge des parents :

Des études ont rapporté des associations entre la maladie d'Alzheimer et un âge avancé de la mère à la naissance du patient. Cependant les affectifs des patients et des sujets témoins présentant des caractéristiques d'âges extrêmes des parents restent faibles et ne permettent pas d'études statistiques bien faibles (**Ibid.P.20**).

E- L'aluminium :

Quelques études épidémiologiques ont suggéré un lien entre l'exposition à l'aluminium sous diverses formes, notamment alimentaires, et la survenue de maladie d'Alzheimer. Mais cette association n'est pas retrouvée dans toutes les études. **(Ibid.P.20).**

2- facteurs protecteurs :**A- La prise d'anti-inflammatoires non stéroïdiens :**

Les anti-inflammatoires non stéroïdiens(AINS) semblent, dans une certaine mesure, apporter une protection contre le développement de la maladie. Des travaux expérimentaux soutiennent cette hypothèse, suggérant que des processus inflammatoire interviennent dans la maladie d'Alzheimer. Néanmoins, la prescription de telles substances aux patients ou aux personnes à risque n'est pas recommandée en raison de leurs effets secondaires **(Lise. Lücker, 2003, P.21).**

B- La consommation de vin :

La consommation régulière et modérée de vin a un effet protecteur, et améliore, sous certaines conditions, les performances cognitives. Il faut garder à l'esprit que la consommation excessive d'alcool est toxique pour les neurones **(Ibid.P.21).**

C- Le niveau d'éducation :

Le niveau d'éducation semble avoir une influence sur l'altération des fonctions cognitives et la démence. Toutefois, cette association pourrait être due à un biais d'évaluation. En effet, la caractérisation de l'état cognitif d'un sujet dépend, entre autres, de tests dont les réponses sont significativement influencées par le niveau d'éducation **(Ibid.P.21).**

D- Les traitements hormono-substitutifs :

Plusieurs études récentes ont montrés que la prise de traitement hormono-substitutifs de la ménopause semblait être associée à une réduction de plus de 50% du risque de maladies d'Alzheimer. **(Ibid.P.21).**

E- La consommation de tabac :

Le risque de la maladie d'Alzheimer semblait réduit d'environ 20% chez les fumeurs. Des hypothèses biologiques pourraient renforcer cette observation, des liens entre nicotine, récepteur nicotinique et maladie d'Alzheimer ayant été décrits. Cependant, de nombreuses difficultés méthodologiques imposent la prudence dans les conclusions

- Etant donné les multiples effets délétères du tabac et l'impact majeur de ce facteur de risque sur la mortalité, il pourrait s'agir d'un biais de sélection des patients
- Chez les fumeurs survivants, la consommation de tabac ne pourrait être que le marqueur interdit d'une grande résistance aux maladies
- Les consommations de tabac et d'alcool sont souvent liées, et difficilement quantifiables objectivement (**Ibid.P.21**).

8- Description clinique de la maladie :

La maladie d'Alzheimer est caractérisée sur le plan clinique par une atteinte cognitive dominée par les troubles mnésiques auxquels s'associe de façon variable un syndrome aphaso-apraxy-agnosique, l'ensemble étant à l'origine du trouble des fonctions instrumentales, des fonctions exécutives et du jugement. Les tableaux cliniques et évolutifs de la maladie peuvent être extrêmement variés.

La vitesse d'évolution est variable d'un individu à l'autre. On décrit des formes d'évolution lente sur 15 à 20 ans caractérisées par un trouble essentiellement mnésique, sans complication somatique ; à l'inverse, il existe des formes très rapides et graves conduisant le patient au décès en quelque année.

Dans la maladie d'Alzheimer, l'atteinte de la mémoire est constante et nécessaire au diagnostic, et constitue plus souvent le premier signe de la maladie. Elle est caractérisée par des troubles de la mémoire des faits récents, des oublis répétés inhabituels et des difficultés d'apprentissage d'informations nouvelles. Les troubles de l'orientation temporelle précèdent habituellement ceux de l'orientation spatiale. Le déficit des 164 mémoires est souvent mésestimé par le patient en raison d'une anosognosie associée. L'interrogatoire de l'entourage pour évaluer le retentissement de ce déficit mnésique au quotidien est donc une étape cruciale du diagnostic. L'évolution de la maladie s'accompagne de l'atteinte d'autres domaines cognitifs : langage, perception, et habileté gestuelle

L'aphasie lorsqu'elle n'est pas apparente à l'entretien doit être recherchée par les épreuves de dénomination d'objets ou d'images. L'agnosie est souvent définie comme un déficit de reconnaissance en l'absence de troubles perceptifs élémentaires. L'apraxie comme un trouble de l'exécution des mouvements ne pouvant s'expliquer par une faiblesse musculaire, une atteinte sensorielle, un trouble de la coordination, des troubles attentionnels ou de compréhension. Les critères diagnostiques de démence font référence au DSMIV : (Diagnostic and Statistical Manual of mental disorder). La démence y est définie comme une

atteinte cognitive à l'origine d'une altération significative du fonctionnement social ou professionnel et représentant un déclin significatif par rapport au niveau de fonctionnement antérieur.

Ces critères ne présupposent pas de mécanisme causal. Le diagnostic de la maladie d'Alzheimer est basé sur d'autres critères développés par le NINCDS-ADRDA : (National Institute of Neurologic and Communicative Disorders and Stroke-Alzheimer's Disease and Related Disorders Association). Les possibles facteurs d'aggravation des troubles cognitifs sont dominés par l'iatrogénie (médicaments psychotropes...) et les affections somatiques intercurrentes. On peut également citer les carences alimentaires et vitaminiques, les déficits sensoriels, l'hypothyroïdie, les facteurs de risque vasculaire ou encore des facteurs de stress inhérents à l'entourage (source possible de conflit) ou au cadre de vie (source éventuelle de chutes...). Les troubles psycho-comportementaux sont fréquents mais surviennent en général dans les stades avancés de la maladie d'Alzheimer (contrairement aux démences fronto-temporales où ils sont plus précoces). Leur apparition nécessite souvent une prise en charge urgente. Ils retentissent sur les performances cognitives et diminuent la tolérance de l'entourage aux déficits du patient. Ils peuvent être le motif d'une première consultation aboutissant à l'établissement du diagnostic.

On peut donc supposer qu'un des avantages du diagnostic précoce serait d'éviter certains troubles du comportement dépendants directement de la maladie et susceptibles de conséquences fâcheuses (comme des erreurs de gestion pouvant entraîner la ruine matérielle du patient ou de la famille), ou encore de contrôler

Les risques que ces troubles comportementaux font courir à la population ou au patient lui-même (par exemple, la dangerosité de la conduite automobile de certains malades) (J'Y Dionne, 2008, P. 163/164)

9- les phases de la maladie 'Alzheimer :

Il existe trois grandes étapes dans l'évolution de la maladie d'Alzheimer :

9-1 l'état préclinique de la maladie :

Le processus a commencé mais il n'y a pas de perturbations alléguées par le patient. Certaines anomalies existent déjà, elles sont peu spécifiques et subtiles (Cretin.B, 2014, P.19)

9-2 l'état pré-déméntiel e la maladie :

Le trouble de la mémoire est avéré et a comme caractéristiques :

- Tendance à la minimisation de la part du patient
- Retentissement réel avec oublis de rendez-vous, de trajets
- Préservation des souvenirs anciens par rapport aux souvenirs récents

Le trouble de la mémoire concerne surtout la mémoire à long terme, principalement épisodique, et la mémoire à court terme notamment mémoire du travail (**Cretin.B, 2014, P20**)

9-3 l'état démentiel de la maladie :

Le trouble mnésique s'aggrave dans les domaines à court et long terme, il s'accompagne d'autres déficits cognitifs :

- Des Troubles du langage
- Des Troubles visuo-spatiaux
- Des Troubles praxiques
- Des Troubles visuo-constructifs (impossibilité de recopier un dessin complexe)
- Des Troubles gnosiques visuels (reconnaisances des objets et/ou des visages)
- Des Troubles Dy exécutifs et du jugement (**Cretin.B, 2014, P21**)

10- le diagnostic de la maladie d'Alzheimer :

L'intérêt d'un diagnostic précoce est essentiel car il existe aujourd'hui des médicaments symptomatiques d'autant plus efficaces qu'ils sont prescrits tôt. Le diagnostic doit être réalisé par une équipe pluridisciplinaire: médecin traitant (pivot de l'organisation des soins), neurologue, gériatre ou psychiatre.

Lorsque le diagnostic est posé, c'est souvent avec un retard, c'est-à-dire au stade de démence avérée lorsque les troubles retentissent sur les activités quotidiennes et altèrent l'autonomie du patient. En effet, les premiers symptômes (plainte mnésique, difficultés de la vie quotidienne, diminution des activités intellectuelles...) sont souvent mis à tort sur le compte d'une dépression ou du simple fait de l'âge. Pourtant, il est désormais possible de diagnostiquer la maladie précocement, avant que ne s'installe le syndrome démentiel. Ce diagnostic nécessite

une évaluation cognitive approfondie, réalisée de préférence dans le cadre d'une consultation mémoire spécialisée (**revue information psychiatrique, 2010, P. 07**).

10-1 Evaluation initiale :

- L'entretien :

L'entretien est effectué avec le patient et si possible avec un accompagnant identifié capable de donner des informations fiables. L'entretien porte sur :

- les antécédents médicaux personnels et familiaux
- les traitements antérieurs et actuels
- le niveau d'éducatif
- l'activité professionnelle
- l'histoire de la maladie
- le changement de comportement du sujet
- le retentissement sur les activités quotidiennes

10-2 Evaluation cognitive :

Utilisation de manière préférentielle le Mini Mental Status Examination (MMSE) dans sa version consensuelle établie par le groupe de recherche et d'évaluations des outils cognitifs (GRECO). L'âge, le niveau socioculturel, l'activité professionnelle et sociale, ainsi que l'état affectif doivent également entrer en compte dans l'interprétation des résultats.

10-3 Evaluation fonctionnelle :

Il est recommandé d'utiliser une échelle évaluant les activités de la vie quotidienne : Echelle Instrumental Activités of Daily living (IADL) pour les activités instrumentales de la vie quotidienne ; Echelle simplifiée comportant les 4 items les plus sensibles : Utilisation du téléphone, Utilisation des transports, Prise de médicaments, Gestion des finances Echelle Activités of Daily Living (ADL) qui concerne les activités basiques de la vie quotidienne

10-4 Evaluation thymique et comportementale :

On doit rechercher :

- Une dépression, celle-ci, ne peut à elle seule expliquer un déclin cognitif. De plus, il s'agit d'une comorbidité fréquente et curable qui se présente sous l'aspect d'un syndrome démentiel. Elle peut également accompagner ou inaugurer un syndrome démentiel.

- Des troubles affectifs, comportementaux ou d'expressions psychiatriques qui sont souvent observés dans le cadre de cette maladie ou d'une autre démence. On peut, pour cela, citer des échelles suivantes :
- Neuropsychiatric Inventory (NPI)
- Echelle de Dysfonctionnement Frontal (EDF)

10-5 Examen clinique :

On doit apprécier :

- L'état général et cardio-vasculaire
- Le degré de vigilance (recherche d'une confusion mentale)
- Les déficits sensoriels et moteurs pouvant interférer avec la passation des tests neuropsychologiques

L'examen neurologique reste longtemps normal dans cette maladie; la mise en évidence de signes neurologiques doit faire évoquer un autre diagnostic que celui de maladie d'Alzheimer ou l'existence d'une comorbidité.

10-6 L'examen para clinique :

A) Imagerie :

On réalise systématiquement pour toute découverte de démence une imagerie cérébrale (si celle-ci n'a pas été récemment réalisée) afin d'objectiver une atrophie associée ou non à des lésions vasculaires.

L'examen de première intention est un IRM (Imagerie par Résonance Magnétique nucléaire) ; à défaut on peut réaliser une tomodensitométrie cérébrale sans injection de produit de contraste.

Cas particulier :

- En cas de démence frontale ou s'il existe un doute sur une dégénérescence fronto-temporale ou autre atrophie focale, une TEMP (Tomographie d'Emission Mono Photonique), voire un TEP (Tomographie par Emission de Positons), peut être demandé
- En cas de doute avec une démence à corps de Lewy, un DaTscan (radio marqueur dopaminergique présynoptique) peut être envisagé

B) Analyse du LCR (liquide céphalo-rachidien) :

Deux cas incitent à une analyse du LCR

- Une présentation clinique atypique et/ou rapidement évolutive : analyse standard du LCR
- En cas de confirmation diagnostic s'il existe un doute, notamment chez les patients jeunes : dosage des protéines Tubuline Associated Unit (TAU) totales, phospho-TAU et A 42 dans le LCR

C) EEG (électroencéphalographie) :

La réalisation d'un électroencéphalogramme n'est recommandée que en fonction du contexte clinique : crise comitiale, suspicion d'encéphalites ou d'encéphalopathies métabolique, suspicion de maladie de Creutzfeldt-Jakob, etc., ou en cas de confusion ou d'aggravations rapide d'une démence connue dans l'hypothèse d'un état de mal non convulsif.

