



HAL
open science

Impact de l'annonce diagnostique d'un trouble déméntiel sur la qualité de vie de la personne âgée

Céline Chemla

► **To cite this version:**

Céline Chemla. Impact de l'annonce diagnostique d'un trouble déméntiel sur la qualité de vie de la personne âgée. Psychologie. Université de Lyon, 2017. Français. NNT : 2017LYSE2065 . tel-02292113

HAL Id: tel-02292113

<https://theses.hal.science/tel-02292113v1>

Submitted on 9 Oct 2023

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



UNIVERSITÉ
LUMIÈRE
LYON 2

N° d'ordre NNT : 2016LYSE2156

THESE de DOCTORAT DE L'UNIVERSITÉ DE LYON

Opérée au sein de

L'UNIVERSITÉ LUMIÈRE LYON 2

**École Doctorale : ED 485 Éducation Psychologie Information
Communication**

Discipline : Psychologie

Soutenue publiquement le 25 septembre 2017, par :

Céline LEROUX-ZIEGLER

**Impact de l'annonce
diagnostique d'un trouble
déméntiel sur la qualité de vie
de la personne âgée.**

Devant le jury composé de :

Serge PORTALIER, Professeur émérite, Université Lumière Lyon 2, Président

Serban IONESCU, Professeur des universités, Université Paris 8, Rapporteur

Martine BOUVARD, Professeure des universités, Université de Savoie, Examinatrice

Jacques GAUCHER, Professeur émérite, Université Lumière Lyon 2, Directeur de thèse

Contrat de diffusion

Ce document est diffusé sous le contrat *Creative Commons* « [Paternité – pas d'utilisation commerciale - pas de modification](#) » : vous êtes libre de le reproduire, de le distribuer et de le communiquer au public à condition d'en mentionner le nom de l'auteur et de ne pas le modifier, le transformer, l'adapter ni l'utiliser à des fins commerciales.



Siu-Ling Tai 2017

THESE de DOCTORAT DE L'UNIVERSITÉ DE LYON

UNIVERSITÉ LUMIÈRE LYON 2

École Doctorale :ED 485

Éducation Psychologie Information Communication

Discipline : Psychologie

Soutenue publiquement le 25 septembre 2017,

Céline Leroux-Ziegler

Sous la direction de Jacques Gaucher

*L'impact de l'annonce diagnostique d'un
trouble démentiel sur la qualité de vie
de la personne âgée.*

Devant le jury:

Serge PORTALIER, Professeur émérite, Université Lumière Lyon 2, Président

Serban IONESCU, Professeur des universités, Université Paris 8, rapporteur

Marie-Christine GELY-NARGEOT, Professeur des universités, Université Montpellier 3,
Rapporteur

Martine BOUVARD, Professeur des universités, Université de Savoie

Jacques GAUCHER, Professeur émérite, Université Lumière Lyon 2, Directeur de thèse



Affiche issue d'une campagne de la fondation pour la recherche sur Alzheimer

Bourg en Bresse 2014

Abréviations

DFS	Defense Functioning Scale
DMRS	Échelle d'évaluation clinique des mécanismes de défenses
DSQ	Défense Style Questionnaire
ES	Estime de soi
ETP	Education thérapeutique
MA	Maladie d'Alzheimer
MD	Mécanismes de défenses
MIO	Modèle interne opérant
MMS	Mini mental test
OMS	Organisation mondiale de la santé
PA	Personnes âgées
QV	Qualité de vie
R	Résilience
TCL	Trouble cognitif léger

Je te dédie ce travail Papi. Je sais que tu aurais été tellement fier, comme tu l'étais pour chaque petite ou grande chose réalisée.



Les remerciements :

En premier lieu, je souhaite remercier mon mari, mon amour et complice de toujours.

Je tiens à remercier également mon directeur de thèse, Jacques Gaucher, ainsi que tous les membres du jury. Je remercie tout particulièrement Serban Ionescu, qui a été mon professeur de psychopathologie à Paris 5, d'avoir accepté d'être rapporteur pour ce travail.

Merci mes anciens stagiaires pour m'avoir aidée aussi bien dans le recrutement de patients qu'à travers vos discussions que nous avons eues et qui m'ont permis d'enrichir ma réflexion : Marine Vuaillet et Dreux Linhardt. Mercie également pour la version anglaise du résumé.

Merci Irène, ma précieuse amie, d'avoir participé aux corrections de ce travail et de m'avoir préparé à l'exercice de la soutenance.

Merci Siu pour ton dessin, illustrant tellement bien, ce que pourrait représenter la Résilience.

Je remercie toutes les personnes ayant accepté de participer à mon étude avec une mention particulière pour les sujets du suivi longitudinal qui m'ont ouvert leur porte tous les 3 mois pendant parfois presque 2 ans pour certains d'entre eux.

Merci à l'hôpital Fleyriat de Bourg-en-Bresse :

- Anne –Lise Bellaton (cadre infirmière) pour m'avoir accueilli dans ton service de neurologie et de m'avoir mis en lien avec la neurologue de votre consultation mémoire.
- Chebab Ourida (neurologue de la consultation mémoire du service de neurologie de l'hôpital Fleyriat) pour m'avoir accueillie au sein du service de neurologie et accepté de travailler avec moi.
- Jean Claude Glachant, mon chef pendant 4 ans au sein du service de néphrologie-dialyse, merci de m'avoir fait confiance et de m'avoir intégrée dans le programme d'éducation thérapeutique, ce qui m'a permis d'enrichir ma réflexion concernant cette recherche.
- Herve Buatier et Stephane Vaitton (médecins gériatres) pour avoir accepté de participer à l'étude et d'avoir échangé avec autant de générosité sur leur vision du diagnostic

- Sigrid Pernaud , une collègue psychologue, pour m'avoir mise en lien avec des familles de ses patients et de m'avoir accueillie au sein de son service de longue durée à Hauteville, pour échanger avec ces familles sur leur vécu du diagnostic.

Merci à Mme Penetra, médecin généraliste à Bourg-en-Bresse qui m'a aidée à constituer un groupe de médecins généralistes et de m'avoir accueillie au sein de son cabinet de Bourg en Bresse, pour effectuer la rencontre de groupe. Merci à tous ces médecins généralistes, ayant participé à ce groupe :Mariane Dechenaud, Pascal Penetrat, Regis Thoûmas, Laurent Roussillon et Marie-Francoise Masson- Seyer, Benjamin Fourre et Barbara Buatier et Christian Gonzales.

Je voudrais également remercier :

- Dominic Beaulieu-Prevost, professeur et chercheur à UQAM Montréal pour m'avoir aidée à cheminer dans mon projet concernant la méthodologie ainsi que l'outil statistique.
- Martin Drapeau, chercheur à l'université Mc Gill, merci de m'avoir fourni la feuille de calcul de l'échelle DSQ60 et d'avoir pris le temps de discuter de manière fort sympathique des limites de celle-ci.

En enfin merci à mes deux filles.

Contenu

THESE de DOCTORAT DE L'UNIVERSITÉ DE LYON	2
Les remerciements :	6
Résumé	10
Situations cliniques	13
INTRODUCTION.....	19
Première partie : Cadre théorique.....	24
1. Concept de résilience :	24
2. La théorie de l'attachement	31
3 Concept de démence.....	34
4 Mécanismes de défense et Stratégies d'adaptation ou coping	48
5. La problématique.....	65
Partie 2 Méthodologie	69
6 Présentations des 3 méthodes utilisées.....	70
7. Les sujets de l'étude	73
8. Les différents instruments de mesure :.....	76
9 Procédure.....	79
Partie 3 : Résultats.....	83
10 Statistiques descriptives globales :.....	83
11. Résultat par hypothèse :	86
En résumé.....	87
Pour résumer :	105
12. Résultats issus des discussions de groupe :.....	139
Discussion	142
1 La question de la résilience :	142
2. La thématique de l'Attachement.....	146
3 La Question du regard de l'autre, de la famille et de la société.....	149
Conclusion.....	152
Critiques et Perspectives :	152
Bibliographie.....	159
ANNEXES	169
Annexe 1	170
Adult Attachment Questionnaire.....	170
Brief Cope	171
Questionnaire de style défensif	175
(DSQ-60)1	175
QoL-AD vf	182

Annexe 2 Consentement et consignes	186
Formulaire de Consentement libre et éclairé.....	186
Autorisation d'utilisation de la photo de la campagne publicitaire :.....	187
Consigne avant la passation des questionnaires	188
Annexe 3	191
Tableaux et graphiques et analyses statistiques :	191
Alceste.....	197

-

Résumé

Mots clés:

Résilience, annonce diagnostique, Alzheimer, trouble démentiel, qualité de vie, estime de soi, autonomie, se sentir utile, stratégies de coping, mécanismes de défense,

Notre travail s'inscrivant dans le cadre de la psychologie de la santé, s'intéresse aux effets de l'annonce d'un diagnostic de trouble démentiel sur la qualité de vie de la personne âgée, au sein d'un service de consultation mémoire à Bourg-en-Bresse (France). Nous posons le postulat que la manière d'annoncer un diagnostic pourrait conditionner le vécu de la maladie. Notre étude traite des réactions des patients à la suite de cette annonce.

Nous avons constitué plusieurs groupes de patients permettant d'étudier les effets de l'annonce selon différents critères : le niveau d'atteinte cognitive, le type d'attachement, le type d'annonce faite par le médecin, le temps séparant de l'annonce.

Ainsi, un groupe a été constitué de personnes âgées dites Transversales, regroupant des personnes âgées rencontrées une fois (lors de leur annonce ou au cours de leur suivi médical). En parallèle, nous avons travaillé avec un autre groupe dit Longitudinal (les patients ont été rencontrés à l'annonce de leur diagnostic puis tous les 3 mois pendant presque 2 ans pour les suivis les plus longs). Enfin, nous avons associé à notre étude, un groupe dit Contrôle, nous permettant de servir de référence concernant les mesures d'estime de soi, de stratégies de coping ainsi que les mesures des capacités défensives, afin de comprendre les réactions des patients.

Afin de compléter nos données issues des précédents groupes, nous avons également rencontré les aidants de certaines personnes âgées impliqués dans le processus diagnostique afin d'étudier leur réaction face à l'annonce (ci-après nommés les Aidants). Finalement, nous avons étoffé notre travail en rencontrant 3 groupes de personnes gravitant autour de l'annonce (médecins généralistes, gériatres et un groupe de famille) afin d'étudier leur discours et représentations de l'annonce diagnostique.

Les résultats nous montrent:

- Au niveau statistique: seules les réactions des Aidants sont significatives dans leur utilisation plus prononcée du coping actif dit de Planification et dans l'utilisation de mécanismes défense mature.
- D'un point de vue statistique descriptif et qualitatif, on observe que des indicateurs de processus résilients (estime de soi et qualité de vie) sont présents chez nos sujets ayant reçu un diagnostic de trouble démentiel lorsque leur déclin cognitif était mesuré au-dessus de 24/30 au MMS et que leur déclin cognitif n'était pas trop rapide.

Nos sujets longitudinaux nous apprennent qu'il est important pour développer un processus résilient après une annonce diagnostique d'un trouble démentiel de pouvoir avoir :

- La perception de se sentir utile, perception pouvant être reliée en partie au regard que pose autrui sur son trouble démentiel.

Le couple Aidant-patient nous apporte l'information qu'il est important d'accompagner les remaniements d'attachement qui peuvent s'effectuer à la suite de l'annonce et au cours de l'évolution de la maladie afin de sécuriser l'Aidant, ce qui aidera à sécuriser le patient.

Notre étude conclut qu'un parcours résilient est possible malgré le trouble démentiel et peut être entravé ou favorisé par le parcours diagnostique.

L'éducation thérapeutique (ETP) qui se développe depuis quelques années dans le cadre des maladies chroniques comme le diabète et de manière plus timide et peu structurée, dans le domaine des troubles démentiels, pourrait au regard des indicateurs de résilience identifiés dans notre étude, servir de tuteur de résilience au couple Aidant-patient. L'ETP, par un accompagnement multidisciplinaire, permettrait de développer une autonomie relative du patient face à sa maladie en le rendant plus acteur de son parcours et cela offrirait un cadre sécurisant pour les différents acteurs du processus diagnostique et pour l'Aidant.

Résumé en Anglais

Our work in the field of health psychology focuses on the effects of the announcement of a diagnosis of dementia on the quality of life of the elderly in Bourg en Bresse (France). We postulate that the manner in which announcement is made, could influence people's experience of the disease. Our study tries to examine the reactions of patients following this announcement.

Several patient groups were developed for the study the effects of the announcement based on several criteria : cognitive impairment levels, attachment type, physician announcement style, timing of the announcement.

Thus, a first group consisted of elderly people, referred to as the cross-sectional group (that is to say, they were met once at the beginning at the time of their announcement or during their medical follow-up). A second group was the longitudinal group (met at their announcement and then met every 3 months for almost 2 years for the longest follow-up) and the final control group, serving as a reference in order to understand the reactions of the patients.

In order to complement the data from the previous groups, we also the caregivers of certain elderly people involved in the diagnostic process in order to study their reactions facing the announcement. Finally, we met with 3 groups of people also implicated in the announcement (general practitioners, geriatricians and a family group) to study their language and impressions concerning the diagnostic announcement.

The results show :

- From a statistical point of vie, only the reactions of caregivers are significant in their more prevalent use of active coping : planning and in the use of mature defense mechanisms
- Frome a statistical, descriptive and qualitative point of view, we observe that resilience indicators (self-esteem and quality of life) are present in our subjects diagnosed with dementia when their cognitive decline is measured above 24/30 on the MMS and their cognitive decline is not too rapid.
- Our longitudinal subjects show us that in order to be able to develop resilience after a diagnostic announcement of dementia, it is important to have :
- A feeling of usefulness which can be linked, in part, to the way the person thinks other perceive his or her dementia disorder.

Situations cliniques

Le travail de recherche présenté dans ce document a pris naissance au sein de ma pratique clinique de psychologue du vieillissement. Au fil de mes accompagnements psychologiques, j'ai pu observer que plusieurs de mes patients exprimaient ou manifestaient des comportements pouvant favoriser ou entraver leur qualité de vie à la suite d'une consultation médicale en lien avec leurs déficits cognitifs.

Afin d'introduire le sujet de ma thèse, je vous présente deux exemples de situations cliniques.

À domicile :

Mme L. 79 ans va de nouveau consulter son médecin-gériatre de la consultation mémoire à la suite de nombreuses sollicitations de son entourage. Elle exprime avoir des problèmes de mémoire qui la gêne au quotidien. Elle rencontre comme chaque année depuis 4 ans, le médecin-gériatre qui l'oriente une nouvelle fois vers une neuropsychologue. Elle effectue en parallèle des examens radiologiques. Enfin, elle revoit en présence de son mari, ce même gériatre qui lui annonce qu'elle manifeste en effet des problèmes mnésiques, mais ceux-ci n'évoquent pas aujourd'hui l'existence d'une maladie spécifique de la mémoire. À la suite de l'annonce, elle évoque une crainte d'avoir la maladie d'Alzheimer et se dit un peu soulagée que le gériatre ne lui ait pas annoncé cela, mais reste sur sa faim, car pensait ressortir de la consultation avec un traitement médicamenteux qui lui permettrait de retrouver son autonomie. Elle dit avoir été stressée et traumatisée par la passation des tests neuropsychologiques, pas tant la passation que la relation avec la neuropsychologue qui a été désastreuse pour elle. De plus, l'endroit de la consultation qui se trouve dans le hall d'une maison de retraite l'a 'déprimée' puisqu'elle y a vu des personnes âgées très dégradées, ce qui lui a fait peur. En conséquence de quoi, elle n'a pas très envie de revenir dans un an pour le suivi. Le gériatre lui a donné un agenda pour mieux s'orienter dans le temps avec des exercices quotidiens : elle l'a investi, mais ne fait pas les exercices car ils ne correspondent à ce qu'elle attendait. Elle souhaitait que le médecin lui prescrive un médicament pour améliorer sa mémoire et donc son autonomie.

En maison de retraite

Perte d'autonomie chez soi

Mme Papillon¹ (78 ans) entre en maison de retraite en décembre 2012 à la suite d'un séjour de convalescence. Une énième chute entraîne une énième hospitalisation et finit par poser des questions aux équipes médicosociales. Celles-ci commencent au fil des séjours hospitaliers de Mme Papillon, à préparer son fils, désigné comme l'Aidant principal, à la réalité que sa mère n'était désormais plus tout à fait apte à s'occuper désormais d'elle de manière autonome. Le fils, incrédule, exprime sa compréhension du discours médical de manière bien confuse : « Ma mère, celle qui m'a élevé n'est aujourd'hui plus capable de s'occuper d'elle alors qu'elle s'occupait de tout ... » On est face à deux mondes, deux représentations différentes d'une même dame: d'une part, des blouses blanches qui pointent des déficits et de l'autre le fils qui, lui, connaît sa mère autrement et qui la voit avec ses yeux de fils : On assiste à une confrontation pour cheminer avec le temps vers un compromis. Le monde médical voit la perte d'autonomie et Mme Papillon, la perte de sa qualité de vie si on lui enlève son chez elle, son choix de vie. À travers l'histoire de cette dame, nous allons nous intéresser à l'histoire de tellement d'autres : l'histoire du drame de la perte d'autonomie et de comment nous, professionnels, pouvons-nous insuffler des bribes de « il y a encore des plaisirs, des moments à vivre » et des bribes de « je suis encore quelqu'un dans l'instant présent ».

Le pourquoi de l'entrée ailleurs que chez soi

Madame Papillon chutait beaucoup à domicile. Elle est rentrée en maison de retraite comme pour beaucoup d'autres personnes âgées pour cette raison. Elle quitte sa grande maison. Celle où elle a élevé avec son mari ses deux enfants. Ils ont été tant longtemps désirés, mais ne sont pas venus comme prévu. Ils sont enfin arrivés dans cette maison après un long parcours d'adoption. Aujourd'hui, son fils l'accompagne lors de son entrée en maison de retraite. Ce nouveau chez elle qu'elle n'a pas construit. Mais on lui dit que c'est mieux pour elle. Les blouses blanches l'ont suggéré, mais madame Papillon est méfiante envers eux. D'ailleurs, ça fait quelques mois déjà qu'elle se doute qu'on ne lui veut pas du bien et en plus toutes ses personnes en blouse blanche qui ne se présentent jamais. De toute manière, lorsqu'elles le font, leur nom est souvent trop compliqué à retenir et la dame lâche prise sur l'identité de qui s'adresse à elle. Son fils, lui, reste une personne sûre. Donc si lui aussi lui dit d'aller quelques

¹ Mme Papillon est un nom fictif.

jours se reposer en maison de retraite, c'est que ce n'est pas tout à fait négatif et puis elle se rassure en se disant « après mon coup de fatigue, je pourrai rentrer chez moi » .

Lors de son ultime hospitalisation en aout 2012, un déficit cognitif est objectivé par un MMS² à 22/30 et une visite à domicile met en évidence une maison où tout est entassé sans logique de rangement. Mais Mme Papillon ne se plaint pas, c'est son chez elle.

Les premiers mois en maison de retraite ne sont pas évidents, bien qu'elle ait été d'accord pour y entrer, reconnaissant ne pas encore être assez en forme pour revenir à son domicile. Son fils l'a bien accompagnée tout en essayant de gérer son propre choc, celui de la perte d'autonomie de sa mère. Elle manifeste une certaine anxiété, qui se montre notamment par une tendance à parler fort.

- Le besoin d'accompagnement psychologique

Je rencontre Mme Papillon dans le contexte d'une rapide évaluation de ses troubles cognitifs, demandée par son médecin de famille. Elle est d'accord, car elle apprécie mon sourire. Elle exprime alors une plainte mnésique et ses peurs que ce soit dû à «un Alzheimer». «Ben ce n'est tout de même pas normal d'oublier à ce point-là» me confie-t-elle alors qu'en première intention, elle rejetait toute démarche diagnostique. Le MMS est à 17/30 soit une baisse de 5 points en un an et demi. La médecin généraliste enclenche alors une démarche diagnostique en orientant la dame vers une consultation mémoire. Ce médecin de famille connaît madame Papillon depuis des années. Elle connaît d'ailleurs toute la famille : le fils, les petites filles. Elle ne reconnaît plus sa patiente qu'elle voit au fil des jours changer et souhaite éclairer la raison de sa perte d'autonomie associée à des troubles cognitifs.

Madame Papillon commence en parallèle des consultations mémoires, à s'adapter à son nouveau domicile : elle participe aux animations et rentre de plus en plus en contact avec les autres résidents. Elle m'exprime régulièrement ses préoccupations concernant ses oublis ainsi que son agacement à voir ceux qui perdent leur tête. Dans le cadre de la démarche diagnostique, elle rencontre le gériatre une première fois qui va retracer son histoire de vie et faire quelques tests neuropsychologiques qui permettent de mettre à jour une altération de ses capacités cognitives. Au vu de ses résultats, il n'est pas demandé de tests plus poussés, car ils risquent de trop la déstabiliser. Elle réalise une IRM cérébrale³ (à la demande du médecin-gériatre), qui met en évidence une atrophie bihippocampique⁴ . La patiente en revenant avec

² Mini Mental State Examination: rapide test évaluant le niveau d'atteinte cognitive, construit en 1975 par Folstein, M.F., Folstein, S. et McHugh, P.R

³ Imagerie à Résonance Magnétique

⁴ Hippocampe : région du cerveau impliquée en outre dans le processus de mémorisation.

les résultats de son imagerie lit les indications et résultats où le terme de maladie d'Alzheimer est évoqué, sans avoir été accompagné par un professionnel pour expliquer le compte rendu. La patiente présente alors une réelle anxiété face à cette découverte qu'elle n'arrive pas à élaborer. En effet, je la rencontre ce jour-là dans le couloir menant à sa chambre, en train de déambuler anxieusement.

Un suivi psychologique « de soutien à l'annonce » est entrepris afin de répondre à ses interrogations et d'expliquer dans un langage compréhensible pour elle afin qu'elle puisse se l'approprier. Cette démarche que j'entreprends m'interroge sur l'importance de préparer et d'accompagner psychologiquement le patient en amont de l'annonce diagnostique. Elle rencontre quelques semaines plus tard de nouveau le gériatre pour une synthèse de ses résultats. Elle revient de sa consultation, un peu agitée, exprimant des émotions très diverses et contradictoires. Elle est tout d'abord en colère ce qui se traduit par le fait qu'elle parle fort, tourne en rond, trouve que la consultation a été trop courte et n'a pas tout compris. Elle retient que son cerveau a des parties atrophiées. Elle se repose la question de la maladie d'Alzheimer car le mot n'a pas été clairement dit. Elle refait le parallèle avec la lecture du compte rendu de l'I.R.M. Je lui propose alors de lui réexpliquer à partir de ce qu'elle a pu me redire de son échange avec le gériatre. Elle s'apaise progressivement. On observe que le son de sa voix s'adoucit, son rythme d'élocution ralentit, ses gestes sont plus posés et les traits de son visage détendus. Au fil des semaines, la résidente continue de bien s'intégrer à la vie institutionnelle et vit à son rythme ne se plaignant pas d'ennui. Le médecin lui a proposé un suivi. Elle se pose la question de la pertinence de ces rencontres (« à quoi cela va me servir ? ») Puisqu'elle n'a rien demandé. Je m'interroge également sur le manque de lien entre le gériatre et moi-même, ce qui pourrait mettre Mme Papillon dans une situation d'incohérence thérapeutique, elle qui a déjà des difficultés à faire des liens.

- La place du fils

Je rencontre parfois son fils à ma demande et parfois à la sienne. Il vient souvent la voir. Son anxiété se ressent directement sur l'humeur de sa mère. Comme elle, il était méfiant au début. Ce milieu nouveau, qui paraît hostile, où la vieillesse est entassée où le handicap, la perte d'autonomie, les odeurs, les cris parfois sont exposés aux yeux de tous. L'ensemble des sens sont agressés lors des premiers jours ou semaines, parfois proportionnellement au sentiment de culpabilité que l'on peut éprouver d'accompagner son aîné en collectivité. « On s'est souvent dit pas nous, pas notre famille ».

- Une vie encore possible à travers les rencontres avec les autres.

Et au fil des jours, la rencontre avec les autres (les soignants, la secrétaire, le cuisinier, moi...les autres personnes âgées, comme un voisin de table) aide à tisser un parcours de vie encore possible. Pour Mme Papillon, la première rencontre importante a été avec son voisin de chambre: M. Rose⁵ qui venait toutes les nuits taper à sa porte. On en a parlé de nombreuses fois ensemble du fait que le comportement de M. Rose lui faisait peur. Elle pouvait éprouver du dégoût. Dès qu'elle a pu mettre du sens, la peur a disparu et a pu aller à sa rencontre et découvrir l'homme qui était derrière, ce qui l'effrayait le plus : l'homme au-delà de l'Alzheimer. Son fils vient régulièrement goûter, partager un moment et apprend peu à peu à regarder sa mère au-delà aussi de son « Alzheimer » celui qui fait croire à sa mère parfois qu'elle possède une deuxième chambre au même étage.

-Thématique de l'entrée due à une altération cognitive entraînant une perte d'autonomie.

L'histoire de madame Papillon parle de l'entrée en maison de retraite, en institution, en collectivité due à une baisse d'autonomie dans le cadre d'une démence type Alzheimer probable, diagnostiquée à un stade déjà avancé. Un travail psychologique s'adaptant continuellement aux besoins a été nécessaire et continue de l'être, car l'équilibre psychologique reste fragile. En travaillant sur la qualité de vie dans le temps présent, on arrive à accompagner un nouveau chapitre de vie. Une question pourrait se poser concernant ce type d'entrée pourrait-on travailler différemment et permettre aux personnes âgées de rester plus longtemps chez elles en adaptant leur vie si elles le souhaitent, en favorisant la détection plus précoce des déficits cognitifs avant qu'il y ait atteint de l'autonomie ? Mme Papillon n'a pas bénéficié d'un diagnostic assez précoce. On peut se demander si celui-ci avait été fait plus tôt, l'entrée en institution aurait été différente ? Cela aurait au moins permis de la préparer. Au sein de la maison de retraite où j'ai travaillé, une grande majorité de résidents ont des manifestations de troubles démentiels qui ne sont pas toujours diagnostiqués et ne sont donc pas compris comme tels et n'ont pas pu bénéficier de prises en charge appropriées. D'autres peuvent même dans leur dossier être catégorisés ainsi, sans diagnostic sérieux, car à un moment, ils ont connu une perte de repères (comme au cours d'une hospitalisation) qui a été mal comprise et étiquetée trouble démentiel. On enferme alors la personne dans des représentations erronées. Nous pourrions même se poser la question d'un effet Pygmalion ou devrais-je dire de Golem.

⁵ M.Rose est un nom fictif.

Boris Cyrulnik nous parle depuis des années de l'importance de la rencontre avec l'Autre pour dépasser un moment traumatique. Cette dame est arrivée avec ce qu'on appelle dans notre langage professionnel des troubles du comportement : elle était agressive avec le personnel. Son manque de repères entraînait probablement une perte de sa sécurité interne nous avons pu ensemble, elle et moi nous rencontrer, car mon regard sur elle a été différent. Elle a repris confiance dans le regard de l'autre et s'est permis d'aller à la rencontre des autres résidents. Ce qui est une action difficile, car souvent les autres résidents sont un miroir dérangeant de son propre vieillissement qu'il soit pathologique ou pas. « Les petits vieux qui rebondissent » (Lejeune, 2005) résume bien l'adaptation au quotidien de Mme Papillon qui peut se mesurer à son humeur, à son comportement envers les autres, au contenu de son discours et enfin au niveau sonore de sa voix lorsqu'elle s'adresse aux autres : Cette manière de parler fort est signe chez elle d'une grande anxiété.

Cette rencontre clinique lors de ma pratique et d'autres m'ont permis de m'interroger sur la thématique de l'annonce d'un trouble démentiel.

INTRODUCTION.

- Les enjeux de l'annonce.

« Toute annonce médicale produit un écho singulier propre à chaque individu en fonction de sa personnalité, son histoire, son contexte de vie, son entourage. L'annonce saisit un individu déjà marqué par une histoire. » (Moley Massol, 2014, p.3)

« Il procède aussi et particulièrement de la façon dont le diagnostic, le pronostic et le type de traitement sont communiqués. Le respect des sujets et de ses ressources psychiques est primordial » (Lacroix, 2011, p.35).

Annoncer un trouble démentiel est un moment particulier, inscrit dans une démarche diagnostique. Pendant plusieurs décennies, les acteurs de l'annonce s'interrogeaient sur l'intérêt pour le patient de « savoir ». Le caractère incurable et évolutif d'une maladie était très souvent mal vécu par les praticiens dans ce qu'ils étaient en train de faire vivre à leurs patients lors de cette révélation d'une mort prochaine. Ils interrogeaient donc d'un point de vue éthique la question de l'annonce faite au patient. (Derouesné, 2005).

- Effet du médicament et de la qualité de vie sur la maladie.

Le développement des recherches multidisciplinaires (médicales, sociales et psychologiques, s'intéresse non seulement à un médicament miracle, mais aussi à la qualité de vie lors de la maladie. On assiste à un changement du regard des médecins sur l'annonce (Blanchard, 2009). Des recherches sur le rôle des Aidants viennent appuyer également le besoin d'identifier le trouble dont souffre le conjoint, le parent, celui dont on s'occupe (Lejeune, 2010). La loi du 4 mars 2002⁶ (tel que cité par Blanchard, 2009), relative aux droits des malades, affirme le droit pour toute personne malade d'être informée sur son état de santé et lui donne libre accès à son dossier médical, ce qui vient encadrer une nouvelle manière de considérer le patient : les intéressés ont le droit de recevoir eux-mêmes une information et de

⁶ Egalement appelée la loi Kouchner, du nom du ministre de la santé au moment du passage de cette loi.

participer à la prise de décision les concernant d'une manière adaptée à leurs facultés de discernement. La médecine à tendance patriarcale laisse donc place progressivement à une médecine plus participative où le patient devient un partenaire, un acteur au cours de la prise en charge de sa maladie. Bruno Le Dastumer (2010), gériatre, évoque lors d'une intervention au colloque Alzheimer⁷, la situation délicate et potentiellement traumatisante du patient découvrant seul son diagnostic sur les notices de la boîte de médicaments prescrits par son médecin, sans que celui-ci eût été expliqué.

La proportion de médecins annonçant le diagnostic d'un trouble démentiel de type Alzheimer augmente ces dernières années sans que cela représente pour autant une démarche automatique. En effet, quelques études en 1992 évaluent cette proportion à 25 %, puis l'étude de Cantergueil (cité par Blanchard, 2009) évoque une évolution à 70 %. Notons qu'une facilité d'accès aux informations véhiculées par les médias ainsi qu'internet sur les troubles démentiels augmente les connaissances des familles et des patients.

Enfin, les familles manifestent également des réticences face à l'annonce du diagnostic à leur proche. Les travaux de Maguire (cité par Blanchard, 2009) révèlent que 56% des aidants de son étude ne souhaitent pas que le diagnostic soit annoncé à leur parent. Ils évoquent leur peur de provoquer une réaction négative ou une incompréhension chez le patient. Alors qu'eux même, dans 71% des cas, souhaiteraient être avertis s'ils étaient concernés par ce type d'annonce.

- Résilience et parcours de maladie.

D'après les études de Lejeune (2010), un parcours résilient est possible au cours d'un trouble démentiel et ne peut se faire que si le diagnostic est précoce. Cette idée appuie l'intérêt grandissant d'annoncer. Mais qu'entend-on par « être résilient » ?

La résilience est un concept relativement récent, qui est étudié depuis plusieurs décennies par des chercheurs universitaires comme Ionescu (2011), et rendu populaire par Cyrulnik (2003) pour qui la résilience peut être entre autres :

« Une stratégie de lutte contre le malheur qui permet d'arracher du plaisir à vivre, malgré le murmure des fantômes au fond de sa mémoire » (Cyrulnik, 2003, p.16)

⁷ Vidéo disponible sur l'espace Ethique Alzheimer, tirée du colloque Alzheimer : Rencontre au cœur des soins, le 10 décembre 2010 avec l'équipe du groupe hospitalier Sainte Perine-Rossini-Chardon-Lagache/ AP-HP.

La résilience décrit ainsi un état ainsi qu'un processus par lequel une personne exposée à un traumatisme, rebondit grâce à différents paramètres afin de continuer son chemin de vie sans développer de troubles psycho comportementaux particuliers. La personne continue de s'adapter à son environnement et de rentrer en relation avec autrui et cela, sans intervention thérapeutique spécifique.

Les arguments, en faveur d'une annonce précoce en termes de possibilité d'emprunter un chemin résilient, signifieraient donc implicitement qu'une non-annonce dans un parcours diagnostic promettrait alors une évolution plus néfaste en termes de qualité de vie. Nous entendons par « non-annonce », une annonce floue qui laisse le patient dans un entre-deux. Notre démarche de recherche reste implicite et empirique, car cette thématique n'a jamais été étudiée scientifiquement jusqu'à ce jour dans le champ de la démence.

L'annonce diagnostique

L'annonce d'un trouble démentiel est un événement potentiellement traumatique pouvant provoquer un effondrement psychique ainsi qu'une rupture de l'équilibre familiale avec une désorganisation relationnelle.

Traumatique ?

On considère l'événement de l'annonce comme traumatique car le sujet va se confronter à la représentation de sa propre mort.

Potentiellement ?

On part du principe que cette annonce est potentiellement traumatique car on suppose que l'annonce d'un état incurable peut provoquer un état traumatique selon certains modèles comme celui d'Elizabeth Kübler Ross (cité par Giraudet, 2006) qui parle de choc initial lors de l'annonce d'une maladie chronique. N'ayant que peu de données sur le sujet nous restons prudents, car nous pouvons nous poser la question de ce qui est traumatisant :

Serait-ce l'annonce, la maladie elle-même ou bien la perception des réactions de l'entourage à l'annonce de cette maladie ? De plus, les recherches dans le domaine de la résilience (Ionescu,) remettent en question le caractère traumatisant d'un événement. Un même événement n'aura pas le même impact selon le vécu de chacun.

Sujet de l'étude

Mes multiples rencontres cliniques, les interrogations dans la littérature à propos de l'incidence de l'annonce sur l'évolution d'une maladie démentielle, les arguments montrant

un besoin de détecter le trouble démentiel le plus tôt possible ainsi que les résistances rencontrées encore au sein du milieu médical et parfois familial, suscitent en nous l'intérêt d'étudier les effets de l'annonce sur le patient afin de mieux comprendre comment celui-ci comprend, vit le diagnostic et quelles pourraient être les répercussions dans la poursuite de son chemin de vie.

Quels vont être les moyens développés par le patient pour s'adapter à cette réalité de la maladie chronique évolutive ?