11- le traitement de la maladie d'Alzheimer :

Le traitement de la maladie d'Alzheimer nécessite une prise en charge globale du patient (médicale, psychologique, sociale)

11-1 le traitement médicamenteux :

Actuellement, le traitement médicamenteux spécifique de la maladie d'Alzheimer comprend trois inhibiteurs de l'acétylcholinestérase (donépézil, galanthamine et rivastigmine) et plus récemment un antagoniste des récepteurs glutamatergiques (mémantine). Ce sont des médicaments à visée symptomatique; il n'a pas été établi qu'ils pouvaient empêcher la progression de la maladie d'Alzheimer (**revue information psychiatrique, 2010, P. 55**).

A- Le chlorhydrate de donépézil (Aricept) :

C'est le deuxième inhibiteur du cholinestérase à avoir été mis sur le marché (1996 aux USA, 1998 en France). En effet, la première molécule initialement sur le marché (tacrine ou Cognex) n'est plus utilisée en raison de sa toxicité.

L'Aricept* doit être débuté à la dose efficace d'emblée de 5 mg (en une prise quotidienne); la dose optimale à 10 mg (en une prise) est atteinte après 6 semaines de traitement. Cette augmentation progressive des doses permet de limiter au maximum les effets indésirables (**revue information psychiatrique.P55**)

A- La galanthamine (Reminyl) :

La posologie doit également être augmentée progressivement. Le traitement est débuté avec une posologie de 8 mg quotidien avec une augmentation progressive en moyenne à 16 mg/jour (**revue information psychiatrique.P55**)

B- La rivastigmine (Exelon) :

C'est le troisième inhibiteur de l'AChE sur le marché depuis septembre 1998 en France. Il est administré en deux prises par jour. L'instauration du traitement se fait avec une recherche de dose par palier: 1,5 mg matin et soir pendant 2 semaines, puis 3 mg matin et soir (6 mg quotidiens étant la limite inférieure de la dose efficace), puis 4,5 mg matin et soir et enfin 6 mg matin et soir (12 mg quotidiens étant la dose maximale) (**revue information psychiatrique.P55**).

11-2 le traitement non-médicamenteux :

Elles se sont développées du fait d'une meilleure connaissance des difficultés rencontrées par les patients et leur entourage et de l'action modeste des médicaments. Il existe de nombreuses techniques qui visent à améliorer l'activité cognitive, le retentissement psychologique ou le comportement. L'évaluation de leur efficacité se heurte toutefois à des difficultés méthodologiques importantes. Un accord général semble néanmoins être établi pour souligner l'importance de l'information et d'une action concertée sur le patient et son entourage (**revue information psychiatrique, 2010, P. 55**).

Les traitements non médicamenteux de la maladie d'Alzheimer ont pour but de retarder l'institutionnalisation et viennent compléter le traitement médicamenteux en visant à stimuler les capacités restantes du malade. La stimulation de mémoire permet de développer, à partir des capacités restantes, des stratégies pour pallier les difficultés et maintenir l'autonomie du patient.

Il s'agit de :

- la stimulation neurocognitive des fonctions intellectuelles (entraînement de la
- mémoire des événements et des faits, exercices de raisonnements, exercices de reconnaissance des objets et des personnes),

- l'orientation dans la réalité (pense-bête, aide aux souvenirs),
- la rééducation orthophonique et psychomotrice,
- la kinésithérapie,
- le développement des facultés d'adaptation, de l'autonomie et des capacités

Relationnelles. **(revue information psychiatrique.P55)**

Conclusion :

Pour conclure, la maladie d'Alzheimer est une maladie dégénérative progressive elle est la première cause de démence. Sa prévalence comme son incidence ne cessent de croître. L'existence de traitements spécifiques de cette maladie et leur meilleure efficacité nécessite de poser le diagnostic. Le traitement repose sur des médicaments symptomatiques de la maladie d'Alzheimer.

Préambule :

Du fait de la perte rapide d'autonomie, les malades d'Alzheimer ont besoin d'un accompagnement important. En cela, la maladie concerne la famille dans un premier temps puis la société qui doit proposer des structures d'accueil. La difficulté à gérer la situation et la progression rapide de la maladie font que c'est l'aidant qui devient malade

1/- Définition du fardeau :

Le fardeau renvoie à une situation spécifique dans laquelle l'expérience du rôle d'aidant naturel a été envisagée comme négative ou difficile à vivre (**O'Rourke et Cappeliez, 2004, P.16**).

2/- Définition de l'aidant principal :

L'aidant principal est la personne qui vient en aide à titre non professionnel, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne, vivant à domicile, indépendamment de la gravité de son état. (**C.Ollivet, 2006, P01**)

3- Les types d'aidants :

La majorité des malades même à un stade avancé de la maladie reste au domicile. Cela correspond à leur vœu ainsi qu'à celui de leur famille. Une telle solution a une légitimité médicale et sociale : médicale car c'est celle qui respecte le plus les repères habituels du malade ; sociale car elle assure au mieux les conditions de respect et de dignité dont a besoin le malade. C'est la meilleure façon de protéger la vie de relation nécessaire tout au long de l'évolution (**J-F Girard, A.Canestri, 2000, P.23**)

Mais l'organisation de la prise en charge à domicile suppose, surtout lorsque la maladie entre dans des phases confirmées, l'intervention d'aidants familiaux (dits informels) et professionnels (dits formels).

3-1 Les aidants informels :

Leur investissement est variable, en règle très important. Ils sont le plus souvent isolés, sans soutien psychologique, sans dédommagement financier alors que certains ont dû cesser leur activité professionnelle et confrontés à la nécessité d'aménager l'habitat. Les demandes de ces aidants informels concernent l'information et la formation, le soutien psychologique,

souvent aussi une aide juridique et administrative. Certaines de ces demandes peuvent être satisfaites par l'intervention des aidants formels (**Ibid.P23**).

3-2 Les aidants formels :

Quel que soit le degré d'implication des aidants familiaux, ils ont besoin, en dehors du recours strictement médical, de l'intervention d'aidants professionnels. La relation qui s'installe entre les uns et les autres n'est pas toujours simple tant d'un point de vue pratique que psychologique.

A la diversité des besoins correspondent des aidants professionnels de plusieurs natures : auxiliaire de vie, aide-ménagère, aide-soignant, infirmière, kinésithérapeute, orthophoniste, psychologue. Certains répondent à des besoins spécifiques, d'autres comme les auxiliaires de vie aident les malades dans la vie quotidienne mais tous devraient être habitués à intervenir auprès de personnes atteintes de cette maladie. Au-delà de cette compétence particulière ces aidants professionnels sont aussi exposés à des sollicitations lourdes et répétées qui peuvent les conduire eux aussi à l'épuisement à moins qu'une attitude défensive comme le « désintérêt apparent » ne l'emporte (**Ibid.P23**).

4- les caractéristiques propres aux aidants :

4-1 Le niveau éducatif du l'aidant :

Comme chez le patient, le niveau éducatif de l'aidant est un facteur influençant le fardeau.

Une étude (Rosenheck in Alzheimer disease : cross-sectional and longitudinal patient correlates) montrent qu'un bas niveau éducatif de l'aidant est générateur d'un plus haut fardeau (**Mohamed S, Rosenheck R, Lyketsos CG, 2010, P19**).

4-2 La durée du statut d'aidant :

La relation d'aide s'étendant en général sur une longue période, la question de l'influence du nombre d'années en tant qu'aidant est importante. En effet, l'augmentation du nombre d'années passées avec ce statut augmente la dépression chez l'aidant (**Chang BL, Brecht ML, Carter PA, 2001, P.19**).

4-3 Le temps d'aide quotidien :

L'augmentation du temps dédié aux soins, du nombre de tâches à effectuer et la nécessité d'une aide médicale supplémentaire sont des données objectives qui jouent un rôle important dans la majoration du fardeau (**Ibid. P20**).

5- Caractéristiques liées à la relation patient-aidant :

Le patient et l'aidant forment une dyade et interagissent l'un sur l'autre, leur relation est dynamique et peut varier dans le temps. Par ailleurs, cette dyade évolue dans un contexte, un entourage qui l'influence (A.Stillmunkes, 2014, P 28).

5-1 L'importance du support social :

Le soutien de l'entourage, l'importance du réseau social est un facteur important. En effet, la difficulté à organiser le soutien d'amis augmente le fardeau et la dépression chez l'aidant et diminue sa satisfaction. Au contraire, des contacts intenses avec le réseau social augmentent le degré de satisfaction. Etre bien entouré, que ce soit par la famille, les amis ou des aidants rémunérés est considéré comme un facteur protecteur pour l'aidant principal (A.Stillmunkes, 2014, P 28).

5-2 l'entourage :

Si un entourage présent est source de soutien, la présence de tierces personnes au domicile peut devenir une source de fardeau supplémentaire de par les tâches qu'elle entraîne et des demandes qui peuvent être difficiles à remplir pour l'aidant. Cela se retrouve surtout chez les filles de patients vivant avec leur parent malade, leur conjoint et leurs enfants : elles doivent faire face à de multiples demandes qui sont parfois antagonistes (Ibid.P28)

5-3 La qualité de la relation entre patient et aidant:

La qualité de la relation entre l'aidant et le patient est aussi à prendre en compte : l'aidant est plus anxieux et plus déprimé quand sa relation avec le patient est dégradée. Le fait de garder un lien fort et une communication (verbale ou non) avec le patient sont également des attitudes positives. Par ailleurs, une relation plus proche au départ entre le patient et son aidant est corrélée à une meilleure santé mentale et une moindre dépression au départ mais à une aggravation plus importante dans le temps de la santé mentale de l'aidant et à une détérioration des émotions ressenties en lien avec la situation d'aide. Les aidants qui se sentent moins proches du patient après l'annonce du diagnostic qu'avant ont une amélioration des affects et de la santé mentale mais une dégradation de la santé physique (Ibid.P28)

6- Les conséquences d'être aidant :

Même si pour l'aidant, soutenir un proche dépendant est naturel, il ne doit pas le faire au détriment de sa propre vie. Le Baromètre dépendance réalisé par le service TNS Sofres pour la Banque postale publié en janvier 2015 révèle que pour 74 % des aidants, les aspects psychologiques et affectifs sont difficiles à gérer. Pour 85 %, il est important d'être épaulé pour recruter des aides à domicile et 79 % auraient apprécié de l'aide pour l'organisation pratique. Ce soutien peut donc avoir des répercussions au niveau psychologique, du point de vue de son organisation personnelle mais aussi sur un aspect financier (B.Altriba, 2015, P 42, 43)

6-1 Les conséquences psychologiques:

Être aidant constitue souvent un travail à plein temps. Même s'il ne s'agit pas d'être 24h/24 avec le proche en perte d'autonomie, il est difficile de se changer les idées et de ne pas se faire du souci continuellement. Pour ces personnes, aider un proche est naturel. Elles peuvent s'y consacrer à 100 % sans se rendre compte des répercussions que cela peut avoir sur leur vie. En outre, les aidants sont souvent seuls à gérer cette situation. Et il n'est pas toujours facile de voir son « aidé » changer à cause de la maladie. Les aidants doivent trouver leurs propres repères. Pour tenir psychologiquement, il est important qu'ils soient valorisés dans leur rôle tout en étant conscients de leurs limites. Pour les entourer, les mairies, les conseils généraux ou encore les mutuelles proposent notamment des rencontres entre aidants ou des rendez-vous avec des psychologues (B.Altariba, 2015, P 42, 43)

6-2 Les conséquences physiques et la santé mentale de l'aidant principal :

De nombreuses études ont mis en évidence que la santé mentale et physique des aidants subit des risques, et aujourd'hui on s'intéresse de plus en plus à la prévention de l'épuisement de l'aidant. L'épuisement dans le contexte des aidants informels : « une expérience psychique négative, vécu par l'aidant, liée au stress émotionnel et chronique, causée par son engagement et ses efforts dans le rôle d'aidant d'une personne dépendante » (J.Gaucher, G.Ribes, et T.Daurnad, 2004, P.52).

L'épuisement de l'aidant peut être vu comme un état ou comme un processus. Certains aidants sont découverts dans un état d'usure tel qu'ils ne sont plus capables de s'occuper de

leur parent. Leur état se manifeste souvent lors de situation de crises telles que le placement hâtif, l'admission à l'hôpital, et parfois même le suicide ou le meurtre (**Ibid.P52**).

Cependant, l'épuisement de l'aidant peut aussi être vu comme un processus lié aux responsabilités à long terme. Les aidants familiaux ne souffrent pas tous d'épuisement, mais il est important d'intervenir lorsque les demandes chroniques de la situation d'aide commençant ont dépassé les capacités de l'aidant. Pour toutes ces raisons, l'aidant familial qui s'occupe d'un parent atteint de démence n'est pas un simple partenaire des professionnels de la santé : il en est parfois cible de soins (**Ibid.P52**)

6-3 Les conséquences organisationnelles :

Lorsqu'il faut s'occuper d'une personne en perte d'autonomie. En moyenne, prendre soin d'une personne en perte d'autonomie peut prendre 5(h) par jour, une durée difficile à concilier lorsqu'on a une vie professionnelle ou des enfants encore en bas-âge. La situation peut aussi se compliquer s'il y a une distance importante entre l'aidant et la personne dépendante.

Les conséquences autonome de s'absenter quelques jours en garantissant que le relais sera pris auprès de l'aidé grâce à des heures d'aides à domicile supplémentaires. Le projet instaure une enveloppe financière annuelle pouvant aller jusqu'à 500 euros, ouverte aux aidants les plus modestes. La somme dépendrait aussi du degré de perte d'autonomie de la personne aidée et de son isolement (**B.Altariba, 2015, P .42, 43**)

6-4 Les conséquences financières :

Le fait d'aider peut également avoir des impacts négatifs sur le revenu des aidants. Dans certaines circonstances, l'aidant se trouve dans l'obligation de réduire son temps de travail, voire même d'arrêter totalement son activité. Autre cas de figure : pour rester proche de la personne en perte d'autonomie, certains peuvent être amenés à refuser des mutations ou des évolutions de carrière. Si la personne dépendante a des moyens financiers limités, l'aidant peut être contraint de participer au paiement de l'aide-ménagère ou encore au financement des travaux pour adapter le logement. Dans le cas où les aides financières tarderaient à arriver, il peut se retrouver dans l'obligation d'avancer ces frais (**B.ALTARIBA, 2015, P .42/ 43**)

7- les personnes qui ont risquent d'avoir un fardeau élevé :

En synthèse l'aidant principal type étant à risque de subir un fardeau élevé serait donc :

- Une femme.
- Plutôt jeune.
- Étant l'épouse ou la fille du patient.
- vivant avec le patient.
- Manquant de capacités de coping et de self-control, ayant des comportements Peu adaptés.
- Ayant un bas niveau éducatif
- Étant aidant depuis plusieurs années
- Passant beaucoup de temps aux soins du patient
- N'étant pas en bonne santé
- Ayant un statut financier précaire (**Ibid.p42/43**)

8- les manifestations du stress chez l'aidant principal :

Les sources de détresse psychologique sont diverses. On distingue tout d'abord les « stressés » primaires, qui découlent directement de l'aide apportée à un parent dépendant, Les « stressés » secondaires qui eux sont reliés aux conséquences de problèmes dus à l'investissement du parent dans le rôle d'aidant (**Zarit et Edward, 1996, P.49**)

Les « stressés » primaires peuvent être par exemple la qualité de temps passé à apporter les soins, la nature même de ces soins, les troubles de comportement du patient (le sentiment d'être prisonnier dans ce rôle d'aidant.

Les sources secondaires sont indirectes : par exemple le manque de temps disponible pour ces propres activités et loisirs, la perte des liens sociaux (avec un sentiment de solitude), ou le conflit ou sein de foyer de l'aidant découlant de son désinvestissement social et familial. Les travaux de recherche auprès des aidants ont révélé des niveaux élevés de tension de certaines familles (par exemple, le temps consacré pour un parent dément cause des disputes et des reproches émanant du conjoint de l'aidant et évoquant la négligence conjugale ou la loyauté partagée). Ainsi, l'aidant se sent dépassé, incapable de satisfaire aux besoins de tous. Dans d'autres cas cependant, l'aidant spécifie aux contraires que c'est le soutien moral familial qui lui donne la force de faire face aux responsabilités (**Zarit et Edward, 1996, P.49**)

Les sources de stress varient fortement d'un aidant à l'autre, et l'expérience varie d'un individu à l'autre selon sa personnalité et ces circonstances. Ainsi, sa perception, ses valeurs, ses mécanismes de « coping » déterminent aussi dans quelle mesure un aidant se sent dépassé par une situation donnée. De plus, certains facteurs peuvent aggraver atténuer la situation de

l'aidant, tel que le niveau d'assistance provenant de la famille, les revenus du foyer, ainsi que les relations sociales préexistantes avec le patient. Ces facteurs peuvent évaluer dans le temps puisque les maladies chroniques sont susceptibles de s'étaler sur des années, et ils vont déterminer dans quelle mesure l'aidant vit la situation comme douloureuse ou insupportable. Ainsi que le dit des aidants participant à nos enquêtes : « c'est tout un contexte qui rend malade, ce n'est pas le fait de s'en occuper » (**Zarit et Edward, 1996, P.49**)

Le rôle d'aidant aux proches dépendants est déjà reconnu comme potentiellement difficile. Quand la personne dépendante est âgée, (comme dans la plupart des cas de démence) il y a souvent de multiples problèmes de santé existants. De plus, les démences apportent souvent des problèmes spécifiques supplémentaires. Tout d'abord, la maladie d'Alzheimer est une condition chronique. Progressive, et irréversible, sans espoir de guérison. La dépendance associée est de nature différente de celle provenant de maladies purement physiques ; d'un point de vue psychologique, il s'agit d'une dépendance psychique tout autant que physique. Les pertes de mémoire et des repères spatio-temporels créent des difficultés » au quotidien : « elle devait venir chercher les enfants et elle les oubliait » ou « quand elle entre dans une pièce, elle ne sait plus où elle est et si elle sort, elle se perd ». Ainsi, le patient a besoin de plus en plus de soutien pour participer à la vie quotidienne, en commençant par des rappels verbaux en cas d'oubli, de supervision ou d'assistance physique pour initier ou compléter certaines tâches (**Tyrrell et Couturier, 2003, P.52**).

Souvent, la détérioration de la relation entre le patient et l'aidant est en soi une source de stress. Certains patients deviennent refermés et passifs, d'autres deviennent irritables, perturbateurs ou s'opposent aux efforts de l'aidant. Certains demandent un réconfort permanent et réclament la présence continue de l'aidant. Parfois, la communication devient très difficile parce que le patient ne peut plus suivre des conversations ou perdre le désir d'échanger avec autrui. Pour de nombreux aidants, la modification la plus difficile à accepter est la perte de la relation intime ainsi que de l'affection du patient (**J.Gaucher, G.Ribes, et T.Daurnad, 2004, P.52**).

9- Evaluation de l'aidant principal :

Si la « bonne santé de l'aidant » est l'une des conditions de réussite de la prise en charge du patient atteint de la maladie d'Alzheimer, l'évaluation du bien-être de l'aidant devrait idéalement faire partie des soins proposés par les services de santé et protection sociale pour les personnes démentes. Cela peut inclure un suivi continu de l'aidant, afin de repérer ceux

qui se trouvent en difficulté et ainsi d'intervenir de manière préventive. Dans d'autres contextes, l'aidant pourrait consulter en tant que patient, comme s'il consultait son médecin généraliste pour un problème de santé.

L'évaluation de la santé mentale de l'aidant devrait inclure des entretiens visant à comprendre le contexte de l'aide apportée, à identifier les sources primaires et secondaires de stress, ainsi qu'à identifier les facteurs aggravants ou atténuants (**J.Gaucher, G.Ribes, et T.Daurnad, 2004, P.55**).

Les indicateurs de fardeau, tels que l'échelle de Zarit, peuvent être utiles pour mesurer l'impact effectif de l'aide sur la vie de l'aidant. L'évaluation des styles de coping peut indiquer comment l'aidant gère des difficultés liées à son rôle d'aidant, et à repérer ceux qui ont besoin de soutien psychologique (**Joël. Me 2002, P. 55**)

11- la prise en charge :

Dans le Plan Alzheimer et maladies apparentées (2008 – 2012) Plus de 70% des aidants passent plus de six heures par jour à prendre en charge le malade. Le surcroît de charge domestique pèse sur une partie des aidants qui exerce encore un travail. Les personnes touchées et leurs familles doivent faire face à de nombreuses difficultés, notamment lors de trois moments spécifiques au cours desquels la charge est particulièrement lourde : l'annonce du diagnostic, l'organisation de l'aide lorsque la prise en charge est stabilisée et la gestion des crises. La principale conséquence de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée est une détérioration de l'état de santé des proches et une perte majeure de qualité de vie. Le maintien à domicile ne doit plus être synonyme de solitude pour ceux qui prennent en charge et accompagnent la personne atteinte.

11-1 La santé publique :

Depuis 15 ans de nombreuses études montrent que les pouvoirs publics, les professionnels de la santé et les associations en France se préoccupent de la place des aidants familiaux dans le processus de soin et d'accompagnement. Il faut attendre les années 80 pour voir les premiers travaux sur la charge des aidants. le premier, va employer le terme de victime pour définir les aidants des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

L'évolution des textes sur les droits des patients prend en compte depuis quelques années la notion de « patientèle » qui regroupe tous les droits dont bénéficie l'entourage. L'accompagnement et la formation des aidants sont des missions de l'hôpital public que l'on nomme plus généralement mission de prévention. Comme le souligne **A.Colvez**, les

démences transposent le besoin sur un horizon différent de la guérison, l'aménagement du cadre de vie, l'adaptation dans le temps et l'anticipation sont nécessaires pour accompagner la personne Alzheimer mais aussi tout son entourage proche **(Colvez A, 2002, P55)**.

« ... les familles naturelles continuent de jouer un rôle essentiel dans l'accompagnement de la dépendance, de nombreux dispositifs mis en place les ignorent et même parfois les écartent alors qu'il serait tout à fait judicieux d'accompagner les familles et aider les aidants »

La société individualiste regarde plus le vieillissement comme une catastrophe et un déclin. Aujourd'hui le déficit de la santé amène une logique de valeur économique à moindre coût en maintenant à domicile les personnes âgées sans pour autant donner les moyens pour favoriser ce maintien **(Gaucher J., 2004, p 29)**.

11-2 Les interventions thérapeutiques :

Les structures d'aide aux aidants sont au nombre de 237 en France métropolitaine. On observe d'importantes disparités géographiques de l'offre de soins rapportée à la population cible. De plus, ces disparités existent non seulement entre les régions, mais également à l'intérieur de ces dernières au niveau départemental. Certains départements ou régions sont mieux équipés que d'autres pour aider les aidants. En 2002, une méta analyse de 78 études a montré que les programmes d'intervention combinant l'éducation, le soutien psychologique et les temps de répit allégeaient le fardeau de l'aidant, diminuaient les risques de dépression, amélioraient le bien-être des aidants et des personnes Alzheimer

Il existe plusieurs manières d'intervenir afin d'espérer prévenir les situations d'épuisement et améliorer la qualité de vie des personnes Alzheimer et des aidants informels. J.Tyrrell propose quelques interventions principales : L'information et l'orientation, l'amélioration du soutien Et en fin l'éducation et la psychothérapie

● L'information et l'orientation :

Les recommandations du rapport **Gallez** en 2005 insistent sur l'importance de changer l'image de la maladie dans la population par des campagnes d'information, notamment pour promouvoir une détection plus rapide et dédramatiser le vécu de la maladie. Il préconise d'aider le médecin généraliste et de coordonner l'ensemble des prises en charge par la création d'un interlocuteur unique, il est indispensable de poursuivre les efforts de formation pour le personnel à domicile, en établissement et au niveau des études médicales et paramédicales pour la prise en charge spécifique de la maladie d'Alzheimer. Il existe un éventail de services et de conseils pour les aidants.

● L'amélioration du soutien :

Certains aidants ressentent la nécessité d'avoir plus de soutien de la part de la famille et des professionnels mais ces sentiments sont souvent inexprimés (**Bruce D-G et al. 2002, P22**).

De récentes études montrent que les programmes qui soutiennent et encouragent activement les aidants avant d'envisager une aide professionnelle, optimisent la communication des aidants et favorisent la décision de ceux-ci (**Gallagher – Thompson D, 1997 ; Fortinsky R., 2001 ; Lyons K-S et al. 2002. P29**).

● **L'éducation de l'aidant :**

Si l'on se réfère à la définition que donne **L'O.M.S** de l'éducation thérapeutique, c'est bien cette idée qui s'en dégage : (Cité en avril 2002 relative à l'éducation thérapeutique au sein des établissements de santé). « L'éducation thérapeutique du patient est un processus continu, intégré dans les soins et centré sur le patient. Il comprend des activités organisées de sensibilisation, d'information, d'apprentissage et d'accompagnement psycho social concernant la maladie, le traitement prescrit, les soins, l'hospitalisation et les autres institutions de soins concernées, et les comportements de santé et de maladie du patient. Il vise à aider le patient et ses proches à comprendre la maladie et le traitement, coopérer avec les soignants, vivre le plus sainement possible et maintenir ou améliorer la qualité de vie. L'éducation devrait rendre le patient capable d'acquérir et maintenir les ressources nécessaires pour gérer optimalement sa vie avec la maladie ».

En 2007, la Haute Autorité de Santé a publié un document sur la structuration d'un programme éducatif thérapeutique dans le cadre des maladies chroniques (HAS, 2007). Dans le cadre de la maladie d'Alzheimer, plusieurs programmes Européens ont été mis en place pour l'éducation des aidants et des personnes Alzheimer (Klein K., 1998). Depuis 2002 en Ile-de-France, éduSanté a conçu un programme de soutien à l'entourage appelé **Fil Mauve**. Les familles bénéficient d'une formation à l'accompagnement délivrée par une équipe pluri professionnelle

En 2001 et 2004, l'association d'Alzheimer Europe a réalisé le « guide des aidants » avec une récapitulative pratique des associations en Europe. Les programmes psycho éducatifs sont étalés dans le temps, et associés à une intervention sur le patient. Ils offrent ainsi une plus grande efficacité pour combattre la détresse de l'aidant et retarder la mise en Institution du patient. Par exemple, l'équipe de M-P. Pancrazi propose un programme d'éducation thérapeutique comportant 26 séances en deux ans. Il vise à augmenter la confiance en soi de l'aidant, améliorer ses capacités de coping et l'aider à se préserver en gérant son stress (**Pancrazi M-P., 2008, P.20**).

Synthèse :

Finally, nous avons mis en évidence que les personnes âgées souffrant de démence de type Alzheimer ont besoin d'un soignant et d'un aidant naturel (proche, familles, conjoints, enfants, fratrie,...). Et par là on constate que l'aidant principal souffre aussi car il ressent une fatigue, un épuisement et un retentissement sur sa santé psychique et physique.