Comment les fragilités psychiques préexistantes vont-elles influencer cette adaptation ? Nous nous concentrerons sur le devenir de la qualité de vie des patients à différents temps de l'annonce et selon le stade de la maladie où est faite l'annonce.

Plan de l'étude :

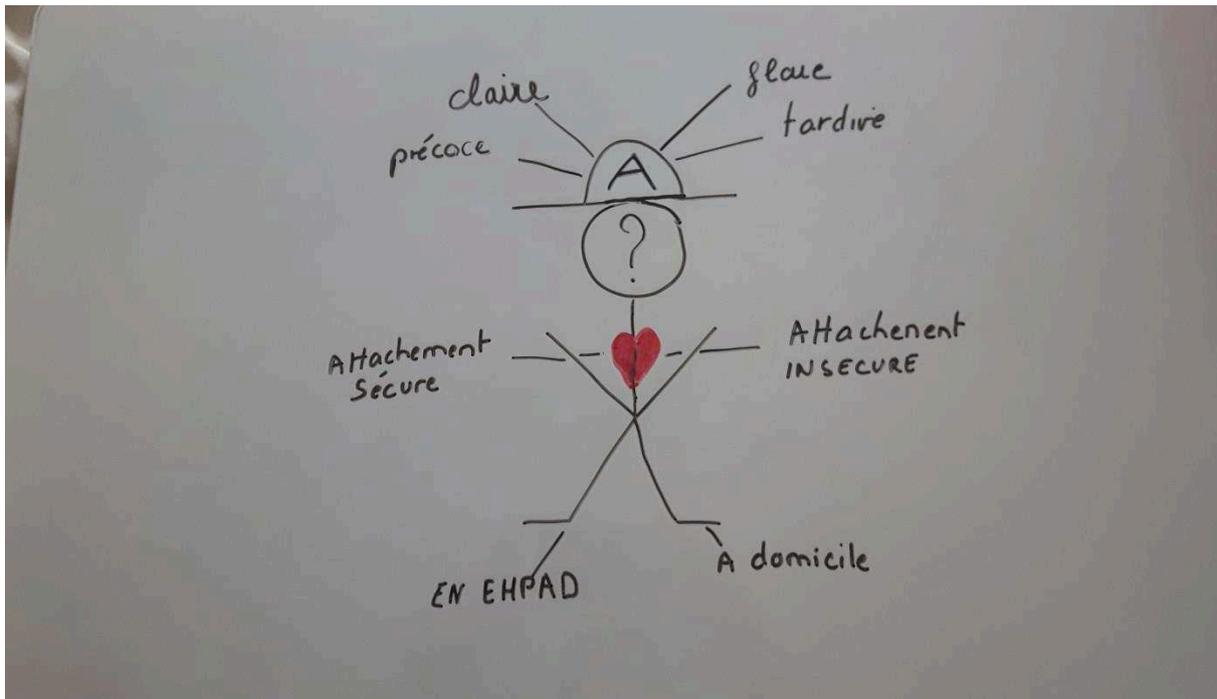
En première partie, nous allons exposer les différentes approches théoriques des principaux concepts de notre étude et nous exposerons la problématique que nous en faisons émerger.

En deuxième partie, nous poursuivrons par la présentation de la méthodologie permettant d'opérationnaliser notre problématique. En troisième partie, nous présenterons, les résultats que nous avons obtenus et enfin en quatrième partie, nous débattons et nous confronterons nos hypothèses aux résultats, tentant de proposer des démarches cliniques à suivre afin de contribuer à toujours mieux accompagner l'annonce diagnostique d'un trouble démentiel. Notre démarche scientifique reste implicite et empirique, car peu d'études s'intéressent directement au vécu du patient (Steven & Sabat, 2015) pas davantage à l'impact de l'annonce diagnostique. En effet, nous avons connaissance d'une étude pas encore publiée, mais qui a été présentée lors du 3^e congrès sur la Résilience⁸ (Hamelin, 2016) et qui s'intéresse au vécu de l'annonce diagnostic. Celle-ci s'est réalisée avec une population souffrant de maladie de Parkinson et l'étude du vécu était analysée en séance de groupe.

⁸ 3^e congrès sur la Résilience qui s'est tenu à Trois Rivières au Canada fin Aout 2016.

Pour schématiser notre questionnement :

Figure 1. Étude des réactions d'un individu à la suite d'une annonce diagnostique de manière systémique.



Première partie : Cadre théorique

Notre étude s'intéresse aux effets de l'annonce d'un diagnostic d'un trouble démentiel. Nous posons le postulat que la manière d'annoncer ce type de diagnostic pourrait conditionner le vécu de la maladie. Nous faisons appel à plusieurs concepts, eux-mêmes inscrits dans plusieurs courants théoriques différents. Notre étude tente de les articuler, afin d'essayer d'offrir une vision écologique et fidèle de ce que pourrait vivre une personne âgée à la suite d'une annonce diagnostique de trouble démentiel.

Approche multi théorique

Notre étude s'intéresse avant tout au concept de résilience.

Ainsi nous commençons notre partie théorique par la présentation de ce concept, en tant que toile de fond de notre étude.

1. Concept de résilience :

Du verbe latin *resilio*, ire signifie « sauter en arrière ».

La résilience est dans la langue française un nom commun de genre féminin.

Le sens premier se retrouve dans le domaine de la physique où le terme décrit un phénomène : c'est la capacité des matériaux à résister aux chocs ou encore l'énergie absorbée par un corps lors d'une déformation.

Le deuxième sens selon le dictionnaire français se situe dans le domaine de la psychologie où le concept de résilience caractérise la propriété d'un individu à résister psychiquement aux épreuves de la vie.

Le dictionnaire Larousse présente également « résilient, résiliente » comme un adjectif :

« Se dit de ce qui présente une résistance aux chocs. »

La résilience est un concept très médiatisé depuis quelques décennies.

Pourquoi un tel succès médiatique?

1.1 Le devenir acteur de sa vie:

La psychologie souvent associée à la psychanalyse pour le grand public est bien souvent comprise comme une approche explicative d'un trouble. Il s'agit de mettre à jour, voir à nu les faiblesses et les fragilités du patient en utilisant la technique de la libre association idées supervisée par un thérapeute. Cette technique qui vise à comprendre des troubles du comportement et ainsi à les réguler, peut être vécue comme une dépendance vis-à-vis d'un professionnel qui détient un savoir qu'il met au service du patient. La relation thérapeutique n'est pas symétrique.

Ce n'est pas sans rappeler la relation que le médecin peut avoir avec son patient: une attitude patriarcale, pouvant véhiculer l'impression que le praticien est en position de supériorité et donc de pouvoir exercer une influence sur son patient. Rappelons que Sigmund Freud, fondateur de la psychanalyse était médecin de profession.

La résilience va offrir un regard différent sur la gestion de la souffrance psychologique: on peut souffrir et rebondir, car notre fragilité peut également révéler des forces intérieures.

1.2 Changement de manière de voir les réactions face à un traumatisme.

Pour Charcot (fin du XIXe) un traumatisme provoque un impact pathogène sur une personne si celle-ci présente une fragilité. Ainsi on considérait les réactions de la personne comme signes d'une pathologie. (Nicolas, 2003).

Au cours des années 1990, on commence à penser le traumatisme autrement. On n'est plus dans une conception d'une réaction anormale face à une situation difficile comme au temps de Charcot (mis en lien avec une fragilité personnelle), mais une réaction normale face à une situation anormale.

1.3 L'impact de la société

Le concept de résilience est un concept relativement récent, utilisé dans le cadre de la recherche en psychologie.

À partir des années 1950, le concept de résilience commence à prendre de l'ampleur au sein d'un contexte socio-économique difficile: l'après-guerre avec la découverte progressive des atrocités de la seconde guerre mondiale amène progressivement à prendre en compte, par exemple, les récits des survivants de la Shoah.

« La nature extrême de l'expérience concentrationnaire rend problématique sa transmission' »

(Barbara Pirlot, 2007).

Les années 1980 confrontent le monde à l'épidémie de sida, au début d'une nouvelle forme de guerre, celle du terrorisme, au sein des pays industrialisés comme la France, l'Angleterre, ainsi que les crises économiques montantes. On voit se développer en parallèle une autre conception de la psychologie et de l'approche du patient par les cliniciens : une approche centrée sur le patient où il devient important de lui permettre de devenir acteur de sa propre prise en charge.

Dans les années 2000, le concept de résilience rentre dans le quotidien des gens, et une nouvelle discipline de la psychologie voit le jour venant de l'autre côté de l'océan Atlantique : la psychologie positive. Dans un même mouvement, cette nouvelle discipline tout comme le phénomène de résilience s'intéresse non plus aux aspects déficitaires, mais aux forces et potentiels ainsi qu'à la manière dont la personne peut les utiliser pour améliorer sa qualité de vie.

Le problème de ce nouveau phénomène est, comme le suggère Michael Rutter (1990), l'ambiguïté véhiculée par l'utilisation du mot Résilience. On aurait tendance à y projeter toutes nos préoccupations ou encore comme le nomme Serge Tisseron (2007) un terme 'fourre-tout', qui voudrait tout et rien dire à la fois. Ainsi, selon les écoles d'appartenance des auteurs, la résilience recouvre leur réalité.

Voici quelques définitions :

Selon Garmezy (1984) considéré comme un des pères de la résilience :

« C'est le processus, la capacité ou le résultat d'une bonne adaptation en dépit des circonstances, des défis ou des menaces. »

Selon Santé Canada (1995)

« La résilience est l'aptitude des individus et des systèmes (famille, groupe.) à vaincre l'adversité ou une situation de risque. Cette aptitude évolue avec le temps. Elle est renforcée par les facteurs de protections chez l'individu ou dans le système et le milieu. Elle contribue au maintien d'une bonne santé ou à l'amélioration de celle-ci. »

Et selon Cyrulnik (2012, p.8)

« C'est un processus biologique, psychoaffectif, social et culturel qui permet un nouveau développement après un traumatisme psychique. »

Selon Delage (2004) la résilience n'est pas une résistance à des agressions diverses. Elle ne correspond pas non plus à de l'invulnérabilité. Elle comporte des mécanismes adaptatifs, essentiellement un processus psychique dynamique de mentalisation et d'élaboration qui ne peut se développer que dans l'intersubjectivité.

Selon Anaut (2012, p.65) :

« La résilience s'installe lorsque le sujet parvient à réguler l'hébétéude occasionnée par le traumatisme en puisant de manière salutaire dans un réservoir de protections qui vont l'aider à se préserver de la désorganisation psychique et à renouer avec la chaîne développementale. »

Ainsi, Ionescu (2011) nous précise que

Malgré l'absence d'une définition unique de la résilience, universellement acceptée, il y a , un accord sur deux points essentiels : (a) la résilience caractérise une personne ayant vécu ou vivant un évènement à caractère traumatisant ou de l'adversité chronique qui fait preuve d'une bonne adaptation (ce qui a des significations différentes selon son âge et le contexte socioculturel dans lequel elle vit et (b) que la résilience est le résultat d'un processus interactif entre la personne, sa famille et son environnement. (p.3)

La résilience réfère donc à un processus complexe résultant de l'interaction entre individus et son environnement.

Évolution du concept à travers la recherche en psychologie :

Ionescu (2015), dans l'introduction du livre *Résilience, Ressemblances dans la Diversité* qu'il dirige, évoque la grande difficulté de présenter une synthèse actuelle et complète tant il y a de publications traitant de ce sujet.

En témoigne le nombre de documents figurant le 3 mai 2016 dans les banques de données psy INFO (10914) ou Medline (6415)

La recherche en psychologie dans le champ de la résilience débiterait avec les travaux du couple Block dans les années 1950. Ionescu (2015) évoque leur manière de voir la résilience qui ne sera défini qu'au cours des années 1980.

La résilience du moi serait selon ces deux chercheurs, la capacité à s'adapter de manière flexible et ingénieuse aux facteurs externes et internes générateurs de stress.

Jeanne et Jack Block (dans les années 1950) ainsi que James Anthony (dans les années 1970) mettent l'accent sur le facteur personnalité. Ils définissent à partir de leurs observations, des traits de personnalités présents chez des adultes ayant connu dans leur enfance des phénomènes pouvant être identifiés comme des risques précoces. On réagirait de manière spécifique à une agression selon sa personnalité.

On attribue à Emmy Werner (1982), psychologue américaine, de mener une des premières recherches sur la résilience. Il s'agit d'une étude longitudinale débutant en 1955.

La chercheuse a suivi 698 enfants vivant dans une île proche d'Hawaï, de leur naissance jusqu'à l'âge adulte. À partir d'un stress qu'elle identifie lors de la période pré ou périnatale, elle observe qu'un tiers d'entre eux évolue favorablement.

Elle montre à travers cette étude que les facteurs de risque n'ont pas le même impact selon les moments de vie.

Michael Rutter (cité par Anaut, 2015) à travers une étude longitudinale de 1964 à 1974 sur des enfants vivant sur l'île de Wight, ainsi que Norman Garmezy (1985) ayant étudié l'évolution d'enfants de parents schizophrènes, identifient au cours des années 1970, des facteurs de protections pouvant contrebalancer les facteurs de risque.

Ionescu (2015) évoque 4 grandes étapes dans le domaine de la recherche en psychologie de la Résilience :

- Développement d'une approche centrée sur la personne, avec l'étude sur les facteurs dit de protection de Masten (2001).
- Développement d'une approche centrée sur l'étude des processus menant à la résilience au cours du parcours de vie d'une personne. Des études s'intéressent aux rôles des mécanismes de défenses et des stratégies de coping dans une perspective systémique (Ionescu, 2012). Notre étude s'inscrit dans ce type d'approche. Plusieurs modélisations émergent, comme le modèle Compensation⁹, le modèle Défi¹⁰ ou encore celui de Barbara Frédrickson¹¹ (cité par Ionescu, 2015) et plus récemment celui de Etienne Kimessoukie Omolomo, présenté dans le cadre de sa thèse de doctorat en septembre 2016 : un modèle théorique de l'expérience de Résilience (MoThER)¹²Tous tentent d'expliquer la mécanique de la Résilience.

⁹ Ce modèle propose d'expliquer la résilience par le rôle des facteurs de protections qui viendraient compenser les facteurs de risques.

¹⁰ Ce modèle se centre sur le rôle des facteurs de risques.

¹¹ Modèle décrivant la fonction adaptative des émotions positives.

¹² Ce modèle propose une définition :

Expérience unique et complexe de réussite, d'empowerment, de croissance et/ou de transformation de soi au cours de laquelle une personne, grâce à ses compétences, des interactions écosystémiques positives, sa profondeur intérieure et une force transformative, transcende l'adversité à laquelle elle est confrontée et accède à un mieux-être.

- Développement d'une approche de la Résilience de type Assistée, que l'on compare à celle qui se développe sans intervention de professionnel. Cette approche est développée par Ionescu au sein de son traité Résilience Assistée (2011).
- Enfin le 4 ème temps du développement de la recherche élargit les composants de la Résilience à des domaines aussi variés que le niveau cellulaire, communautaire voir sociétale.

2. La théorie de l'attachement

2.1 Historique de l'attachement

La théorie de l'attachement se développe à partir des travaux de John Bowlby. Elle va offrir un cadre de pensée au concept de résilience. Bowlby (2002) théorise à partir :

- de ses observations (en période de guerre),
- des travaux de l'éthologue Harlow (1958) sur les interactions des singes avec leurs petits. Le lien entre la mère et son petit serait commandé par un instinct primaire qui ne dépendrait ni du nourrissage ni de la sexualité.
- des observations de Lorenz (1970) avec la mise en évidence du phénomène de l'empreinte¹³.
- et enfin des travaux de Spitz (1947) qui mettent en lumière le phénomène de l'hospitalisme, sorte de grave dépression survenant chez le bébé et le jeune enfant lorsqu'il est séparé durablement de sa figure d'attachement.

Ainsi, le développement psychique de l'enfant s'organiserait selon la construction du lien entre un adulte sécurisant et son petit. Ces échanges sécurisants permettront au bébé en grandissant de s'éloigner et d'acquérir son autonomie.

L'autonomie est définie comme l'aboutissement d'une construction psychique équilibrée.

Le bébé construit à travers ses interactions avec sa figure d'attachement un modèle de style et de stratégies relationnelles : le modèle interne opérant (MIO), (Bowlby, 1973). Ce modèle se construit à partir d'une intériorisation de la relation avec les premières figures d'attachement, permettant le développement de la perception et des attentes des comportements au sein d'une relation avec les autres. Ce modèle sert de schéma mental pour les relations futures, ce qui permet d'interpréter et de comprendre les comportements des proches et d'anticiper les réactions d'autrui.

Selon la qualité d'attachement, le MIO va permettre à la personne de se reconnaître différent de l'autre, ce qui est favorisé par une bonne capacité de mentalisation, lui-même favorisé par une bonne qualité d'attachement, (Delage 2015).

¹³ Lorenz au cours des années 1930, observe que dès l'éclosion de l'œuf, l'oison considère le premier objet en mouvement comme étant sa mère. Ce phénomène est appelé Empreinte et est défini comme un processus d'attachement social et de reconnaissance de son espèce.

Le besoin d'attachement correspond au début de la vie à un besoin primaire de survie. En effet, le bébé n'étant pas autonome pour satisfaire ses besoins vitaux, a besoin d'une figure d'attachement qui représentera une figure de sécurité, base de la sécurité interne.

Au cours de la vie, des périodes sensibles ou évènements de vie peuvent venir perturber cette sécurité interne et remettre en question l'équilibre psychique. L'individu va avoir besoin de trouver de nouvelles stratégies adaptatives. Celles-ci entraînent une réactivation d'une figure d'attachement afin d'assurer de nouveau une sécurité interne.

On pourrait rajouter également une autre approche ayant également comme objectif une adaptation après un déséquilibre :

Larivée (2016) lors des 3 e congrès sur la résilience, évoque le rôle des fonctions exécutives dans la résolution d'une difficulté provoquant un déséquilibre et donc des comportements à l'autre, inadaptés demandant une adaptation.

Si nous combinons ces deux approches, il est intéressant de constater que la vie est faite de moments d'équilibres et de déséquilibres. Ceux-ci demandent alors à la personne de s'adapter à une nouvelle réalité. Cet exercice demande une réactivation d'un besoin d'une figure d'attachement permettant de retrouver une nouvelle stabilité.

L'évocation des fonctions exécutives pourrait être comprise comme l'utilisation de coping actif permettant la démarche de résolution de problème et ainsi garder un sentiment de relatif contrôle.

Ces processus internes pourraient favoriser un processus résilient qu'il soit cognitif et affectif, l'un ne va pas sans l'autre pour correctement fonctionner (Damasio, 1995)¹⁴.

Delage (2015) nous rappelle que la vie comporte des périodes sensibles comme le vieillissement ainsi que la maladie chronique.

Le trouble démentiel constitue une double problématique: une maladie chronique se développant au cours d'une période de vieillissement.

¹⁴ Antonio Damasio présente dans son ouvrage l'erreur de Descartes (1995), le rôle de l'émotion dans le processus de prise de décision. Il illustre ses propos en présentant le cas célèbre de Phinéas Gage qui après avoir été gravement atteint à la tête par une barre à mine, lésant en grande partie la région préfrontale, change de personnalité.

2.2 Attachement au cours du vieillissement normal

Le vieillissement implique des changements dans la vie de la personne. Ceux-ci vont susciter des capacités adaptatives. Le système d'attachement est alors sollicité au cours de ce temps de vie car il permet de soutenir un processus d'adaptation. Delage (2015) évoque le besoin de flexibilité pour pouvoir s'adapter aux changements provoqués par le vieillissement. Cette flexibilité, nous dit-il, rimerait avec un type d'attachement sécure.

Les caractéristiques de l'attachement sécure seraient :

- maintenir une vie sociale
- maintenir un intérêt pour le monde
- garder le goût d'apprendre

Ces trois caractéristiques permettraient alors de soutenir les fonctions cognitives permettant ainsi de maintenir des capacités de mentalisation actives.

Les caractéristiques d'un attachement insécure seraient :

- Une vie sociale appauvrie
- Des capacités de mentalisation limitée : ritualisation et stéréotypes comportementaux pour sécuriser son environnement.
- Une augmentation du repli sur soi
- Une activité narrative pauvre (radotage).

Le style d'attachement se répartit différemment au cours du vieillissement. Alors qu'il est estimé à environ 60 à 65 % d'attachement de type sécure à l'âge adulte, celui-ci passe à la parité avec l'attachement insécure au cours du vieillissement (Webster, 1997).

2.3 Attachement au cours d'un trouble démentiel

Au cours de la maladie neurodégénérative, le conjoint ou les enfants sont les principales figures d'attachement.

Le processus neurodégénératif va peu à peu provoquer des altérations tant relationnelles que cognitives, s'auto alimentant.

Le besoin de sécurité va ainsi mobiliser des figures d'attachement qui vont s'apparenter plus à des figures de soin (Cyrulnik & Lejeune, 2015). Le mari et les enfants rentrent dans un style de relation asymétrique : Le mari devient un soignant et l'enfant, le parent de son parent.

La maladie neurodégénérative interroge la réactivation des premiers liens d'attachement. Le renversement ou l'asymétrie des rôles dans la relation avec la personne atteinte de trouble cognitif, mettant la personne en situation de dépendance à l'autre, ne reproduirait-il pas un modèle de comportement appris (MIO) lors des premières interactions avec la figure d'attachement primaire (Delage, 2015).

Le thème de l'attachement au cours du vieillissement est encore peu étudié

Peut-on parler de parcours résilient lors d'un parcours de vie démentiel ?

On note une certaine contradiction de prime abord entre les deux concepts : l'un évoque une reprise de développement tandis que l'autre évoque la multiplication des pertes au cours du temps. Nous vous présentons le concept de démence et nous reviendrons à notre réflexion sur le thème de la résilience au cours d'un trouble démentiel.

3. Concept de démence

Introduction

Afin de mieux comprendre ce que peut véhiculer le terme de démence comme représentations actuelles, replaçons l'utilisation de celui-ci dans les différents contextes historiques.

Le terme français démence apparaît au XIV^e siècle, mais son emploi est rare avant le XIX^e siècle. On lui préfère le terme folie, apparu dès le XI^e : qui signifie perte de l'esprit et comportements extravagants.

Le mot démence vient du latin dementia qui signifie perte de l'esprit et de l'intelligence.

Démence et Folie sont pendant longtemps utilisées comme des synonymes.

La démence dans l'antiquité:

Dès la période de l'antiquité, on trouve dans des textes des descriptions évoquant la démence au sens d'aujourd'hui par la prédominance des troubles de la mémoire.

La démence du XVIII^e au XIX^e :

Pinel (1745-1826) envisage la démence comme faisant partie intégrante des aliénations mentales. On leur prête des causes physiques, mais surtout morales, provoquées par un dérèglement des passions. La démence relèverait donc d'un traitement moral.

Jean Étienne Esquirol (1772-1840), élève de Pinel, pointe l'affaiblissement de la mémoire et des fonctions intellectuelles et va faire sortir la démence des champs des psychoses fonctionnelles. .

"La démence est une affection cérébrale caractérisée par l'affaiblissement de la sensibilité, de l'intelligence, de la volonté."

Les notions de chronicité et d'incurabilité font également partie du diagnostic de démence. Cette référence au cerveau n'est pas à comprendre au sens actuel, c'est à dire en terme d'anatomie et de biochimie cérébrale, mais comme purement théorique. Le rôle du cortex cérébral dans la démence type Alzheimer ne sera mis en évidence que dans la deuxième partie du XIXe siècle.

Le terme de démence, au sens actuel, apparaît dans le dictionnaire de Déchambre (1882). Il a été écrit par Benjamin Ball et Étienne Chambard. La démence y est définie comme un ensemble de troubles de la mémoire, des troubles du langage et du jugement:

« La démence n'est ni une entité morbide ni une affection primitive. C'est l'expression clinique, variable selon les conditions qui la déterminent, d'une déchéance progressive des fonctions de la vie psychique; la chronicité et l'incurabilité en sont les deux caractères principaux. »

Ball distingue trois types de démences: les démences organiques, les démences sans lésion cérébrale (les maladies nerveuses) et celles provoquées par des affections mentales comme les délires chroniques (les démences vésaniques).

En résumé, jusque dans les années 1980, le terme de démence désigne les syndromes cliniques caractérisés par un affaiblissement global des fonctions intellectuelles.

L'apparition en 1980 de la démence, dans le système de classification américaine de critères diagnostique (DSM)¹⁵, va faire évoluer le concept. La démence n'est plus définie comme un déficit d'intelligence, mais comme un déficit mnésique associé à au moins un autre déficit de fonctions supérieures, ayant un retentissement sur la vie quotidienne. On envisage

¹⁵ L'édition actuelle du livre de l'association américaine de psychiatrie est la 5^e parue en 2013.

exclusivement une étiologie organique. On conçoit le vieillissement cérébral comme une maladie neurologique qui pourrait donc être soignée et peut être même guérie.

3.1 La maladie d'Alzheimer

Alois ALZHEIMER présente le 4 novembre 1906, lors de la 37^e réunion de psychiatrie à Tübingen, l'observation des troubles cliniques d'une de ses patientes: Auguste D, tout juste décédée. Il met en lien les manifestations cliniques avec des lésions neuronales localisées dans le cortex cérébral. La patiente souffrait d'une dégradation progressive de ses facultés cognitives c'est-à-dire d'un déficit massif de la mémoire avec oubli à mesure, de trouble du langage, des hallucinations, des confusions mentales et d'une inaptitude psychosociale. L'autopsie du cerveau effectuée après quatre ans d'évolution montre une atrophie cérébrale diffuse et un certain degré d'athérosclérose des gros vaisseaux cérébraux.

L'étude histologique met en évidence des altérations des neurofibrilles, assemblées en épais faisceaux et des petits foyers miliaires constitués d'une substance anormale et disséminée dans les couches superficielles du cortex.

Cette description anatomoclinique est la première dans l'histoire de la démence. Jusqu'à cette date, les états démentiels étaient envisagés sous l'angle psychiatrique. Cette découverte d'un lien possible entre manifestations cliniques et altérations morphologiques des neurones au sein du cortex cérébral, est permise grâce à l'avancée des techniques scientifiques de l'époque: le neuropathologiste polonais Max Bielschowsky a mis au point une technique de coloration des neurones permettant pour la première fois de visualiser des lésions neuronales.

On observe des temps différents dans l'approche de la maladie d'Alzheimer qui n'est d'ailleurs pas une bonne manière de la nommer. L'utilisation du terme de maladie induit que l'on connaît l'étiologie de celle-ci. Or encore aujourd'hui, on ne comprend pas son étiologie. Ainsi, nous préférons ainsi le terme de trouble démentiel Alzheimer probable.

3.1.1 Période descriptive

C'est un temps de description du trouble démentiel.

En 1909, le neurologue Italien Gaetano Perusini décrit 4 autres cas cliniques. En 1910, Emil Kraepelin définit le trouble démentiel Alzheimer comme une entité clinique et invente l'éponyme maladie d'Alzheimer en nommant ainsi les 4 cas décrits dans la 8e édition de son traité de psychiatrie en 1910. En 1911, Alois Alzheimer écrit un article qui apporte un élément important concernant la distinction entre les démences concernant les processus vasculaires et séniles et une description des anomalies histopathologiques dans la future maladie de Pick.

Cet article présente également une description clinique d'un patient de Kraepelin, Johannes F, dont les troubles avaient débuté à 54 ans et comportaient un déficit majeur de la mémoire associé à des troubles aphasiques, apraxiques et agnosiques présents dès le début de la maladie. L'examen neuropathologie montre une atrophie très importante des lobes frontaux, mais prédominants sur les lobes pariétaux et temporaux. L'étude histologique met en évidence un nombre considérable de plaques disséminées dans le cortex qu'Alzheimer désigne encore par des noms différents (Drusen, Herdchen, Fischerische Plaques, Plaques, Senilen Plaques). Il note également dans son article qu'il n'y a pas de concordance entre la quantité des plaques et la gravité des signes cliniques. Enfin en 1926, le neurologue tchécoslovaque Arnold Pick la décrit précisément.

3.1.2 Période biochimique: l'hypothèse cholinergique.

Au cours des années 1960, on découvre qu'un déficit en dopamine (un neurotransmetteur permettant la communication entre les neurones) est impliqué dans la maladie de Parkinson.

Peter Whitehouse (1982) propose que le déficit cholinergique mis à jour en 1976 dans le trouble Alzheimer, soit dû à une perte des neurones cholinergiques du noyau basal de Meynert. Il est alors fait une analogie avec les recherches sur la maladie de Parkinson: On met en lien déficit du système cholinergique et l'apparition des troubles cognitifs. On entre dans une période de traitement médicamenteux.

La logique devient : si on pallie le déficit, on devrait améliorer les symptômes cliniques. De tels résultats ont été dans ce sens dans une étude de William Summer (1986): 17 patients atteints de démence type Alzheimer retrouvent des capacités cognitives quasi normales après un traitement augmentant la concentration cérébrale d'acétylcholine. Ces résultats n'ont pas pu être reproduits. Les premiers traitements médicamenteux sont apparus aux États-Unis en 1993 et autorisés en France en 1994 sous le nom de Cognex. En 1997, un concurrent emporte rapidement le marché, l'Aricept. Le principe actif est le même, mais il présente moins de toxicité. À l'heure actuelle les traitements luttant que le déficit cholinergique n'apporte pas l'amélioration attendue concernant les signes cliniques de la démence.

Il paraît difficile de mettre en avant les effets d'un médicament, dans le cadre d'une prise en charge globale. Devant les insuffisances à pouvoir traiter la cause ou ce que l'on considère comme l'étant, d'autres pistes continuent d'être explorées. Aujourd'hui, on réussit à identifier des anomalies, mais on a encore beaucoup à apprendre du fonctionnement et du lien entre ce qui se passe entre les atteintes du cerveau et les symptômes cliniques.

En parallèle à cette période biochimique se développent dans les années 1980 la période biologique et la période anatomique dans les années 1990. Celle anatomique permet de mettre en évidence (Heiko Braak, 1993) que la première aire cérébrale lésée au cours de la démence type Alzheimer est l'hippocampe. Celle-ci est précocement atrophiée (Stéphane Lehéricy).

La période biologique permet de mettre en évidence deux découvertes majeures: le peptide bêta amyloïde dans la formation des plaques séniles (George Glenner) et l'implication de la protéine tau dans la dégénérescence neurofibrillaire (Jean-Pierre Brion) qui ouvrent des nouvelles voies de la recherche concernant un vaccin. En 2013, tous les essais cliniques sont négatifs. Une des solutions envisagée serait de proposer les traitements plus tôt.

La maladie d'Alzheimer va être définie tout d'abord comme une démence présénile avec syndrome aphasié-agnosie-apraxique c. Ce n'est qu'à partir des années 1970 qu'une inversion de cette relation se développe sur la base des données neuropathologiques d'abord, et surtout génétiques, et que sera soutenue la thèse d'une affection liée à un processus spécifique dont la démence sénile dégénérative représente la forme la plus fréquente.

3.1.3 Les différentes classifications

La MA est définie par des critères depuis 1984 mis en place par le National Institute of Neurological Disorders and Stroke et l'Alzheimer Disease and Related Disorders Association (NINCDS-ADRDA). Ainsi que par DSM-IV et maintenant le DSM5, CIM-10

Critères du NINCDS-ADRDA (d'après McKhann et al, 1984):

Critères de maladie d'Alzheimer probable:

- Syndrome démentiel établi sur des bases cliniques et documenté par le Mini-Mental State (M.M.S) et confirmé par des épreuves neuropsychologiques.
- Déficits d'au moins deux fonctions cognitives
 - Altérations progressives de la mémoire et des autres fonctions cognitives
 - Absence de trouble de conscience
 - Survenue entre 40 et 90 ans le plus souvent au-delà de 65 ans
- En l'absence de désordre systémique ou d'une autre maladie cérébrale pouvant rendre compte, par eux-mêmes, des déficits mnésiques et cognitifs progressifs.

Ce diagnostic de maladie d'Alzheimer probable est renforcé par:

- la détérioration progressive des fonctions telles que le langage (aphasie), les habiletés motrices (apraxie), et perceptives (agnosie).
- La perturbation des activités de vie quotidienne et la présence de troubles du comportement
- une histoire familiale de troubles similaires surtout si confirmés histologiquement
- Le résultat aux examens standards suivants:
 - normalité du liquide céphalo-rachidien
 - EEG normal ou siège de perturbations non spécifiques comme la présence d'ondes lentes
 - présence d'atrophie cérébrale d'aggravation progressive.

Autres caractéristiques cliniques compatibles avec le diagnostic de maladie d'Alzheimer probable après exclusion d'autres causes :

- Périodes de plateaux au cours de l'évolution

-Présence de symptômes tels que dépression, insomnie, incontinence, idées délirantes, illusions, hallucinations, désordres sexuels et perte de poids. Des anomalies neurologiques sont possibles surtout aux stades évolués de la maladie, notamment des signes moteurs tels qu'une hypertonie, des myoclonies ou des troubles de la marche.

Crises comitiales aux stades tardifs

Signes rendant le diagnostic de maladie d'Alzheimer probable incertain ou improbable:

-début brutal-déficit neurologique focal tel qu'hémi-parésie, hypoesthésie, déficit du champ visuel,

incoordination motrice à un stade précoce et

-crises convulsives ou troubles de la marche en tout début de maladie

Le diagnostic clinique de maladie d'Alzheimer possible

-peut être porté sur la base du syndrome démentiel, en l'absence d'autres désordres neurologique, psychiatrique ou systémique, susceptible de causer une démence, et en présence de variantes dans la survenue, la présentation ou le cours de la maladie...

Les critères pour le diagnostic de maladie d'Alzheimer certaine sont

-les critères cliniques de maladie d'Alzheimer probable

-et la preuve histologique apportée par la biopsie ou l'autopsie

Depuis quelques années, la recherche s'intéresse au diagnostic précoce: de nouveaux critères ont alors vu le jour, comme celui de trouble cognitif léger (TCL), pour désigner les personnes présentant une atteinte isolée d'une fonction cognitive et se situant entre le vieillissement normal et un trouble de type démentiel (Petersen , 1997; Petersen, 2004). Il est alors supposé que le TCL représenterait le stade prodromique de la MA, lorsque la mémoire épisodique est altérée. L'équipe de Dubois à la Salpêtrière a mené des travaux de recherche afin de favoriser le diagnostic précoce de la MA. Plus récemment encore, l'« Alzheimer's Association » et le « National Institute on Aging (NIA) » ont proposé à la communauté scientifique de nouveaux critères (Jack, 2011 ; McKhann, 2011). Ceux-ci définissent trois stades possibles qui sont :

- le stade pré symptomatique,
- le stade de TCL (trouble cognitif léger)
- le stade de démence.

Le premier stade serait caractérisé par des changements légers des biomarqueurs sans manifestation comportementale notable. Il n'existe pas encore de critère diagnostique pour ce stade.

Le TCL serait marqué par un déficit de mémoire épisodique et d'autres fonctions, mais à un niveau non pathologique et sans répercussion dans la vie quotidienne.

Enfin, le stade de MA correspondrait à une dégradation des fonctions cognitives plus importante ayant des répercussions notables dans la vie de la personne. Les auteurs mettent en avant l'importance des techniques de neuro-imagerie et de l'étude des marqueurs physiologiques dans le diagnostic.

Un mythe

La diversité des troubles questionne l'existence même de la maladie et favorise le débat sur le continuum avec le vieillissement normal. En effet, le fait que l'avancée en âge constitue le premier facteur de risque de cette maladie laisse supposer que la MA ne soit que l'évolution logique et inéluctable du vieillissement, ou même une évolution naturelle à laquelle se surajouteraient des troubles vasculaires. C'est une conception que défendent certains chercheurs comme Peter Whitehouse (2009), (le même qui quelques années plus tôt avait travaillé sur les hypothèses cholinergiques), professeur de gérontologie et neurologie à l'université américaine de Case à Cleveland, ou de Van der Linden, neuropsychologue à l'université de Genève. Ils proposent de concevoir ce type de démence comme une forme de vieillissement problématique, pouvant s'exprimer de manières très diverses. D'après ces chercheurs, un trouble de type Alzheimer serait dû à une multitude de facteurs à la fois biologiques, génétiques, mais aussi de facteurs environnementaux, de nutrition ou à notre niveau d'activité physique. En clair, tout notre mode de vie, notre façon d'être avec les autres, notre éducation, modulerait notre vieillissement cérébral. Et il n'y aurait pas de frontière claire entre vieillissement normal et vieillissement pathologique. Ils proposent d'envisager les démences types Alzheimer comme faisant partie intégrante d'un continuum du vieillissement. Les troubles démentiels représenteraient une forme du vieillissement et non plus une pathologie du vieillissement.

D'autres arguments contre une pathologie démentielle du type Alzheimer probable viennent alimenter le débat :

Le regard de la société: Une journaliste américaine fait part d'une remarque pertinente dans un article publié dans le New York time (Kolata, 2000): des études scientifiques montrent une

influence des informations négatives véhiculées par les médias sur le vieillissement sur le comportement des personnes vieillissantes.

Ainsi on peut évoquer un phénomène connu en psychologie sociale, celui de l'effet pygmalion¹⁶ négatif ou effet Golem.

C'est-à-dire que la personne aurait tendance à répondre aux attentes de son environnement. Si la société véhicule des stigmates négatifs de la vieillesse alors les personnes auront tendance à y répondre: comme avoir une mauvaise mémoire, marcher plus lentement.

Depuis des années, les médias et les professionnels de la santé véhiculent au grand public une conception linéaire de ce que l'on nomme la maladie d'Alzheimer. L'histoire qui est écrite et qui s'inscrit dans notre société occidentale est celle d'une maladie d'Alzheimer, provoquée par une dégénérescence cérébrale et une perte de cellules nerveuses dues à de nombreux facteurs dont la plupart sont inconnus et certains sont génétiques. Donc selon ce scénario de cause conséquence, on peut supposer qu'en comprenant mieux le fonctionnement des gènes nous pourrions un jour trouver le bon médicament qui viendrait contre carrer les modifications chimiques induites par la maladie et au bout de la chaîne, améliorer ou même éviter l'apparition des signes cliniques, comme les troubles cognitifs.

Une autre histoire peut être racontée sur l'apparition démentielle. La démarche médicale linéaire semble pour une poignée de chercheurs ne plus satisfaire. Il s'agirait alors de changer notre manière de voir le vieillissement et ses troubles apparentés. Les troubles cognitifs seraient à comprendre différemment. Une approche systémique commence à se développer. Il s'agit d'envisager les troubles démentiels comme étant au carrefour d'un ensemble de facteurs qui vont venir chacun en se combinant, provoquer le résultat clinique que l'on observe. C'est alors une approche plus globale et plus complexe de la personne. Cela expliquerait plus aisément pourquoi chaque patient à un parcours de maladie propre à lui dans ses symptômes et dans son évolution.

La démence type Alzheimer représente la majorité des types de démences. Il existe cependant d'autres types de démence qui peut être classée selon leurs caractéristiques de curabilité, selon le caractère évolutif, les signes cliniques ou même l'étiologie.

¹⁶ L'effet Pygmalion a été mis en évidence par le psychologue Rosenthal dans le domaine scolaire. Ce phénomène décrit le comportement d'enfants se conformant aux attentes de leur professeur.

3.2 Les démences vasculaires

La démence vasculaire est le second type de démence la plus fréquente après le trouble démentiel type Alzheimer. Les principales classifications (NINDS-AIREN, DSM-IV, CIM-10) proposent des critères diagnostics inspirés de ceux développés pour la maladie d'Alzheimer pour définir la démence vasculaire.

Au cours de la dernière décennie, le concept de déficit cognitif vasculaire fut proposé par Hachinski. Il englobe les lésions cérébrales ischémiques, hémorragiques, anoxiques, hypoxémiques, hypotensives et hypertensives.

Les manifestations cliniques sont diverses et de gravité variable. Le terme «vasculaire» réfère donc à toutes les causes possibles de maladies vasculaires cérébrales, et le terme «cognitif» à toute atteinte légère ou profonde des diverses sphères cognitives ou mnésiques.

3.3 Résilience et Démence

Le concept de démence étant présenté, nous revenons à notre réflexion sur le questionnement de la possibilité d'un processus résilient lors d'un trouble démentiel.

Nous avons présenté dans un chapitre précédent l'évolution de la recherche dans le domaine de la résilience. Les recherches dans le domaine du vieillissement normal et pathologique sont peu nombreuses.

Le comité des ministres aux États membres (1998) nous propose une définition de la résilience chez la personne souffrant de trouble démentiel, permettant ainsi de dépasser l'apparente contradiction vu précédemment.

La résilience serait à entendre comme

« La capacité de la personne âgée démente de mener une vie conforme à ses capacités réelles et de maintenir un potentiel au niveau le plus élevé possible. »

Cette définition nous amène à quelques réflexions : tout d'abord, on peut s'interroger sur la signification de '*niveau le plus élevé possible*' par rapport à quoi ?

- Par rapport à une norme établie par des tests neuropsychologiques ?
- Par rapport à ce que la société définit comme étant acceptable pour la personne ?

La notion ‘ de potentiel à maintenir ’renvoie à celui de performance, ce que véhicule notre société occidentale. Selon moi, utiliser son potentiel au niveau le plus élevé implique une notion de normalisation.

On peut aussi lire cette définition différemment en termes de qualité de vie. Ainsi le potentiel serait à voir autrement. Si on part du postulat que ce qui est dégradé en termes de capacité est perdu, c’est-à-dire que celle-ci n’est pas réeducable. En effet, une rééducation sur une fonction perdue risquerait de mettre inutilement la personne en échec ce qui dégraderait son estime de soi.

On pourrait proposer comme définition de la résilience lors d’un trouble démentiel :

: mener une vie conforme à ses capacités restantes permettant à la personne de continuer à vivre et de développer du plaisir à vivre dans l’instant présent, procurant aussi un sentiment d’autosatisfaction, permettant de maintenir une estime de soi. En développant des capacités restantes, la personne garde alors un sentiment de contrôle nécessaire à l’estime de soi. Ainsi la personne aura tendance à avoir une bonne qualité de vie, indicateur pour nous d’inscription dans un processus résilient au cours d’un trouble démentiel. (Leroux-Chemla, 2017)

Les facteurs permettant la mise en place d’un parcours résilient.

Cyrulnik (2001) propose de prendre en compte les 4 niveaux suivants permettant une mise en place d’un processus résilient au cours d’un parcours de vie :

- Neurobiologiques : atrophies cérébrales
- Psychoaffectifs : le style d’attachement, les capacités et le niveau de verbalisation.
- L’envie : les activités physiques, la créativité.
- Socioculturel : mythes et préjugés

Rutter (cité par Ribbes, 2004) propose 3 critères pour développer un processus résilient :

- Avoir conscience de son auto estime
- Avoir conscience de son efficacité
- Posséder un répertoire de résolution de problèmes sociaux.

Pour Gillian (cité par Lejeune, 2004)

- Sentir posséder une base de sécurité interne
- Avoir une bonne estime de soi
- Avoir un sentiment de sa propre efficacité

Antoine Lejeune (2010) propose de définir un profil comportemental d'un malade résilient malgré la maladie d'Alzheimer

- Une personnalité : une personnalité attractive et séduisante, avec de l'humour et des liens familiaux préservés.
- Une manière de faire face à la maladie : avec des troubles psycho-comportementaux minimes, avec une apathie d'aggravation lente à très lente, avec une certaine créativité dans ma vie quotidienne.
Des ressources internes : avec un attachement sécuritaire dans la période de maladie, avec le sentiment de sa propre valeur préservée et avec un sentiment de sécurité préservée.
- Des ressources externes : l'aidant familial expert crée une nouvelle base familiale de sécurité et a un comportement d'empathie partagée.

Nous nous inspirerons de cette hypothèse de profil pour analyser le processus résilient de nos sujets.

Ploton (2001) quant à lui, s'interroge sur l'existence d'une personnalité prédisposant à la MA ce qui contribuerait à expliquer pourquoi il n'y a pas de concordance exacte entre les marqueurs biologiques et les signes cliniques de la démence. Sachant que le stress a un impact direct sur la perte neuronale, on peut en effet logiquement avancer que l'impact du stress dépendra de la personnalité et des événements vécus.

Cependant si il existe une personnalité prédisposant à la MA, ne serait-ce pas plutôt des indices d'anti résilience ?

Favoriser les signes cliniques de perte de capacité ne semble pas aller dans le sens d'un nouveau développement.

Selon les différents auteurs cités plus haut présentant des facteurs de résilience, il semble important de posséder un certain nombre de qualités comme l'estime de soi, un sentiment de sécurité interne, sentiment de sa propre efficacité pour pouvoir rebondir à un traumatisme que pourrait représenter l'annonce du trouble démentiel et cela semble rentrer en contradiction avec la notion de personnalité prédisposant de Ploton.

Ayant présenté en toile de fond la théorie de l'attachement comme modèle explicatif du processus de résilience, nous souhaitons maintenant présenter les deux concepts suivants : les mécanismes de défense et les stratégies d'adaptation (coping), nous permettant de tenter d'étudier les processus intra psychique et psychologique de la personne âgée confrontée à une annonce diagnostique. Ces deux concepts font également partie de l'opérationnalisation de la résilience.

Ces deux concepts font appel à des cadres théoriques différents que nous tenterons encore une fois d'articuler.

Figure 2. Résumé de la résilience et théorie de l'attachement.

La résilience

- Concept récent XXe siècle : le devenir acteur de sa vie en réaction à un trauma
- Plusieurs définitions
- Emmy Werner pionnière dans les recherches sur la résilience chez l'enfant
Anaut : R est l'art de s'adapter aux situations adverses
- Ionescu, Cyrulnik évoquent la notion de processus et le différentiel de l'état.

Cadre de pensée la théorie de l'attachement

Bowlby la théorise à partir de travaux

- D'éthologue Harlow et Lorenz
- De psychanalyste Spitz

Il crée le concept de MIO : Schéma mental pour les futures relations.

L'attachement comme besoin primaire

- Attachement sécurisé
- Attachement insécurisé

Att et vieillissement :

- Délai : Att sécurisé favorise l'adaptation.
- Parité d'att sécurisé et insécurisé

Att et MA

- Cyrulnik : La figure att devient figure de soin cela implique-t-il une réactivation des 1ers liens ?

- Résilience et trouble démentiel : Vivre en s'adaptant à ses capacités.

Antoine Lejeune (2010) un profil comportemental d'une personne résiliente MA.

- Une personnalité : attractive et séduisante, l'humour et lien familiaux préservés.
- Fait face à la maladie : des troubles psycho comportementaux minimes, une apathie d'aggravation lente et créativité dans sa vie quotidienne.
- Des ressources internes : un attachement sécurisé dans la période de maladie, le sentiment de sa propre valeur préservée et sentiment de sécurité préservée.
- Des ressources externes : l'aidant familial expert comme nouvelle base familiale de sécurité avec comportement d'empathie partagée.

4 Mécanismes de défense et Stratégies d'adaptation ou coping

4.1 Les mécanismes de défense

4.1.1 Historique

Nous nous intéressons aux mécanismes de défense, car nous tentons d'appréhender une dimension intrapsychique pouvant être associée d'une manière ou d'une autre aux comportements d'adaptation face à l'annonce diagnostique. Et cela dans un but de toujours essayer de comprendre un comportement dans une certaine globalité.

S. Freud(1894) avait découvert les mécanismes de défense au travers de l'étude de cas pathologiques. Les cliniciens se sont très rapidement aperçus que ces mécanismes pouvaient avoir des fonctions aussi bien positives que négatives. Au fil du temps, ces mécanismes sont compris comme des réponses adaptatives, des processus de régulation visant à restaurer l'équilibre psychique au quotidien.

Le terme de défense apparaît en 1894 (Die Abwehr-Neuropsychosen). Freud étudie les défenses dans le champ de l'hystérie.

Dans la théorie freudienne, les mécanismes de défense sont liés à la pathologie. Ils rendent compte de la formation des symptômes: tout symptôme est le produit d'un conflit défensif et constitue une formation de compromis entre la pulsion et la défense.

Freud évoque 10 défenses:

- la régression (1900)
- La sublimation (1911)
- Le retournement contre soi et la transformation en contraire (1915)
- L'introjection ou l'identification (1917)

- L'annulation rétroactive et l'isolation (1926)
- Le refoulement (à la base de la formation de l'inconscient)

A. Freud, fille de Freud, travaille particulièrement sur cette question des mécanismes de défense et publie en 1936 le moi et les mécanismes de défense: son premier ouvrage.

Elle rajoute d'autres défenses: le déni en fantaisie et le déni en mots en actes, l'identification à l'agresseur, une forme d'altruisme.

Mélanie Klein(1958) décrit des mécanismes de défense précoces:

- Le clivage (clivage de l'objet étant pour elle le mécanisme de défense le plus primitif contre l'angoisse).
- L'idéalisation
- L'identification projective

Ainsi pour cette auteure, dès la naissance, le bébé a un moi qui rentre en relation, capable d'éprouver de l'angoisse et donc de s'en défendre.

Vaillant à partir de 1971 puis 1976, propose une classification des mécanismes de défense en fonction de leurs valeurs d'adaptation à la réalité. Il les regroupe en 4 grandes catégories :

- Les mécanismes d'allure psychotiques : comme le clivage
- Les mécanismes immatures comme la projection et la somatisation
- Les mécanismes d'allure névrotique comme le refoulement
- Les mécanismes matures comme la sublimation.

Cette classification va être présentée au sein du livre « les mécanismes de défense du moi. Un guide pour les chercheurs et les cliniciens en 1993. Celle-ci va également influencer la classification présentée par le DSM4 en 1994.

Plutchik (1995) propose 8 défenses de base:

- Le refoulement

- Le déplacement
- La formation réactionnelle
- La compensation
- Le déni
- La projection
- L'intellectualisation
- La régression

Plutchik se situe dans un cadre théorique de psycho évolutionniste mettant en relation les défenses du moi, les styles de copings et les troubles de la personnalité avec les émotions de base conçues comme des processus psychobiologiques complexes.

Pour Widlocher (cite par Ionescu, 2012)

« Toutes nos conduites peuvent être considérées comme des mécanismes de défense. »

Ionescu (2012), propose une classification de 29 MD

- Activisme
- Affiliation
- Affirmation de soi par l'expression des sentiments
- Altruisme
- Annulation rétroactive
- Anticipation
- Ascétisme de l'adolescent
- Clivage du moi et clivage de l'objet
- contre investissement
- Dénégation
- Déni
- Formation réactionnelle
- Humour
- Identification

- Identification à l'agresseur
- Identification projective
- Intellectualisation
- Introjection
- Isolation
- mise à l'écart
- Projection
- Rationalisation
- Refoulement
- Refuge dans la rêverie
- Régression
- Renversement dans le contraire
- Retournement contre soi-même
- Retrait apathique
- Sublimation.
-

CONTRE QUOI LE MOI SE DÉFEND-T'IL ?

Freud désigne deux cibles:

- Les pulsions du ça : qui tendent à vouloir pénétrer la sphère consciente, d'où un conflit entre le moi et les pulsions ou dérivées.
- Les affects liés à la pulsion : amour, désir, jalousie, mortification, douleur, deuil...le moi veut les maîtriser donc ils vont être transformés afin d'être plus acceptables.

Laplanche et Pontalis ¹⁷(1967) rajoutent que la défense puisse porter sur des représentations, des situations pouvant déclencher la pulsion ou des affects liés.

¹⁷ C'est un ouvrage proposant de définir le vocabulaire de la psychanalyse.

POURQUOI LE MOI SE DÉFEND-T-IL?

Selon A. Freud pour 3 motifs:

La peur du surmoi (conflit adulte)

La peur réelle (conflit chez l'enfant)

La crainte de l'intensité de la pulsion. (Conflit à l'adolescence)

Donc le moi pour les motifs précédents, met en place des défenses pour lutter contre les pulsions et les affects associés. Concernant les affects plus particulièrement, le moi est régit par le principe de plaisir, c'est-à-dire que le moi se défend contre l'affect pénible.

La défense adaptative

Vaillant (1993), comme nous avons vu précédemment, évoque la fonction adaptative de certaines défenses, permettant un équilibre intrapsychique et en prenant en compte son adaptation à l'environnement .

Y a-t-il des bonnes défenses et d'autres pathologiques?

Pour Bergeret (1972), le sujet n'est jamais malade parce qu'il a des défenses, mais parce que celles-ci peuvent être caractérisées comme inefficaces, trop rigides, mal adaptées aux réalités internes et externes et exclusivement d'un même type. Le fonctionnement mental est alors entravé dans sa souplesse, son harmonie et son adaptation.

Problème de la définition.

Ionescu (2012), propose une définition rendant compte de l'analyse de multiple définition:

« Les mécanismes de défense sont des processus psychiques inconscients visant à réduire ou à annuler les effets désagréables des dangers réels ou imaginaires, en remaniant les réalités internes et ou externes et dont les manifestations, comportements, idées ou affects, peuvent être inconscients ou conscients. »(p.38)

Ainsi, la définition des mécanismes de défense ne fait pas l'unanimité parmi les chercheurs et cliniciens ni les différentes classifications.

4.1.2 Utilisation des MD selon l'âge

Vaillant (1977) réalise une étude longitudinale en 1967. Ils étudient 3 groupes d'âge différents pendant une période de 1944 à 1975. Il montre qu'au cours de la vie les types de MD utilisés changent au profit de MD plus mature comme la répression, l'anticipation, altruisme, humour, et la sublimation.

Andrew (1993) montre également que les défenses immatures ont tendance à diminuer avec l'âge (étude portant sur des sujets de 12 à 75 ans).

Chez la personne âgée: On dénombre peu d'études. Deux points de vue ressortent: soit ils ont tendance à utiliser des défenses plus primitives, d'autres pensent qu'ils utilisent moins de défenses qui distordent la réalité.

4.1.3 Utilisation des MD selon le genre

On ne retrouve pas de consensus sur une différence d'utilisation de MD selon le genre. Holi (1999) à l'aide du D.S.Q (defense style questionnaire) met en évidence que les hommes ont des scores plus élevés concernant l'usage de la manifestation consciente de la dissociation, de l'isolation, de la dévalorisation et de l'agression passive que les femmes. Celles-ci ont des scores plus élevés pour les items désignant l'altruisme et la somatisation.

Petraglia (2009) évoque le choix de l'instrument de mesure comme raison principale d'absence de consensus. Dans une recherche en 2009, il trouve une différence selon le genre : les hommes utilisent de manière préférentielle le style régulation des affects, composé des MD : isolation, intellectualisation, fantaisie et dissociation ainsi que le style adaptatif : auto-observation, affirmation de soi, anticipation, sublimation et humour alors que Drapeau (2011) ne trouve pas de différence dans une étude comparative entre deux instruments basés sur des modèles différents : D.F.S (defense functioning scale) et le D.S.Q dans l'utilisation de style de défense.

4.1.4 Utilisation des mécanismes de défenses suite à un évènement vécu comme traumatisant

Silverstein (1996) à l'aide du DSQ, met en lien vécu d'expériences traumatiques et tendance à l'utilisation de défenses immatures. Vaillant (2000) met en évidence un lien protecteur des défenses matures contre le syndrome post-traumatique.

4.1.5 Utilisation des mécanismes de défenses lors de la maladie.

Busch (1995) Nous invite à garder à l'esprit que la présence d'un mécanisme de défense pourrait représenter une réaction à la maladie plutôt qu'une caractéristique prédisposant.

4.1.6 Question de l'évaluation

Les MD étaient jusqu'à récemment observés dans le champ clinique et plus particulièrement étudiés par le courant psychodynamique. Ce concept intègre depuis peu le champ scientifique de la psychologie, de la recherche. On doit cette nouveauté à Michael Bond & Georges Vaillant (1983)

« Il est temps que le moi et ses défenses soient vus comme des facettes de biologique et sociale et non pas comme des objets du culte psychanalytique ».

Ces deux auteurs créent des instruments de mesures permettant d'étudier de manière empirique les défenses du moi, contrairement aux tests projectifs.

Le questionnaire peut permettre de mettre en évidence les manifestations d'un style défensif caractéristique du sujet en situation de conflit.

Avantages:

- Permet de mieux connaître le fonctionnement du sujet présentant un trouble psychique ou une maladie somatique.
- Permet de gagner du temps
- Elimine le problème de fidélité inter évaluateurs

- Permet de normer les données, permettant ainsi la recherche empirique.

Inconvénients :

Il semble difficile d'évaluer des processus inconscients par auto-questionnaire puisque la subjectivité du patient peut induire dans ses réponses un contrôle conscient et donc déformer le processus défensif (Perry, 2004). On enregistre ainsi des réponses qui peuvent correspondre à des manifestations conscientes des mécanismes de défense. Plusieurs études comparatives entre la DMRS de Perry et la DSQ de Bond, montrent que sur les 2 premières versions (88 et 40 items) il n'y a que le groupe des défenses immatures qui semble mesurer la même chose que les autres échelles. Perry (2009) dans sa partie discussion conclut que le DSQ correspond plus à une échelle unidimensionnelle mesurant un niveau de fonctionnement défensif général. Le DSQ est moins sensible au changement sauf pour les défenses immatures. Le DSQ version 60 items a été travaillé pour améliorer la validité de contenu et de construction (2008).

L'étude des mécanismes de défense peut ainsi nous éclairer sur les retentissements des stratégies défensives de chacun concernant l'évolution d'une maladie somatique.

Afin d'avoir un tableau plus complet du fonctionnement psychologique de la personne face à une annonce diagnostique, il nous semble important d'étudier également les stratégies d'adaptation ou coping.

4.2 Les stratégies d'adaptations ou coping

4.2.1 Historique

Le concept de coping est un concept récent qui a pris naissance dans l'étude des mécanismes de défense et s'en est peu à peu différencié en tant que coping dans les années 1967, comme une stratégie d'adaptation consciente.

Lazarus et Folkman (1984) étudient et définissent le concept de coping comme étant

*« L'ensemble des efforts cognitifs et comportementaux destinés à maîtriser, réduire ou tolérer les exigences internes ou externes qui menacent ou dépassent les ressources d'un individu; **ou encore***

Des modifications constantes des comportements et des cognitions, afin de gérer des exigences internes ou externes dépassant les ressources de la personne ». (p.141).

Selon les auteurs, ces stratégies sont donc instables dans le temps puisqu'elles s'adaptent aux circonstances. Le but du coping est de rétablir l'équilibre émotionnel en présence d'événements déstabilisants.

Deux grands types ont été tout d'abord identifiés:

- le coping centré sur le problème : serait orienté vers l'action, dans le but de changer la relation entre la personne et sa situation par le biais d'actions: c'est le fait d'avoir tenté de faire quelque chose qui compte : Tentative de changer la situation stressante.
- le coping centré sur l'émotion comprend des stratégies cognitives qui ne modifieront pas la situation, mais plutôt l'attitude de la personne envers la situation. Il s'agit de réduire la détresse émotionnelle en évitant la situation stressante sans tenter de modifier la situation : Tentative de changer la manière de vivre la situation stressante.

Ces deux dimensions servent à réduire l'anxiété ressentie par la personne;

Attribuer une hiérarchisation dans l'utilisation des processus de coping semble peu pertinent pour notre étude. Il nous paraît important **d'évaluer** pourquoi l'individu utilise des stratégies différentes selon les situations rencontrées afin de faire face à sa détresse. Le choix des stratégies peut varier et évoluer au cours du temps.

Pour Marx et Schult (1991): le coping centré sur le problème est pertinent pour réduire l'anxiété dans des événements contrôlables, mais l'augmente lorsque la situation l'est moins.

En revanche, Holmes et Stevenson (1990) évoquent que le coping centré sur l'émotion (comme la décharge émotionnelle) soulage le stress vécu dans des situations incontrôlables, mais rarement dans celles contrôlables. Le fait d'identifier et de comprendre l'émotion que l'on ressent peut soutenir l'individu dans le vécu de la situation stressante (Stanton et al 1994)

Les différentes classifications

Paulhan et Bourgeois (cités par Callahan & Chabrol 2004) proposent 4 types de copings différents :

- Les copings actifs sont des actions consistant à modifier directement la source de l'évènement stressant par la mise en place d'efforts comportementaux actifs afin d'affronter le problème pour le résoudre.
- Les copings passifs sont souvent liés à un état émotionnel négatif comme dépression, attitude de déni.

- Les copings évitant ont comme objectif de détourner l'attention de la source du stress (évitement). Cela se traduit par la pratique d'un sport, relaxation, refuge dans les loisirs, mais également peut aussi se traduire par des comportements addictifs comme fumer, boire de l'alcool, prendre des médicaments.

- Les copings vigilants permettent de focaliser son attention sur le problème afin de mieux la contrôler: comme la recherche d'information. Cela peut aussi conduire à des attitudes négatives comme développer une hyper vigilance: devenir obsédé par le problème sans trouver de solution efficace.

Moos (1993) (cité par Callahan & Chabrol 2004) propose 4 catégories de base dans le coping actif/évitant

- Les copings actifs/cognitifs: Il s'agit de penser à quel point on est mieux que d'autres souffrant plus.

- Les copings actifs/comportementaux : c'est la recherche de soutien comme de parler avec un ami. C'est la mise en œuvre d'une action dans le but de résoudre un problème.

- Les copings évitant/cognitifs: c'est oublier le problème, une sorte d'acceptation résignée.

- Les coping évitant comportementaux consistent en une décharge émotionnelle comme de crier afin d'évacuer une frustration ou la recherche d'autres activités.

Tableau 1. Stratégies d'adaptation au stress selon leurs caractéristiques fonctionnelles.

Stratégies fonctionnelles	Stratégies à variabilité fonctionnelles	Stratégies dysfonctionnelles
Planification	Soutien instrumental	
Coping actif	Soutien émotionnel	Blâme
Réinterprétation positive	Expression des émotions	Déni
Acceptation	Religion	Usage de stupéfiant
	Humour	Désengagement
	Distraction	

Müller et Spitz (2003) proposent une classification en termes de fonctionnalité. (Choix de ce type de classification pour expliquer mes résultats.).

Muller et Spitz définissent les stratégies fonctionnelles comme étant des moyens de faire face au stress permettant de garder ou de maintenir une certaine qualité de vie.

La Briefe Cope est un outil permettant de mesurer la fonctionnalité des stratégies d'adaptation. Les auteurs en ont fait une traduction française à partir de la version anglaise construite par Carver (1997).

4.2.2 Coping et maladie

Certains chercheurs notamment Maes (1996) avancent l'idée que le modèle classique de coping, ne peut rendre compte de l'utilisation de coping au cours de la maladie chronique.

Les stratégies utilisées de faire face ne vont pas être les mêmes selon le type de la maladie: celle entraînant des changements dans le quotidien comme le diabète versus celles confrontant la personne à la représentation de sa propre mort comme le cancer.

Katz (1996) évoque deux types de copings utilisés dans la douleur chronique, se rapprochant de ceux utilisés dans le vécu de la maladie chronique:

- Le coping attentionnel: impliquant deux types de stratégies:

Les Stratégies cognitives : l'imagerie positive/la réévaluation/ l'auto blâme/l'attention à la douleur/la rationalisation.

Les Stratégies comportementales : comme le recours à l'hypnose à l'exercice/ recherche d'attention/l'expression émotionnelle/la recherche d'informations/la recherche de soutien social.

- Le coping évitant

Les Stratégies cognitives: le détournement de l'attention/ignorer les sensations douloureuses/ prise de distance/le déni/ prendre ses désirs pour des réalités/minimisation de la menace/dissociation/suppression.

Les Stratégies comportementales: le repos, relaxation, prise de médicaments, regarder la télévision, les loisirs, réductions des activités, augmentation des activités, isolation.

4.2.3 Le coping et facteur âge

Quayhagen & Quayhagen (cités par Callahan 2004) observent que les PA adoptent une approche émotionnelle.

Irion (cité par Callahan 2004) pense que les PA utiliseraient plus des stratégies centrées sur le problème contrairement aux plus jeunes.

Les recherches montrent des résultats contradictoires: Serait-ce dues à la mesure? D'autres études montrent autant de contradiction.

Stanton (2000), évoque le caractère adaptatif des stratégies centrées sur les émotions chez la PA. Il explique que la maturité due à l'âge et une conduite d'auto acceptation permettraient une plus grande reconnaissance de leurs émotions.

Mc Crae (1989) évoque la stabilité du style de coping chez une même personne (étude sur 7 années).

Diehl (1996) est plus nuancé concernant l'influence de l'âge puisqu'il évoque que les effets de celui-ci vont dépendre de l'expérience de l'individu, de sa personnalité et de l'utilisation de ses capacités.

Chabrol & Callahan (2004) concluent qu'aujourd'hui l'effet de l'âge sur un type spécifique de coping n'est pas démontré.

4.2.3 Le coping et maladie liée à l'âge

Pour Souza-Talarica (2009) les sujets de leur étude, atteints d'un trouble démentiel de type Alzheimer, montrent une différence d'utilisation des stratégies de coping en fonction de leur atteinte cognitive. Malgré ce constat, les sujets ont tendances à utiliser des stratégies de type émotionnelles.

4.2.4 Le coping et facteur genre

La différence de comportement s'observe surtout chez les sujets jeunes et tend à diminuer au fil du temps: le garçon est plus externe dans sa manière d'expliquer les situations alors que la fille est plus dans le blâme et la recherche de soutien.

Pour Goleman (1997), les femmes ont tendance à s'intéresser plus à leur vie interne, les hommes cherchant plus naturellement des raisons externes à eux lors de conflit avec une démarche de résoudre le problème par eux même.

Par contre, la stratégie d'évitement n'aurait pas de préférence de genre (Hazanov, 2003)

4.3 Mécanismes de défense et coping

Les MD sont décrits comme étant des processus inconscients et le coping des stratégies d'adaptation conscientes.

Au fil du temps et selon les auteurs, la distinction n'est plus aussi claire et on s'interroge de plus en plus sur le lien qu'ils peuvent entretenir. Des auteurs comme Chabrol et Callahan (2004) mettent en évidence des liens existant entre les résultats de questionnaires censés évaluer les MD et les stratégies de coping. Or soit les échelles de mesure ne mesurent pas ce qu'elles sont censées mesurer et en effet il y a des soucis dans la validité de certains items concernant l'évaluation des mécanismes de défenses, soit le coping et MD sont deux concepts d'une même entité, mais vus et étudiés à la base par deux écoles différentes.

Plutchik (1995) avance une théorie intégrative visant à décrire un fonctionnement psychique global incluant les MD et les stratégies de coping. L'individu aurait pour se défendre psychologiquement contre ses émotions deux types de défenses complémentaires: les MD prenant racine dans l'enfance, de nature essentiellement inconsciente et des stratégies de coping qui se développeraient au contact des différentes expériences de la vie.

Proposition d'un nouveau modèle sur lequel on souhaite travailler :

On pourrait envisager un modèle psychique dans la lignée de celui de Plutchik qui serait construit sur un fonctionnement défensif de base (en termes de processus) qui serait le réservoir défensif élaboré au cours du développement de l'individu. Ce réservoir comprendrait notamment les défenses du moi au sens psychodynamique qui permettent au moi de se défendre aussi bien contre un conflit psychique qu'une agression provenant de l'extérieur.

Les stratégies de coping seraient à envisager que comme des manifestations conscientes des mécanismes de défense qui seraient utilisées seulement en situation aiguë de stress. Ainsi mécanisme de défense et coping ne seraient que les deux faces d'un même phénomène (figure 3).

Ainsi nous redonnons aux copings son sens du début, selon Lazarus: le coping est une stratégie utilisée pour gérer une situation de stress.

En cas de traumatisme, stress aigu, l'individu mettrait en place des stratégies adaptatives et spécifiques prenant racine dans le fonctionnement défensif de base et pouvant moduler celui-ci selon les résultats de l'interaction entre l'environnement traumatique et les stratégies de coping utilisées. On envisage le mécanisme de défense et le coping comme étant deux expressions d'un même concept, ce serait la situation qui déterminerait le type de processus employé. .

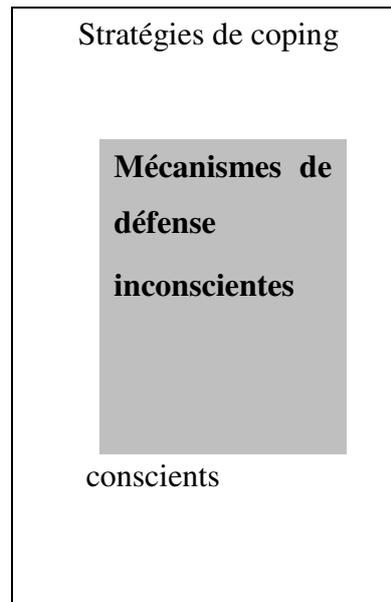
Concernant notre étude, nous partons ainsi de l'hypothèse que les mécanismes de défenses et les stratégies de coping mesurés par ces deux échelles (DSQ60 et Brief COPE) seraient le reflet d'un type de fonctionnement global de stratégies défensives, que nous souhaitons mettre en évidence et observer dans son évolution au cours du trouble démentiel (figure 3).