Préambule :

Dans ce cadre méthodologique, on va présenter la méthode, le groupe de recherche, et les outils qu'on suivies tout au long de notre travail. Notre objectif dans ce chapitre est d'essayer d'interpréter et d'analyser et de mettre à l'épreuve nos résultats.

1- La pré-enquête :

La pré-enquête est la phase préliminaire du lancement d'une enquête, elle permet de recueillir les idées et les informations concernant le sujet de la recherche, d'avoir des renseignements sur place de la population de notre recherche, elle permet aussi de cerner le thème de recherche et de vérifier sa faisabilité.

Cette étape nous permet aussi de se rapprocher auprès de l'ensemble des personnes concernées, mais qui peuvent nous aider d'enrichir l'étude et les lectures sur le sujet afin de dresser un portrait du contexte dans lequel s'incérera notre étude.

En ce qui concerne notre pré-enquête qui a été faite au CHU (Khlil Amran) Bejaia. Ou nous avons rencontré notre population d'étude.

On a commencé notre recherche au CHU et vu que le nombre des cas pour effectuer notre recherche été insuffisants, on a parlé avec certains membre de familles des patients, ou on na sélectionner notre groupe de recherche, et tester la validité de l'échelle et de l'entretien sur quatre (4) cas afin de commencer notre pratique.

Après l'obtention de l'autorisation. Tout en représentant étudiantes en psychologie développement et handicap master(2) à l'université de Bejaia, en vue d'obtention d'un mémoire de fin du cycle, on a été obligé de se déplacé à leur domicile ou si déroulé notre recherche.

2- La méthode de recherche :

Dans une recherche scientifique, le chercheur doit suivre une méthode adéquate à la nature de son étude.

La méthode peut se rapporter a une façon d'envisager et d'organiser la recherche, elle dicte, alors, une manière de concevoir et de planifier son travail sur un objet d'étude en particulier, elle peut intervenir de façon plus ou moins impérieuse, et plus ou moins précise, a toutes les étapes de la recherche l'une ou l'autre (Angers.M, 1997, P.56).

Elle désigne : « l'ensemble des méthodes et des techniques qui orientent l'élaboration d'une recherche et qui guide la démarche scientifiques » (Ibid. P.367).

- La méthode descriptive :

La méthode descriptive nous permet de décrire et même prédire un comportement, mais ne pas l'expliquer, elle se base sur des techniques : observation, étude de cas, enquête et tests psychométriques.

Interviennent en milieu naturel et tente de donner à travers cette approche une image précise d'un phénomène ou d'une situation particulière. L'objectif de cette approche n'est pas d'établir des relations de cause à effet, comme c'est le cas dans la démarche expérimentale mais plutôt d'identifier les composantes d'une situation donnée et parfois de décrire la relation qui existe entre ces composantes. (Bénony Chahraoui, 2003, P125).

- L'étude de cas :

Consiste en une observation approfondie d'un individu ou d'un groupe d'individus. A travers l'étude de cas, le clinicien tente de décrire le plus précisément possible le problème actuel d'un sujet en tenant compte de ses différentes circonstances de survenue actuelles et passées (histoire du sujet, organisation de la personnalité, relations avec autrui, mécanismes de défense, etc.). Pour cela, il rassemble un grand nombre de données issues des entretiens avec le sujet mais également d'autres sources, bilans d'examens psychologiques, témoignages des proches et des soignants.

L'étude de cas ne s'intéresse pas seulement aux aspects sémiologiques mais tente de resituer le problème d'un sujet dans un contexte de vie ou sont pris en compte différents niveaux d'observation et de compréhension : organisation de la personnalité, relations avec l'environnement et avec l'entourage, événements présents et passés. De l'ensemble de ces données descriptives, le clinicien essaie de suggérer des hypothèses sur l'origine de la conduite, celles-ci étant multiples, il essaiera de focaliser l'analyse sur un ensemble réduit de facteurs ayant probablement entraîné la situation problématique. (Bénony et Chahraoui, 2003 p 125, 126)

Est une technique méthodologique qualitative descriptive, est une observation approfondie d'un sujet ou d'un groupe de sujets. Les études de cas sont utiles pour l'exploration d'un phénomène qui n'est pas encore compris, ou des phénomènes psychologique complexes qui sont difficile à reproduire expérimentalement. Elles permettent ainsi à l'élaboration de l'hypothèse pertinente et majeure dans la compréhension des troubles psychologiques (ibid. P 127).

3- Présentation du lieu de stage :

- L'établissement Khelil amran (CHU de Bejaia) :

Le CHU de Bejaïa a été créé par le décret exécutif n° 09-319 du 17 Chaoual 1430 correspondant au 6 octobre 2009.

C'est un établissement public à caractère administratif, doté de la personnalité morale et de l'autonomie financière. Il est créé par décret exécutif, sur proposition conjointe du ministre chargé de la santé et du ministre chargé de l'enseignement supérieur et de la recherche scientifique.

Il est placé sous la tutelle administrative du ministre chargé de la santé. La tutelle pédagogique est assurée par le ministre chargé de l'enseignement supérieur.

Le CHU est chargé, en relation avec l'établissement d'enseignement et/ou de formation supérieure en sciences médicales concerné, des missions : de diagnostic, d'exploration, de soins, de prévention, de formation, d'études et de recherche.

L'organisation du CHU de Bejaia se compose de trois unités :

- L'unité Khelil amrane ; située au village Smina.
- L'unité Frantz Fanon ; sise à l'ancienne ville, Bordj Moussa.
- L'unité Targa ouzamour (clinique maternité) ; située au village Tala Merkha

Notre stage est fait exactement ou service orthopédie qui est spécialisé dans la prise en charge de l'ensemble des affections traumatiques et dégénératives de l'appareil locomoteur de l'adulte : rachis, épaule et membres supérieure, hanches, genoux, chevilles et pied, son activité est essentiellement de nature chirurgicale qui comporte de 2 unité (femme, homme)

- 12 chambres (3 chambres individuelles + 8 chambres)
- 12 chirurgies
- 7 mètres assistants et 5 assistants
- Ya 15 infirmiers et un chef service
- Un psychologue et 2 kinésithérapeutes et plus 3 agents e service

4- Présentation du groupe de recherche :

Notre groupe de recherche se compose de 6 sujets âgés de 56ans à 60ans, habitant à Bejaia. Prenant en charge un malade Alzheimer âgées entre 80 à 90ans présent un type d'Alzheimer qui est sévère, et le tableau suivant présente les caractéristiques de choix du groupe de recherche et sui sont tous des aidants informel.

Le tableau présent les caractéristiques de groupe recherche :

Cas	Sexe	Age	Profession	Antécédents médicaux	Le lien avec le malade	Malade	Age	Type d'Alzheimer
Hasina	féminin	56ans	Femme ou foyer	Rien	Belle-fille	Mohand	90ans	Sévère
Saliha	féminin	60ans	Femme ou foyer	Rien	Belle-fille	Ouardia	80ans	Sévère
Saida	féminin	54ans	Femme ou foyer	Rien	Sa femme	Salah	89ans	Sévère
Fatima	féminin	56ans	Femme ou foyer	Rien	Sa femme	Mourad	80ans	Sévère
Nadia	féminin	57ans	Femme ou foyer	Rien	Belle-fille	Boualam	88ans	Sévère
Salima	féminin	50ans	Femme ou foyer	Rien	Sa fille	Fatiha	85ans	Sévère

Tableau N° 1 : récapitulatif des caractéristiques de choix du groupe de recherche

- Les critères d'inclusion :

Sont tous des aidants principal et ils s'occupent d'un seul types d'Alzheimer (sévère)

- Les critères d'exclusion :

On n'a pas pris en considération leurs niveaux d'instruction et les antécédents médicaux

5- Les outils de la recherche :

5-1 L'entretien clinique :

L'entretien clinique est une méthode de recherche privilégiée dans un grand nombre de discipline des sciences humaines : c'est notamment le cas de la psychologie clinique. Compte tenu des spécificités de cette discipline, la recherche dans ce domaine a pour objectifs de créer des connaissances nouvelles et de permettre des généralisations (Bénony et Chahraoui, 1990, P.61).

Selon Bénony et Chahraoui (1999), l'entretien clinique est un échange de paroles entre plusieurs personnes sur un thème donné « l'entretien clinique utilisé par les psychologues cliniciens, vise à appréhender et à comprendre le fonctionnement psychologique d'un sujet en se s'entrant sur son vécu et en mettant l'accent sur la relation ». (Bénony et Chahraoui, 1999, P.11).

L'entretien clinique s'inscrit dans une activité d'interventions psychologiques. Au cours de cette activité un dispositif d'enregistrement de l'entretien peut être mise en place, ce qui permet dans un deuxième temps e dehors de la relation d'aide de travailler sur le corpus de l'entretien ; cette technique est utilisée dans la recherche sur les psychothérapies. Ce type de recherche doit être réalisé, pour garantir une certain objectivité, par un groupe de recherche afin d'éviter que la thérapeute assume seul les deux positions (celles de chercheur et de thérapeute). (Bénony et Chahraoui, 2003, P141)

L'entretien clinique de recherche se distingue aussi de l'entretien de recherche pratiqué dans d'autres disciplines dans le sens où l'accent est mis sur la dimension intersubjectives et interactive de l'entretien. (Ibid. P142).

L'entretien semi-directif :

Selon Chiland.C « l'entretien semi directif est définit comme la situation ou le clinicien pose quelques questions simplement pour orienter le discours sur certains thèmes, cette structuration peut ce préciser jusqu'à proposer un véritable guide d'entretien » (Chiland.C, 1983, P11).

Le clinicien utilise un guide d'entretien qui propose une trame de questions. Il faut quelques interventions pour relancer le patient sur ce qu'il vient de dire : hochement de tête, acquiescement, répétitions des fins de phrases du sujet....les relances peuvent aussi être des questions plus ciblées ou plus fermées dans le cas où les informations attendues n'ont pas été

abordées dans une question plus générale (question ouverte). Le clinicien interrompt peu le sujet. Il le laisse associée librement mais seulement sur le thème proposé (Bénony et Chahraoui, 1999, P16).

Le guide d'entretien :

L'entretien clinique de recherche est toujours associé à un guide d'entretien plus ou moins structuré : il s'agit d'un ensemble organisé de fonctions, d'opérateurs et d'indicateurs qui structure l'activité d'écoute et d'intervention de l'interviewer (Blanchet, 1992). Dans ce guide, le clinicien peut formuler et préparer la consigne à l'avance. Celle-ci sera nécessairement identique pour tous les sujets : elle est généralement soigneusement préparée, et le clinicien veille à ce que la formulation ne soit pas inductive (Bénony et Chahraoui, 2013, P68).

Notre guide d'entretien est constitué de trois axes principaux :

Axe I : les données personnelles

Dans cet axe on a essayé de savoir quelques renseignements sur l'identité de l'aidant principal

Axe II : l'histoire de la maladie

Cet axe contient cinq questions pour avoir une information sur la maladie

Axe III : question pour la personne aidant

Cet axe contient quinze questions posé pour la personne aidant et qui correspond à son état (voir Annexe I)

5-2Echelle de mesure du fardeau des aidants (échelle de Zarit) :

Echelle de Zarit est validée en français 1997, et elle permet de mesurer l'importance de la charge matérielle et affective ressentie par l'aidant. De mesurer sa souffrance elle évalue la charge émotionnelle, physique et financière que représente, pour un aidant la prise en charge d'une personne malade.

Elle est constituée de 22 items, cotés de 0 (jamais) à 4 (presque tout le temps) explorant le retentissement de la prise en charge de l'aidé sur la qualité de vie de l'aidant et prennent en

compte les impressions et sentiments les plus fréquemment ressentis par l'aidant : souffrance psychologique et morale, honte, difficultés financières, culpabilité, sentiments associés aux soins prodigués à la personne, aux relations avec les autres membres de la famille...mais elle ne permet pas d'identifier les besoins de l'aidant.

Elle peut être utilisée en auto-questionnaire ou rempli avec l'aide de la psychologue lors de l'entretien.

- **Consigne :**

La consigne utilisée dans l'échelle est la suivante :

Voici une liste d'énoncés qui reflètent comment les gens se sentent parfois quand ils prennent soin d'autres personnes. Pour chaque énoncé, indiquer à quelle fréquence il vous arrive de vous sentir ainsi : jamais, rarement, quelquefois, assez souvent, presque toujours. Il n'y a ni bonne, ni mauvaise réponse.

- **Cotation :**

L'aidant attribue pour chaque question une note en fonction de la profondeur de ses sentiments :

- 0 point : l'aidant ne ressent jamais ce sentiment.
- 1 point : rarement.
- 2 point : quelques fois.
- 3 point : fréquemment.
- 4 point : presque toujours.

La note totale est calculée en additionnant les notes obtenues aux 22 questions. La note totale maximale est de 88.

- **L'interprétation des résultats :**

Le score varie de 0 à 88. Plus la note est élevée plus le fardeau est lourd

- De 0 à 20 : le fardeau est nul.
- De 21 à 40 : le fardeau est léger.
- De 41 à 60 : le fardeau est modéré.
- De 61 à 88 : le fardeau est lourd.

6- Déroulement de la recherche :

Après une très grande recherche qui a duré 2 mois on a pu trouver quelques cas qui correspondent à notre but de recherche bien sûr avec l'aide des spécialistes, Seulement on a trouvé 5 cas à domicile et 1 cas au CHU de Bejaia du fait que les malades d'Alzheimer sont pas hospitalisés en Algérie. Et après avoir le consentement de la famille on s'est déplacé à leur domicile pour effectuer l'entretien.