Tableau 2

Mécanisme de défense	Coping
Vient de l'étude de la pathologie	Vient de l'étude des MD
Utilisation inconsciente.	Utilisation consciente
Plusieurs définitions selon les auteurs :	Plusieurs classifications selon les auteurs :
<ul style="list-style-type: none"> - Freud : les MD permettent au moi de se défendre contre les pulsions. - Vaillant inclut la caractéristique de l'adaptation à l'environnement. - Bergeret précise que le MD n'est plus signe de maladie, mais son utilisation de manière rigide. 	<ul style="list-style-type: none"> - Lazarus et Folkman : Coping centré sur le problème Coping centré sur l'émotion l'objectif est de réduire l'anxiété ressentie Muller et Spitz : classement selon la fonctionnalité des stratégies
MD et âge : tendance à une utilisation des défenses plus mature.	Coping et âge : pas de consensus sur l'effet de l'âge
MD et genre : pas de consensus sur un effet du genre.	Coping et genre : utilisation préférentielle sauf pour les stratégies d'évitement.
Mesure : dsq60	Mesure : Brief Cope

Tableau récapitulatif et comparatif des mécanismes de défenses et de stratégies de coping.

Figure 3 : Système de défense et de régulation de l'individu face aux agressions internes, externe.



5. La problématique

5.1 HYPOTHÈSE GÉNÉRALE

L'annonce d'un diagnostic de démence est décrite à travers la littérature scientifique comme étant une étape délicate de la prise en charge de trouble démentiel.

On peut s'attendre à observer chez certains patients, comme le propose Lacroix dans son modèle sur les réactions au cours de la maladie chronique ou encore Ninot & Roche (2009) dans leur modèle de l'appropriation, comme réaction à une annonce médicale.

- Un véritable séisme psychique caractérisant un état traumatique, où nous pourrions observer comme réaction : de la sidération, du déni, des mécanismes projectifs, des difficultés à élaborer une pensée ou encore une incapacité à faire des projets. Ces réactions pouvant être expliquées par un vécu traumatique précoce qui serait ainsi réactivé.

- Une réelle souffrance sans réactivation de traumatisme ancien.

Ainsi les individus vont dans ce temps traumatique mettre en place au sein de leur appareil psychique un ensemble de défenses : mécanismes de défenses et de stratégies de coping, leur permettant de gérer comme ils le peuvent, selon leurs ressources, la situation de crise.

Nous souhaitons étudier à partir d'une vision intégrative du fonctionnement défensif de l'appareil psychique, les réactions des personnes face à une situation de stress aiguë que peut représenter une annonce de trouble démentiel, puis observer une mise en place de processus résilient ou non selon la personnalité de la personne, son histoire de vie et de ses interactions avec son entourage.

Une annonce précoce permettrait tout d'abord au patient de mettre du sens sur ses troubles puis de bénéficier du temps nécessaire à une mise en place d'un parcours résilient : En effet le sens, c'est-à-dire pouvoir nommer, faire un récit par une mise en mots et effectuer des liens, est une condition nécessaire pour Cyrulnik (2003). Cela peut permettre une projection de soi dans l'avenir. Cela devrait favoriser un maintien à domicile. Alors qu'une annonce plus tardive ou une non-annonce, risque de ne pas permettre une mise en sens, de développer des liens, et alors de précipiter une entrée en institution non choisit par la personne âgée.

Ce nouvel endroit décidé par d'autres où on n'est plus acteur de ses choix de vie devient rarement un lieu résilient. (Cyrulnik, 2003)

5.2 Hypothèses opérationnelles :

Opérationnalisation de la résilience.

Nous avons utilisé dans cette étude, des indicateurs de mesures indirectes de résilience comme la qualité de vie au quotidien ou encore la perception de son estime de soi.

En effet, nous n'avions pas accès aux différents outils d'évaluation directe, ne le maîtrisant pas et face au manque de consensus, nous avons fait le choix d'utiliser d'autres outils à partir d'indicateurs retenus au sein de la littérature scientifique :

- L'estime de soi : Selon Holmes 1993 (Cité par Nicole Guedeney, 2011), l'estime de soi reposerait sur 2 fondations principales : le sentiment d'efficacité personnelle et le sentiment d'avoir de bonnes relations.
- La qualité de vie
- Utilisation de coping actif : selon Muller et Spitz, l'utilisation de stratégies fonctionnelles, en permettant à la personne de s'ajuster à la situation, favoriserait la qualité de vie qui est lui-même un indicateur de processus de résilience.

De plus les outils utilisés dans ce travail étaient bien adaptés à la personne âgée ayant des troubles cognitifs.

5.2.1 H1 le facteur **stade de détection** du trouble démentiel: précoce versus modéré

Les patients détectés à un stade précoce d'un syndrome démentiel montreraient un parcours plus résilient, qui serait évalué par une tendance à une meilleure estimation de leur qualité de vie et d'estime de soi que ceux détectés un stade modéré (nous appuyant également sur l'hypothèse du profil comportemental de Antoine Lejeune). Les patients à un stade léger ayant de meilleures capacités cognitives pourront mettre en place plus de stratégies : on s'attend à

- Une utilisation préférentielle de stratégie de coping fonctionnelle et variable
- On s'attend à ce que ces deux styles de copings soient préférentiellement utilisés par ceux développant par la suite un parcours résilient.

Ceux moins résilients présenteront peu de recours au coping ou et une utilisation plus dysfonctionnelle.

Cette hypothèse est proposée selon les conclusions de la recherche de Lejeune (2010) concluant à un parcours résilient possible si le diagnostic se pose de manière précoce.

5.2.2 H2 sur le temps par rapport à l'annonce

Plusieurs modalités selon la temporalité de l'annonce : on s'attend à des résultats relativement similaires en termes d'utilisation de MD quel que soit le temps par rapport à l'annonce, car les MD représenteraient une structure relativement stable alors que les stratégies de coping seraient différentes selon l'évolution du temps, car plus réceptif à une situation de stress (selon la littérature exposée dans la partie cadre théorique).

5.2.3 H3 sur **le type d'annonce** : annonce en des termes précis versus floue

Annoncer un diagnostic clair en accord avec les représentations du médecin ainsi qu'en lien avec ceux du patient, permettant de mettre en place une prise en charge cohérente, serait moins désorganisatrice en termes d'utilisation des mécanismes de défense et dans la mise en place d'un parcours résilient : maintien de l'estime de soi dans le temps, de sa qualité de vie. Cette hypothèse est construite à partir d'observation clinique lors de ma pratique.

5.2.4 H4 sur **le type de demandeur** du parcours diagnostic

On s'attend à observer des différences dans les réactions des patients. Moins le patient sera en demande plus ses réactions seront liées aux comportements de l'aidant. De manière exploratoire, nous supposons que les réactions des personnes âgées seront plus liées aux réactions de l'aidant, la personne représentant alors sa figure de soin. (Cyrulnik, 2008)

5.2.5 H5 sur **l'interdépendance** entre le patient et son aidant :

Le patient impliqué dans un processus démentiel impliquant progressivement une perte de son autonomie psychique, aura tendance avec l'évolution des troubles, à synchroniser ses réactions à celles de son aidant.

Mes hypothèses comportent souvent des étapes, car nous nous intéressons à la progression des réactions face à l'annonce que nous tenterons d'expliquer en termes de processus.

Partie 2 Méthodologie

Ce deuxième chapitre a pour objectif la description des différents aspects des méthodes utilisées dans cette recherche.

Nous présenterons dans l'ordre :

- 6 Présentations des 3 méthodes utilisées
- 7 Les participants
- 8 Les différents instruments de mesure
- 9 Procédure

6 Présentations des 3 méthodes utilisées

Introduction :

Notre recherche se situe au carrefour de deux approches méthodologiques différentes : une expérimentale et une clinique. Nous souhaitons combiner ces deux approches afin de profiter des avantages de chacune, tout en comblant leurs lacunes respectives. En effet, nous avons tendance à reprocher à la méthodologie expérimentale une approche du comportement coupée de la réalité du terrain clinique, tout, comme il est reproché à la méthode clinique de n'être pas généralisable. Cette rencontre permettrait ainsi d'utiliser des éléments cliniques pour venir contextualiser des données de groupe, c'est-à-dire utiliser une approche scientifique dans une perspective écologique. Il nous paraît important que le comportement étudié ne soit pas uniquement celui représentatif d'une moyenne de comportement.

L'utilisation de ses deux types de méthodologie permet une approche systémique des effets de l'annonce du diagnostic.

Les informations cliniques se rapportant à l'individu vont permettre t'étayer nos données de groupe standardisé. En effet, l'approche systémique suggère une vision multifactorielle d'un phénomène. L'approche expérimentale ne permet pas d'appréhender cette vision. Apporter des éléments issus de ma pratique clinique ainsi que d'un suivi longitudinal permettent alors une vision multifactorielle des effets de l'annonce sur le comportement de la personne.

À partir de cette double démarche méthodologique, nous proposons 3 étapes différentes méthodologiques, permettant d'appréhender de manière plus globale la question de l'annonce sous différents angles de vu et de vécu :

6.1 Méthodologie Transversal:

6.1.1 : Groupe Transversal :

Nous avons utilisé une méthodologie dites transversal. C'est-à-dire que nous avons rencontrés des patients impliqués dans un parcours diagnostique d'un trouble démentiel, une seule fois au cours de leur parcours. Cette démarche est intéressante pour notre étude, car elle permet de rencontrer plusieurs personnes se trouvant à des temps différents de leur annonce diagnostique. Elle permet de nous offrir une représentation moyenne des réactions au cours du temps. Comme cette méthodologie à également ses lacunes, c'est-à-dire qu'on prend peu en compte les différences individuelles et nos sujets étant différents sur plusieurs critères comme l'âge, le niveau socio-économique....la moyenne des réactions pourrait être bien approximative. Ainsi, nous couplons cette méthodologie avec une autre s'inspirant d'une approche Longitudinale, dans l'objectif de contextualiser les réactions face à l'annonce.

6.1.2 Couple Patient-Aidant :

Nous avons également rencontré les aidants, volontaires, une seule fois, lors du parcours diagnostique de leur parent. L'étude de leur réaction permet d'obtenir des informations complémentaires afin d'établir des hypothèses explicatives des réactions de leur parent.

6.2 Sujets à partir d'un suivi longitudinal

Nous utilisons donc, en parallèle, une méthodologie d'inspiration longitudinale. Nous rencontrons nos sujets suite à une consultation médicale lors de leur parcours diagnostique. Puis, nous les suivons à un rythme de tous les 3 mois. Nos sujets ne constituent pas un groupe dans cette condition méthodologique car l'ensemble des sujets ne partage que peu de critères en commun, hormis le fait d'être impliqués dans un parcours diagnostique. Ainsi, l'analyse se fait en étude de cas en prenant appui sur des mesures de qualité de vie et d'estime de soi et un entretien semi directif. Nous qualifions cette méthodologie d'inspiration longitudinale car certains critères ne sont pas remplis comme la durée du suivi : Tous n'ont pas la même durée (perte de sujets au cours de l'étude).

6.3 Groupe de discussion professionnel et famille.

6.3.1 Groupe de médecin

Nous avons constitué deux groupes de médecins afin de recueillir des informations supplémentaires concernant les acteurs de l'annonce, toujours dans le but de mieux comprendre les réactions des patients.

6.3.1.1 Médecins généralistes

Nous avons constitué un groupe de discussion composé de médecins généralistes. Nous avons trouvé important de recueillir leur impression sur le diagnostic de trouble démentiel car, ils sont quasiment systématiquement impliqués dans le processus diagnostique. Ils sont souvent le premier intervenant à orienter vers une consultation mémoire et à suivre par la suite leurs patients suite à l'annonce.

6.3.1.2 Médecins Gériatres de consultation mémoire

Nous avons également constitué un groupe de discussion de médecin gériatre afin de recueillir les impressions des principaux acteurs de l'annonce.

6.3.2 Groupe Famille

Nous avons constitué un groupe de discussion de famille de patients afin de recueillir les impressions des aidants sur le thème de l'annonce diagnostique.

Ainsi, une analyse de discours de groupe nous permettra d'enrichir notre réflexion au sein de notre partie discussion, lorsque nous essayerons de comprendre le comportement de nos sujets face à leur annonce.

Notre suivi d'inspiration longitudinal tentera d'apporter des données tant qualitatives que quantitatives à un niveau individuel et en termes de processus.

Enfin, l'approche transversale essayera d'apporter des données de groupe, permettant d'appréhender le comportement de manière groupale.

7. Les sujets de l'étude

Introduction :

Les patients constituant les sujets expérimentaux ont été recrutés sur la base du volontariat dans deux lieux différents :

Lors de leur consultation mémoire au sein du service de neurologie à l'hôpital de Bourg-en-Bresse ainsi qu' au sein d'une maison de retraite de Bourg-en-Bresse. Après avoir recueilli leur consentement libre et éclairé, les patients ont été répartis en deux types de suivi différents, en suivi longitudinal (lorsqu'ils étaient suivis depuis leur annonce) et en suivi transversal (lorsqu'ils étaient rencontrés une seule fois suite à une consultation médicale).

Un groupe contrôle a été au préalable constitué au sein de la population générale vieillissante. Des Aidants ont été également rencontrés afin de mieux comprendre les réactions de leur parent.

7.1 Les sujets du groupe dit Transversal :

12 personnes âgées de 72 à 101 ans (m=83,1) vivant à domicile ou en maison de retraite ont été suivies de manière transversale, c'est à dire qu'elles ont été rencontrées une fois au cours de leur parcours diagnostic.

Le principal critère d'inclusion pour participer à l'étude était d'être ou d'avoir été dans un parcours diagnostic avec un diagnostic posé de manière médicale par un gériatre ou un neurologue quel que soit l'annonce faite avec utilisation du MMS, comme indicateur de stade d'évolution des atteintes cognitive.

Le principal critère d'exclusion était toute personne ayant eu un quelconque lien thérapeutique avec l'expérimentateur.

7.2 Les sujets du suivi dit Longitudinal :

8 personnes âgées de 67 à 85 ans (m= 75,7) vivant à domicile ou en foyer logement ont été suivies de manière longitudinale.

Elles ont été rencontrées plusieurs fois au cours de leur parcours diagnostique à intervalle de 3 mois à partir de leur première rencontre. Ces sujets ne constituent pas un groupe car ils n'ont que peu de critères d'appariement. Ainsi, ces sujets constituent des études de cas.

Les critères d'inclusions et d'exclusions sont les mêmes que pour les sujets Transversaux.

7.3 Les Aidants

14 personnes âgées de 45 à 80 ans (m= 62 ans) constituent les Aidants. Nous avons observé leur réactions au regard de celles de leur parent. Ils forment ainsi tous deux un couple Patient-Aidant. Nous avons également comparé leurs réactions face à celles des autres groupes. Le critère d'inclusion pour être un aidant est d'être le parent principal qui se définit lui-même comme étant la personne la plus proche. Il doit être également désigné comme tel par le Patient.

7.4 Les sujets du groupe dit Contrôle

54 personnes âgées de 55 à 99 ans (m=70,72) constituent le groupe contrôle. On distingue également deux sous-groupes:

- une population vivant à domicile
- une en maison de retraite.

Pour des raisons éthiques, nous n'avons pas effectué de MMS aux personnes vivant à domicile, car nous nous serions trouvées dans une interrogation face à la détection d'un déficit sans demande (n'étant pas le but de notre recherche). De plus cela aurait pu introduire un biais, celui de mettre le sujet en situation 'pathologisante', ce qui influencerait alors le résultat aux autres questionnaires. En maison de retraite, la situation est différente puisque les personnes sont automatiquement soumises à ce test à la demande soit du médecin traitant soit du médecin coordinateur.

Critère d'inclusion et d'exclusion : ne pas être dans un parcours diagnostique lié à des pathologies de type démentiel. Nous avons conscience que cela n'éliminait pas les personnes ayant un tel trouble. Le but de notre étude étant d'étudier les effets de l'annonce, il nous paraissait important de rencontrer des personnes qui n'étaient pas dans un processus

diagnostic et qui se présentaient et se pensaient non atteint d'un déficit cognitif, ni d'une perte d'autonomie provoquée par ce type de déficit.

Celui-ci est constitué afin de servir de point de référence pour observer l'utilisation des mécanismes de défense (MD) et des stratégies de coping préférentielles des personnes âgées vivant un contexte d'annonce diagnostic. Ce groupe contrôle n'ayant pas exactement le même âge, nous estimons que l'appareillage se fait alors sur un autre critère, bien que la différence d'âge puisse introduire un biais lors des interprétations. Le critère d'appareillage est donc une population à la retraite étant dans un processus de vieillissement en bonne santé. Nous comparons donc sur une logique de trouble cognitif identifié versus non et non sur une simple logique d'âge qui ne révèle pas les mêmes réalités. Bien que notre population ait en moyenne plus de 60 ans.

7.5 Les sujets des groupes

Nous avons constitué 3 groupes de discussion : un groupe de médecins généralistes, un groupe de médecins gériatres et un groupe d'aidants familiaux.

7.5.1 Les médecins généralistes : de la région de Bourg en Bresse (01) constituent le groupe des médecins généralistes.

7.5.2 Les médecins gériatres : de la région de Bourg en Bresse (01) constituent le groupe des médecins spécialistes, acteurs directs de l'annonce. Nous aurions aimé invité des médecins neurologues de la consultation mémoire, mais la rencontre n'a pas pu se faire. Cependant, même si n'avons recueilli que les impressions des médecins gériatres, nous pensons que celles-ci peuvent être représentatives car malgré leurs spécialisations différentes, les deux types de médecins, effectuent le même rôle de médecins spécialistes de l'annonce d'un trouble démentiel au sein de notre consultation mémoire de l'hôpital Fleyriat.

7.5.3 Des aidants familiaux de famille :

Constituent un 3^e groupe de discussion.

8. Les différents instruments de mesure :

Introduction :

Les sujets dits Longitudinaux, les sujets dits Transversaux, l'Aidant, ainsi que les sujets du groupe Contrôle, ont remplis 3 auto-questionnaires : le DSQ60, la Brief-Cope et l'échelle d'Estime de Soi de Rosenberg.

Les Longitudinaux et Transversaux ont également rempli le questionnaire de qualité de vie (QOD- AD) et le questionnaire déterminant le style d'attachement actuel (Adult Attachment Questionnaire).

8.1- Le DSQ60 (the defense style questionnaire)

Cet outil est un auto-questionnaire validé en langue française (Drapeau, 2003). Il possède de bonnes qualités psychométriques (Thygesen, 2008). Il mesure les manifestations conscientes des mécanismes de défenses.

Il possède 60 items, permettant de mesurer 30 styles défensifs, représentés chacun par deux items.

Ces 30 styles sont répertoriés selon 3 niveaux de maturité, du plus mature au plus immature.

Pour chaque item, la personne indique sa manière de réagir, en entourant le numéro qui lui correspond, sur une échelle de Likert en 9 points (0 ne se reconnaît pas du tout dans le comportement proposé à 9 est tout à fait applicable à la personne).

Une feuille de calcul permet d'obtenir 4 indices : indice de maturité défensive, indice de défense immature, de défense intermédiaire et de défense mature.

8.2 La brief-cope

Cet Outil est une version abrégée d'un auto-questionnaire. Il est validé en langue française (Müller et Spitz 2003). Il permet d'évaluer les stratégies de coping utilisées par une personne lors d'une situation de stress.

Ce questionnaire est rapide à compléter et mesure 14 dimensions de stratégie de coping. Chaque dimension comprend deux items (soit 28 items au total).

Les stratégies évaluées, classées en fonction de leur fonctionnalité, sont issues des stratégies de copings centrés sur le problème (planification, coping actif, etc.) ou sur l'émotion (recherche de soutien émotionnelle, réinterprétation positive, déni, etc.). Nous avons utilisé à travers notre consigne, la forme situationnelle du questionnaire. C'est-à-dire que la personne était invitée à répondre aux questions dans une situation stressante, en faisant référence à la situation de la consultation d'annonce. Pour chaque item, les personnes devaient indiquer leur choix parmi 4 possibilités (jamais, de temps en temps, souvent ou toujours). Nous obtenons des scores nous permettant d'observer l'importance d'utilisation des stratégies de coping selon les personnes.

8.3 L'échelle d'estime de soi de Rosenberg

Ce questionnaire a été créé par Morris Rosenberg en 1965. Il mesure la vision que nous avons de nous-mêmes c'est-à-dire, la valeur que nous nous accordons en tant que personne. Cette échelle de mesure est une des plus utilisées, car

« [Ce test]se distingue tant par sa brièveté de passation que par la généralité des items qui reposent sur l'évaluation globale de sentiment positif ou négatif que peut avoir le sujet quant à sa personne »

(Vallerand & Vallière, 1990)

Cette échelle propose dix items correspondant pour les questions 1, 2, 4, 6 et 7 à une forte estime de soi et les questions 3, 5, 8, 9 et 10 correspondant à une faible estime de soi.

Pour chaque item, les réponses du sujet sont cotées sur une échelle en 4 points allant de 1 : tout à fait en désaccord à 4 : tout à fait d'accord. Nous obtenons un score sur 40, sachant que plus le sujet se rapproche de ce score, meilleur est son estime de soi.

Un tableau d'interprétation des résultats permet de classer les sujets selon leur niveau d'estime. (Annexe).

8.4 Échelle de qualité de vie QoL-AD

Ce questionnaire a été créé par Rebecca Logsdon (1999) et validé en langue française (entre 2006 à 2008 par le CHU de Reims (équipe EA 3797), sous la direction du Professeur Jean-Luc Novella). Cette échelle est une mesure spécifique de la qualité de vie des personnes ayant un trouble démentiel. Elle comporte habituellement 2 versions : une à compléter par le patient et l'autre par son aidant. Nous n'avons utilisé que la version patient. Ce questionnaire interroge 13 aspects de la vie de la personne comme sa santé physique, sa mémoire, l'image qu'il a de lui, ses relations à l'autre ou encore sa perception de sa situation financière. Chaque aspect est coté de 1 (mauvais) à 4 (excellent). Un score élevé indique une bonne qualité de vie.

8.5 Adult attachment questionnaire

Ce questionnaire a été créé par Hazan et Shaver en 1987. Il s'appuie sur les travaux de Mary Ainsworth s'intéressant aux styles relationnels des adultes. Il établit un lien entre l'attachement du bébé envers sa figure d'attachement et l'adulte envers son conjoint ou d'autres adultes. Cet auto-questionnaire est composé d'un item comprenant 3 paragraphes, permettant de mettre en évidence le style relationnel dominant actuel.

9 Procédure

9.1 Les sujets Transversaux et Longitudinaux

Introduction :

Le médecin spécialiste de la consultation mémoire de l'hôpital Fleyriat, propose aux patients et à leur aidant de me rencontrer à la suite de sa consultation, afin d'évoquer leur vécu de leur parcours diagnostic. Si les personnes acceptent, je les rencontre juste après le rendez-vous d'annonce ou de suivi, dans un bureau se trouvant au sein du même service .

On explique de manière standardisée que nous effectuons une recherche dans le cadre d'un doctorat. Celle-ci s'intéresse à la manière dont les personnes réagissent suite à consultation d'annonce (stressante) et comment leurs réactions évoluent dans le temps. Il s'agit de leur donner la parole dans ce processus diagnostic. On précise que leur anonymat sera préservé et qu'à tout moment ils peuvent interrompre leur participation. Nous nous efforçons de garder une standardisation entre tous nos sujets afin de pouvoir comparer leurs réactions. Cependant, ma recherche s'ancre principalement dans le champ de la clinique et implique donc concernant les sujets suivis en consultation mémoire, une certaine flexibilité afin d'assurer un maximum leur bien-être et d'assurer ainsi que leur participation leur apportera autant que leur parole et vécu nous apporteront pour une amélioration de l'annonce.

Dans le cas où la personne vient de vivre une annonce diagnostique, nous lui proposons de nous revoir tous les 3 mois afin de recueillir ses impressions dans le temps. Cette personne intègre ainsi notre groupe de suivi longitudinal.

Dans le cas où la personne rencontrée a déjà reçu son diagnostic et est venue rencontrer le médecin dans le cadre de son suivi, nous les intégrons dans le groupe des sujets transversaux.

Déroulement de la passation :

Tout d'abord, nous recueillons quelques données personnelles comme :

- la date de naissance,
- le statut marital,
- le nombre d'enfants et de petits enfants,
- le statut professionnel,
- les activités au cours de la semaine
- et s'ils ont déjà consulté pour leur mémoire.

Puis, la personne répond aux 4 auto-questionnaires, présentés toujours dans le même ordre.

- DSQ 60 (mesure des manifestations conscientes des MD) : nous avons fait le choix de le proposer en premier, car c'est le questionnaire le plus long, demandant le plus de capacité attentionnelle, de plus elle nous paraît être l'épreuve la plus délicate, car peut confronter la personne à une certaine intimité pouvant être déroutante¹⁸. Enfin, nous ne souhaitons pas que ce questionnaire soit 'pollué' par la consigne de notre deuxième questionnaire incluant le concept d'évènement stressant.
- Le questionnaire Brief Cope (mesure les stratégies d'adaptation (stratégies de coping). Nous demandons à la personne de se représenter le moment de l'annonce avec son médecin pour elle lorsqu'elle répondra aux items du questionnaire (forme situationnelle).
- Le questionnaire de qualité de vie : QOD-AD. Nous proposons à la personne de nous donner leur avis sur différents aspects de leur vie actuelle en choisissant entre 4 réponses possibles : mauvais, moyen, bon ou excellent.

¹⁸Nous ne souhaitons pas que la personne termine la rencontre sur un sentiment déroutant.

- L'échelle d'Estime de Soi termine la passation des auto-questionnaires. Il nous paraît intéressant de terminer avec cette épreuve, car elle est courte, demande directement la perception que l'on se donne de soi et enfin requière moins de capacité attentionnelle¹⁹.

Enfin, nous terminons l'entretien par un entretien semi-directif concernant les évènements de vie importants et les différentes figures d'attachements au cours de 4 périodes de vie : enfance, adolescence, adulte, et actuellement.

9.2 La passation des sujets du groupe contrôle:

Nous proposons à des personnes âgées à la retraite de participer à notre étude.

Nous leur expliquons de manière standardisée que nous recherchons des PA n'étant pas impliqués dans une démarche diagnostique pour des troubles mnésiques. Ils aideront ainsi à mieux comprendre les réactions que l'on peut développer face à une annonce diagnostique et d'observer l'évolution dans le temps, permettant ainsi de contribuer à la recherche d'éléments explicatifs des différences interindividuelles.

La passation dure environ 30 minutes, au domicile des PA.

Elle se déroule de préférence le matin afin de favoriser les capacités attentionnelles.

La personne passe le questionnaire DSQ 60 puis la Brief Cope avec comme consigne de se représenter une situation d'annonce médicale stressante et enfin le questionnaire d'estime de soi.

9.3 Le déroulement du groupe de discussion

Nous avons montré aux trois groupes (groupe de médecins généralistes, de médecins spécialistes et groupe d'Aidant familiaux), lors de rencontres différentes, un même film amorce de 8 minutes. Celui-ci montrant l'intervention d'un médecin gériatre lors d'une rencontre sur le thème de l'annonce diagnostique (Le Dastumer, 2010). Chaque groupe est invité, à la fin de cette vidéo, à donner son avis. Cette discussion de groupe a pour but de nous permettre d'analyser les représentations de chaque acteur de l'annonce et personnes gravitant

¹⁹ Ce test ne confronte pas la personne à son déficit donc relativement bien vécu.

autour, de venir éclairer le vécu et les réactions des personnes âgées impliquées dans un processus diagnostique.

9.4 La passation des Aidants.

Nous rencontrons l'aidant principal lors d'une consultation médicale de son parent. Nous lui proposons de remplir les mêmes auto-questionnaires que son parent dans le but de mieux comprendre les réactions de son parent. L'aidant ne remplit pas le questionnaire d'attachement, ni celui de qualité de vie. Il remplit donc, le DSQ 60, la Brief-Cope (version situationnelle) et le questionnaire d'Estime de Soi.

Partie 3 : Résultats

Plan de cette partie

- 9 Statistiques descriptives
- 10 Résultats par hypothèses
- 11 Résultats de nos groupes de discussion

10 Statistiques descriptives globales :

10.1 Présentation des différents facteurs de l'étude en chiffres.

10.1.1 Lieux

Nous avons dénombré 3 types de lieux de vie selon le type de sujets de notre étude.

EHPAD	25% des contrôles	0 des aidants	20% des expérimentaux
DOMICILE	74% des contrôles	100% des aidants	70% des expérimentaux
Foyer logement			10% des expérimentaux

10.1.2 Statut professionnel

En activité	25% des contrôles	50% des aidants
À la retraite	74% des contrôles	50% des aidants

10.1.3 Type d'annonce

20 annonces : 14 Alzheimer

1 vasculaire

1 Maladie de la Mémoire

3 troubles de la Mémoire

10.1.4 Type de médecin

Gériatre 7

Neurologue 13

10.1.5 Les antécédents

MCI 33%

Aucun 55%

Dépression 5%

Déjà annoncé 5%

10.1.6 Type d'attachement

Type 1 sécuritaire 50%

Type 2 insécuritaire 50%

10.2 Statistique comparaison 2à2

Explication de la méthode statistique :

Nous avons choisi d'utiliser **un test statistique non paramétrique**, car les groupes que nous comparons ne sont pas homogènes et utilisant des variables catégorielles, nous avons utilisé **un Khi2**.

Nous découpons notre analyse en plusieurs temps où la variabilité individuelle sera appréhendée à travers les données du suivi longitudinal.

10.2.1 Les effets significatifs :

Nous retrouvons des effets significatifs :

Concernant l'âge, nous retrouvons un effet de celui-ci (Khi2=17,714, p=0.0001)

Concernant la stratégie de coping : Planification, les Aidants planifient plus que les Contrôles et les Patients (Khi 2 = 8.063, p= 0.0178).

Concernant la stratégie de coping Religion, les Patients y ont plus recourt que les Contrôle et les Aidants. (Khi2= 5.123, p=0.0772).

Concernant la maturité psychique, on ne note pas de différence significative entre les Patients, les Contrôles ainsi que les Aidants.

Concernant l'estime de soi, on ne note pas de différence significative entre les groupes.

10.2.2 Les tendances :

Nous appelons tendances les moyennes de groupes montrant de manière descriptive une différence avec l'autre groupe.

L'indice Affect du DSQ: Les sujets ont tendance a plus l'utiliser que les aidants, mais moins que les contrôles.

La stratégie de coping : Humour : Les Patients de l'étude ont plus tendance à l'utiliser.

La stratégie de coping : Dénier : Les Patients ont plus tendance à l'utiliser

La stratégie de coping : Auto distraction : les Aidants ont tendance à plus l'utiliser que les autres.

La stratégie de coping : Désengagement, les Patients ont tendance à plus l'utiliser.

En résumé:

On constate que l'âge des participants a un effet significatif sur les résultats. Ainsi, les effets non significatifs peuvent être interprétés comme une conséquence de l'effet de l'âge.

Les sujets de l'étude utilisent de manière significative la stratégie de coping Religion et ont tendance à se démarquer des autres groupes concernant l'utilisation des copings suivant : L'humour, le déni, et le désengagement.

Les Aidant utilisent de manière significative la stratégie de coping Planification et ont tendance à se démarquer concernant l'utilisation du coping d'Auto distraction. On ne constate pas d'effet de l'estime de soi.

11. Résultat par hypothèse :

11.1 Hypothèse 1 : Le facteur stade de détection du trouble démentiel: précoce versus modéré

Les patients détectés à un stade précoce d'un syndrome démentiel, montreraient un parcours plus résilient. Celui-ci serait évalué par une tendance à une meilleure estimation de leur qualité de vie et d'estime de soi au cours du temps que pour ceux détectés à un stade modéré. Les patients à un stade léger ayant de meilleures capacités cognitives, pourront mettre en place plus de stratégies : on s'attend à une utilisation préférentielle de stratégie de coping centré sur l'émotion dans un premier temps. Puis à observer dans un second temps des patients continuant dans l'utilisation de cette stratégie et d'autres évoluant sur un comportement de recherche de soutien ou d'utilisation de coping de résolution de problème. On s'attend à ce que ces deux styles de copings soient préférentiellement utilisés par ceux développant par la suite un parcours résilient.

En résumé

Les sujets du suivi longitudinal et les Transversaux :

Les sujets ayant un MMS supérieur à 24 lors de l'annonce auront meilleure estimation de qualité de vie et meilleure estime de soi.

Les Longitudinaux :

Ils montreront une utilisation de coping centré sur les émotions puis au cours du temps utilisation des deux types de copings centré sur le problème et sur les émotions. Ces stratégies de coping appartiendront plus à la catégorie dite fonctionnelle.

11.1.1 Indicateur de stade de détection à partir de la valeur seuil de 24/30

On considère que la détection est précoce, lorsque les résultats au MMS se situent entre 30-24/30. Lorsque cette note est comprise entre 23-20/30, nous considérons que la détection est plus tardive.²⁰

11.1.1.1 MMS supérieur à 24 :

N : 8 personnes, m : 79 ans

Odf : m : 5.1

Image : m : 3.16

Affect : m : 4.2

Mature : 6.38

Estime de soi : 32.13²¹

Qualité de vie : 36.75²²

²⁰ Cette limite du 24/30 est généralement utilisé dans les recherches ainsi qu'en clinique.

²¹ Le score d'estime de soi est sur 40

²² Le score de Qualité de Vie est sur 52

11.1.1.2 MMS inférieur à 24 :

N : 12

Moy : 81 ans

Odf : 5.14

Mature : 6.1

Image : 3.05

Affect : 3.7

Estime de soi : 32.75

Qualité de vie : 33.83

11.1.1.3. Population Contrôle

N : 54 personnes

Moy : 70 ans

Odf : 4.98

Mature : 6.1

Image : 3.15

Affect : 4.09

Estime de soi : 32.19

11.1.1.4 Population d'Aidant

N : 14 personnes

Moy : 62. ans

Odf : 5.2

Mature : 6.67

Image : 2.7

Affect : 2.9

11.1.2 Résultats Odf.

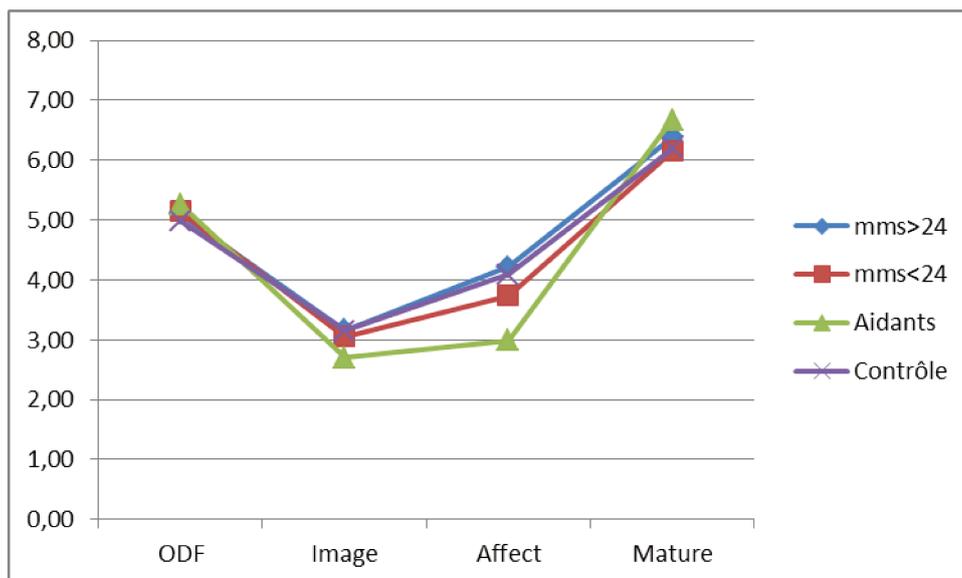
Tableau.3

	ODF	Image	Affect	Mature
MMS>24	5,10	3,16	4,22	6,39
MMS<24	5,15	3,05	3,74	6,15
Aidants	5,27	2,70	2,99	6,68
Contrôle	4,99	3,16	4,09	6,20

Moyenne des différents indices de maturité psychique obtenue au questionnaire DSQ60 pour les 4 groupes.

Figure 4

Moyenne des résultats obtenus au DSQ60 selon le niveau de MMS, le statut d'aidant ou de contrôle



Analyse descriptive

De manière descriptive, on observe que les résultats de l'ODF (une mesure de maturité générale du mécanisme conscient de ceux inconscients) montrent une relative stabilité entre les différents groupes. On observe cependant une tendance à une surutilisation des défenses qualifiées de matures pour le groupe des Aidants par rapport aux autres groupes.

11.1.3 Résultats des copings répartis en 3 classes (selon Muller et Spitz)

La classe fonctionnelle regroupe 4 stratégies de coping plutôt orienté vers la résolution de problème : Planification, Coping actif, Réinterprétation Positive et Acceptation.

La classe fonctionnelle variable regroupe 6 copings en majorité centrés sur l'émotion : Recherche de Soutien Instrumental, de Soutien Emotionnel, Expression des Emotions, Religion, Humour et Distraction.

La classe dysfonctionnelle est appelée ainsi par Muller et Spitz, car à moyen et long terme, l'utilisation de ses copings serait plutôt néfaste au fonctionnement de la personne. Elle regroupe 4 stratégies de coping : Blâme, Déni, Utilisation de Substance et Désengagement.

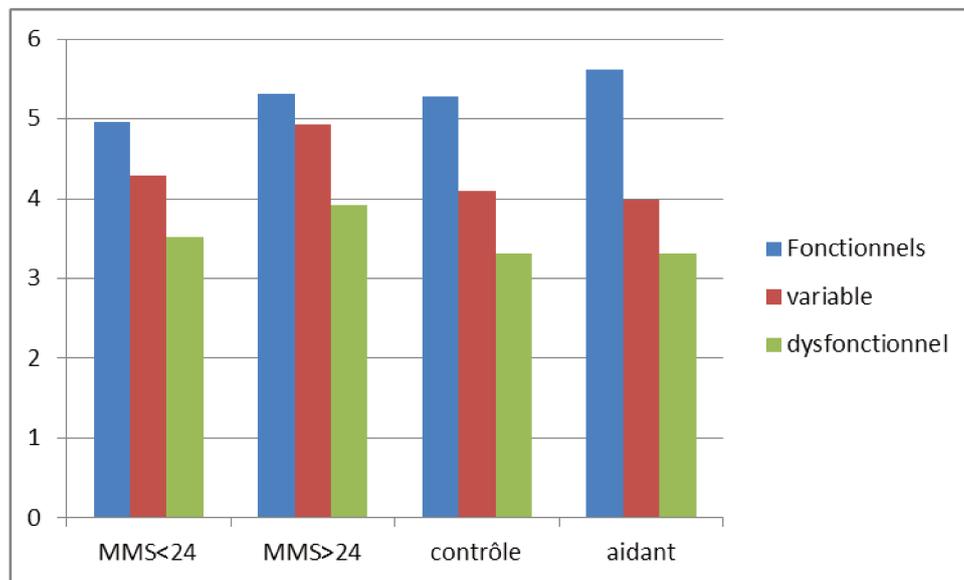
Tableau 4

	Fonctionnelle	variable	dysfonctionnelle
MMS<24	4,958	4,291	3,52
MMS>24	5,321	4,928	3,928
contrôle	5,286	4,098	3,319
aidant	5,613	3,984	3,317

: Utilisation moyenne des stratégies de coping en fonction des 4 groupes.

Figure 5

Moyenne des résultats obtenus au Brief Cope classé en 3 catégories de résultats selon son niveau de MMS (< ou > 24), son statut d'aidant ou de contrôlé.



On regarde plus particulièrement deux types de copings spécifiques :

- **l'humour**, dans sa dimension créatrice (Marie Anaut) et dans sa capacité à permettre une mise à distance de l'émotion pour mieux gérer et mentaliser, nous intéresse dans le rôle qu'il pourrait jouer comme indicateur de résilience.

- **Le Blâme** est perçu comme dysfonctionnel (Muller et Spitz). Il nous intéresse alors comme une stratégie pouvant entraver un processus résilient.

Tableau : 5

	moyenne	ET	MIN	MAX	N
MMS<24	4.25	1,65	2	6	12
MMS>24	5.28	1,79	3	8	8
Contrôle	3,79	0,54	2	5	54
Aidant	3,90	1,53	2	8	14

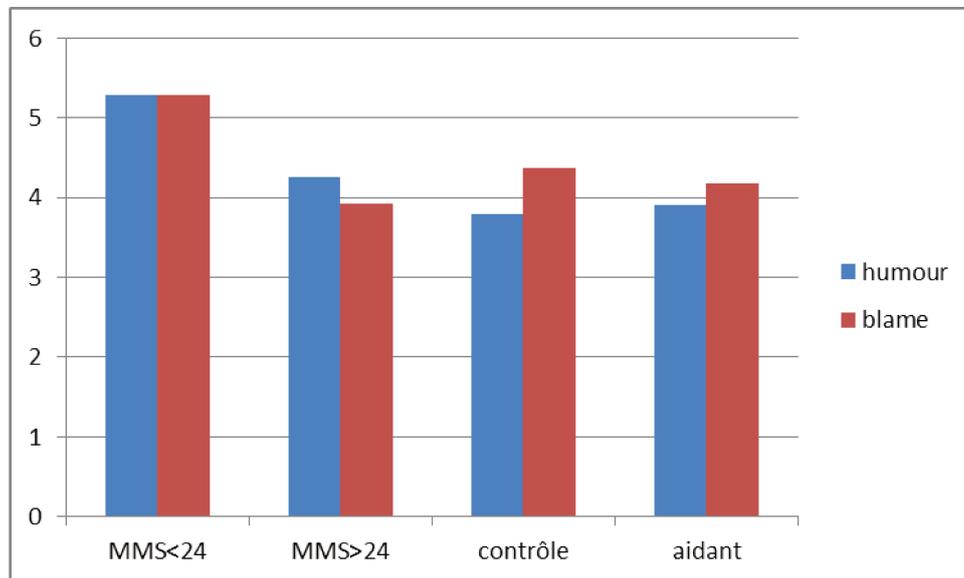
Moyenne et Ecart-type, d'utilisation des stratégies de coping Humour en fonction des 4 groupes.

Tableau : 6

	moyenne	ET	MIN	MAX	N
MMS<24	3,91	1,44	2	6	12
MMS>24	5,28	1,11	4	7	8
Contrôle	4,18	1,07	3	7	54
Aidant	4,37	4,37	2	7	14

Moyenne et écart-type d'utilisation des stratégies de coping Blâme en fonction des 4 groupes.

Figure 6 Moyenne des résultats obtenus pour Humour et le Blâme au Brief Cope selon le niveau de MMS (< ou > 24), le statut d'Aidant ou de Contrôle



Analyse descriptive :

On observe que concernant l'utilisation de l'Humour comme stratégie de coping, il est plus élevé chez les sujets Patients que dans le groupe Contrôle ou Aidant. On observe une tendance à être plus utilisé par les patients ayant un MMS inférieur à 24 (m : 5.28) que ceux ayant un MMS supérieur (m : 4.25).

Concernant le Blâme, on note les mêmes tendances .On observe cependant que le groupe Patients utilise soit de manière équivalente les 2 stratégies (<24) soit de manière préférentielle l'humour (>24) alors que le groupe Contrôle ainsi que Aidant la tendance est inversée.

11.1.4 Résultat Estime de soi

Tableau 7

	moyenne	ET	MIN	MAX	N
MMS>24	30,13	4,64	24	36	8
MMS<24	32,75	5,01	24	40	12
Aidants	31,82	4,51	19	40	14
Contrôle	32,19	4,76	21	40	54

Moyenne et écart-type obtenus par les 4 groupes (MMS< ou > 24, Aidant et Contrôle) au questionnaire Rosenberg, (mesurant l'estime de soi).

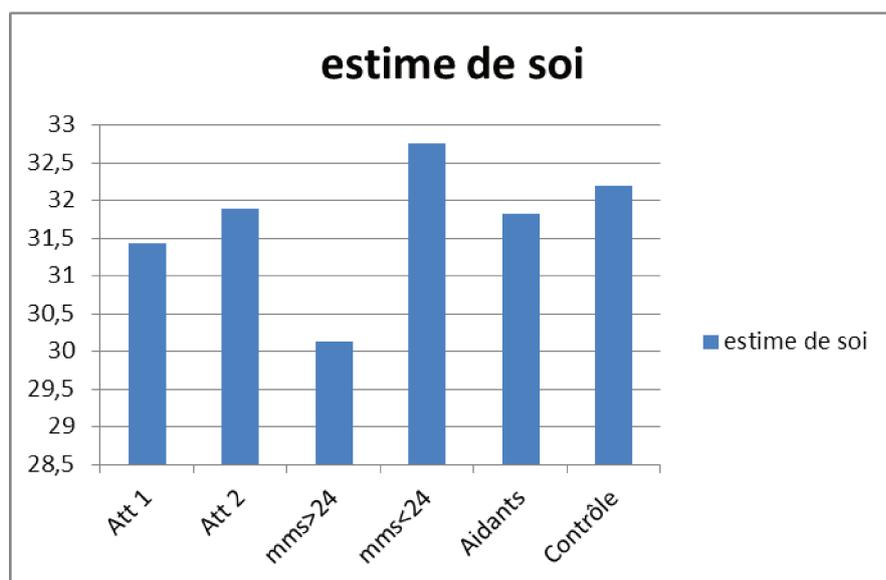
Tableau 8

	estime de soi
Att 1	31,44
Att 2	31,9

Moyenne obtenue au questionnaire Rosenberg (mesurant l'estime de soi), selon le type d'attachement des Patients.

Figure 7

Moyenne des scores obtenus au questionnaire Rosenberg selon le niveau de déclin cognitif mesuré par le MMS (< ou > 24), le type d'attachement des Patients (1 sécurée et 2 insécure) et son statut d'Aidant ou de Contrôle



11.1.4.1 Analyse descriptive :

On observe des résultats très différents selon les groupes .

Les patients ayant un MMS supérieur à 24 s'attribuent une estime de soi (30.13) inférieure aux groupes Contrôle (32.19) et Aidant (31.82).

Alors que les patients ayant un MMS inférieur à 24, s'attribuent une estime de soi (32.75) plus haute que le groupe contrôle et aidant.

Ce résultat a tendance à aller à l'encontre de nos prédictions. Cependant, regardons à travers deux exemples, l'évolution de l'attribution de l'estime de soi des personnes du suivi longitudinal :

M. Lau (MMS à 26)

Le jour de l'annonce, il évalue son estime de soi à 28/40, 3 mois plus tard à 31/40, 3 mois plus tard à 33/40. On observe dans le temps une augmentation clinique de son estime de soi. Ce résultat va dans le sens d'une mise en place d'un processus de nature résilient.

Mme Da (MMS à 19) elle s'attribue une relativement bonne estime de soi (33/40) qui va rester relativement stable dans le temps (36/40 et 33/40). Elle exprime ne pas avoir été choquée par l'annonce et l'ensemble de ses résultats et discours peuvent être compris comme si cette annonce ne la consternait pas, mais plutôt son fils.

On observe des écarts types dans les mêmes valeurs dans les 4 groupes. Ainsi les données peuvent servir de tendance.

Ainsi, de manière descriptive, on observe que le niveau d'atteinte cognitive semble jouer sur la perception de son estime de soi lors d'une annonce diagnostique ou lors de son processus. Le niveau d'atteinte cognitive a donc de manière descriptive un impact sur la perception de son estime de soi lors d'un processus diagnostique. Ceux ayant des troubles cognitifs plus importants s'attribuent une meilleure estime de soi. (Il serait alors intéressant de voir la distribution de leur type d'attachements selon leur atteinte cognitive). L'estime de soi semblerait, cependant, moins dépendante du contexte de l'annonce concernant nos sujets ayant un degré d'atteinte cognitive plus avancé. Cette tendance s'illustre également à travers les sujets du suivi longitudinal : par exemple, MH nous apprend que ce serait plutôt la manière de ne pas répondre à ses besoins qui semble l'atteindre. Il exprime se sentir comme un « zéro ». MH avait besoin d'être entendu dans sa douleur du dos par la mise en place d'un traitement adapté. Ce que le médecin a d'ailleurs réajusté lors de la prochaine consultation et cela a eu un effet direct sur le moral et sur son estime, puisque grâce à cela il a pu reprendre ses activités de bricolage.

11.1.4.2 Estime de soi en fonction du type d'attachement

L'écart entre les sujets s'accordant un attachement actuel de type 1 sécuritaire (N : 9) est faible par rapport à ceux ayant un attachement de type 2 insécuritaire (N : 11). De plus l'échantillon étant petit, on peut dire avec ces données que le type d'attachement sécuritaire ou insécuritaire ne semble pas être lié à l'estime de soi de manière claire et directe. Certains se disent sécuritaires avec une estime de soi moyenne comme M. Lau alors que d'autres, insécuritaires s'attribuent une bonne estime de soi comme Mme An. .

Regardons maintenant de manière plus ciblée la figure d'attachement que s'attribue chacun des deux groupes d'attachements (sécuritaire et insécuritaire).

Dans le groupe sécure (N : 9) :

- 5 personnes désignent leur conjoint comme figure principale d'attachement actuel contre 4 citant les enfants. **La majorité est en couple et ne vit pas seul.**

Dans le groupe insécure (N : 11) :

- 10 désignent un de leur enfant ou neveux, nièce comme figure d'attachement contre 1 désignant un conjoint. **La majorité vit seule ou en maison de retraite.**

De manière descriptive, on remarque que le groupe insécure rapporte une figure d'attachement actuelle étant d'une autre génération et ne vivant pas avec eux. Le type d'attachement s'ajusterait-il à la figure actuelle d'attachement ? Alors que l'estime de soi semble peu dépendante de cela si ce n'est du niveau cognitif.

On pourrait alors poser une toute autre hypothèse clinique :

- À travers la figure d'attachement actuelle, il y aurait une réactualisation de la première figure d'attachement réactivée par la figure d'attachement actuelle qui remplit un rôle de figure de soin, provoquant une activation de son MIO construit lors des premières interactions. (à développer dans des recherches futures) ou est-ce tout simplement une dégradation du lien d'attachement due à la perte d'autonomie provoquant l'épuisement de l'aidant ce qui dégrade la relation d'attachement ?

Pour répondre à cela, il faudrait suivre de manière longitudinale un patient et son aidant dans le temps au fil de la dégradation cognitive. Il faudrait également mesurer le type d'attachement selon le niveau cognitif au sein d'un plus grand groupe afin d'observer si le fait de s'attribuer un type d'attachement dépendrait de la dégradation cognitive qui dégraderait par cascade la qualité du lien.

11.1.4.3 Exemple clinique dans le suivi longitudinal montrant la variation du score d'estime de soi selon le MMS.

M. Lau (annonce faite MMS sup 24)

- Exemple d'estime de soi qui augmente alors que le MMS et la perte d'autonomie augmentent

Score d'estime de soi (ES) en fonction du temps le séparant de l'annonce. Nous vous rappelons que la distance séparant deux rencontres est de 3 mois. :

Temps 0 :28/40 (MMS 27/30),

Temps 1 : 31/40(MMS : 26/30)

Temps 3 : 33/40,

Temps 4 :36/40,

Temps 5 :34/40

Temps 6 : 36/40

On note une anosognosie sur un diagnostic clair. Ce monsieur à tendance à l'utilisation de l'humour et montre un comportement très dépendant de sa femme.

Il semblerait que son estime de soi soit préservée par son anosognosie, ce qui maintiendrait son sentiment d'efficacité personnelle (selon Holmes 93).

Nous souhaitons préciser que l'anosognosie de ce monsieur n'a pas été mesuré dans le cadre de cette recherche mais a été identifié lors de son parcours diagnostique par le neurologue. Ce comportement anosognosique a été également observé d'un point de vue clinique lors de nos multiples rencontres.

Mme L (annonce faite MMS sup 24)

Exemple d'une estime de soi qui varie, mais pas forcément en fonction du niveau d'atteinte cognitive.

Score d'ES :

Temps 0 : 26/40 (MMS 26/30),

Temps 1, 30/40

Temps 2, 32/40

Temps 3, 23/40

Temps 4, 20/40 (MMS 19/30)

Temps 5, 25/40

Temps 6, 28/40

Temps 7, 26/40

Le diagnostic a été flou. On propose l'idée suivante comme interprétation de cette variation : probablement que l'estime de soi pourrait varier en fonction de son sentiment d'auto-efficacité c'est-à-dire l'impression de se sentir utile aux autres. En effet, le contenu de son discours lors de l'entretien semi directif, vient éclairer les données chiffrées. Les temps

correspondant à une meilleure estime de soi, étaient des périodes où la dame décrivait des actions qu'elle jugeait utile envers les autres.

Mme Bo (annonce faite MMS sup 24)

Exemple d'estime de soi stable dans le temps.

Temps 0, ES : 36/40 (pour un MMS à 25/30)

Temps 1, 38/40

Temps 2, 31/40

Temps 3, 32/40

Temps 4, 35/40

Cette dame ne montre pas de perte d'autonomie au cours de notre recherche. Elle développe de bonnes stratégies et sait demander de l'aide lorsqu'elle est en détresse psychologique face à la lucidité de ses symptômes :

On remarque que la relation estime de soi niveau de dégradation cognitive, étudiée de manière qualitative, nous montre que la relation avec l'estime de soi ne semble pas linéaire. Cela nous laisse entrevoir le rôle possible de plusieurs facteurs, interagissant ensemble. Si nous revenons à l'opérationnalisation de la résilience, nous voyons que l'autonomie conduisant à un sentiment d'auto efficacité (Holmes 1993) comme Mme Bon., ou inversement M. Lau, semble avoir un impact sur l'estime de soi. On se demande alors, si la perte d'autonomie de M Lau ne viendrait pas être contrebalancée par son anosognosie pour maintenir son estime de lui.

Quant à Mme L, l'inconstance semble lui venir de sa perception de son utilité, donc de son sentiment d'auto efficacité.

Enfin, Mme Bo. semble regrouper les caractéristiques de nos deux autres personnes : l'autonomie, le sentiment de se sentir utile, la recherche d'aide et le sentiment de se sentir bien entourée : cela pourrait-il expliquer une relative stabilité de son estime de soi dans le temps malgré son trouble démentiel ?

11.1.5 Résultats du type d'attachement

Tableau 9

	moy	ET	N
attachement			
<24	1,75	0,45	12
>24	1,12	0,35	8

Moyenne du score d'attribution du type d'attachement, écart-type et nombre de sujets selon le niveau d'atteinte cognitive mesuré par le MMS.

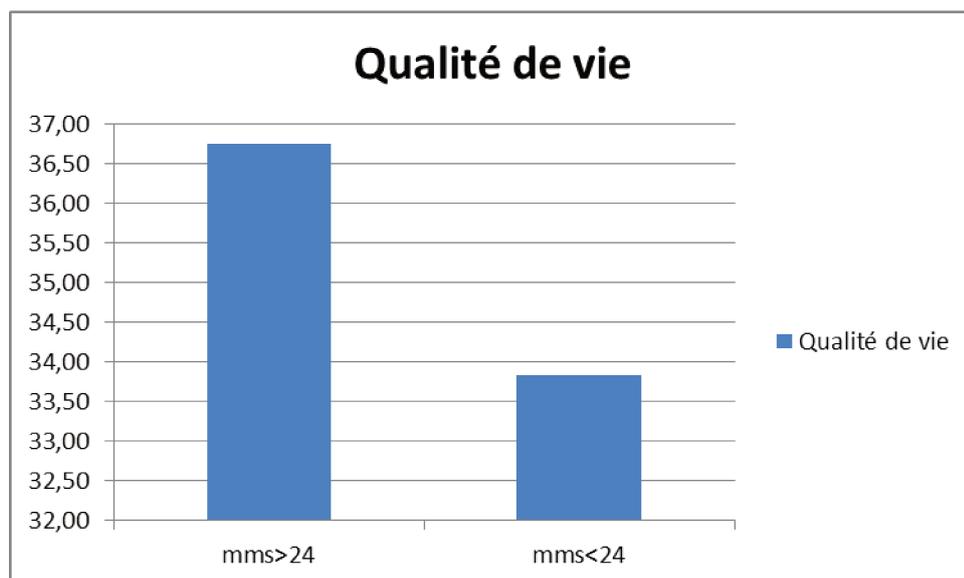
Analyse descriptive

On observe que le groupe des <24 s'attribue en moyenne un attachement de type 2, c'est-à-dire insécure alors que le groupe des supérieurs à 24 plutôt 1 qui est un attachement de type sécure.

11.1.6 Résultats qualité de vie

Figure 8

Moyenne des scores obtenus au questionnaire de qualité de vie selon son niveau de MMS (< ou > 24).



On observe que contrairement à l'estime de soi, les personnes ayant un score MMS supérieur à 24 s'attribuent en moyenne une meilleure qualité de vie que ceux ayant un MMS inférieur à 24.

La mesure de la qualité de vie ne semble pas de même nature que l'estime de soi. La qualité de vie se rapporte à des éléments plus extérieurs à la personne, comme le jugement de biens matériels (juger de son habitation) ou encore le jugement de ses relations aux autres et dépendants probablement de la perception de son degré d'autonomie et d'éléments sociaux économiques. Cependant, regardons d'un point de vue individuel la perception de la qualité de vie au cours du temps selon le niveau de MMS.

Mme Bo (MMS sup 24)

Tableau 10

Mme Bo	QV/52	ES/40
T0	37	38
T1	39	31
T2	31	32
T3	33	35

Résultats obtenus par Mme Bo au questionnaire de qualité de vie et d'estime de soi lors de 4 temps de rencontres différentes (tous les 3 mois)

On observe une relative stabilité des deux mesures (QV et ES) dans le temps.

M Lau (MMS inf. 24)

Tableau 11

M. Lau	QV/52	ES/40
T0	39	28
T1	50	31
T2	49	33
T3	42	36
T4	50	34
T5	51	36

Résultats obtenus par M. Lau. Aux questionnaires de qualité de vie et d'estime de soi lors de 6 temps de rencontres différentes (tous les 3 mois)

Les résultats de M. Lau., présente également un même profil entre QV et ES, avec une petite variation lors d'un temps plus difficile dans sa relation avec sa femme et lors de l'annonce diagnostique.

Mme L (MMS sup 24)

Tableau 12

Mme L.	QV/52	ES/40
T0	35	26
T1	34	30
T2	33	32
T3	31	23
T4	35	20
T5	31	25

Résultats obtenus par Mme L. aux questionnaires de qualité de vie et d'estime de soi lors de 6 temps de rencontres différentes (tous les 3 mois)

On observe que les données de Qualité de Vie varient peu au cours du temps alors que ceux de l'Estime de soi présentent plus de variation, notamment aux moments des consultations médicales et lorsqu'elle se décrit comme utile pour les autres.

Ainsi si on ne regardait que les scores de ES et QV à partir des données transversales, on conclurait que les degrés de détérioration n'agit pas de la même manière selon l'indicateur mesurer. Ainsi au-dessus de 24, nos sujets ont tendance à s'attribuer une meilleure qualité de vie, ce qui pourrait être mis en lien avec le vécu d'autonomie encore préservé. Les données de nos sujets longitudinaux, nous apportent, de manière individuelle, des informations supplémentaires : les deux indicateurs²³ ont tendance à être indépendant dans leur manière d'évoluer, ce qui suggère une mesure de dimensions différentes, pouvant être des indicateurs complémentaires d'un processus de résilient.

²³ Nous parlons de l'estime de soi et de la qualité de vie

Pour résumer :

ES : montre des variations : on pourrait s'interroger donc sur une possible problématique identitaire, un mouvement d'ordre identitaire lors de l'annonce puis un effet régulateur viendrait stabiliser, montrant la mise en place d'un processus résilient.

QV : est en moyenne meilleure chez les personnes ayant un MMS supérieur à 24:probablement en lien avec le degré d'autonomie perçu par la personne, mais lorsque l'on observe l'évolution dans le temps auprès de nos sujets longitudinaux, on observe des variations tout comme des formes de stabilité des deux mesures.

L'utilisation des stratégies de coping : concernant les inférieurs à 24/30, on note une tendance à une plus grande utilisation des copings émotionnelles.

Type d'attachement : on observe une variation de l'attribution selon le niveau du MMS.

Pour conclure concernant cette hypothèse : **Annouer un diagnostic de trouble démentiel semble avoir un impact selon le stade de détection.**

Boris Cyrulnik (2008) précisait qu'il valait mieux un diagnostic précoce pour pouvoir construire un processus de résilience. On retrouve en effet que le diagnostic répondrait mieux à des attentes avant 24 au MMS pour notre étude.

11.2. H2 sur le temps par rapport à l'annonce plusieurs modalités selon le moment

: On s'attend à des résultats relativement similaires en termes d'utilisation de MD quel que soit le temps par rapport à l'annonce, car structure relativement stable alors que les stratégies de coping seraient différentes selon l'évolution du temps, car plus réceptives à une situation de stress.

11.2.1 Résultats Odf.

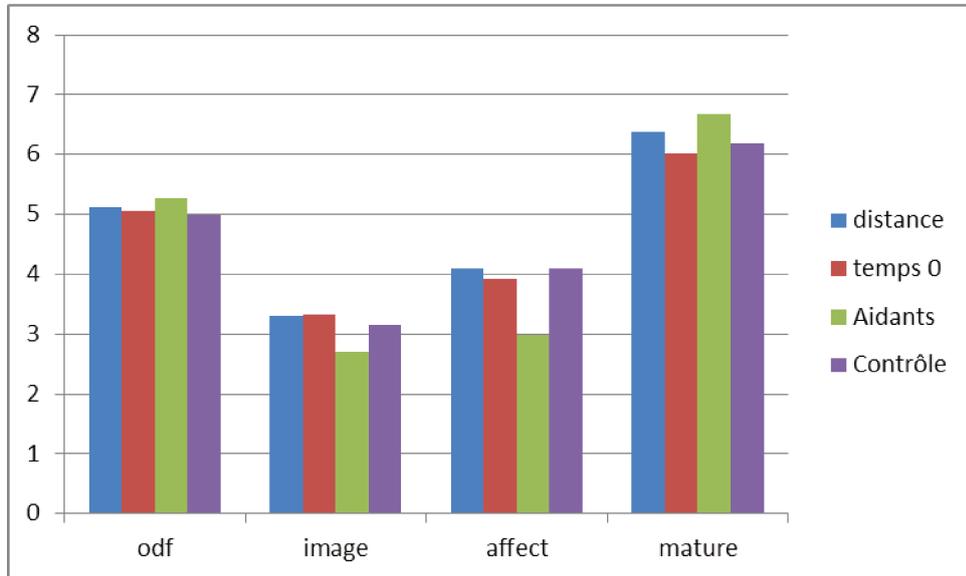
Tableau 13

	Odf	Image	Affect	Mature
Distance	5,12	3,3	4,09	6,37
Temps 0	5,04	3,32	3,92	6,02
Aidant	5,26	2,7	2,99	6,67
Contrôle	4,98	3,15	4,09	6,19

Moyenne des différents indices de maturité psychique obtenus au questionnaire DSQ60 selon la distance de l'annonce (à distance de l'annonce ou au moment de l'annonce) comparé au groupe Aidant et Contrôle.

Figure 9

Moyenne des résultats obtenus au DSQ60 selon son niveau de MMS, son statut d'aidant ou de contrôle.



Analyse descriptive

De manière simplement descriptive, on observe que les résultats de l'ODF qui est une mesure de maturité générale du mécanisme conscient de ceux inconscients, montrent une relative stabilité entre les différents groupes. On observe cependant une tendance à une surutilisation des défenses qualifiées de matures pour le groupe de l'aidant par rapport aux autres groupes et par rapport aux autres catégories de défenses.

11.2.1.1 Groupe transversal : correspondant à une distance de l'annonce.

N : 12

Moyenne du temps d'annonce : 18.3 mois,

ODF : moy : 5.21

Image : moy : 3.04

Affect : moy : 3.92

Mature : moy : 6,5 (différence significative du mature avec image et affect).

Estime de soi : moy : 33.1

QV : moy : 36.7

Utilisation de stratégie d'adaptation ou coping (nous avons sélectionné toutes les stratégies cotées au minimum 4 sur l'échelle d'évaluation)²⁴

- Coping centré sur le problème : Coping Actif, Planification et Recherche Instrumentale (3)

- Coping centré sur l'émotion : Réinterprétation Positive, Acceptation, Expression des Sentiments, Blâme, Auto-Distraction, Religion, Recherche Emotionnelle, Humour (8).

Ainsi selon la classification de Müller et Spitz, on retrouve :

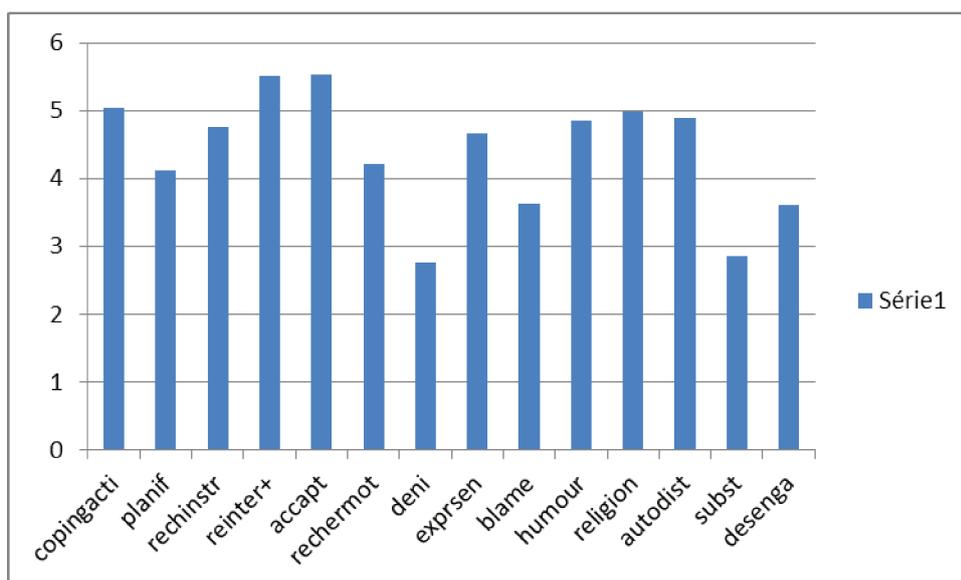
4 stratégies d'adaptation fonctionnelles (Planification, Coping Actif, Réinterprétation Positive et Acceptation).

5 stratégies à variabilité fonctionnelles (Expression des Sentiments, Auto-distraction, Religion, Recherche Emotionnelle et Humour)

1 stratégie dysfonctionnelle (Blâme).

Figure 10

Moyenne d'utilisation de chaque stratégie d'adaptation des sujets du groupe « à distance de l'annonce »



²⁴Nous proposons de retenir comme utilisation préférentielle, les stratégies obtenant au minimum une note de 4/

11.2.1.2. Groupe temps 0.

N : 8

ODF moy : 5.04

Image : moy :3.32

Affect : moy : 3.92

Mature : moy : 6,02 (différence significative du mature avec image et affect).

Estime de soi : moy : 29.5

QV : moy 35

Coping centré sur le problème : Coping Actif, Planification et Recherche Instrumentale (3)

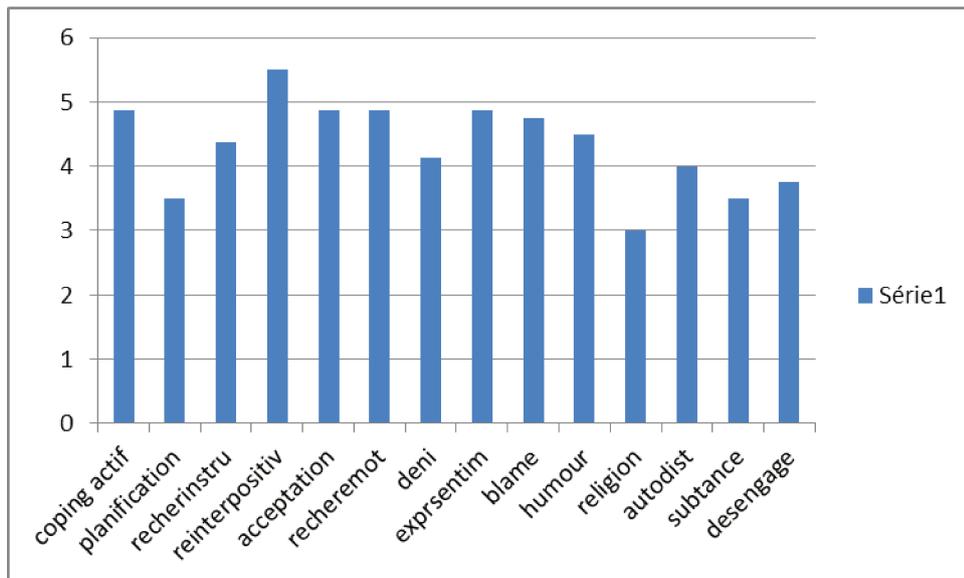
Coping centré sur l'émotion : Réinterprétation Positive, Acceptation, Expression des Sentiments, Blâmes, Auto-Distraktion, Déni, Recherche Emotionnelle, Humour (8)

Ainsi selon la classification de Müller et Spitz, on retrouve :

- Des stratégies d'adaptation fonctionnelles (Planification, Coping Actif, Réinterprétation Positive et Acceptation).
- Des stratégies à variabilité fonctionnelles (Expression des Sentiments, Auto Distraktion, Recherche Emotionnelle, Recherche Instrumentale et Humour)
- Des stratégies dysfonctionnelles (Blâme et le Déni).

Figure 11

Moyenne d'utilisation des stratégies d'adaptation des sujets du groupe Temps 0.