Par la suite on a pris un rendez-vous avec la famille, nous avons choisi une journée et l'heure à laquelle ils sont disponibles. Le jour de rendez-vous nous avons parlé directement avec l'aidant principal ou on a expliqué encore une fois notre thème de recherche compris les conditions de travail ou on a gardé l'anonymat, ils ont directement acceptés.

Avant d'entamer l'entretien avec l'intéressé (l'aidant principal) et que l'entretien soit plus cohérent nous avons opté une stratégie de la communication dans le but de faire comprendre l'aidant principal le plus possible, le déroulement de l'entretien était avec la langue maternelle des aidants tout en veillant sur la fidélité de la traduction afin de ne pas modifier le sens des réponses.

Pour la passation de l'échelle du fardeau Zarit, nous avons d'abord traduit tous les questions de la langue française à la langue maternelle, ensuite passer l'entretien et l'échelle du fardeau Zarit, et finalement nous avons procédé à l'interprétations et l'analyses des résultats.

Synthèse :

Cette partie méthodologique nous a permis une démarche organisée pour les étapes de notre recherche et cela à travers le respect de certaines étapes de déroulement de notre travail et pour arriver à interpréter les résultats obtenus.

Préambule :

Dans ce chapitre, nous procéderons à la présentation, l'analyse et l'interprétation, des entretiens et des données de la passation d'échelle du fardeau Zarit.

Présentation et analyse des résultats :**1- Présentation du premier cas (Hasina) :**

Il s'agit de Hasina, femme au foyer, âgée de 56ans.Elle a fait 5 ans d'études, mère de 5 garçons et 2 filles, issue d'une famille moyenne. Elle s'occupe de son beau-père Mohand, âgé de 90 ans, atteint de la maladie d'Alzheimer depuis 12 ans. L'entretien qui a duré 45 minutes s'est déroulé au domicile de Hasina.

1.1 Analyse de l'entretien :

Hasina à facilement accepté de faire cet entretien avec nous, elle était spontanée et elle parlait avec toute sincérité.

D'après Hasina, son beau-père, habitait au paravent en France avec ses enfants et sa femme.Seuls, elle et sa famille vivent en Algérie.

Juste après le décès de sa belle-mère, l'état de santé de Mohand s'est détérioré :Des signes de perte de mémoire, des oublis « *ouychafara ghef daryas yasahou imoukan* » « *ne se souvient pas de ses enfants, oublie l'endroit où il est* », ne se rappelle pas de sa chambre.

Hasina raconte comment la maladie d'Alzheimer a débuté chez son beau-père.Lorsqu'au retour d'un séjour en Algérie il a pris l'avion,dès son arrivée en France, en sortant de l'aéroport, il a complètement perdu la route de chez lui. Il est resté toute la fin de la journée, jusqu'au soir,avantde se rappeler le quartier où il habitait.

A partir de là, ses enfants ont décidé de l'amener chez un neurologue. Il l'a pris en charge et lui a prescrit des médicaments.Mais cela n'était pas suffisant, car il avaitaussi besoin d'aide.Comme ses enfants n'avaient pas le temps de s'en occuper, chacunpris parsavie familiale, ils ont pris la décision de le placeren maison de retraite.« Mais je n'ai pas accepté », elle dit : « *outajaghara laaibath adhathran felli* ». « *Je ne laisse pas les gens parler sur moi* ». « Donc je l'ai ramené chez moi ».

D'après elle, son beau-père est autonome et en bonne santé. C'est ce qui rend difficile sa prise en charge. Comme il est fort, elle ne peut pas le retenir quand il s'échappe de la maison. Elle dit qu'il aime sortir et qu'il ne reste pas à la maison. Hasina nous lance qu'avoir un malade à la maison, est une charge lourde, et surtout qu'elle a d'autres obligations envers sa famille. Mais elle n'a pas arrêté de dire : « *Iaadel rabi asbar* ». « *Dieu nous donne la patience* ».

Elle ajoute qu'il la considère comme sa mère, qu'il compte trop sur elle et qu'il interdit formellement que quelqu'un s'approche d'elle. Hasina se dit triste et regrette d'avoir négligé sa vie maritale.

Elle annonce qu'elle éprouve des difficultés lorsqu'elle lui fait sa toilette, sa douche, et lorsqu'elle change ses vêtements. Comptant toujours sur elle, il empêche les autres membres de sa famille de s'approcher de lui. Elle dit : « *khadmagh koulchi imaniw outafaghera amaawen* ». « *Je fais tous tout seul je ne trouve pas d'aide* ».

Hasina épuisée, fatiguée ne dort pas la nuit et se réveille à n'importe quel moment pour le surveiller. Elle dit : « *aayough mais yawithid lhal delwaldin* » « *je suis fatigué mais c'est le père de mon mari* ».

Elle a souhaité que quelqu'un l'aide. Elle a de la peine pour lui parce qu'il ne reconnaît personne.

A la fin de l'entretien, Hasina répète qu'elle est épuisée, et malgré la charge qui pèse sur elle, elle ne regrette à aucun moment son engagement envers son beau-père. Elle aimerait lui donner encore plus...

1.2 Présentation des résultats de l'échelle de fardeau Zarit : le tableau suivant présente les résultats obtenu par HASINA.

Nom du Malade : MOHAND

Date : 18/04/2016

Nom de L'Aidant : HASINA

A quelle fréquence vous arrive-t-il de...	0 Jamais	1 Rarement	2 Quelque- fois	3 Assez souvent	4 Presque toujours
1) Sentir que votre parent demande plus d'aide qu'il n'en a besoin ?					X
2) Sentir qu'à cause du temps consacré à votre parent, vous n'avez plus assez de temps pour vous ?					X
3) Vous sentir tiraillé(e) entre les soins à votre parent et les autres responsabilités familiales ou de travail ?			X		
4) Vous sentir embarrassé(e) par les comportements de votre parent ?		X			
5) Vous sentir en colère lorsque vous êtes en présence de votre parent ?			X		
6) Sentir que votre parent nuit à vos relations avec d'autres membres de la famille ou des amis ?				X	
7) Avoir peur de ce que l'avenir réserve à votre parent ?					X
8) Sentir que votre parent est dépendant de vous ?			X		
9) Vous sentir tendu(e) quand vous êtes avec votre parent ?			X		
10) Sentir que votre santé s'est détériorée à cause de votre implication auprès de votre parent ?					X
11) Sentir que vous n'avez plus autant d'intimité que vous aimeriez à cause de votre parent ?					X
12) Sentir que votre vie sociale s'est détériorée du fait que vous prenez soin de votre parent ?					X
13) Vous sentir mal à l'aise de recevoir des amis à cause de votre parent ?				X	
14) Sentir que votre parent semble s'attendre à ce que vous preniez soin de lui comme si vous étiez la seule personne sue qui il pouvait compter ?					X
15) Sentir que vous n'avez pas assez d'argent pour prendre soin de votre parent compte tenu de vos autres dépenses ?	X				
16) Sentir que vous ne serez plus capable de prendre soin de votre parent encore bien longtemps ?			X		

17) Sentir que vous avez perdu le contrôle de votre vie depuis la maladie de votre parent ?				X	
18) Souhaiter pouvoir laisser le soin de votre parent à quelqu'un d'autre ?	X				
19) Sentir que vous ne savez pas trop quoi faire pour votre parent ?					X
20) Sentir que vous devriez en faire plus pour votre parent ?					X
21) Sentir que vous pourriez donner de meilleurs soins à votre parent ?			X		
22) En fin de compte, à quelle fréquence vous arrive-t-il de sentir que les soins de votre parent sont un fardeau, une charge ?					X

Tableau N° 01 : l'interprétation des résultats selon l'échelle de fardeau Zarit

D'après les résultats obtenus par l'échelle du fardeau Zarit, Hasina a eu une note de T= 63 qui correspond à un fardeau sévère. Ou moment de la passation, Hasina a mis 15 minutes pour le compléter vu qu'on a traduit les questions en langue kabyle mais elle a su comment remplir l'échelle tout seule

Hasina a répondu aux items 15, 18 (jamais) qui compte la note 0

Pour l'item 4 (rarement) qui compte la note 1

Pour les items 3, 5, 8, 9, 16, 21 (quelque foi) qui compte la note 2

Pour les items 6, 13, 17 (assez souvent) qui compte la note 3

Et pour les items 1, 2, 7, 10, 11, 12, 14, 19, 20, 22 (presque toujours) qui compte la note 4

Donc les résultats obtenus pour l'ensemble de ces items et de 63

1.3 Analyse de l'échelle :

Après l'application et les résultats de l'échelle de fardeau Zarit, nous avons constaté que notre sujet il obtient une note de 63 sur 88 qui correspond à un fardeau sévère

L'épuisement et une immense fatigue qui se manifeste chez Hasina dans l'item 2 « sentir qu'à cause du temps consacré à votre parent, vous n'avez plus assez de temps pour vous » on a remarqué une négligence envers soi même

La crainte et la peur pour ce qui cache à l'avenir item 7 « avoir peur de ce que l'avenir réserve à votre parent » suite à un stress et d'anxiété

Un sentiment de culpabilité et de la peine qui se représente dans l'item 19 « sentir que vous ne savez pas trop quoi faire pour votre parent » et dans l'item 20 « sentir que vous devriez en faire plus pour votre parent »

Synthèse :

D'après l'analyse de l'entretien et l'échelle de fardeau Zarit, on a constaté que Hasina souffre d'un épuisement et d'une immense fatigue ainsi on remarque une charge trop lourde pour elle surtout envers sa famille et surtout envers son mari, et cette charge elle lui a causé un retentissement sur sa santé physique.

2. Présentation du deuxième cas :

Il s'agit de Saliha femme au foyer, âgée de 60 ans. Illettrée, mère de 3 filles et 1 garçon, sa situation familiale est moyenne. Elle s'occupe de sa belle-mère Ouardia, âgée de 80 ans diagnostiquée Alzheimer depuis 7 ans. L'entretien qui a duré 45 minutes s'est déroulé au domicile de Saliha en français, traduit en kabyle.

2.1 analyse de l'entretien :

Saliha a facilement accepté de participer à cet entretien. Dès qu'on lui a expliqué notre objectif de recherche, elle nous a bien accueilli et s'est montrée coopérative : « *awid loukan akoumtaanagh, wa adhfarghagh uliw* » « *j'aimerais bien vous aider, et c'est une occasion de vider mon cœur* ».

D'après Saliha, l'état de santé de sa belle-mère Ouardia a commencé à se dégrader quand ils ont déménagé dans leur nouvelle maison. A partir de ce moment-là, les symptômes ont commencé à se manifester par des pertes de mémoire et des oublis. Elle ne se souvient pas d'avoir changé de logement.

Saliha et son mari ont remarqué quelques signes, lorsque ses filles viennent lui rendre visite, elle ne les reconnaît pas. Ils ont ainsi décidé de consulter un médecin spécialiste en psychiatrie, qui lui a donné une prise en charge totale.

Saliha ajoute que Ouardia a hérité de la maladie d'Alzheimer comme d'autres membres de sa famille et qu'elle contracte d'autres maladies comme le diabète et l'hypertension.

D'après elle, sa belle-mère est autonome. Cela amplifie les difficultés car elle ne reste pas en place, et sans surveillance, si on ne ferme pas les portes, elle fuit parce qu'elle ne reconnaît personne dans cette maison. Elle veut rentrer chez elle et n'arrête pas de dire « *machi dayi izadghegh, awimiyi akhamiw* » « *ce n'est pas ici chez moi, ramenez moi dans ma maison* ».

Saliha déclare être vraiment fatiguée et cela se ressent dans sa vie familiale. Elle est la seule qui peut s'occuper de sa belle-mère, car cette dernière ne laisse personne s'approcher d'elle. Saliha prend soin de Ouardia comme à un bébé. Aussi, elle insiste qu'elle est épuisée.

Elle nous confie qu'elle n'a jamais déprimé, même si elle rencontre des obstacles lorsqu'elle souhaite sortir. Elle ne trouve pas le temps Sauf, quand l'une de ses filles vient pour la garder, mais ce n'est pas suffisant.

Saliha a peur pour l'avenir de sa belle-mère, inquiète, elle dit « *ougathagh felas, mlih mlih ougayher atakath madan* » « *j'ai peur pour elle, et surtout peur qu'elle devienne agressive* ».