11.2.1.3. Population Contrôle

Pour rappel

N : 54 personnes

Age moy: 70

Odf: moy 4.98

Mature: moy 6.1

Image moy:3.15

Affect : moy : 4.09

Estime de soi : moy : 32.19

Utilisation de stratégie d'adaptation ou coping :

- Centré sur le problème : Coping Actif, Planification et Recherche Instrumentale (3)

- Coping centré sur l'émotion : Réinterprétation Positive, Acceptation, Expression des Sentiments, Blâme, Auto-Distraction, Recherche Emotionnelle (6)

Ainsi selon la classification de Müller et Spitz, on retrouve :

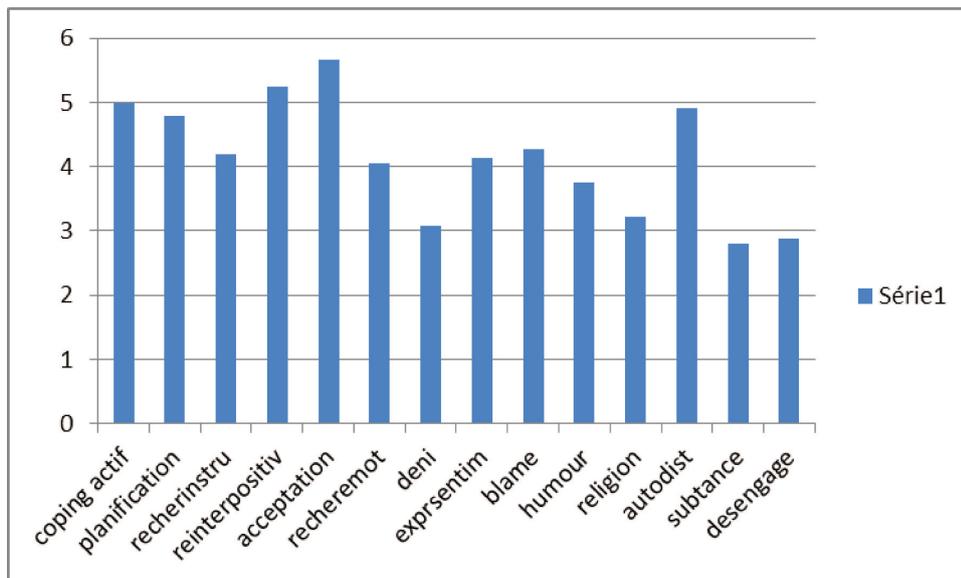
4 stratégies d'adaptation fonctionnelles (Planification, Coping Actif, Réinterprétation Positive et Acceptation).

4 stratégies à variabilité fonctionnelles (Expression des Sentiments, Auto Distraction, Recherche Emotionnelle, Recherche Instrumentale)

1 stratégie dysfonctionnelle (Blâme).

Figure 12

Moyenne d'utilisation des stratégies d'adaptation des sujets du groupe Contrôle



11.2.1.4. Population d'Aidant

Pour rappel/

N : 14 personnes

Age moy : 62. ans

Odf : moy : 5.2

Mature : moy : 6.67

Image : moy 2.7

Affect : moy : 2.9

Estime de soi : moy : 31.82

Utilisation de stratégie d'adaptation ou coping :

Centré sur le problème : Coping Actif, Planification et Recherche Instrumentale (3)

Coping centré sur l'émotion: Réinterprétation Positive, Acceptation, Expression des Sentiments, Blâme, Auto Distraction, Recherche Emotionnelle (6)

Ainsi selon la classification de Müller et Spitz, on retrouve :

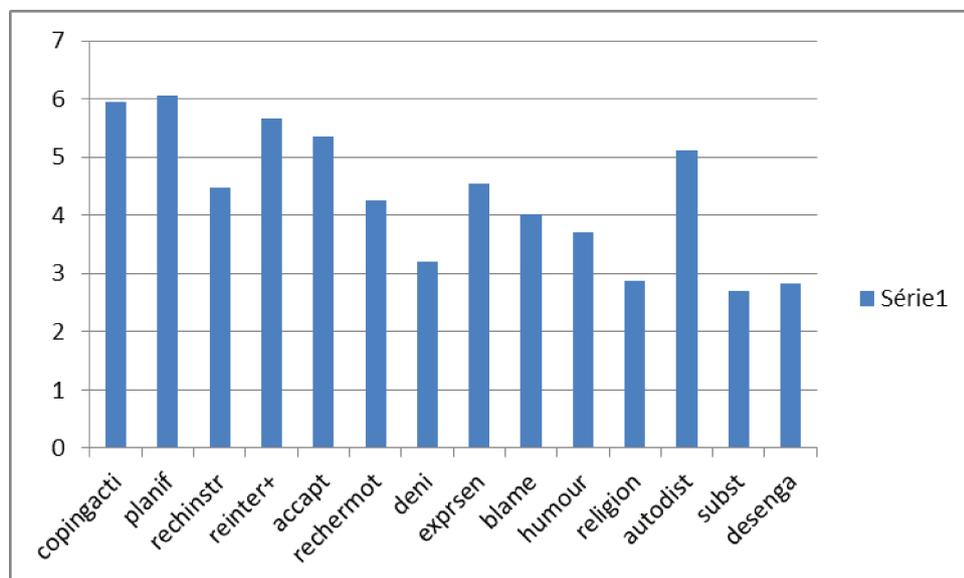
4 stratégies d'adaptation fonctionnelles (Planification, Coping Actif, Réinterprétation Positive et Acceptation).

4 stratégies à variabilité fonctionnelles (Expression des Sentiments, Auto Distraction, Recherche Emotionnelle, Recherche Instrumentale)

1 stratégie dysfonctionnelle (Blâme).

Figure 13

Moyenne d'utilisation des stratégies d'adaptation des sujets Aidants



Remarque : sur les 4 groupes.

ODF : le même dans les groupes

Estime de soi : légèrement inférieur pour le groupe temps 0 : 29.5 contre 31.8 pour les Aidants, 32 pour les Contrôles et 33 pour ceux à distance de l'annonce.

Qualité de vie : en données brutes, le temps 0 est légèrement inférieur au groupe Transversal : 35 contre 36.7

L'utilisation des stratégies de Coping : on observe un même nombre d'utilisation de coping, ayant une même répartition de coping centré sur le problème et sur l'émotion, cependant on note une différence en termes de fonctionnalité : le groupe Temps 0 utilise 1 coping dysfonctionnel de plus que l'autre groupe : **le déni**.

Les Contrôles : On n'observe pas d'utilisation de l'humour alors que celui-ci est utilisé dans les autres groupes.

Les Aidants : utilisent moins de copings centrés sur l'émotion (5 contre 8) que les autres groupes avec une utilisation préférentielle pour **l'acceptation**.

En termes de nombre, les Aidant et Contrôle ont tendance à utiliser le même nombre de copings. Les temps 0 en utilisent, deux de plus et les Patients à distance de l'annonce se situent entre les temps 0 et les deux autres groupes. **On note ainsi que la situation d'annonce semble générer une utilisation plus importante de stratégie d'adaptation qu'une situation imaginée.** Ce qui est en faveur de nos prédictions. L'utilisation de stratégie d'adaptation semble dépendre du contexte de vie de la personne.

Prenons l'exemple sur quelques sujets de notre suivi longitudinal afin de compléter cette tendance.

M. Lau : À la suite de son annonce, il va avoir tendance à utiliser l'ensemble des stratégies d'adaptation sauf celui Religion, 3 mois plus tard, on observe qu'il a tendance à moins en utiliser et principalement ceux de nature dysfonctionnelle (Déni, Blâme et Désengagement.)

Ce qui nous montre une évolution dans l'utilisation de stratégie d'adaptation.

Mme L : À la suite de son annonce, elle va utiliser 3 stratégies fonctionnelles (Coping Actif, Réinterprétation Positive et Acceptation) ainsi que 3 à variabilité fonctionnelles (Recherche Soutien, Expression des Sentiments et Auto Distraction) et 3 dysfonctionnelles (Déni, Blâme et Désengagement). 3 mois après, elle va utiliser plus de stratégies fonctionnelles (Planification en plus) et un coping à variabilité fonctionnelle (Recherche Instrumentale) et le même nombre de copings dysfonctionnel. Cependant, on note qu'elle attribue une note moins élevée au Déni et au Désengagement.

Ces deux exemples vont également dans le sens d'une variation de l'utilisation des stratégies d'adaptation selon le contexte et la manière dont nous le vivons.

11.2.2 Estime de soi et Qualité de vie

Tableau 14

	ES/40
Transversaux	33,1
Temps 0	29,19
Contrôle	32,19
Aidants	31,82

Score moyen à l'échelle d'Estime de Soi

Tableau 15

	ES/40	QV/52
Transversaux	33,1	36
Temps 0	29,19	35

Score moyen à l'échelle d'Estime de Soi et de Qualité de Vie.

On observe que le score de Qualité de vie ne semble pas varier en fonction de l'annonce alors que l'estime de soi varie.

Pour résumer :

ODF : peu de variation selon les groupes. Les mécanismes de défense seraient de l'ordre de la structure. On observe cependant une tendance à une surutilisation des défenses qualifiées de matures pour le groupe des Aidants par rapport aux autres groupes et par rapport aux autres catégories de défenses. Ce qui suppose que malgré une tendance à la stabilité, l'ODF montre une probablement adaptation à l'environnement. Ainsi les MD présenteraient une certaine flexibilité.

Les stratégies d'adaptation ou coping nous montrent qu'elles dépendent beaucoup de l'environnement de vie de la personne. Il est probable, bien que pas étudié ici, que chaque personne utilise préférentiellement certaines stratégies plutôt que d'autres comme nous le montrent nos deux sujets longitudinaux (Mc Crae 1989).

La qualité de vie semble ne pas dépendre du contexte d'annonce.

L'estime de soi semble varier en fonction du contexte d'annonce.

11.3. H3 sur le type d'annonce : annonce en des termes flous versus précis

: annoncer un diagnostic clair serait moins désorganisateur et se traduira par la mise en place d'un parcours résilient : maintien de l'estime de soi dans le temps, de sa qualité de vie.

Nous appelons clair, un diagnostic énoncé par le médecin selon les critères diagnostic du DSM où le nom est dit clairement, comme les termes maladie type Alzheimer.

Nous appelons flou, tout diagnostic qui définit l'ensemble des difficultés par le nom de symptômes comme maladie de la mémoire, ou trouble de la mémoire.

11.3.1 Groupe diagnostic claire :

N : 15

Age moy : 80.46

MMS moy : 23,3

Temps d'annonce moy : 11.9

ODF : 5.18

Image : 2.75

Affect : 3.63

Mature : 6.10 (différence significative du mature avec image et affect).

Estime de soi 31.93

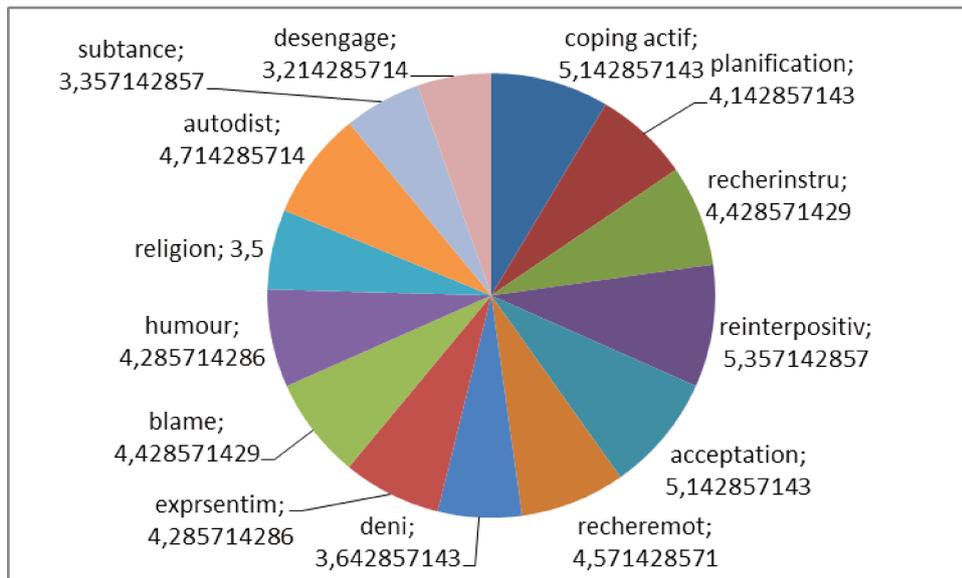
QV : 33.33

Coping centré sur le problème : Coping Actif, Planification et Recherche Instrumentale (3)

Coping centré sur l'émotion : Réinterprétation Positive, Acceptation, Expression des Sentiments, Blâme, Auto Distraction, Recherche Emotionnelle, Humour (7)

Figure 14

Répartition moyenne des stratégies d'adaptation des personnes ayant reçus un diagnostic clair



Selon le classement de Müller et Spitz :

- Fonctionnel : Coping actif, Réinterprétation Positive, Acceptation et Planification (4)
- Variable : Auto-Distraktion, Humour, Expression des Sentiments, Recherche Emotionnelle et Instrumentale :(5)
- Dysfonctionnel : Blâme : (1)

11.3.2. Groupe diagnostic flou

N : 5

Age moy : 79.4

Temps d'annonce : 4.2 mois

MMS moy : 23.8

ODF : 4.98

Image : 4.12

Affect : 4.82

Mature : 6.66 (différence significative du mature avec image et affect).

Estime de soi : 31

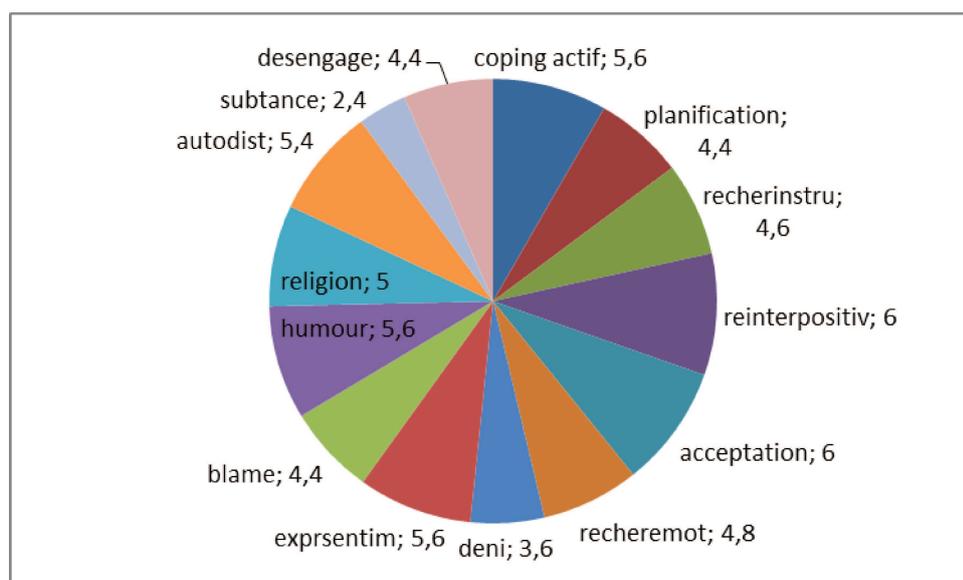
QV : 41

Coping centré sur le problème : Coping Actif, Planification et Recherche Instrumentale (3)

Coping centré sur les émotions : Réinterprétation Positive, Acceptation, Expression des Sentiments, Blâme, Auto Distraction, Religion, Recherche Emotionnelle, Humour (8)

Figure 15

Répartition moyenne des stratégies d'adaptation des personnes ayant reçus un diagnostic flou.



Selon le classement de Müller et Spitz :

- Fonctionnel : Coping Actif, Réinterprétation Positive, Acceptation et Planification (4)
- Variable : Auto Distraction, Expression des Sentiments, Recherche Emotionnelle et Instrumentale :(4)

Dysfonctionnel : Blâme, Désengagement :(2)

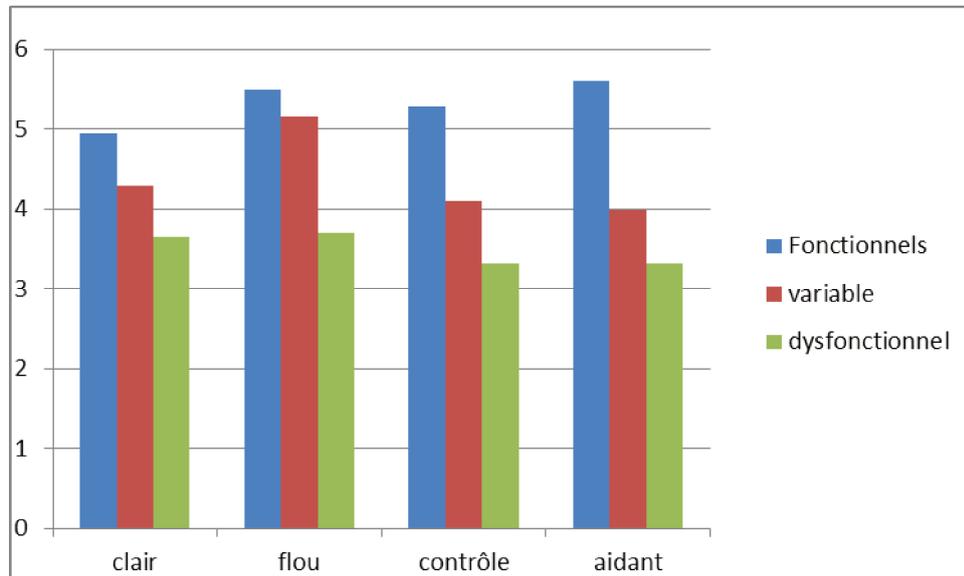
Tableau 16

	Fonctionnels	variable	dysfonctionnel
Clair	4,945	4,297	3,66
Flou	5,5	5,166	3,7
Contrôle	5,286	4,098	3,319
Aidant	5,613	3,984	3,317

Utilisation moyenne des stratégies de coping selon les groupes et le type de fonctionnalité

Figure 16

Utilisation moyenne des stratégies de coping selon les groupes et le type de fonctionnalité.



11.3.3 Remarque : sur les 4 groupes.

- **ODF** : Les résultats concernant cet indice sont le même dans tous les groupes.
- **Estime de soi** : 31.8 pour les aidants, 32 pour les contrôles et 31.9 diagnostics clairs : contre 31 pour le flou. On observe que les résultats d'estime de soi sont les mêmes dans les 4 groupes.
- **Qualité de vie** : en données moyenne brutes, ceux ayant un diagnostic clair (33/52) s'attribuent une moins bonne qualité de vie que ceux ayant diagnostic flou (41/52)
- **Coping** : on note une différence qualitative au sein du groupe flou : celui-ci à tendance à utiliser de manière plus marqué les stratégies de coping (est-ce parce que le caractère flou augmenterait le stress de l'annonce ?) et à tendance à utiliser plus de stratégies de coping dysfonctionnels que les autres groupes.

Les contrôles n'utilisent pas l'Humour alors que celui-ci est utilisé dans les autres groupes.

- Les aidants utilisent moins de copings centrés sur l'émotion (5 contre 8) que les autres groupes avec une utilisation préférentielle pour l'acceptation.

-- **DSQ** : concernant les aidants, on observe que les deux indicateurs de maturité : image et affect ont peu de différence alors qu'il en existe une grande avec celui de maturité (2.7 2.9 et 6.67)

Allons compléter cette première analyse avec quelques exemples issus de nos sujets longitudinaux :

11.3.4 Exemple d'un suivi longitudinal sur 28 mois d'une annonce floue puis clair avec un temps de plus de 2 ans entre les deux.

Mme L dont on a déjà parlé lors des deux premières hypothèses, a été suivi pendant 28 mois. Elle a reçu une première annonce floue (maladie de la mémoire) puis suite à deux années de suivi avec un gériatre, a reçu une annonce claire (maladie d'Alzheimer). Entre-temps, elle a continué progressivement à décliner cognitivement. On a vu précédemment que son estime de soi avait tendance à varier en fonction de ce qu'elle pouvait vivre dans son quotidien alors que la mesure de sa qualité de vie restait relativement stable. Si on s'arrête plus précisément sur une analyse clinique de son vécu, on retient trois temps importants :

- Temps de sa première annonce (T1)
- Temps où elle s'est sentie utile pour sa famille suite à l'accident de son petit-fils (T2)
- Temps de l'annonce clair, survenu 28 mois plus tard. (T3).

T1 :Lors de la première annonce (floue): elle évoque une crainte d'avoir la maladie d'Alzheimer et se dit un peu soulagée que le gériatre ne lui ait pas annoncé cela, mais reste un peu sur sa faim, car elle pensait ressortir de la consultation avec un traitement médicamenteux qui lui aurait permis de retrouver son autonomie ; elle évoque cependant avoir été stressée et traumatisée par la passation des tests neuropsychologique, précisant que ce n'était pas tant la passation que la relation avec la neuropsychologue qui a été désastreuse pour elle. De plus l'endroit de la consultation qui se trouve dans le hall d'une maison de retraite la 'déprime' puisqu'elle voit des personnes âgées très dégradées, ce qui lui fait peur. Donc n'a pas très envie de revenir dans un an pour le suivi. Le gériatre lui a donné un agenda pour mieux se repérer avec des exercices quotidiens : elle l'a investi, mais ne fait pas les exercices.

T2 : Lors de la période de l'accident de son petit-fils : lorsque je lui ai demandé comment elle se sentait aujourd'hui et ce qui avait changé depuis notre dernière rencontre : Elle m'a répondu :

« Ça va la mémoire ça dépend quoi. 'La mémoire la gêne toujours ».

Elle s'en plaint. Il y a des moments où cela la rend triste. Elle commence à repenser à reprendre rendez-vous avec le docteur B pour reparler d'une prescription de médicament. Elle remarque que depuis 6 mois, elle rencontre de plus en plus de difficulté pour faire ses mots croisés. Les mots lui manquent de temps en temps.

Malgré ses plaintes, elle observe que son moral va mieux (en lien avec ses douleurs du dos qui sont moins intenses ?) elle dit développer des stratégies pour compenser sa mémoire, car cela l'agace. Elle trouve que l'on peut en rire parfois.

Son intérieur est impeccable et elle est coquette. Elle est allée récemment chez le coiffeur.

On relève la survenue d'un évènement familiale : un de ses petits-fils a eu récemment un accident de la route et est devenu tétraplégique. Elle épaula sa belle-fille et relativise ses troubles de mémoires. Elle dit être dans une période où elle n'a pas envie de voir ses difficultés donc elle développe des stratégies comme faire semblant de se rappeler devant les autres. Elle exprime également recommencer à avoir des envies comme d'aller remarcher ou encore nager.

On observe que ce temps où elle reprend une place dans sa famille, lui permet de reprendre le contrôle de certain secteur de sa vie et décide de contrôler également ses difficultés de mémoire en faisant semblant devant les autres, tout en ayant conscience, ce qui lui semble lui redonner un contrôle.

T3 : Lors d'une annonce claire, 28 mois plus tard, avec un MMS inférieur à 24/30 :

Elle a revu le docteur B, il y a 2 mois, pour les résultats de la ponction lombaire. Il a annoncé clairement le diagnostic de démence type Alzheimer. Elle dit l'avoir assez mal pris, car ne pensait pas en être là, se dit choquée. D'avoir le diagnostic la désespère. Elle préférerait être dans le doute. Elle décrit un vécu douloureux de l'annonce et dit se dire plus angoissée maintenant. À la question du suivi psychologique, elle y a été une fois, mais ne veut plus y retourner. Elle dit se sentir de moins en moins sûre d'elle (ce qu'elle relie à l'annonce) alors que c'était déjà le cas avant aussi. Elle dit également, que c'est l'image que les autres véhiculent de la maladie qui lui fait peur. Cette annonce inhibe encore plus son comportement. La réponse à ses questions a été vécue de manière violente. Elle se sent perdue, comme une mise à mort.

Son attente principale pendant ses deux années de suivis a été d'être mise sous médicaments, est-ce une manière de vouloir reprendre le contrôle sur sa mémoire ?

Elle reçoit un diagnostic clair qu'au bout d'un long parcours diagnostique fait d'incertitude ou elle exprime ne pas se sentir entendue. Les données chiffrées ainsi que son discours montrent que la seule période où son moral était bien était le temps où elle se sentait utile.

Il serait difficile de prédire le comportement de Mme L. si le diagnostic avait été plus clair 18 mois plus tôt en lui proposant dès ce moment-là des médicaments. La seule constatation que nous pouvons faire est que l'ensemble du processus diagnostique lui a procuré beaucoup de stress que nous avons pu observer à travers des données chiffrées, avec une chute de son MMS également.

11.3.5 Exemple d'un suivi longitudinal d'une annonce claire

À partir des notes de consultation prises à partir de nos rencontres avec Mme Bon., nous vous présentons ici des extraits

Mme Bon.

T0 Vécu de l'annonce (avril 2014) :

La neurologue lui a annoncé une maladie type Alzheimer. Elle exprime avoir du mal à se faire à l'annonce diagnostic. Elle a reçu cela comme une claque. La neurologue n'a pas été délicate dans sa manière d'annoncer : sans ménagement, comme si c'était banal : On note donc un vécu difficile de l'annonce qui est clairement verbalisé par la patiente.

T1 (+ 3 mois): Elle est toujours très prolixe. Elle utilise beaucoup le versant de l'humour. Elle participe avec plaisir à cette recherche, car apprécie d'aider les autres. Elle s'exprime sur le vécu difficile de l'annonce. Elle décrit également les moments difficiles de la maladie : Lorsqu'elle est confrontée à une difficulté, cela la contrarie, mais elle arrive à mobiliser des ressources internes et compense les manques en développant des stratégies. Elle tire beaucoup de bénéfice de son suivi par l'infirmière du C.M.P.P.A. (centre médical psychologique pour personnes âgées).

Elle a du mal à choisir entre plusieurs solutions donc n'hésite pas à se tourner vers son compagnon, car a confiance.

On note à travers notre suivi, différents éléments

- L'utilisation de l'humour, une stratégie permettant de mettre à distance un vécu.
- Utilisation du terme plaisir pour décrire ce qu'elle ressent lorsqu'elle aide les autres.

On comprend cela comme une reprise de contrôle, 'être acteur de' sur les événements.

On retrouve toujours le 'être acteur de' lorsqu'elle décrit la manière dont elle essaye d'affronter ses difficultés en mobilisant ses ressources internes.

Elle est en demande d'aide et sait utiliser les ressources externes comme le suivi psychologique et sait se tourner vers son mari en cas de besoin.

T2 (+ 6 mois) Elle fait des projets comme reprendre le club de carte, car a beaucoup de plaisir à jouer. Elle évoque un vécu très difficile de la maladie et dit avoir été marquée par le moment du diagnostic : un choc.' N'a même pas pu avoir une chaise pour s'asseoir et pleurer à l'annonce du diagnostic'

On note à ce temps-ci, qu'elle est :

- Capable d'exprimer son vécu difficile de l'annonce
- De se remettre en projet : reprendre le club de carte car l'associe au plaisir. On observe par l'utilisation de ce terme qu'elle ne se positionne pas en termes de performance, mais de ressenti.

T3 (+12 mois): Elle pense avoir la MA, mais souffre que les autres ne la croient pas. Elle n'arrive pas à se faire de cette nouvelle situation.

Ce discours est un peu en boucle. Elle n'a pas revu l'infirmière psy avec qui cela se passe bien. Il y aurait eu une déprogrammation du rendez-vous, sans proposition d'un nouveau. Elle décrit une relation difficile avec la psychiatre qu'elle vit comme « infantilisante et autoritaire »

On note que ce temps-ci correspond à un moment moins gratifiant, elle se sent en échec face aux ressources extérieures, on peut le mettre en lien avec son discours en boucle qui montre un possible arrêt de l'élaboration psychique. Elle évoque sa souffrance du regard des autres.

T4 (15 mois) : Elle continue d'aller au club jouer aux cartes.

Concernant sa mémoire : elle estime que c'est toujours pareil. Elle dit vivre toujours très difficilement ses problèmes de mémoire. Elle est sous traitement que le généraliste lui

reconduit. Elle pense que cela permet de limiter les dégâts. Elle n'a toujours pas repris contact avec le CMPPA pour reprendre un rendez-vous. Elle appréciait ce suivi psychologique.

Elle a des projets comme celui d'aider sa petite fille dans un projet de rallye automobile : elle va essayer de trouver des sponsors.

On note que de nouveau, elle semble aller de l'avant. Elle est de nouveau en projet

Il serait simpliste de faire un lien entre diagnostic clair et processus résilient. Cependant, on peut juste observer que dans ce suivi des éléments vont dans le sens d'un processus résilient. C'est-à-dire continuer de fonctionner au quotidien en s'adaptant à ses capacités et en éprouvant du plaisir à faire des choses et à être avec les autres. Bien sûr, que Mme Bon montre des moments où son bateau semble prendre un peu l'eau. Ce qui montre juste que le processus est loin d'être un 'long fleuve tranquille' et n'entrave en rien le processus.

Pour résumer

Les données de groupes nous montrent :

Les sujets du groupe diagnostic flou

Ils s'accordent une meilleure qualité de vie que ceux ayant reçu un diagnostic clair (est-ce un effet du trop petit groupe ?)

Ils s'accordent une moins bonne estime de soi

Ils ont tendance à utiliser plus fortement les stratégies de coping avec plus de stratégie dysfonctionnelle.

Nos deux exemples de suivi longitudinal nous montrent :

Au cours du suivi, le sujet ayant reçu un diagnostic clair, manifeste plus d'indicateurs de résilience selon notre définition (p 43) que notre sujet restant dans un flou diagnostic. Cela se traduit par :

- la capacité de faire des projets
- d'accepter et rechercher l'aide extérieur
- d'adapter ses capacités pour ne pas vivre l'échec et tenter de retrouver une certaine maîtrise en étant plus acteur de ses choix et actions.

Même si nous avons conscience que de nombreux autres facteurs pourraient intervenir, nos résultats tendraient en partie vers les prédictions de notre hypothèse. C'est-à-dire que

présenter un diagnostic clair serait plus favorable à la construction d'un parcours résilient au court d'un trouble démentiel. Le fait que le groupe annonce flou montre une meilleure qualité de vie interroge d'autres facteurs.

Il est clair que cette donnée n'est pas suffisante. En effet on pourrait approfondir ce qu'on n'entend pas clair et flou. On pourrait définir un diagnostic clair comme une annonce en accord avec les représentations du médecin ajustées à celles des patients. Notre étude n'a pas eu l'occasion d'étudier et de mesurer cela. Cela permettrait d'agir peut-être sur le caractère traumatique du vécu de l'annonce. En effet Mme Bon semble certes bénéficier d'un diagnostic clair, mais exprime avoir été choquée et en reparle à de nombreuses reprises au cours de notre suivi. On peut supposer qu'une annonce ayant tenu compte des représentations des deux protagonistes auraient probablement évité le choc.

11.4. H4 sur le type de demandeur du parcours diagnostic :

On s'attend à observer des différences dans les réactions des patients. Moins le patient sera en demande plus ses réactions seront liées à l'aidant s'il est demandeur.

Concernant cette hypothèse, nous n'évoquons pas de données quantitative issues de nos groupes car sur l'ensemble de nos sujets seule une personne s'est déclarée être à l'origine de la demande du processus diagnostique. Dans les autres situations, la famille est généralement investigatrice (enfant ou conjoints) on retrouve également le médecin généraliste qui au fil d'un suivi classique commence à s'interroger sur des difficultés d'ordre cognitives.

Mme Bon, la seule personne demandeuse du parcours.

Pour tenter d'expliquer le peu de personnes demandeurs du parcours, on pourrait nommer plusieurs raisons :

- Les premiers signes sont souvent insidieux et pas clairement identifiables
- L'anosognosie chez la personne atteinte est souvent présente.
- le regard de la société sur MA véhicule des représentations de mort sociales.
- l'absence de traitement clairement identifié comme guérissant ou améliorant significativement la qualité de vie.

Ce peu d'exemple de demandeur du parcours amène naturellement à notre dernière hypothèse.

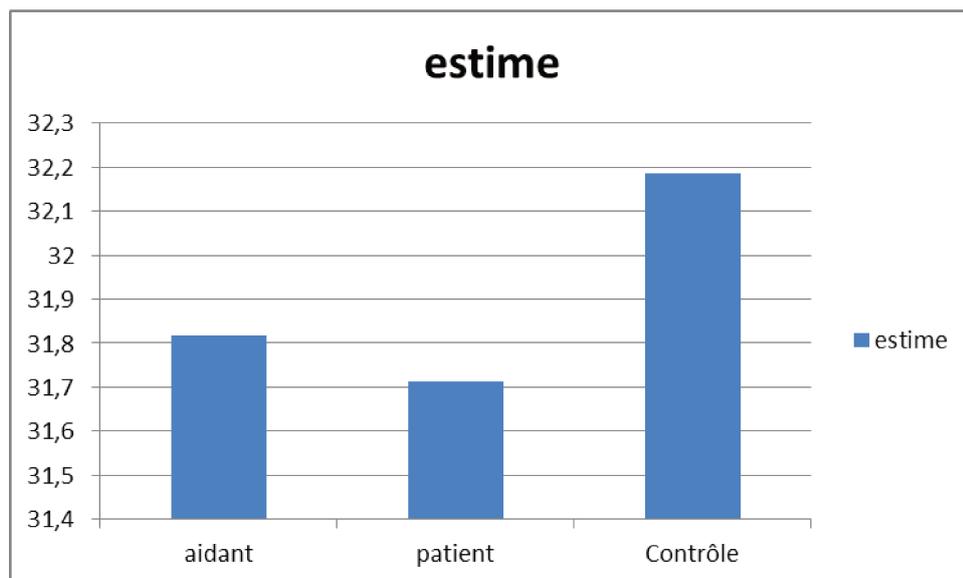
11.5. H5 sur l'interdépendance entre le patient et son aidant :

Le patient impliqué dans un processus démentiel engendrant progressivement une perte de son autonomie psychique, aura tendance avec l'évolution à être dépendant psychologiquement de son aidant.

Pour étudier cette hypothèse, nous allons tout d'abord présenter les données de groupe puis celles de nos couples patients-aidants en illustrant à partir d'entretiens eu avec les patients et leur famille lors du suivi longitudinal, mais également Transversal.