A la fin de l'entretien, Salihanous a confirmé qu'avoir un malade d'Alzheimer à la maison, c'est une grande souffrance, une contrainte et une lourde responsabilité. La fatigue, voire l'épuisement est en permanence ressenti, mais sincèrement elle ne souhaite pas qu'il lui arrive quelque chose. Pour finir, elle partage avec beaucoup de spiritualité :« *loukan a rabi s3igh Saha, tin rabi oulach wara atiren* » « *je prie le bon dieu de m'accorder la santé, car ce qui vient de lui on l'acceptera* »

2.2 Présentation des résultats de l'échelle : le tableau suivant présente les résultats obtenu par Saliha comme suite :

Nom du malade : ouardia

date : 28/04/2016

Nom de l'aidant : Saliha

A quelle fréquence vous arrive-t-il de...	0 Jamais	1 Rarement	2 Quelque- fois	3 Assez souvent	4 Presque toujours
1) Sentir que votre parent demande plus d'aide qu'il n'en a besoin ?					X
2) Sentir qu'à cause du temps consacré à votre parent, vous n'avez plus assez de temps pour vous ?					X
3) Vous sentir tiraillé(e) entre les soins à votre parent et les autres responsabilités familiales ou de travail ?				X	
4) Vous sentir embarrassé(e) par les comportements de votre parent ?	X				
5) Vous sentir en colère lorsque vous êtes en présence de votre parent ?	X				
6) Sentir que votre parent nuit à vos relations avec d'autres membres de la famille ou des amis ?	X				
7) Avoir peur de ce que l'avenir réserve à votre parent ?				X	
8) Sentir que votre parent est dépendant de vous ?					X
9) Vous sentir tendu(e) quand vous êtes avec votre parent ?					X
10) Sentir que votre santé s'est détériorée à cause de votre implication auprès de votre parent ?					X
11) Sentir que vous n'avez plus autant d'intimité que vous aimeriez à cause de votre parent ?					X
12) Sentir que votre vie sociale s'est détériorée du fait que vous prenez soin de votre parent ?					X
13) Vous sentir mal à l'aise de recevoir des amis à cause de votre parent ?				X	
14) Sentir que votre parent semble s'attendre à ce que vous preniez soin de lui comme si vous étiez la seule personne sur qui il pouvait compter ?					X
15) Sentir que vous n'avez pas assez d'argent pour prendre soin de votre parent compte tenu de vos autres dépenses ?			X		
16) Sentir que vous ne serez plus capable de prendre soin de votre parent encore bien longtemps ?				X	
17) Sentir que vous avez perdu le contrôle de votre vie depuis la maladie de votre parent ?					X
18) Souhaiter pouvoir laisser le soin de votre parent à quelqu'un d'autre ?				X	
19) Sentir que vous ne savez pas trop quoi faire pour votre parent ?					X

20) Sentir que vous devriez en faire plus pour votre parent ?				X	
21) Sentir que vous pourriez donner de meilleurs soins à votre parent ?				X	
22) En fin de compte, à quelle fréquence vous arrive-t-il de sentir que les soins de votre parent sont un fardeau, une charge ?					X

Tableau N° 2 : l'interprétation des résultats selon l'échelle de fardeau « Zarit »

D'après les résultats obtenus par l'échelle de fardeau Zarit, on a signalé un fardeau sévère avec une note T= 67. Au moment de la passation de l'échelle de fardeau Saliha a mis 20 minutes pour le remplir vu qu'on a traduit tous les questions en langue kabyle

Saliha a répondu aux items : 4, 5, 6 (jamais) qui compte la note 0

Pour l'item : 15 (quelque fois) qui compte la note 2

Pour les items : 3, 7, 13, 16, 18, 20, 21 (assez souvent) qui compte la note 3

Pour les items : 1, 2, 8, 9, 10, 11, 12, 14, 17, 19, 22 (presque toujours) qui compte la note 4

On ne constate que les résultats obtenu pour l'ensemble des items et de 67

2.3 Analyse de l'échelle :

D'après l'analyse de résultats de l'échelle du fardeau Zarit, Saliha présente un fardeau sévère d'une note de 67 sur 88 et cela correspond à ces réponses

On a signalé l'existence d'une carence affective Enver l'entourage cela dans l'item 12 « sentir que votre vie sociale s'est détérioré le fait de prendre soin de votre parent » donc on constate un manque de partage avec les membres de la famille, ce qui rend la vie comme un plan a réalisé chaque jour (machine)

Un sentiment de faiblesse est d'handicap dans l'item 20 « sentir que vous devriez en faire plus pour votre parent » donc la Saliha veut développer sa vie mais elle peut rien faire, elle est incapable a cette nouvelle situation selon elle c'est le destin

Notre cas ressent un fardeau financier est une charge et cela dans l'item 22 « en fin de compte, a quelle fréquence vous arrive-t-il de sentir que les soins de votre parent sont un fardeau, une charge ». Une autre manifestation d'handicape s'apparaisse surtout financement

dans l'item 15 « sentir que vous n'avez pas assez d'argent pour prendre soin de votre parent compte tenu de vos autres dépenses »

Synthèse :

Après avoir analysé notre entretien et l'échelle du fardeau Zarit avec l'aidant principal, avec l'aidant principal, Saliha souffre et le résultat de cette fatigue est la détérioration de sa santé ainsi que la négligence total de ces proches.

3. Présentations de troisième cas (Saida) :

Saida âgée de 54 ans, femme au foyer, illettrée, issue d'une famille moyenne, elle n'a pas d'enfants, elle s'occupe de son mari Salah âgé de 89 ans diagnostiqué Alzheimer depuis 6 ans. L'entretien a duré 45 minutes s'est déroulé au CHU Khelil Amrane, où le malade était hospitalisé pour un problème au niveau des poumons. L'entretien était en français traduit en kabyle

3.1 Analyse de l'entretien :

Dès le début de l'entretien, Saida s'est montrée positive, elle répond avec exactitude et sans complexe à nos questions, et elle parle avec toute sincérité.

D'après Saida l'état de son mari a commencé à détériorer après 2 ans de leur mariage, car elle était la deuxième femme de Salah.

D'après ces deux ans Saida a remarqué des signes de sa maladie comme les pertes de mémoire, les oublis, hallucinations, idées délirantes. Il se rappelle pas de ses enfants, elle dit qu'il oublie que je suis sa femme, il sort et il ne revient pas il se souvient pas carrément de la route chez eux mais on s'est pas imaginé que c'est une maladie, on s'est dit que c'est l'âge et il a grandi.

Saida nous raconte qu'un jour elle était malade et elle est allée avec son mari voir un médecin, au cours de la consultation le docteur n'a pas arrêté d'observer Salah puis avant de sortir il lui a posé la question si son mari n'est pas Alzheimer, parce que son comportement et ces gestes montrent qu'il est atteint et par là il me conseille d'aller voir un neurologue.

Après la Saida a fait de conseil de médecin et elle lui emmène chez le neurologue qui lui a donné une prise en charge.

D'après Saida on a compris qu'elle était la seule qui s'occupe de son mari et qu'il n'y a personne qui l'aide et elle s'exprime par ce qui suit « *a3yigh, la illah ila llah mohamed rasoul allah* » « *je suis fatigué* ». C'est vraiment une charge pour elle, Ya que Dieu qui voit sa souffrance.

L'aidante ne renseigne directement que ce n'est pas facile de prendre soin d'une personne atteinte de cette maladie surtout que c'est à elle de lui faire tout elle a été engagée de lui donner une prise en charge totale du moment que le malade ne peut pas réaliser ces besoins. Ce qui relève que Saida ressent une charge, surtout quand elle a des empêchements et elle ne trouve personne pour le garder

Saida elle a de la peine parce que depuis la maladie de son mari elle pense qu'elle a complètement abandonné sa famille « *haznagh, ous3ighara lwa9t i lahbabiw arnou tamaghra n gma ouhdiraghara* » « *je suis triste, je n'ai pas le temps pour ma famille même la fête de mon frère je n'ai pas été* »

Saida nous annonce qu'elle est fatigué physiquement et moralement, car elle était obligé de mobilisé avec la maladie de son mari. Suite qu'elle est déprimé, stressé, anxieuse, car elle peuve rien faire pour lui, elle souhaite d'avoir l'aide parce que même sa fille elle est malade donc elle fait deux rôle d'aidant

Oui je suis inquieté non seulement sur lui parce que il ne peut pas s'exprimer, mais pour moi qui perd ma vie de couple car j'ai peur de ce que l'avenir me réserve, mais je prie dieu de le garder et de me donner plus de santé pour compléter mon devoir

A la fin de l'entretien, Saida a dit que malgré je m'épuise je ne peux pas me passé de lui, et elle continuera de le server tout le temps qui lui reste.

3.2 Présentation de résultats de l'échelle : le tableau suivant expose les résultats obtenus par SAIDA

Nom du Malade : SALAH

Date : 08/05/2016

Nom de L'Aidant : SAIDA

A quelle fréquence vous arrive-t-il de...	0 Jamais	1 Rarement	2 Quelque-fois	3 Assez souvent	4 Presque toujours
1) Sentir que votre parent demande plus d'aide qu'il n'en a besoin ?					X
2) Sentir qu'à cause du temps consacré à votre parent, vous n'avez plus assez de temps pour vous ?					X
3) Vous sentir tiraillé(e) entre les soins à votre parent et les autres responsabilités familiales ou de travail ?				X	
4) Vous sentir embarrassé(e) par les comportements de votre parent ?				X	
5) Vous sentir en colère lorsque vous êtes en présence de votre parent ?				X	
6) Sentir que votre parent nuit à vos relations avec d'autres membres de la famille ou des amis ?					X
7) Avoir peur de ce que l'avenir réserve à votre parent ?					X
8) Sentir que votre parent est dépendant de vous ?					X
9) Vous sentir tendu(e) quand vous êtes avec votre parent ?				X	
10) Sentir que votre santé s'est détériorée à cause de votre implication auprès de votre parent ?				X	
11) Sentir que vous n'avez plus autant d'intimité que vous aimeriez à cause de votre parent ?					X
12) Sentir que votre vie sociale s'est détériorée du fait que vous prenez soin de votre parent ?					X
13) Vous sentir mal à l'aise de recevoir des amis à cause de votre parent ?			X		
14) Sentir que votre parent semble s'attendre à ce que vous preniez soin de lui comme si vous étiez la seule personne sur qui il pouvait compter ?				X	
15) Sentir que vous n'avez pas assez d'argent pour prendre soin de votre parent compte tenu de vos autres dépenses?					X
16) Sentir que vous ne serez plus capable de prendre soin de votre parent encore bien longtemps ?	X				
17) Sentir que vous avez perdu le contrôle de votre vie depuis la maladie de votre parent ?					X
18) Souhaiter pouvoir laisser le soin de votre parent à quelqu'un d'autre ?	X				
19) Sentir que vous ne savez pas trop quoi faire pour votre parent ?					X
20) Sentir que vous devriez en faire plus pour				X	

vous parent ?					
21) Sentir que vous pourriez donner de meilleurs soins à votre parent ?				X	
22) En fin de compte, à quelle fréquence vous arrive-t-il de sentir que les soins de votre parent sont un fardeau, une charge ?					X

Tableau N° 3 : l'interprétation des résultats selon l'échelle de fardeau « Zarit »

Les résultats présentés selon l'échelle du fardeau Zarit nous montrent un fardeau sévère avec une note T= 67

Ou moment de la passation de l'échelle du fardeau Saida a mis 15 minute pour le complété

Saida a répondu aux items 16, 18 (jamais) qui compte la note 0

Pour l'item 13 (quelque fois) qui compte la note 2

Pour les items 3, 4, 5, 9, 10, 14, 20, 21 (assez souvent) qui compte la note 3

Et pour les items 1, 2, 6, 7, 8, 11, 12, 15, 17, 19, 22 (presque jamais) qui compte la note 4

Donc les résultats obtenus pour l'ensemble de ces items et de 67

3.3 Analyse de l'échelle :

A partir des résultats résolus d'échelle de fardeau Zarit nous avons constaté que Saida souffre d'un fardeau sévère qui est de 67 sur 88

Nous pouvons dire que Saida souffre d'une frustration, cela est indiqué dans l'item 01 « sentir que votre parent demande plus d'aide qu'il n'en a besoin ». Ainsi qu'une honte dans l'item 4 « vous sentir embarrassé par les comportements de votre parent »

Avec un sentiment de la culpabilité, dans l'item 21 « sentir que vous pourriez donner de meilleur soins à votre parent ». On constate par ces trois sensations, frustration, honte, et culpabilité, un grand fardeau chez Saida mais toujours elle garde l'espoir pour améliorer sa vie

Synthèse :

D'après l'entretien et les résultats obtenus par l'échelle de fardeau Zarit, nous avons conclu que l'aidante principale ressent une charge et un degré de fardeau sévère qu'il a influencé sur sa relation avec ces proches et son entourage.

4. Présentations du quatrième cas (Fatima) :

Il s'agit de Fatima femme ou foyer, âgée de 56ans, illettré, mère d'un seul garçon, d'une famille moyenne prend soins de son mari Mourad âgée de 80ans diagnostiqué Alzheimer depuis 5ans, l'entretien a duré 40 minutes s'est déroulé à domicile de Fatima avec la langue française traduit en langue kabyle.

4.1 Analyse de l'entretien :

L'entretien est déroulé dans des bon conditions ou Fatima était très généreuse avec nous en ce qui concerne le partage d'information.

On remarque pendant l'entretien une grande souffrance qui se manifeste par des larmes, une immense tristesse ainsi un envie de partage ou elle dit « yachour ouliw oufighara imanho adahkough » « c'est une occasion de vider mon cour d'ailleurs je cherche une personne avec qui je partage ».

L'entretien relevé que l'état de l'humeur de Fatima est faible parce que elle joue double rôle d'aidant principal le premier, avec son fils qui est une infirmité motrice cérébral(IMC), et le deuxième avec son marie qui est un Alzheimer.

Selon Fatima les premiers symptômes de son mari étaient commencés pendant leur déménagement, il veut toujours retourner chez lui, et aussi il sort la nuit et il est un peu agressif. Plus des pertes de mémoire, des oublis, des doutes ainsi qu'il s' imagine des gens à l'intérieure e la maison.

Fatima est compréhensive parce qu'elle avait déjà une expérience pareil (son père), elle rajoute qu'il souffre aussi d'autre maladies associes comme le diabète et hypertension. Fatima pense que l'Alzheimer est une maladie héréditaire parce que son mari a une cousine souffre de la même maladie.

Elle dit qu'elle est l'aidant principal mais de fois quand j'aurai un empêchement ces enfants son occupe de lui, je suis fatigué et en garde de vue parce que il ne dort pas la nuit, et il se réveille tôt. La notion de liberté chez Fatima est n'existe pas parce qu'elle a négligé sa famille.

Fatima annonce qu'elle est vraiment fatiguée non seulement physiquement mais aussi moralement car je m'inquiète toujours sur lui, on remarque l'absence d'intérêt on subissant une dépression, elle dit je suis toujours occuper même en colère parce que y a pas une

compréhension et ainsi une communication entre nous, Fatima souhaite d'avoir l'aide elle dit « managh loukan oufigh had ayi3awen » «je souhaite avoir quelqu'un qui m'aide ».

A la fin de l'entretien elle Gard comme même l'espoir elle prie dieu pour une nouvelle situation moins stressante.

4.2 Présentation des résultats de l'échelle : le tableau suivant expose les résultats obtenus par FATIMA

Nom du Malade : MOURAD

Date : 20/05/2016

Nom de L'Aidant : FATIMA

A quelle fréquence vous arrive-t-il de...	0 Jamais	1 Rarement	2 Quelque- fois	3 Assez souvent	4 Presque toujours
1) Sentir que votre parent demande plus d'aide qu'il n'en a besoin ?					X
2) Sentir qu'à cause du temps consacré à votre parent, vous n'avez plus assez de temps pour vous ?					X
3) Vous sentir tiraillé(e) entre les soins à votre parent et les autres responsabilités familiales ou de travail ?					X
4) Vous sentir embarrassé(e) par les comportements de votre parent ?			X		
5) Vous sentir en colère lorsque vous êtes en présence de votre parent ?					X
6) Sentir que votre parent nuit à vos relations avec d'autres membres de la famille ou des amis ?					X
7) Avoir peur de ce que l'avenir réserve à votre parent ?				X	
8) Sentir que votre parent est dépendant de vous ?					X
9) Vous sentir tendu(e) quand vous êtes avec votre parent ?					X
10) Sentir que votre santé s'est détériorée à cause de votre implication auprès de votre parent ?					X
11) Sentir que vous n'avez plus autant d'intimité que vous aimeriez à cause de votre parent ?				X	
12) Sentir que votre vie sociale s'est détériorée du fait que vous prenez soin de votre parent ?					X
13) Vous sentir mal à l'aise de recevoir des amis à cause de votre parent ?				X	
14) Sentir que votre parent semble s'attendre à ce que vous preniez soin de lui comme si vous étiez la seule personne sur qui il pouvait compter ?					X
15) Sentir que vous n'avez pas assez d'argent pour prendre soin de votre parent compte tenu de vos autres dépenses ?			X		
16) Sentir que vous ne serez plus capable de prendre soin de votre parent encore bien longtemps ?		X			
17) Sentir que vous avez perdu le contrôle de votre vie depuis la maladie de votre parent ?				X	
18) Souhaiter pouvoir laisser le soin de votre parent à quelqu'un d'autre ?		X			

19) Sentir que vous ne savez pas trop quoi faire pour votre parent ?				X	
20) Sentir que vous devriez en faire plus pour votre parent ?				X	
21) Sentir que vous pourriez donner de meilleurs soins à votre parent ?				X	
22) En fin de compte, à quelle fréquence vous arrive-t-il de sentir que les soins de votre parent sont un fardeau, une charge ?					X

Tableau N° 04 : l'interprétation des résultats selon l'échelle de fardeau « Zarit »

D'après les résultats obtenus par l'échelle du fardeau on a constaté une note de T=74 qui correspond à un fardeau sévère, au moment de la passation de l'échelle du fardeau Zarit ou Fatima a mis 20 minutes pour le compléter, vu qu'on a traduit les questions en langue kabyle mais elle a su comment le remplir.

Fatima a répondu aux items 16, 18 (rarement) qui compte la note 1

Pour les items 4, 15 (quelque fois) qui compte la note 2

Pour les items 7, 11, 13, 17, 19, 20, 21 (assez souvent) qui compte la note 3

Pour les items 1, 2, 3, 5, 6, 8, 9, 10, 12, 14, 22 (presque toujours) qui compte la note 4

Donc les résultats obtenus pour l'ensemble de ces items est de 74

4.3 Analyse de l'échelle :

Après l'application et les résultats de l'échelle de fardeau Zarit, nous avons constaté que notre sujet obtient une note de 74 sur 88 qui correspond à un fardeau sévère, ainsi une charge et une frustration indiquées dans l'item 16 « sentir que vous ne serez plus capable de prendre soin de votre parent encore bien longtemps »

Une charge financière dans l'item 22 « en fin du compte, à quelle fréquence vous arrive-t-il de sentir que les soins de votre parent sont un fardeau, une charge ».

Synthèse :

A travers l'entretien et les résultats obtenus dans l'échelle du fardeau Zarit, on a conclu que l'aidante principale souffre d'un fardeau et d'une charge, et d'un état d'anxiété élevé et pour elle c'est une double tâche de s'occuper de deux personnes handicapées qui nécessite une prise en charge.

5. Présentation du cinquième cas(Nadia) :

Nadia femme ou foyer, âgée de 57ans, illettrée, mère de 4 filles et 1 garçon, d'une famille moyenne. Prend soin de son beau-père Boualam âgé de 88ans diagnostiqué Alzheimer depuis 13ans. L'entretien a duré 40 minutes s'est déroulé au domicile de Nadia en français traduit en kabyle

5.1 Analyse de l'entretien :

Nadia accepté avec joie d'échanger avec nous, elle nous a bien accueilli et elle était positive pendant toute la discussion

Une fois installé à l'intérieure, nous avons demandé à Nadia de nous parler de premier signes, elle nous cite quelques signes tel que : il mange et il se souvient pas qu'il a mangé, il oublie le nom de ses enfants et de ses petites enfants, il enlève ses vêtements, il dit que ce n'est pas sa maison, il chante, il parle de sa femme décédée....

Et de là on a inquiété puis on la fait consulter par un psychiatre qu'il leur annonce sa maladie et prescrit des calmants. Et depuis nous ne sommes mobilisés pour s'adapter à l'état de sa santé

Nous apprenons également que le père de Boualam avait présenté des signes semblables, mais pour Nadia cette maladie elle est méconnue

D'après elle on comprend qu'elle joue le rôle de l'aidante principal « *imaniw neki kan d rabbi iyit3awanen* » « *je m'occupe de lui tout seule, heureusement Ya dieu qui m'aide* »

Nadia est épuisée elle ressent une charge, et elle ne trouve pas de l'aide elle souffre beaucoup et elle trouve des difficultés dans sa relation avec sa famille, sa vie n'est plus la même et elle sort dans des obligations et l'un de ses filles le garde

L'analyse des données de l'entretien relève que l'état de santé de Nadia s'est détérioré car elle se fatigue trop et elle pense et elle se stresse même pour se reposer elle n'a pas du temps « *ouyaganara ikel yitekared koul dkika* » « *il ne dort pas et il se réveille à chaque moment* »

Nadia souhaite d'être aidé « *managh loukan ayi3awen had* » « *je souhaite que quelqu'un m'aide* » et là elle respire profondément

Elle fait des soucis pour l'état de son beau-père, et elle a peur que sa maladie va se gravé, dans une phrase elle se blâme de sa maladie « *zik yela isaha dargaz l3ali oustmenitara lahlak* » « *à son jeune âge il était en bonne santé, un brève homme, il ne mérite pas sa* »

Et pour résumé les données de l'entretien, nous pouvons dire que Nadia souffre et elle prie dieu de lui donner beaucoup de santé et du courage pour bien faire son devoir envers son beau-père

5.2 Présentation des résultats de l'échelle de fardeau Zarit : le tableau ci-dessus présent les résultats obtenus pas NADIA

Nom du Malade : BOUALEM

Date : 21/05/2016

Nom de L'Aidant : NADIA

A quelle fréquence vous arrive-t-il de...	0 Jamais	1 Rarement	2 Quelque-fois	3 Assez souvent	4 Presque toujours
1) Sentir que votre parent demande plus d'aide qu'il n'en a besoin ?					X
2) Sentir qu'à cause du temps consacré à votre parent, vous n'avez plus assez de temps pour vous ?				X	
3) Vous sentir tiraillé(e) entre les soins à votre parent et les autres responsabilités familiales ou de travail ?				X	
4) Vous sentir embarrassé(e) par les comportements de votre parent ?		X			
5) Vous sentir en colère lorsque vous êtes en présence de votre parent ?				X	
6) Sentir que votre parent nuit à vos relations avec d'autres membres de la famille ou des amis ?			X		
7) Avoir peur de ce que l'avenir réserve à votre parent ?					X
8) Sentir que votre parent est dépendant de vous ?					X
9) Vous sentir tendu(e) quand vous êtes avec votre parent ?				X	
10) Sentir que votre santé s'est détériorée à cause de votre implication auprès de votre parent ?				X	
11) Sentir que vous n'avez plus autant d'intimité que vous aimeriez à cause de votre parent ?		X			
12) Sentir que votre vie sociale s'est détériorée du fait que vous prenez soin de votre parent ?		X			
13) Vous sentir mal à l'aise de recevoir des amis à cause de votre parent ?				X	
14) Sentir que votre parent semble s'attendre à ce que vous preniez soin de lui comme si vous étiez la seule personne sue qui il pouvait compter ?					X
15) Sentir que vous n'avez pas assez d'argent pour prendre soin de votre parent compte tenu de vos autres dépenses?				X	
16) Sentir que vous ne serez plus capable de prendre soin de votre parent encore bien longtemps ?					X
17) Sentir que vous avez perdu le contrôle de votre vie depuis la maladie de votre parent ?				X	
18) Souhaiter pouvoir laisser le soin de votre parent à quelqu'un d'autre ?					X
19) Sentir que vous ne savez pas trop quoi faire pour votre parent ?					X
20) Sentir que vous devriez en faire plus pour					X

vosre parent ?					
21) Sentir que vous pourriez donner de meilleurs soins à votre parent ?					X
22) En fin de compte, à quelle fréquence vous arrive-t-il de sentir que les soins de votre parent sont un fardeau, une charge ?					X

Tableau N° 05 :l'interprétation des résultats selon l'échelle de fardeau Zarit

D'après les résultats obtenus par l'échelle du fardeau Zarit, que Nadia a eu une note de T= 69 qui correspond à un fardeau sévère. Au moment de la passation de l'échelle, Nadia a mis 15 minutes pour la remplir vu qu'on a traduit toute les questions en kabyle.

Nadia a répondu aux items 4, 11, 12 (rarement) qui compte la note 1

Pour l'item 6 (quelque fois) qui compte la note 2

Pour les items 2, 3, 5, 9, 10, 13, 15, 17 (assez souvent) qui compte la note 3

Pour les items 1, 7, 8, 14, 16, 18, 19, 20, 21, 22 (presque toujours) qui compte la note 4

Donc les résultats obtenus pour l'ensemble de ces items et de 69

5.3 Analyse de l'échelle :

D'après les réponses de notre sujet, et après les résultats de l'échelle, nous avons déduit qu'elle présente un fardeau sévère d'une note de 69 sur 88 et cela correspond à ses réponses

Nous avons remarqué un sentiment de désespoir dans l'item 19 « sentir que vous ne savez pas trop quoi faire pour votre parent »

Nadia est désorganisé et on voit sa dans l'item 17 « sentir que vous avez perdu le contrôle de votre vie depuis la maladie de votre parent »

Nous pouvons signaler un sentiment de soucis par l'item 7 « avoir peur de ce que l'avenir préserve à votre parent ».

Synthèse :

D'après l'entretien et les résultats obtenus par l'échelle de fardeau Zarit, nous avons conclu que l'aidante principale présente une charge et un fardeau, ainsi qu'un stress et un manque de contact avec sa famille car elle ne trouve pas le temps.

6. Présentation de sixième cas (Salima) :

Il s'agit de salima femme ou foyer, âgée de 50 ans, mère de 2 filles et 2 garçon, elle a fait 5 ans d'étude, s'occupe de sa maman Fatiha âgée de 85 ans atteinte de la maladie d'Alzheimer depuis 10 ans. Notre entretien s'est déroulé au domicile de salima, qui a duré 35 minutes, dans la langue française traduit en kabyle

6.1 Analyses de l'entretien :

On a été accueilli par salima, à qui nous avons expliqué notre démarche, elle nous a approuvé un certain transfert positif. Elle s'est montrée confiante et sûr de soi

Nous lui demandons quand les symptômes ont commencé d'apparaître, elle nous a dit : quand elle est venu s'installé chez moi j'ai remarqué qu'elle ne change pas ses vêtements, elle ne fait pas sa douche, ainsi elle parle toujours de son enfance et de mon père qui est décédé, elle se fâche sans motif et des fois elle oublie complètement le nom de mes enfants. Et cela qui m'a vraiment inquiété donc je l'ai emmené chez un neurologue et après avoir la consulter il me annonce sa maladie

Le plus remarquable que salima a beaucoup de la peine pour sa mère surtout quand elle la voit dans cet état de changement « *machi aka i tella* » « *elle n'était pas comme ça* »

D'après salima est l'aidante principal car ses deux frères habitent en France, donc elle est déprimée d'elle « *hmd taswaniyight thadaraghet* » « *merci à dieu, je la soigne, je prends soin d'elle* »

Salima ressent une charge car elle a d'autres obligations surtout envers son mari et ses enfants, elle déclare qu'elle souffre parce que sa vie n'est plus la même. Elle se plaint d'être fatiguée car sa mère n'est pas autonome comme si elle prend soin d'un bébé

D'après elle aussi nous avons constaté qu'elle n'est plus libre comme avant car elle ne sort pas même si dans le cas d'urgence « *ouzmirghara atajagh imanis* » « *je ne peux pas la laisser seul* »

Salima nous annonce qu'elle est stressée, déprimée surtout quand elle la voit dans un état pareil ce qui explique qu'elle est anxieuse. Salima est devenue une autre personne et elle se met en colère sans raison

On remarque que salima souhaite d'être aidé mais elle ne trouve personne mais elle pense que c'est à elle de le faire « *d yema nek outajagh had ati3awen* » « *c'est ma mère a moi, je laisse personne s'occuper d'elle* »

Elle rajoute qu'elle s'inquiète pour elle car si il lui arrive du mal qui va prendre soin de sa maman qui va compléter ses besoins et elle se mit a pleuré « *oughathegh da3ough kan i rabbi koulma adkragh* » « *j'ai peur, je prie dieu toujours quand je me réveille* »

A la fin de l'entretien salima nous dit que même si elle est fatigué et elle souffre quand elle voit sa mère souffré elle aussi mais elle souhaite qu'une chose que chaque nouvel jour elle trouvera sa mère a ces coté.