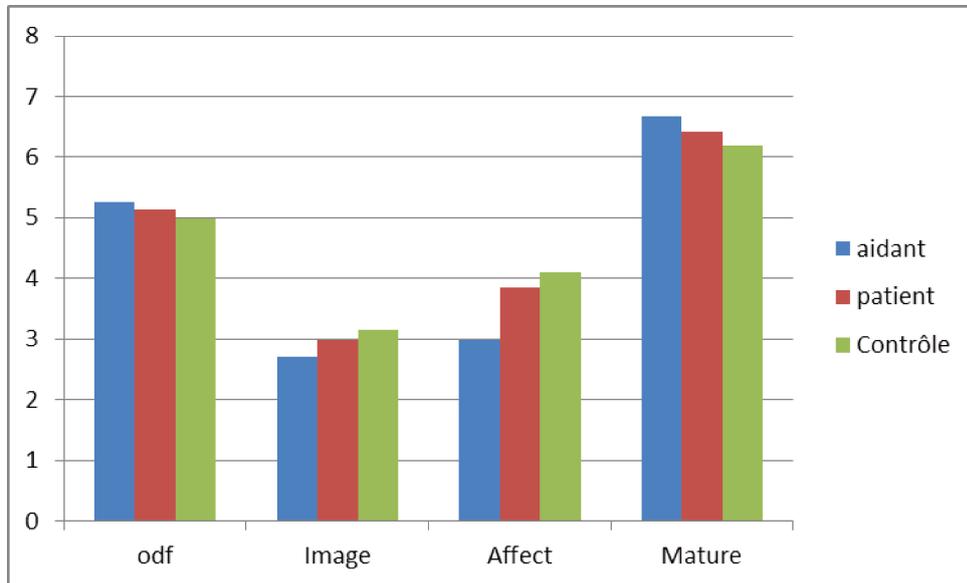
11.5.1 Données de groupe :

Figure 17 Score moyen à l'échelle d'estime de soi selon le groupe d'Aidant, Patient ou Contrôle.



On observe de manière descriptive que le groupe d'Aidant ainsi que de Patient ont tendance à être plus proche que le groupe Contrôle. Cependant d'un point de vue statistique on ne retrouve pas de différence significative entre les groupes.

Figure 18 Score moyen obtenu par les 3 groupes aux 4 indices de l'échelle DSQ-60



On observe de manière descriptive que les trois groupes se distribuent de la même manière selon les indices.

D'un point de vue statistique, on ne retrouve pas de significativité entre les groupes. Cependant, on retrouve un effet significatif au sein du groupe aidant qui a une utilisation significativement plus élevée à l'indice défenses mature comparé à l'indice affect qui est moins mature.

Figure 19 Répartition moyenne des stratégies de coping du groupe Aidant.

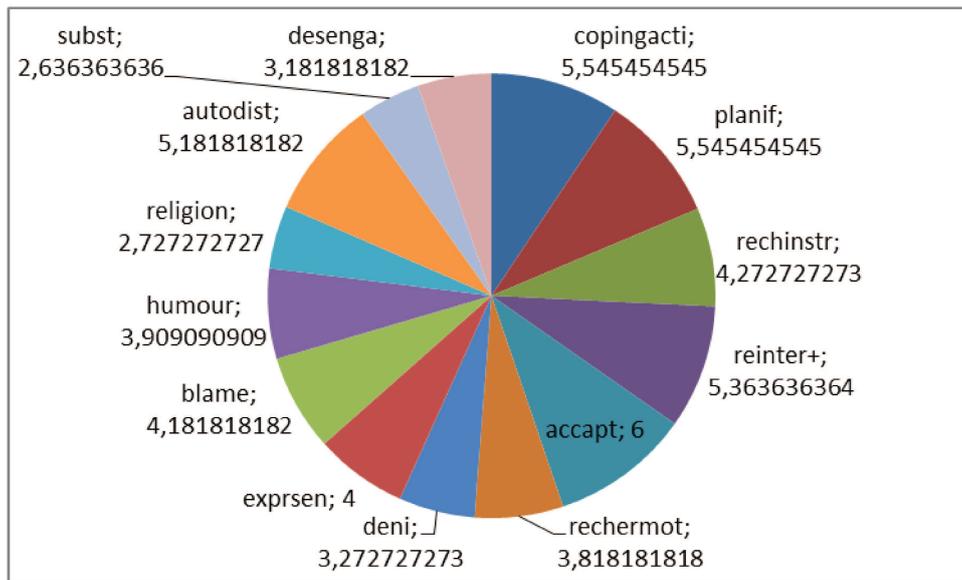


Figure 20 Répartition moyenne des stratégies de coping du groupe Patient.

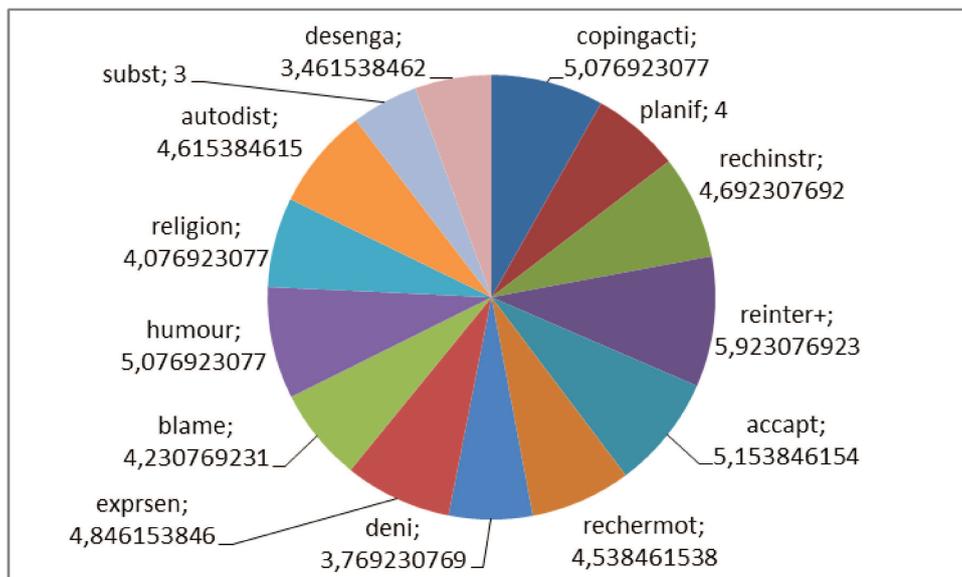
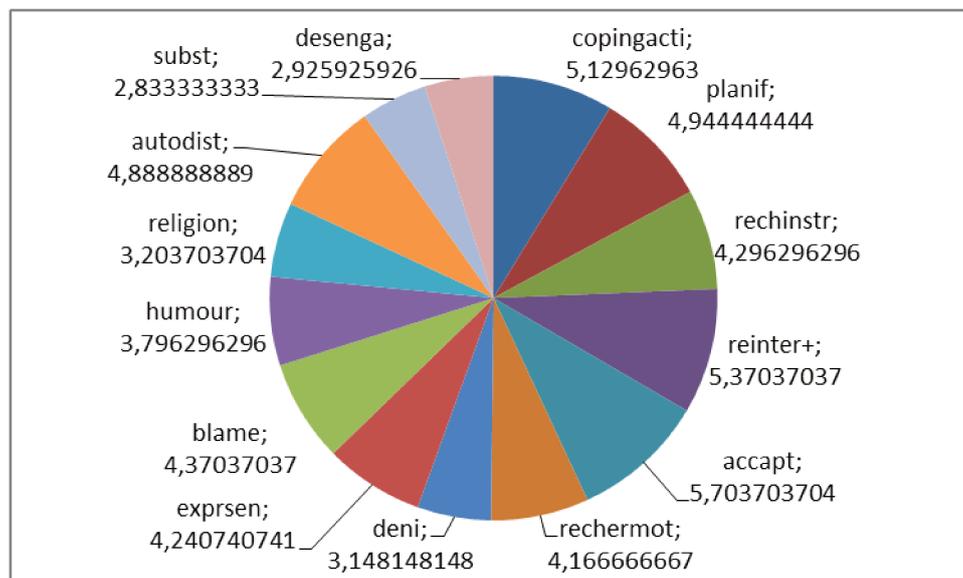


Figure 21 Répartition moyenne des stratégies de coping du groupe Contrôle



Le groupe d'Aidant se distingue par une utilisation significativement plus importante au coping planification que les deux groupes.

En résumé, tous facteurs confondus (degrés d'atteinte cognitive, type d'attachement...) nous n'observons pas de différence d'attribution de son estime de soi de manière significative même si nous observons de manière descriptive une tendance à s'attribuer une même estime de soi pour le groupe d'Aidant et de Patient.

Nous observons une différence significative au sein des aidants concernant une tendance à l'utilisation de défenses de type mature de manière plus marquée. Nous n'observons pas de différence significative entre les groupes.

Enfin, concernant la manière de gérer le stress d'une annonce, on observe que les aidants utilisent de manière significativement différente la stratégie de planification comparée aux deux autres groupes.

11.5.2 Résultats descriptifs à partir des données de nos couples Aidant-Patient

Afin d'aller plus loin dans notre analyse, nous souhaitons maintenant présenter les caractéristiques des patients en fonction de leur similarité de résultats à l'échelle d'estime de soi avec leur aidant. Nous observons que nos patients peuvent se regrouper en deux groupes: ceux obtenant des résultats plaçant le couple Patient-Aidant dans une même catégorie d'estime (annexe test norme échelle) et ceux n'obtenant pas le même niveau d'estime de soi.

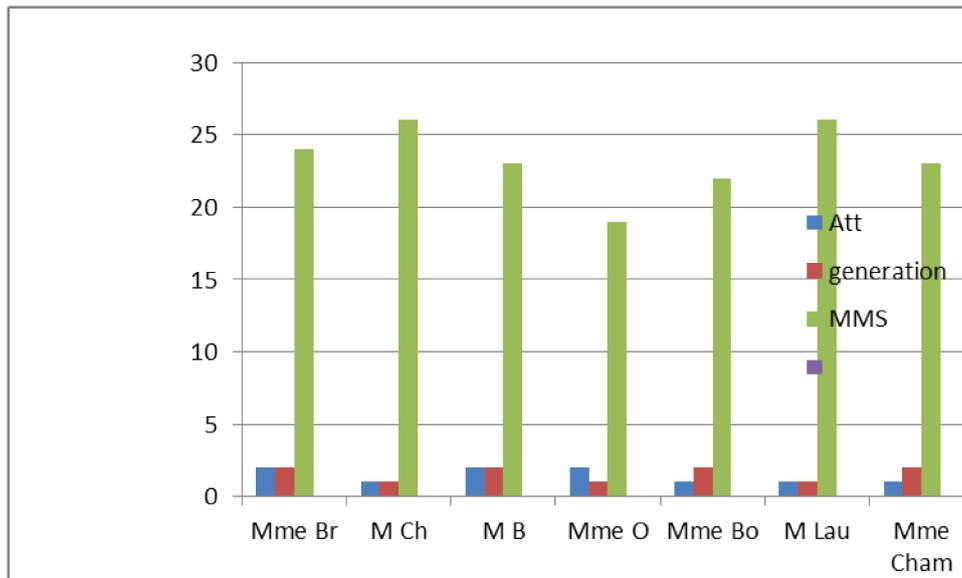
11.5.2.1. Aidant et Patient obtenant un même niveau d'estime de soi :

Tableau 17.

	Att	génération	MMS/30
Mme.Br	2	2	24
M.Ch	1	1	26
M.B.	2	2	23
Mme. O	2	1	19
Mme Bo	1	2	22
M. Lau	1	1	26
Mme Cham	1	2	23
moyenne			23,28

Type d'attachement (sécure : 1, insécure : 2), type de génération (même génération :1, génération des descendants :2) et niveau d'atteinte cognitive (mesurée par le MMS) pour 7 patients ayant un niveau d'estime de soi proche de celui de leur aidant.

Figure 22 Résultats aux MMS, Type d'attachements (1 ou 2) et type d'aidant (1 même génération et 2 enfants) des patients ayant obtenu un même résultat que leur aidant à l'échelle d'estime de soi.



On observe que les deux personnes ayant le niveau de MMS le plus haut ici (26) s'attribuent un attachement de type sécure et ont un aidant de même génération qu'eux. On observe également que le niveau moyen du niveau cognitif est de 23,28/30.

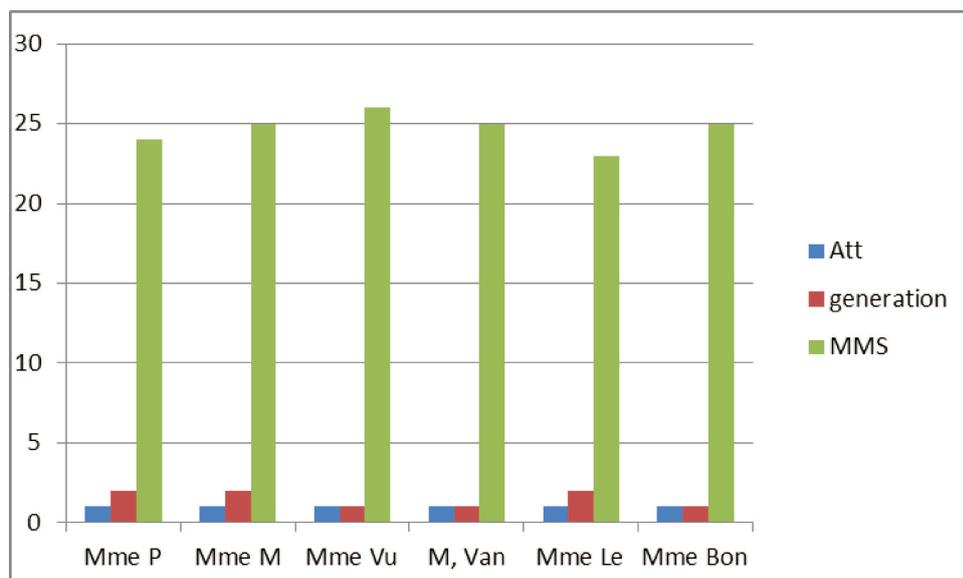
11.5.2.2. Aidant et Patient n'obtenant pas un même niveau d'estime de soi :

Tableau:18.

	Att	génération	MMS
Mme P	1	2	24
Mme M	1	2	25
Mme Vu	1	1	26
M. Va	1	1	25
Mme Le	1	2	23
Mme Bon	1	1	25
moyenne			24,28

Résultats aux MMS, Type d'attachement (1 ou 2) et type d'aidant (1 même génération et 2 enfants) des patients ayants obtenu un résultat différent de leur aidant à l'échelle d'estime de soi.

Figure 23



Nous observons que l'ensemble des patients s'attribue ici un attachement de type sécure et que le niveau moyen de leur niveau cognitif mesuré par le MMS est de 24,28/30.

Ces données descriptives vont dans le sens de notre hypothèse si on considère l'indicateur d'estime de soi. En effet l'estime de soi faisant appel à des éléments identitaires, il semble fragilisé par le déclin cognitif et donc pertinent pour étudier l'interdépendance à l'aidant.

Ainsi les couples Patients-Aidants obtenant un même niveau d'estime, sont ceux ayant un niveau de déclin cognitif plus bas (inférieur à 24/30) que ceux ayant un niveau de déclin supérieur à 24/30. Nous présenterons dans la partie discussion notre interprétation de ces résultats.

Nous observons au sein des couples Patients-Aidants, que ceux ayant moins d'atteintes cognitive, s'attribuent un attachement de type sécure. Ce résultat vient appuyer celui observé par nos groupes.

11.5.3 Pour illustrer de manière clinique, nous présentons des éléments d'entretiens des personnes ayant un même niveau d'estime que leur aidant.

La thématique de l'attente du suivi à la suite de l'annonce diagnostique :

M Cha. : Concernant la question de l'intérêt du suivi : sa femme évoque être gênée par les troubles et comportements de son mari. Le mari (étant le patient) exprime venir (à la consultation médicale) que parce qu'il est poussé par sa femme.

Mme O. : Le mari (l'aidant) est en demande d'aide à domicile alors que sa femme (la patiente) est en demande de solution pour des douleurs aux dos.

M Lau. : évoque spontanément avoir surtout besoin de sa femme. Son comportement nous le démontre lors de nos multiples rencontres. Sa femme le décrit comme étant de plus en plus collée à elle.

Mme Cham. N'exprime, elle aussi, aucune attente particulière, alors que sa belle-fille attend des explications sur les troubles afin d'adapter la prise en charge.

M B. semble surtout réceptif au relationnel, car exprime avoir trouvé la neurologue très sympathique et n'exprime pas de stress particulier suite à l'annonce. Il n'exprime pas d'attente particulière alors que sa fille souhaite trouver des moyens pour lui permettre de sortir de son apathie quotidienne.

À travers ces éléments, toutes ces personnes semblent plus sensibles à leurs aidants et ne présentent pas les mêmes préoccupations concernant leur diagnostic et leur suivi.

On retrouve une composante commune à ces personnes, c'est la dépendance psychique qui se développe et qui est exprimée par les aidants.

Chez ceux n'ayant pas une estime de soi équivalente, on ne retrouve pas encore cette composante de dépendance. Sauf au sein du couple Va.

Si on regarde de près leurs résultats d'estime (30 et 32) ils ont peu d'écart, mais notre critère d'analyse des résultats les ont classé dans la catégorie pas même estime puisque pas dans la même catégorie (30 appartenant à une estime faible et 32 à une moyenne).

Les entretiens des autres personnes ne présentant pas un même niveau d'estime ne témoignent pas de cette dépendance envers l'aidant ni envers d'autres personnes.

Mme P. vivant en maison de retraite, voit souvent sa fille, mais présente une autonomie de jugement, de plus on note que sa fille est devenue son aidante, mais ne représente sa figure d'attachement que par défaut (depuis le décès d'un de ses fils).

Mme Ma. vit en foyer logement et ne vit donc pas avec son aidant.

Mme Le. vit seule à domicile et à garder une certaine autonomie de fonctionnement tant physique que psychique.

Mme Bon. vit à domicile, présente une bonne autonomie de pensée et on note que son aidant ne semble pas être sa figure d'attachement principale.

Conclusion : À partir de nos hypothèses, peut-on parler de parcours résilient ?

En prenant comme critère de résilience, les caractéristiques issues du profil comportemental de Lejeune, que nous confrontons à nos données obtenues, pouvons-nous parler de processus résilient :

Au vu des résultats, on observe que des indicateurs de processus résilients (ES et QV) sont présents chez les sujets ayant reçu un diagnostic de trouble démentiel lorsque leur déclin cognitif était mesuré au-dessus de 24/30 au MMS et que leur déclin cognitif n'est pas trop rapide.

Nos sujets longitudinaux nous apprennent également que le processus résilient semble favorisé lorsque la personne :

- reçoit un diagnostic clair avec un déclin cognitif léger.
- exprime un sentiment d'utilité.

12. Résultats issus des discussions de groupe :

Afin de compléter notre étude des effets de l'annonce diagnostique, nous avons constitué 3 groupes distincts d'acteurs de l'annonce afin de recueillir leurs réactions face à cette thématique de l'annonce diagnostique d'un trouble démentiel.

Nous avons choisi comme logiciel d'analyse statistique : ALCESTE (analyse des lexèmes cooccurrents dans les énoncés simples d'un texte.)

Ce logiciel permet d'analyser des données textuelles numérisées. Il extrait les structures significatives les plus fortes.

Son objectif est de déterminer la manière dont les éléments du corpus s'organisent. Il s'agit de mettre en évidence les informations essentielles contenues dans le corpus. Ainsi ALCESTE est une analyse en classification hiérarchique descendante.

Choix de ce logiciel :

Nous souhaitons mettre en évidence des thématiques au sein des discours selon l'appartenance sociale de nos interlocuteurs qu'ils appartiennent à la catégorie des familles des patients, des gériatres (souvent les acteurs de l'annonce) ou encore des médecins généralistes (impliqués dans le processus de l'annonce). En effet, l'originalité de la méthodologie d'analyse textuelle ALCESTE tient à sa méthode d'analyse et de classification des unités textuelles qui permet de répartir les fragments d'énoncés en classes marquées par le contraste de leur vocabulaire, mais également à son dispositif qui permet de croiser a posteriori le discours des sujets avec leurs caractéristiques psychosociales.

À partir de l'identification de thèmes lexicaux, nous pourrions avoir une meilleure compréhension des représentations de chacun, ce qui nous permettra de mieux cerner les besoins de chacun afin de contribuer à un meilleur vécu de l'annonce.

Nous n'avons pas proposé d'hypothèse spécifique. Nous souhaitons simplement étudier le discours de manière exploratoire.

Grâce au Logiciel ALCESTE, nous avons dans un premier temps réalisé une analyse de chacun de nos groupes : le groupe famille, le groupe médecin généraliste et le groupe gériatre. Les résultats sont en annexes. Nous présentons ici ceux du tri croisé, c'est-à-dire l'analyse réalisée des 3 groupes ensemble.

Analyse : le corpus comprend 514 Unités de Contexte élémentaires et la richesse du vocabulaire est estimée à 98.22%. Alceste procède à deux classifications successives afin de retenir les classes les plus stables. Selon la classification hiérarchique descendante, 362 UCE (unité de contexte élémentaire) ont été analysées comportant chacune au moins 10 mots, selon la classification hiérarchique ascendante, 317 UCE ont été analysées avec au moins chacune 12 mots. L'indice de pertinence est de 62%, c'est-à-dire que 62% des unités textuelles du corpus ont pu être classées, les 38% restant du corpus étaient trop dispersés pour être représentés dans l'analyse. Les deux analyses ont permis de construire le dendrogramme d'analyse, qui permet de distinguer 4 pôles et 6 classes :

Pole A : regroupe des mots relevant de la thématique de l'annonce :

La classe 1 représente 57 devises soit, 17% des Unités textuelles classées. Elle se caractérise par des mots comme « gériatre », « prise en charge », « autonomie », « prescrire », « facile », « marche »

La classe 2 représente 52 devises soit, 16% des Unités textuelles classées. Elle se caractérise par des mots comme « malade », « rendre compte », « vivre », « rencontre », « parce que », « séparément »

La classe 3 représente 38 devises soit, 11% des Unités textuelles classées. Elle se caractérise par des mots comme « premier », « neuropsychiatre », « consultatif », « bilan », « rare »

La classe 4 représente 87 devises soit, 27% des Unités textuelles classées. Elle se caractérise par des mots comme « maladie », « patient », « essayer », « Alzheimer », « terme », « image »

La classe 5 représente 54 devises soit, 16% des Unités textuelles classées. Elle se caractérise par des mots comme « visite », « porte », « opérer », « bonne », « rappeler »

La classe 6 représente 31 devises soit, 13% des Unités textuelles classées. Elle se caractérise par des mots comme « vérité », « papa », « panique », « rester », « frère », « rassurer », « reparler »

Méthode d'analyse Alceste : Le dendrogramme permet d'établir une partition des classes opposant les classes 1, 3 & 4 avec les classes 2, 5 & 6 : Donc celles faisant référence au registre de l'annonce opposant celles faisant référence au registre du vécu de la maladie

L'analyse tri croise permettant une analyse factorielle (annexe3), met en évidence 3 classes, représentées par les caractéristiques sociales des acteurs de l'annonce, c'est-à-dire : la classe 1 représentée par la famille, la classe 2 représentée par les gériatres et la classe 3 représentée par les médecins généralistes.

Nous pouvons dire que les 3 catégories de personne partagent un savoir de sens commun à propos de l'annonce diagnostique et de la maladie d'Alzheimer, bien que nous observons des spécificités psychosociales du fait de la position d'expert et de la connaissance savante des gériatres, de la posture des médecins généralistes ayant une connaissance générale, mais peu approfondie et étant à l'interface entre les médecins spécialistes et les familles (premier maillon dans l'orientation des patients vers des spécialistes), et les familles se positionnant sur un registre affectif. Pour exemple, nous remarquons page 33 du rapport détaillé Alceste (annexe 3) que le groupe des médecins généralistes obtient une pondération de -.02 alors que le groupe famille obtient une pondération de -.27. Cela signifie que le discours des médecins généralistes est plus proche du discours des gériatres comparativement au discours des familles dans la classe n°3.

Discussion

Nous avons organisé notre discussion en 3 grands thèmes qui ont naturellement émergé au cours de notre recherche :

- Le thème de la résilience dans le cadre d'un trouble démentiel suite à une annonce diagnostique.
- La thématique de l'attachement : quel impact sur la mise en place d'un processus résilient au cours de la maladie.
- Et enfin le rôle ou le poids que peut avoir le regard des autres (l'autre pouvant être la famille et la société).

La réflexion autour de ces trois thèmes va nous permettre de vous présenter en fin de discussion, une application clinique dont l'objectif est d'améliorer le processus diagnostique.

1 La question de la résilience :

Dans notre partie précédente, nous avons mis en avant une variation de nos indicateurs de résilience : Estime de Soi et Qualité de Vie selon le niveau de déclin cognitif (MMS) et selon le type d'annonce reçu (clair versus flou). Le déclin cognitif semble favoriser également une utilisation préférentiellement des copings de type émotionnel (Quayhagen & Quayhagen , 1982). On pourrait proposer comme explication à cette tendance d'utilisation moins marquée de coping centré sur le problème, un affaiblissement des fonctions exécutives (généralement localisées dans le lobe frontal) sous-tendant l'utilisation de coping fonctionnel, car cela demande une certaine flexibilité de raisonnement (planification, réinterprétation positive...).

Si on regarde les résultats apportés par nos groupes, on peut conclure qu'après l'annonce d'un trouble démentiel, on peut observer des comportements de nature résiliente.

Le critère d'un léger déclin (Cyrulnik) et de manière lente (Lejeune) semble avoir un impact sur un parcours résilient. Il semble, comme le suggère Cyrulnik (2003), qu'il soit important de pouvoir cheminer psychiquement. Une annonce précoce permet de mettre en lien grâce aux capacités cognitives encore efficaces, permettant la mise en récit. C'est-à-dire la mise en mot et en lien des difficultés rencontrées avec une cause. C'est une mise en sens du vécu.

Avec des atteintes cognitives plus importantes, l'appareil à penser et à mettre du sens par le récit est mis à mal et permet moins la possibilité d'être acteur de son vécu.

On observe également que la manière de réagir face au stress n'est plus la même. Elle est plus émotionnelle et moins adaptative

Mme Da., semble au premier abord, être une exception, car elle présente un niveau de déclin cognitif inférieur à 24/30 au MMS et montre des indices de résilience.

Elle se dit peu intéressée par le diagnostic, ce qui semble aller dans le sens de nos impressions, c'est-à-dire que le diagnostic serait plus favorable lors d'un niveau de déclin plus léger. Cependant, elle s'attribue une bonne estime d'elle-même, ainsi qu'une bonne qualité de vie. Si on se réfère au profil de Lejeune, on retient que Mme Da. :

- est autonome à domicile.
- présente de l'humour et possède une personnalité attractive (nos échanges sont plaisants)
- a développé une bonne relation avec son fils, malgré le fait qu'il soit loin. Elle est bien entourée par sa voisine et des amis.
- n'a pas de signe de trouble du comportement
- prend plaisir à s'occuper d'un petit chien qu'un ami lui confie de temps en temps, ce qui l'oblige à sortir régulièrement. L'apathie est donc peu développée.
- semble se sentir en sécurité, car elle évoque pouvoir compter en tout temps sur sa voisine.

Ainsi, Mme Da. présente une illustration d'un sujet développant un parcours résilient au cours de son trouble démentiel. Elle nous explique les stratégies qu'elle adopte pour pallier à ses oublis, comme d'utiliser des post-its. On observe que malgré un discours montrant un désintérêt sur le contenu du diagnostic et de la pertinence d'un suivi, elle se rend de manière très soutenue à ses rendez-vous orchestrés par son fils. Ainsi, elle reste ouverte à l'aide des autres et fait confiance à son fils. En regardant de manière plus détaillée son parcours diagnostique, on note qu'elle a déjà été vue et diagnostiquée 1 an auparavant dans un autre endroit. Elle avait reçu un diagnostic clair de démence de type mixte n'ayant pas nécessité d'après le médecin de suivi spécifique et c'est pour cette raison que le fils a entrepris d'autres démarches ailleurs. Ainsi, on pourrait supposer que cette dame s'est sentie plus impliquée lors de la 1^{ère} annonce alors que son déclin cognitif était moins avancé, ce qui lui a alors permis de cheminer et de se construire un

parcours résilient actuel, lui permettant de développer une bonne qualité de vie malgré son déclin cognitif.

Nos autres sujets ayant un déclin inférieur à 24/30 au MMS au moment du diagnostic, nous montrent tous des parcours non résilients :

- Mme Le. présente une grande apathie, elle ne peut plus conduire et malgré une amélioration de courte durée lors de la mise en place du traitement médicamenteux et d'une aide à domicile, elle va rapidement décéder (dans les 6 mois).
- M. H (23) rentre 6 mois plus tard en maison de retraite suite à plusieurs semaines d'hospitalisation pour chute à domicile.
- Mme Cham. malgré une annonce à 27 présente un déclin très rapide et s'emmure rapidement dans l'immédiateté.

Ainsi, tous nos sujets ayant vécu une annonce alors qu'ils avaient un MMS inférieur à 24/30, ou présentant un déclin très rapide, ont rapidement perdu leur autonomie ou la vie.

Nos autres sujets du groupe longitudinal ayant reçu une annonce diagnostic alors que leur MMS était évalué au-dessus de 24/30 ont tous présenté à un moment ou un autre des périodes s'apparentant à des processus résilients :

- M Lau, lors de nos rencontres, me racontait sa manière de voir sa vie actuelle qui était bien différente du vécu de sa femme au quotidien. Ce ressenti pourrait s'apparenter à des îlots de résiliences, car, lorsque je venais, il se rasait pour le rendez-vous. Il présentait un comportement plaisant, enjoué, utilisant l'humour et se mettait à évoquer des épisodes où il se mettait en action (comme lorsqu'il allait faire des randonnées avec son groupe de marche une fois par semaine) ou lorsqu'il se mettait à évoquer ses voyages. Son discours dans l'instant était associé à une évaluation d'une estime de soi et d'une qualité de vie en lien.
- Mme L. pendant quelques mois, a pu se sentir utile à sa famille et donc à elle-même lors de l'accident de son petit-fils ainsi que lors de nos rencontres pour l'étude.
- M B. au bout de 15 mois de participation à cette étude, a commencé à reparler de projet et à sortir de ses plaintes somatiques qui auparavant l'envahissaient.
- Et enfin Mme Bo. dont on a déjà évoqué le parcours résilient dans la partie résultat.

Nos sujets longitudinaux nous apprennent beaucoup sur le processus résilient au cours de la maladie suite à une annonce diagnostique.

M Lau. nous fait entrevoir des ilots de résilience, c'est-à-dire des moments où dans l'instant présent, lors d'un échange par exemple, il peut présenter des caractéristiques d'une personnalité dite résiliente **à travers le regard de son interlocuteur**. Il peut être attrayant, utilisant l'humour et semblant prendre plaisir dans le moment présent et l'instant d'après, selon le regard de l'autre, il peut changer de comportement.

Mme Bo. nous apprend **qu'être demandeuse avec un déclin cognitif léger** lors d'une annonce diagnostique claire, permet de cheminer vers un processus résilient, où elle va adapter ses activités à ses possibilités tout en y prenant plaisir.

Ce que l'ensemble de nos sujets nous indique est que **le sentiment d'utilité semble dépendre du regard que l'on porte sur eux**.

Nos sujets semblent être moins résilients, car ayant vite décliné et perdu en autonomie, nous apprennent que recevoir une annonce, alors que le déclin cognitif est plus avancé, semble être moins propice à un processus résilient (Cyrulnik et Lejeune, 2010). Leurs préoccupations semblent être emprisonnées dans un éternel présent. Celui-ci est bien différent des ilots de résilience dont on a parlé concernant M. Lau. En effet, même si ces moments s'expriment dans un présent. Celui-ci est actualisé au sein d'un échange avec son interlocuteur, ce qui permet alors à M. Lau de prendre du plaisir, de se projeter dans des scénarios où il est acteur même si cela ne correspond pas à une vérité absolue. Disons que c'est une vérité relative à laquelle M. Lau croyait et qui lui donnait une bonne estime de lui avec un vécu d'autonomie. Alors que les personnes non résilientes, emprisonnées dans leur présent, réagissent plus aux stimuli de l'environnement sans réel échange avec l'autre.

2. La thématique de l'Attachement.

La littérature nous indique que lors du vieillissement, le type d'attachement a tendance à trouver une certaine parité, entre l'attachement sécure et insécure, alors qu'il serait en majorité sécure au cours de la période adulte (Webster, 1997).

On retrouve cette même distribution au sein de nos sujets. Pouvons-nous pour autant l'attribuer au processus de l'âge. En effet, nos données indiquent que nos sujets ayant un déclin cognitif évalué au-dessus de 24/30 au MMS, ont tendance à s'attribuer un type d'attachement sécure, alors que nos autres sujets ayant un déclin cognitif plus important, s'attribuent en moyenne plus un attachement de type insécure. On interroge donc le lien insécurité et déclin cognitif. La personne change-t-elle de type d'attachement au cours de son déclin cognitif ?

Nous souhaitons proposer une hypothèse : lors de l'évolution du déclin cognitif, la personne développerait peut être une relation de type insécure avec son aidant. Elle aurait tendance, par la suite, à changer de mode de relation, en réactivant son premier modèle d'attachement. Ce changement de type d'attachement ferait plus appel à une figure de soin plutôt que d'attachement (Cyrulnik). Le déclin cognitif pourrait expliquer une certaine insécurité affective, ce qui demanderait un ajustement des rôles de chacun dans cette relation devenue asymétrique. N'ayant pas suivi de personne au cours de son déclin tout en analysant l'évolution de son type d'attachement, nous ne pouvons que supposer.

Question d'interdépendance patient-aidant :

En analysant les résultats que le Patient et l'Aidant s'attribuent à l'échelle d'estime de soi, on observe que certains appartiennent à une même catégorie contrairement à d'autres couples Patient-Aidant. On identifie que les patients des couples ayant une estime dans la même catégorie ont en moyenne un MMS inférieur aux autres. Leur type d'attachement se distribue entre sécure et insécure alors que ceux ayant une estime de soi distinct s'attribuent tous un attachement de type sécure.

Cette interdépendance d'estime de soi en lien avec l'attachement nous évoque le concept de « permanence de la personne ». Bowlby (2002) évoque ce concept en référence à la permanence de l'objet identifié par Piaget. Bowlby évoque au cours du développement une intériorisation progressive de la personne à laquelle on est attaché sous forme de représentation mentale. Ce phénomène mental permet à l'enfant, l'adulte, la personne âgée de

vivre l'absence physique tout en gardant une continuité des liens, ce qui permet d'assurer une sécurité affective intérieure et donc un attachement de type sécure.

Le suivi de M Lau met en lumière un trait de comportement saillant : il a tendance à « coller » sa femme, tout comme Mme Bon. et M.Ch. Les personnes déclinant sur le plan cognitif semblent de par leur comportement, montrer des difficultés de permanence de la personne. Ils auraient à compenser cette perte par une stratégie de « pot de colle », l'Aidant devenant un support extérieur palliant la perte interne. Cette perte d'autonomie psychique pourrait expliquer la plus grande sensibilité de la personne aux réactions, émotions de son aidant.