6.2 Présentation des résultats de l'échelle de fardeau Zarit : le tableau suivant présente les résultats obtenus par SALIMA

Nom du Malade : FATIHA

DATE : 21/05/2016

Nom de L'Aidant : SALIMA

A quelle fréquence vous arrive-t-il de...	0 Jamais	1 Rarement	2 Quelque- fois	3 Assez souvent	4 Presqu e toujou rs
1) Sentir que votre parent demande plus d'aide qu'il n'en a besoin ?					X
2) Sentir qu'à cause du temps consacré à votre parent, vous n'avez plus assez de temps pour vous ?					X
3) Vous sentir tiraillé(e) entre les soins à votre parent et les autres responsabilités familiales ou de travail ?					X
4) Vous sentir embarrassé(e) par les comportements de votre parent ?		X			
5) Vous sentir en colère lorsque vous êtes en présence de votre parent ?			X		
6) Sentir que votre parent nuit à vos relations avec d'autres membres de la famille ou des amis ?				X	
7) Avoir peur de ce que l'avenir réserve à votre parent ?					X
8) Sentir que votre parent est dépendant de vous ?					X
9) Vous sentir tendu(e) quand vous êtes avec votre parent ?					X
10) Sentir que votre santé s'est détériorée à cause de votre implication auprès de votre parent ?				X	
11) Sentir que vous n'avez plus autant d'intimité que vous aimeriez à cause de votre parent ?					X
12) Sentir que votre vie sociale s'est détériorée du fait que vous prenez soin de votre parent ?			X		
13) Vous sentir mal à l'aise de recevoir des amis à cause de votre parent ?		X			
14) Sentir que votre parent semble s'attendre à ce que vous preniez soin de lui comme si vous étiez la seule personne sur qui il pouvait compter ?					X
15) Sentir que vous n'avez pas assez d'argent pour prendre soin de votre parent compte tenu de vos autres dépenses?	X				
16) Sentir que vous ne serez plus capable de prendre soin de votre parent encore bien longtemps ?	X				
17) Sentir que vous avez perdu le contrôle de votre vie depuis la maladie de votre parent ?			X		
18) Souhaiter pouvoir laisser le soin de votre parent à quelqu'un d'autre ?	X				
19) Sentir que vous ne savez pas trop quoi faire pour votre parent ?					X

20) Sentir que vous devriez en faire plus pour votre parent ?					X
21) Sentir que vous pourriez donner de meilleurs soins à votre parent ?					X
22) En fin de compte, à quelle fréquence vous arrive-t-il de sentir que les soins de votre parent sont un fardeau, une charge ?					X

Tableau N° 06 : l'interprétation des résultats selon l'échelle de fardeau Zarit

Lors de l'analyse des résultats obtenus par l'échelle, on a remarqué une note de T= 62 qui correspond à un fardeau sévère. Ou moment de la passation salima a mis 15 minutes pour le remplir vu qu'on a traduit toute les questions en langue kabyle

Salima a répondu aux items 15, 16, 18 (jamais) qui compte la note 0

Pour les items 4, 13 (rarement) qui compte la note 1

Pour les items 5, 12, 17 (quelque fois) qui compte la note 2

Pour les items 6, 10 (assez souvent) qui compte la note 3

Et pour les items 1, 2, 3, 7, 8, 9, 11, 14, 19, 20, 21, 22 (presque toujours) qui compte la note 4

Donc les résultats obtenus pour l'ensemble de ces items est de 62

6.3 Analyse de l'échelle :

Après l'utilisation de l'échelle, nous avons constaté que notre sujet obtient une note de 62 sur 88 qui indique que c'est un fardeau sévère

On remarque d'abord un dégoût envers cette nouvelle situation dans l'item 3 « vous sentir tirailler entre les soins de votre parent et les autres responsabilités familial ou de travail ».

Salima manifeste des changements émotionnelles et des comportements agressive qui se marque par des nerfs item 5 « vous sentir en colère lorsque vous êtes en présence de votre parent »

Une perte d'autonomie a gravé la situation cela dans l'item 8 « sentir que votre parent est dépendant de vous » la dépendance du patient rend la vie de l'aidant difficile et déférent par rapport aux autres par une rupture avec la société.

Synthèse :

A travers l'entretien et les résultats obtenus dans l'échelle de fardeau Zarit, on n'a conclu que l'aidant principal manifeste un degré de fardeau sévère qui se manifeste par une immense tristesse portée avec des pleur.

Discussion des résultats :**Discussion de la première hypothèse :**

« La maladie d'Alzheimer peut entraîner un fardeau pour l'aidant principal »

D'après l'analyse des données des entretiens avec tous les cas, et l'analyse de l'échelle du fardeau Zarit, nous avons constaté que le malade d'Alzheimer est un fardeau pour sa famille, est surtout son aidant principal qui se manifeste avec une fatigue accompagné d'un stress et d'anxiété.

Nous constatons que tous les cas souffrent d'un épuisement, et cela se défèrent d'un cas à l'autre, parmi nos six cas nous avons trouvé deux cas sur six cas que leur fardeau été très élever car la charge est trop lourd accompagner d'une fatigue et de chagrin envers leur proche, et les quatre cas sur six ils ont un fardeau élever emmener d'un épuisement. De ce fait on peut dire que notre hypothèse est relativement confirmée

Discussion de la deuxième hypothèse :

« Le fardeau chez l'aidant principal qui prend en charge un malade d'Alzheimer est manifesté à des différents degrés »

Après la lecture des contenus de chaque entretien, et l'interprétation des résultats de l'échelle du fardeau Zarit. Nous pouvons constater que tous les aidants principaux qui s'occupent d'un malade d'Alzheimer souffrent d'un fardeau qui se manifeste à des divers degrés selon le groupe de recherche. Les cas qui représentent un degré de fardeau élever selon l'échelle du fardeau Zarit montrent que le quatrième cas Fatima, cinquième cas Nadia et le deuxième et le troisième cas (Saliha, Saida), représentent un fardeau très élever. Et le premier cas Hasina, et le sixième cas salima un fardeau élever. De ce fait en peut annoncer que notre hypothèse secondaire est confirmée.

Conclusion :

La maladie d'Alzheimer est une maladie chronique, neurodégénérative, conduisant progressivement à une perte de la mémoire avec une amnésie, et des fonctions cognitives avec aphasie, apraxie, agnosie

Elle est devenue un problème de santé publique et un problème de société, les malades et leurs familles qui ont besoins d'être reconnus et soutenus car ils ne peuvent faire face seuls. Une prise en charge totale, c'est d'abord la prise en charge d'une personne qui souffre et qui a besoin de respect, dignité et chaleur et d'être protégé dans ses droits. Et la prise en charge concerne aussi la famille tout en moins l'aidant principal.

Dans ce travail nous nous sommes intéressés au fardeau chez l'aidant principal qui prennent en charge un malade d'Alzheimer, qui représente une charge lourde et provoque un retentissement sur la santé physique et psychique de l'aidant

Pour étudier le fardeau chez l'aidant principal nous avons effectué notre recherche au niveau de l'établissement Khelil Amran CHU de Bejaia et au service orthopédie, auprès d'un groupe de recherche constitué de six personnes. Et vu que les malades sont pas hospitalisés alors on a été obligé de se déplacer à domicile, et pour décrire leurs degrés de fardeau, nous avons adopté la méthode descriptive qui se fonde sur l'entretien semi-directif pour l'étude de chaque cas, ainsi que l'échelle du fardeau Zarit qui mesure le degré du fardeau

Dans cette recherche, nous avons essayé d'évaluer le fardeau chez ces aidants, et d'après les résultats obtenus de notre étude, ils ont montré que le fardeau de chaque aidant se manifeste à un degré sévère et qui se différencie d'un cas à un autre mais cela ne veut pas dire qu'ils ont tous le même degré de fardeau qui est sévère.

A cet effet nous avons noté que chaque aidant présente une charge et un épuisement et une immense fatigue et de problème de santé psychique

Nous souhaitons, que cette présente étude sera une collaboration à de nouvelles études ultérieures, et pour bien comprendre et analyser la réalité de la souffrance de ces aidants

ANNEXE I

Le guide d'entretien (semi-directif)

Axe I : les données personnelles

- Prénom
- Age
- Sexe
- Niveau d'instruction
- Situation familial
- Nombre d'enfant

Axe II : histoire de la maladie

- Depuis combien du temps les symptômes commence à se manifesté ?
- Que saviez-vous sur la maladie d'Alzheimer ?
- Est-ce que il est atteint d'autre maladie à part la maladie d'Alzheimer ?
- Ya-t-il d'autre membre de la famille qui sont atteint de cette maladie ?
- Est-ce que il est pris en charge ?
Si oui : comment ?
Si non : pourquoi ?

Axe III : question pour la personne aidant

- Etes-vous l'aidant principal ?
- Ressentez-vous une charge en vous s'occupant de lui ?
- Le faite de vous occuper de votre proche entrain-t-il un :
- Des difficultés dans votre vie familiale ?
- Des difficultés dans votre relation avec vos amies ou dans votre travail ?

- Un retentissement sur votre santé physique et psychique ?
- Vous sentez vous épuisé ?
- Vous sentez vous déprimé ?
- Avez-vous rencontré des difficultés pendant votre accompagnement ?
- Accordez-vous un temps libre sans le malade ?
- Souhaitez-vous être aidé pour vous occuper de lui ?
- Avez-vous peur pour l'avenir de votre proche ?
- Quel sont vos inquiétudes actuels ?
- Voulez-vous dire ou ajoutez quelque chose d'autre ?

ANNEXE II

Nom du Malade :

Date :

Nom de L'Aidant :

A quelle fréquence vous arrive-t-il de...	0 Jamais	1 Rarement	2 Quelque- fois	3 Assez souvent	4 Presque toujours
1) Sentir que votre parent demande plus d'aide qu'il n'en a besoin ?					
2) Sentir qu'à cause du temps consacré à votre parent, vous n'avez plus assez de temps pour vous ?					
3) Vous sentir tiraillé(e) entre les soins à votre parent et les autres responsabilités familiales ou de travail ?					
4) Vous sentir embarrassé(e) par les comportements de votre parent ?					
5) Vous sentir en colère lorsque vous êtes en présence de votre parent ?					
6) Sentir que votre parent nuit à vos relations avec d'autres membres de la famille ou des amis ?					
7) Avoir peur de ce que l'avenir réserve à votre parent ?					
8) Sentir que votre parent est dépendant de vous ?					
9) Vous sentir tendu(e) quand vous êtes avec votre parent ?					
10) Sentir que votre santé s'est détériorée à cause de votre implication auprès de votre parent ?					
11) Sentir que vous n'avez plus autant d'intimité que vous aimeriez à cause de votre parent ?					
12) Sentir que votre vie sociale s'est détériorée du fait que vous prenez soin de votre parent ?					
13) Vous sentir mal à l'aise de recevoir des amis à cause de votre parent ?					
14) Sentir que votre parent semble s'attendre à ce que vous preniez soin de lui comme si vous étiez la seule personne sur qui il pouvait compter ?					
15) Sentir que vous n'avez pas assez d'argent pour prendre soin de votre parent compte tenu de vos autres dépenses ?					
16) Sentir que vous ne serez plus capable de prendre soin de votre parent encore bien longtemps ?					

17) Sentir que vous avez perdu le contrôle de votre vie depuis la maladie de votre parent ?					
18) Souhaiter pouvoir laisser le soin de votre parent à quelqu'un d'autre ?					
19) Sentir que vous ne savez pas trop quoi faire pour votre parent ?					
20) Sentir que vous devriez en faire plus pour votre parent ?					
21) Sentir que vous pourriez donner de meilleurs soins à votre parent ?					
22) En fin de compte, à quelle fréquence vous arrive-t-il de sentir que les soins de votre parent sont un fardeau, une charge ?					

Annexes

Chapitre I
La maladie
d'Alzheimer

Chapitre II
Le fardeau chez
l'aidant principal

La liste
Bibliographie

Chapitre II
Présentation, analyse
& discussion des
résultats

Chapitre I
Méthodologie de la
recherche

*Problématique &
formulation des
hypothèses*

Partie
Théorique

Partie
Pratique