Myslinski (cité par Poillot, 2012) propose comme explication celle des premières interactions:

« Ainsi des interactions précoces défectueuses risquent d'inscrire le fonctionnement psychique sous le primat du doute quant à l'amour de tout objet et favorisent le développement de modalités relationnelles marquées par la peur d'être abandonné. »

L'observation clinique au sein de ma pratique, met d'ailleurs en évidence l'importance de l'angoisse d'abandon chez les malades Alzheimer ainsi que leur difficulté à gérer les situations de séparations. Ils ne peuvent rester seuls et ont besoin de la permanence de personnes réelles, équivalents d'objets extérieurs au Moi auxquels ils peuvent se raccrocher. Ils n'ont plus une base interne suffisamment sûre, probablement signe d'une insuffisance d'objets internes.

Notre suivi longitudinal nous pointe avant tout comme indicateur de cette perte de permanence de la personne, le déclin cognitif. Bien que n'ayant pas étudié spécifiquement la question des premiers liens, on note que M. Lau. s'attribue un attachement sécure alors que d'autres patients se décrivaient insécure. Ceci nous indique que la raison de cette hypothétique perte de l'objet interne ne dépendrait probablement pas de manière aussi linéaire de la qualité des premiers attachements.

Nous proposons également un lien neuropsychologique. C'est-à-dire un déclin cognitif en lien avec un déclin neurologique. Ceci, nous fait penser aux fonctions exécutives, c'est-à-dire une sorte de chef d'orchestre cognitif, permettant de gérer la plupart des grandes fonctions cognitives comme le langage mémoire : c'est la mémoire de travail, la régulation émotionnelle, les capacités d'inhibition, la planification, la métacognition. Ainsi la capacité

de se représenter l'objet absent requiert des opérations cognitives aussi complexes que les fonctions exécutives qui trouvent leurs sièges au sein du lobe frontal (Diamond, 1990,2002).

Notre suggestion ne remet pour autant pas en question les interprétations psychodynamiques, mais pourrait être complémentaire.

En effet, il est très possible d'imaginer un lien entre sécurités affectives engendrées par des interactions précoces de bonne qualité et le développement du lobe frontal de manière plus efficiente, pouvant être alors un facteur de protection contre le développement d'un trouble démentiel.

Il apparait clair qu'avec le déclin cognitif, l'Aidant est soumis à une transformation de son rôle, passant de figure d'attachement à figure de soin. La capacité d'ajustement de l'Aidant dépend de facteurs multiples (qualité de l'attachement de l'Aidant, vitesse du déclin cognitif de son parent...) Ils vont conditionner le comportement du parent, entraînant ce couple Patient-Aidant, dans un cercle vertueux ou cercle infernal. Le résultat sera, si on se permet de parler de manière plus imagée, une recette de gâteau réussie ou immangeable. C'est-à-dire que l'on peut proposer des ingrédients permettant de construire un bon gâteau, procurant du plaisir. Cependant, la manière de les agencer relève de l'art.

Notre étude tente d'apporter des ingrédients, mais tout comme en cuisine, les relations humaines sont d'une telle complexité qu'il faut aussi savoir improviser et apprendre à suivre son instinct. Etre acteur de son parcours et de sa maladie c'est aussi savoir lâcher prise sur ce qu'on ne peut contrôler, pour vivre le sentiment de contrôle différemment. Cela demande une certaine flexibilité mentale et psychique qui suppose elle-même un relatif fonctionnement cognitif associé à une sécurité affective étroitement liée. Ainsi, nous pensons que l'affectif et le cognitif sont imbriqués et n'entretiennent pas de lien linéaire. Leur association complexe expliquerait les évolutions si différentes entre les différentes évolutions des troubles démentiels.

Notre dernier thème qu'y est apparu important au fil de notre travail est :

3 La Question du regard de l'autre, de la famille et de la société.

- Les idées reçues sur la maladie d'Alzheimer sont nombreuses :

« C'est une maladie de la mémoire »,

« Elle touche exclusivement les personnes âgées »,

« Les personnes malades perdent toutes leurs capacités, mais ne souffrent pas »²⁵. Très négatives, ces représentations souvent fausses et lapidaires stigmatisent les personnes malades. Depuis plusieurs années, France Alzheimer lutte contre ces idées reçues pour favoriser l'intégration des personnes malades au sein de la société. La maladie d'Alzheimer est la troisième maladie jugée la plus grave par les personnes interrogées (derrière le cancer et le sida) et la troisième maladie la plus crainte devant le cancer et les accidents de la circulation.

La Maladie d'Alzheimer est synonyme de :

- Mort sociale pour les personnes impliquées dans ce processus et pour les populations des pays occidentaux.
- Mort familiale, car elle touche à l'identité même du malade.
- D'impuissance pour les médecins qui ne savent pas guérir

Les images dominantes véhiculées par les médias par exemple, sont celles de patients à des stades avancés de la maladie, décrites sur un ton dramatique. (Le regard porte sur la MA INEPES, 2009)

Les recherches tendent ainsi de montrer, que tant le grand public que les médecins, ont et véhiculent des images et des représentations négatives et catastrophiques des troubles démentiels.

²⁵ Citations présentes sur le site internet :<http://www.francealzheimer.org>

Il est clair qu'on ne dit pas qu'être atteint d'un trouble démentiel est enviable. Mais il est légitime de s'interroger sur un effet pathogène de ces représentations négatives sur les personnes touchées par un trouble démentiel.

L'illustration placée au début de ce travail, qui est une campagne de la fondation pour la recherche sur Alzheimer, visant à lutter contre ce phénomène d'empreinte négative du regard de la société sur les personnes atteintes de trouble démentiel, synthétise le fond de mon travail.

« Alzheimer, on peut l'avoir et continuer à être ».

Le regard de nos sujets longitudinaux vient argumenter cette difficulté sociétale.

Mme L. dit que c'est l'image véhiculée par les autres qui lui fait peur. Depuis l'annonce de sa maladie d'Alzheimer, elle se sent perdue. Elle le vit comme « une mise à mort ».

Mme Bon. souffre d'une autre forme de regard, celui de ne pas être crue par son entourage lorsqu'elle dit qu'elle est atteinte d'une MA. Ne répondant pas à l'image véhiculée par les médias, on ne lui reconnaît pas cette maladie.

Ces témoignages évoquent un concept étudié en psychologie sociale : L'effet pygmalion ou plutôt son contraire : l'effet Golem. On aurait besoin d'obtenir un effet pygmalion.

L'effet Pygmalion, qui a surtout été mis en évidence dans le milieu du sport et de l'éducation, décrit un ensemble de croyances qui va déterminer des attentes envers l'autre.

Plus la société ou l'autorité présumée compétente vous renvoie une image positive de votre potentiel, plus on a des chances de réaliser pleinement son potentiel. À l'inverse, l'effet Golem est son négatif. Ce dernier semble aujourd'hui s'appliquer aux personnes atteintes d'un trouble démentiel. L'idée partagée par d'autres, comme la fondation pour la recherche sur la maladie d'Alzheimer, serait de provoquer un changement de mentalité afin d'obtenir un effet pygmalion. C'est-à-dire changer notre regard sur le malade et modifier nos attentes pour lui laisser une liberté d'évolution. Il semble que d'apporter nos peurs, déteint sur les malades en les enfermant dans des représentations négatives (comme l'infantilisation) et des attentes qui sont probablement biaisées. Ainsi le malade ne se sentirait plus stigmatisé de manière aussi négative, mais mieux intégré au sein de la société avec ses particularités.

On pourrait utiliser le slogan suivant, afin de transmettre le message « oui on perd la mémoire, mais on peut encore exister différemment »

« Utilisons les différences pour en faire une force, permettant ainsi à chacun de se sentir utile à la mesure de ses moyens. ». (Leroux-Chemla, 2017)

Des courants différents des modèles actuels de compréhension des troubles démentiels, comme celui défendu par Peter Whitehouse (2008) pourraient être compris comme un ras-le-bol ou un refus du regard porté actuellement sur les troubles démentiels.

Conclusion

Critiques et Perspectives :

Mon ambition de départ était de constituer des groupes suffisamment grands afin de mettre en lumière des mesures significatives ou non que j'aurai illustrés à l'aide des données cliniques recueillies tout au long du suivi longitudinal.

La réalité du terrain a été tout autre et m'a demandé des efforts d'adaptation afin d'étudier le sujet de l'annonce avec plus de simplicité et de réalité. L'ironie de la situation a été de traiter un sujet sur fond de résilience tout en me rendant compte que pour finir ce travail de début de réflexion, j'ai probablement dû développer des bribes de résilience moi-même face à la complexité de la mise en place de mon expérimentation et face à des résistances. Celles-ci sont venues des milieux institutionnels et rarement des patients eux-mêmes. Mon ressenti a trouvé un écho lors du 3e congrès sur la résilience qui s'est déroulé à Trois Rivières au Canada en août 2016 : Un travail de recherche engagé récemment par Evelyne Bouteyre montre que près de la moitié des doctorants interrogés ne soutiennent pas leur thèse. Elle présente des facteurs de risque pouvant mener au « burn out » et des facteurs de protections individuelles pouvant mener à une certaine résilience lors de son doctorat. Cette recherche, ma réflexion et le profond respect que j'éprouve envers les personnes ayant participé à ce travail d'une manière ou d'une autre, ont probablement permis de mener ce travail à son terme.

Mon travail est avant tout une recherche exploratoire. Peu de chercheurs se sont en effet intéressés à ce sujet en essayant de donner la parole aux personnes directement concernées par une annonce diagnostique d'un trouble démentiel.

Je propose de croiser plusieurs méthodologies et propose ainsi beaucoup de données à analyser.

Mon objectif premier est d'engager une réflexion en présentant un tableau global selon moi de ce qui pourrait graviter autour de cette annonce. Il appartient à l'avenir d'en étudier de manière plus précise chaque élément de manière plus fouillée et sur de plus grandes populations.

Les améliorations à apporter sur l'opérationnalisation de la résilience de la personne développant un trouble démentiel pourraient être les suivantes :

- Il serait intéressant d'utiliser des échelles de résilience.
- Il serait intéressant d'utiliser un questionnaire de facteur de protection, en parallèle d'un entretien sur les événements de vie marquant et du type d'attachement. Ainsi on aurait un portrait plus précis des facteurs de protections tant individuelle, familiale que sociétale.
- Il serait intéressant d'évaluer le sentiment d'auto efficacité, car cette dimension paraît être centrale dans le développement d'un processus de résilience et même si nous avons pu le constater, nous ne l'avons pas étudié de manière directe.

Il serait intéressant d'étudier de manière longitudinale plusieurs couple Aidants-Patients afin d'étudier plus finement l'interdépendance de fonctionnement. De manière plus précise, on analyserait, les effets des comportements du patient aux styles de communication et de comportement de l'aidant comme vecteur de résilience.

Concernant l'annonce à proprement dite, il serait intéressant d'étudier les représentations du médecin et de ce qu'il sait de celles du patient et d'observer les ajustements lors de l'annonce diagnostique. On pourrait ainsi monter une expérience d'éducation thérapeutique permettant de préparer à l'annonce et d'accompagner le couple Aidant-Patient et d'en mesurer les effets de manière longitudinale.

Ce travail propose aujourd'hui d'orienter une réflexion sur la qualité de vie des personnes ayant des facultés cognitives affaiblies avec atteinte de leur autonomie. Ce travail vise à montrer qu'une vision linéaire de l'annonce pourrait être réductrice ; une vision plus systémique s'avère donc nécessaire.

Ce travail avait comme principal objectif de donner la parole à ceux que la société ne perçoit plus comme crédibles puisqu'en perte d'autonomie.

Les réactions de ces personnes sont comme nous l'avons vu dans une partie précédente, souvent dépendantes de leur aidant, surtout au cours de l'évolution démentielle. Les principales peurs énoncées par les personnes lors du suivi longitudinal, sont le regard des autres : ce que l'autre me renvoie. Ce vécu d'une annonce est surtout le vécu d'une possible mort sociale. On voit se développer depuis quelques années, des courants de pensée luttant

contre cette forme de stigmatisation, où les troubles démentiels ne seraient pas pathologiques, mais une forme du vieillissement (Withhouse).

Ne serait-il pas intéressant de s'interroger sur les raisons du développement de courant que l'on pourrait qualifier d'alternatif ? Les rencontres faites avec mes sujets m'ont semblé qualitativement atteintes par le regard de l'autre. On peut se demander si la crainte de l'annonce est alors réellement dû au contenu de celle-ci ou plutôt induit par les attentes de la société concernant l'évolution du trouble démentiel (effet pygmalion).

Notre étude s'intéresse à la capacité de résilience des personnes atteintes de trouble démentiel. Nous avons axé l'opérationnalisation de celle-ci sur un processus avant tout individuel, c'est-à-dire que nous nous sommes intéressés au lien entre les types d'attachement et les réactions développées suite à l'annonce. Tout au long des rencontres et des résultats chiffrés, notre regard a commencé à s'orienter différemment. La résilience comme processus individuel semble se coupler avec des conditions sociétales. Cela renvoie à une vision de la résilience comme processus également sociétal et familial.

En effet deux aspects apparaissent très importants dans la qualité de vie de la personne âgée développant un trouble démentiel :

- La famille
- Le regard de l'autre.

Autre réflexion émerge au-delà de l'annonce, c'est surtout une maladie du lien où l'équilibre d'un couple bascule : le positionnement de chacun est réinterrogé de par la perte d'autonomie. Ce travail m'a montré que le sujet de l'annonce est complexe et très ancré dans une société. Ce n'est pas en soi la question de l'annonce qui devrait se poser, car aujourd'hui l'annonce n'est que porteuse d'une représentation erronée et toxique, mais repenser tout le système de l'annonce et l'inclure dans un programme d'accompagnement. Il faudrait agir sur le regard de toute la société, s'interroger sur comment intégrer ces personnes pour qu'un sentiment d'auto efficacité puisse persister malgré la perte d'autonomie progressive. Cette réflexion devrait s'appliquer à toute forme de perte d'autonomie, qu'elle soit physique ou psychique. Redonner un sentiment de compétence, de servir à quelque chose, à quelqu'un, est un puissant moteur de vie. C'est ce qui ressort de notre suivi longitudinal avec Mme L par exemple : le seul moment de son suivi où les indicateurs de résilience, c'est-à-dire la qualité de vie et l'estime

de soi sont plus élevées, est le moment où elle s'est sentie utile auprès de ses enfants qui traversaient une épreuve difficile. Pour Mme L savoir ou ne pas savoir, n'a pas accentué ou enlevé ses angoisses, par contre être utile lui a fait du bien. L'annonce semble plus préoccuper les Aidants que les sujets eux-mêmes. Nous avons observé que le comportement de bien-être au cours de l'évolution était plus en lien avec celui de l'aidant que de l'annonce.

En prenant en compte le possible « rôle dépressionnène » de l'aidant, comment peut-on l'aider ?

Une nouvelle pratique se développe depuis quelques années dans les services hospitaliers s'occupant de patients souffrant de maladie chronique:

L'éducation thérapeutique (ETP).

L'ETP est inscrite au cœur du « plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques 2007-2011 ».

Selon l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) :

L'éducation thérapeutique permet d'aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leurs vies avec une maladie chronique. Elle fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient. Elle comprend des activités organisées, y compris un soutien psychosocial, conçu pour rendre les patients (ainsi que leurs familles) conscients et informés de leur maladie, des soins, de l'organisation et des procédures hospitalières, et des comportements liés à la santé et à la maladie. Ceci a pour but de les aider à comprendre leur maladie et leur traitement, collaborer ensemble et assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge, dans le but de les aider à maintenir et améliorer leur qualité de vie.

Ayant travaillé 4 années en service de néphrologie-dialyse à l'hôpital de Bourg-en-Bresse, nous avons pratiqué cet accompagnement en équipe pluridisciplinaire (infirmières, diététicienne, psychologue et médecin). Notre objectif était de préparer le patient à une éventuelle entrée en dialyse. Nous établissions ensemble, tel un partenariat, un projet d'accompagnement, afin de rendre le traitement de dialyse le moins insupportable et permettre de continuer de vivre avec.

Un accompagnement de ce type, semble se développer de plus en plus en France et également dans le domaine des troubles démentiels (étude T.H.E.R.A.D, 2009)²⁶ mettre une note en bas de page pour expliquer). Ayant mis en avant deux composants essentiels au développement d'une résilience possible, c'est-à-dire :

Le lien avec son aidant et le sentiment d'utilité. Nous pourrions travailler dans ce sens. Cela permettrait dans un premier temps de comprendre les représentations que la personne a de sa maladie, des répercussions sur son quotidien, puis de travailler avec elle et sa famille, sur le « comment garder une bonne qualité de vie ». Le point de départ pourrait être une évaluation du besoin de manière personnalisée. La suite pourrait être constituée d'un suivi selon le programme que l'équipe aura créé en partenariat avec le patient et sa famille. Ainsi l'accompagnement sera pluridisciplinaire, individualisé et pourrait créer une sorte de tiers sécurisant permettant ainsi à l'aidant et le patient de garder une autonomie de fonctionnement à leur rythme. Lacroix (2011) évoque ce type d'accompagnement. Cette approche commence timidement en France (expérience menée dans la région de Nice, 2011). Les sujets longitudinaux nous apprennent de manière clinique, que l'annonce, pour être profitable, devrait **répondre à un besoin**. Ainsi, la démarche d'éducation thérapeutique permettrait de s'interroger sur :

- qui aurait besoin d'une annonce diagnostique
- quels sont les besoins du patient et de sa famille?

L'éducation thérapeutique pourrait aider à répondre à ces questionnements et préparer le processus diagnostique en amont. Elle pourrait, ensuite, accompagner le patient dans un maintien de son autonomie en lui permettant d'être encore « acteur de sa vie », ce qui renforcerait son vécu d'utilité. Une équipe multidisciplinaire pourrait évaluer les demandes et besoins de chaque personne impliquée dans ce processus. Cela permettrait de répondre et de s'ajuster aux besoins de chacun : patient et aidant, qui n'ont probablement pas les mêmes besoins. Nous avons observé par exemple, que le besoin principal de Mme Bon, serait de se sentir reconnue dans sa MA par son entourage, pour M.H ce serait de pouvoir continuer de bricoler, quant à M. Lau., il rechercherait un étayage rassurant et chaleureux et enfin Mme L. souhaiterait se sentir utile pour les autres.

²⁶ C'est une étude menée à l'université Paul Sabatier de Toulouse, par les médecins Perrin, Dupy, et Villars, réalisée entre janvier 2010 et 2011 et s'intitule : Evaluation de l'impact d'un programme d'éducation thérapeutique sur la qualité de vie du patient atteint de maladie d'Alzheimer, vivant à domicile et ayant un aidant principal.

Je conclurai ce travail en proposant de continuer de développer l'ETP qui au vu de l'analyse des résultats de nos différents sujets et groupes, serait comme un tuteur de résilience.

Résilience, car l'ETP pourrait remplir un rôle de tuteur en agissant sur 3 dimensions :

- En rendant plus acteur le patient, ce qui permettrait d'augmenter son sentiment d'utilité.
- En contenant et accompagnant l'aidant, ce qui pourrait permettre le réajustement de comportement au cours de l'évolution du trouble démentiel, et permettrait de maintenir le besoin de sécurité de l'aidant et donc du patient.
- En participant à changer le regard de la société, ce qui permettrait un renversement de l'effet pygmalion actuellement négatif.

Pour terminer ce travail, revenons à nos deux dames ayant introduit mon sujet d'étude : Mme L et Mme Papillon. Les deux parcours à travers leur trouble démentiel avaient permis de m'interroger sur la place de l'annonce et ce que nous pourrions changer afin d'améliorer leur qualité de vie.

Regardons leur parcours au regard des résultats de notre étude et voyons si de manière fictive, un parcours d'ETP, leur aurait permis une amélioration de leur qualité de vie

Concernant Mme L, pour rappel,

- Elle avait exprimé avoir été traumatisée par la neuropsychologue
- Elle avait été déçue de ne pas avoir reçu de traitement médicamenteux lui permettant d'améliorer sa mémoire.
- Elle avait été également traumatisée par le lieu de la consultation qui la confrontait à l'image de la démence avancée, lui faisant peur.

L'ETP permettrait de construire un parcours sur mesure et pourrait éviter par exemple, le traumatisme de la passation des tests en accompagnant le patient à travers les différentes étapes du diagnostic.

L'étude des attentes du patient et des représentations du médecin permettrait une meilleure adéquation entre le patient et le médecin et éviterait les déceptions (comme celle de ne pas obtenir de traitement) en permettant par des explications, de redonner du contrôle au patient. Enfin, l'ETP favorisant le travail d'équipe pourrait réinterroger le lieu de l'annonce dans ce cas-ci, qui se trouve au sein d'une maison de retraite accueillant des personnes âgées atteintes de troubles démentiels à un stade très avancé.

Concernant Mme Papillon pour rappel :

- Elle s'interrogeait sur la pertinence du suivi par le gériatre
- Elle s'était sentie rapidement « expédiée » lors de sa consultation d'annonce alors qu'elle n'était pas accompagnée de son fils, son aidant principal.
- Elle montrait un comportement très agité en exprimant bruyamment son mécontentement en rentrant de sa consultation d'annonce.

La détection plus précoce du trouble démentiel (comme le suggère notre étude) aurait probablement évité une entrée en urgence en maison de retraite et aurait également permis une meilleure adhésion de la patiente à l'intérêt d'un suivi par le gériatre.

Mme Papillon interroge très justement l'intérêt du suivi dans la situation dans laquelle elle se trouve.

L'ETP aurait permis par son travail d'équipe de recevoir plus longuement la patiente et d'accompagner son fils (son aidant). Le vécu de l'annonce aurait été meilleur et le suivi aurait pris tout son sens. Le travail d'équipe aurait permis également, une cohérence dans la prise en charge de Mme Papillon par les différents intervenants, évitant donc d'accentuer le vécu de chaos, déjà provoqué par l'évolution démentielle.

Bibliographie

Thématique de l'annonce du diagnostic

- Blanchard, F & al. (2009). L'annonce du diagnostic de la maladie d'Alzheimer : Quelques aspects éthiques, *Gérontologie et Société*, n° 128-129, 163-175.
- Boise, F., Camicioli, R., Morgan, D.L., Rose, J.H. (1999). Diagnosing dementia: perspectives of primary care physician, *Gerontologist*.39, (4), 457-464.
- Bond, J., Stave, C.(2005); Inequalities in dementia care across Europe: key findings of the facing dementia survey. *Int J Clin Pract Suppl* 146, 8-14.
- Dartigues, J.F., Helmer, C. (2009).Comment expliquer le retard de diagnostic de la maladie d'Alzheimer en France ? *Gérontologie et société*.
- Derksen, E., Vernooij-Dassen, M., Gillissen, F., Olde, R.M., Scheltens, P. (2006). Impact of diagnostic disclosure in dementia on patients and carers : qualitative case series analysis. *Aging Ment Health*. 10(5), 525-531.
- Derouesne, C. (2005). La communication du diagnostic de la maladie d'Alzheimer et la loi du 4 mars 2002. *Gérontologie et Société*. 115, 117-133. DOI : 10.3917/g.s.115.0117
- Dubois, B. (2009). Quelques réflexions sur le diagnostic de la maladie d'Alzheimer , *Gérontologie et société*, 128-129, 143-162.
- Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.<http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT0000002270>
- Ferreira, E. (2011). De l'annonce à l'installation en unité spécialisée Alzheimer, *Cliniques*, 2, 48-65.

- Gely-Nargeot, M.C., Derouesne, C., Selmes, J. (2003). Au nom du Groupe OPDAL. Enquête européenne sur l'établissement et la révélation du diagnostic de maladie d'Alzheimer. Etude réalisée à partir du recueil des aidants familiaux. *Psychologie et Neuropsychiatrie du Vieillissement*. 1, (1), 45-56.
- Giraudet, J.S. (2006). Annonce du diagnostic de maladie chronique à un patient. *Revue Synoviale*. 151.
- Goffman, E (1963), *Management of spoiled identity*, New York: Prentice-Hall.
- Le Dastuner, B. (2010). La problématique de l'annonce diagnostique. Colloque Alzheimer. Retrieved from <https://www.youtube.com/watch?v=cOPRNW0W3BY&t=47s>.
- Lacroix, A., Assal, J.P. (2011). *L'éducation thérapeutique des patients : accompagner les patients avec une maladie chronique : nouvelle approche*, Broché.
- Novella, J.L., & al. (2009). Le diagnostic précoce de la maladie d'Alzheimer modifie l'approche de la maladie. *Gérontologie et société*. 128-129, 177-182.
- Moley-Massol I (2004). L'annonce de la maladie. *Datebe*.
- Mure-Petitjean, C. & al. (2007). Pourquoi et comment donner une place à l'annonce diagnostique d'une maladie neurodégénérative au sein d'une consultation mémoire? *Gérontologie et société*. 121, 145-162. DOI : 10.3917/g.s.121.0145
- Peppersack, T.(2008). *L'annonce du diagnostic de la maladie d'Alzheimer*. *Rev Med Brux*, 29(2), 89-93.
- HAS (2008) recommandations en matière de bonne pratique diagnostique et de prise en Charge. Retrieved from <Http://www.has-sante.fr>
- Trichet-Llory, V., Mahieux, F. (2005). L'annonce au patient du diagnostic de maladie d'Alzheimer : enquête auprès de médecins exerçant en consultation mémoire. *La Revue de Gériatrie*. 30, (8), 539-546.
- Johnson H., Bouman W.P., Pinner, G. (2000). On telling the truth in Alzheimer's disease: a pilot study of current practice and attitudes. *Int Psychogériatrie*; 12(2): 221-229.
- Pinner, G., Bouman, W.P. (2003). What should we tell people about dementia? *Advan Psychiatr Treat*.:335-341.
- Novack, D.B., Plummer, R., Smith, R.L., & al. (1979). Changes in physician's attitudes

toward telling the cancer patient. *Journal of the American Medical Association*. 241: 897-900.

Hanson, B.(2008). Les enjeux éthiques de l'annonce d'un diagnostic inattendu. *Ethica Clinica* 50:40-42.

Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale (2007). *Maladie d'Alzheimer*. Enjeux scientifiques, médicaux et sociétaux.

Thématique de l'attachement :

Delage, M. (2015). Relation envisageables entre le type d'attachement et la maladie d'Alzheimer : *Facteurs psychologiques et prédispositions à la maladie d'Alzheimer*, sous la direction de Ploton. *Chronique Sociale*.

Guédeney, N., Guédeney, A. (2009). *L'attachement approche théorique*, du bébé à la personne âgée, 3e éd : Masson.

Bowlby, J. (1958). The nature of the child's tie to his mother. *International journal of Psychoanalysis*, 39, 350-373.

Bowlby, J. (2002). *Attachement et perte de l'attachement*, Paris: PUF.

Thème des mécanismes de défenses et coping

Andrews, G., Singh, M., Bond, M. (1993). The defenses style questionnaire. *Journal of nervous and mental disease*, 181, 246-256.

Bergeret, J. (1972/1986). *Psychologie pathologique*. Masson.

Bruchon-Schweitzer, M. (2001). Concepts, stress, coping. *Recherche en soins infirmiers*, 67, 68-83.

Bond, M., Gardiner, S.T., Christian, J., Sigel, J.J. (1983). An empirical examination of defense mechanism. *Archives of general psychiatry*, 40:333-338.

- Bonsack, C., Despland, J.N., Spagnoli, J. (1998) The French version of the defense style questionnaire. *Psychother Psychosom*, 67: 24–30.
- Carver, C.S., Scheir, M.F., Weintraub, J.K. (1989). Assessing coping strategies: A theoretically based approach. *Journal of Personality and Social Pathology*, 56: 267-283.
- Chabrol, H., Callahan, S. (2004), *Mécanismes de défense et coping*, Dunod.
- De Roten, Y., Ambresin, G., (2009) Comparaison entre évaluation des défenses à l'aide du DMRS et par auto-questionnaire (DSQ). In: Perry, JC. Guelfi,JD, Despland JN, Hanin Bp, editors. *Echelles d'évaluation des mécanismes de défense*. (2èEd). Paris: Masson.
- Drapeau, M., Thompson, K., Petraglia, J., Thygesen, K.L., Lecours, S. (2011). Defenses mechanisms and gender: an examination of two models of defensive functioning derived from the defense style questionnaire. *International Journal of Psychological Therapy*, 11(1) :149-155.
- Goleman, D. (1997). *L'intelligence émotionnelle*. Robert Laffont.
- Guggenheim, J. (2001). Ballon, clé, citron. *Champ Psy*, 24 :145-148.
- Hazanov, B.O. (2003). Etude du coping des adolescents dans un contexte expérimental . Université de Genève. Retriever from <http://www.unige.ch>;
- Holi, M.M., Sammallahiti, P.R., Aalberg, V.A. (1999). Defense styles explain psychiatric Symptoms: An empirical study. *Journal of nervous and mental disease*, 187: 654-660.
- Holmes, J.A., Stevenson, C.A., (1990). Differential effects of avoidant and attentional coping strategies on adaptation to chronic and recent-onset pain. *Health Psychology*, 9 :577-584.
- Ionescu, S., Jacquet, M.M., Lhote, C. (2012). *Les mécanismes de défense : théorie et clinique* (3è Ed.), Armand Colin.
- Katz, A. (1996) Gaining a New Perspective on life as a consequence of uncertainty in HIV Infection. *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care*. 7, (4):51-60.
- Laplanche, J., Pontalis, J.B (1967). *Vocabulaire de la psychanalyse*, Paris : PUF.
- Maes, S., Leventhal, H., De Ridder, D.T.D. (1996). Coping with chronic diseases, in M.Zeidner et N.S.Endler. (Eds), *Handbook of coping: Theory, Research, and Applications*, New York, John Wiley et Sons: 221-252.

- Marx, E.M., Schulze, C.C. (1991). Interpersonal problem-solving in depressed students, *Journal of Clinical Psychology*. 47 : 361-367.
- Montgomery, C. & al (2010) Le stress, les stratégies d'adaptation et l'épuisement professionnel chez les stagiaires francophones en enseignements primaire et secondaire. *Revue Canadienne de l'Éducation*. 761-802.
- Montel, L, Bungener, (2010) Validation du CHIP (questionnaire de coping) dans une population française atteinte de maladie neurologique. *Revue Neurologique* :166, 54-60.
- Müller, L., Spitz, E. (2003). Multidimensional assessment of coping : validation of the brief cope among french population. *Encephale*, vol. 29 (6): 507-518.
- Perry, J.C., Guelfi, J.D., Despland, J.N., Hanin, B. (2009) Mécanismes de défenses : principes et échelles d'évaluation. Paris, Masson.
- Perry, J.C., Guelfi, J.D., Despland J.N., Hanin, B. (2004). *Echelles d'évaluations des mécanismes de défenses*. Paris, Masson.
- Petraglia, J., Thygesen, K.L., Lecours, S., Drapeau, M. (2009). Gender differences in self-reported defense mechanisms: a study using the new defenses style questionnaire 60. *American Journal of Psychotherapy*, 63(1), 87-99.
- Plutchik, R. (1995). A theory of ego defenses in H.R. Conte et R.Plutchik(Ed), *Ego defenses. Theory and Measurement*, New York, John Wiley and Sons Inc.
- Silverstein, R. (1996). Combat Related Trauma as measured by ego developmental indices of defenses and identity achievement. *Journal of Genetic Psychology*, 157,169-179.
- Stanton, A.L., Danoff-Burg, S., Cameron, C.I., Ellis, A.P. (1994). Coping through emotional Approach: Conceptualization and confounding. *Journal of Personality and Social psychology*, 66(2), 350-362.
- Thygesen, KL., Drapeau, M., Trijsburg, W., Lecours, S., De Roten, Y. (2008).The defense style questionnaire 60 (DSQ60) Factor structure and psychometric, properties in a non-patient population. *International Journal of Psychology and Psychological Therapy*.
- Vaillant, G.E. (1993). *Ego Mechanisms of defens : A guide for clinicans and researchers*.

American Psychiatric Publishing.p.238.

Webster, J.(1997) Attachment style and well being inolderly adult: A preliminary investigation. *Journal on Aging*, 16, 101-111.

Wolak, A., Novella, J.L., Drame, M., Guillemin, F., Di Pollina, L., Ankri, J., Aquino, J.P., Morrone, I., Blanchard, F., Jolly, D.(2009). Transcultural adaptation and psychometric validation of a French-language version of the QoL-AD. *Aging & Mental Health*, 13 (4), 593-600.

Thème de la démence

Ankri, J. & Poupard, M. (2003). Prevalence and incidence of dementia among the very old . Review of the literature. *Epidémiol Santé Publique*.

Campion, D., Dumanchin, C., Hannequin, D., Dubois, B., Belliard, S. (1999) Early-onset autosomal dominant Alzheimer disease: prevalence, genetic heterogeneity, and mutation spectrum. *Am J Hum Genet*.65(3), 664-670. doi : 10.1086/302553

Cappelliez, P., Landreville, P., Vezina, J. (2000) *Psychologie clinique de la personne âgée*. Masson.

Christen, Y. (2001). Un nouveau regard sur les maladies neurodégénératives . *Gérontologie et Société*, n° 97, 75-90.

Dartigues, J.F., & al. (2001) Épidémiologie des démences. *Gérontologie et Société*, n° 97, 63-73. doi: 10.3917/gS.097.0063

Dawson, N.T., Powers, S.M., Krestar, M., Yarry, S.J., & Judge, K.S. (2012). Predictors of self-reported psychosocial outcomes in individuals with dementia. *The Gerontologist*.

Derouesnes, C. (2008) *La maladie d'Alzheimer : regards sur le présent à la lumière du passé. Une approche historique*. *Psycho Neuropsychiatre Vieil*, vol. 6, (2) : 115-128.

Harvey, R.J., Skelton-Robinson, M., & Rossor, M.N. (2003). The prevalence and causes of dementia in people under the age of 65 years. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 74(9):1206-09

Lobo, A., Launer, L.J., Fratiglioni, L., Andersen, K., & Di carlo, A., (2000). Prevalence of

dementia and major subtypes in Europe: A collaborative study of population-based cohorts. Neurologic Diseases in the Elderly Research Group. *Neurology*, 54 : 54-59.

Ploton, L. (2001) La question de l'articulation neuropsychique, illustrée par le débat sur la psychogénèse de la maladie d'Alzheimer. *Gérontologie et Société*.24 (97) : 49-62. doi :10.3917/g.s.097.0049.

Ploton, L. (2009). A propos de la maladie d'Alzheimer. *Gérontologie et Société*. (128, 129) :89-115.

Poillot, A., Menecier, P., & Ploton, L. (2012) Approche psychodynamique de la démence de type Alzheimer. *AFDG. Lettre de psychogériatrie* : 1-4.

Rigaux, N. (2012) Représentations médicales et sociales de la maladie d'Alzheimer , *Études*, (416) : 761-70.

Steven, D., & Sabat, R., (2015) Le vécu du malade Alzheimer, comprendre pour mieux accompagner. *Chronique Sociale*.

Whitehouse, P., George, P. (2008) Le mythe de la maladie d'Alzheimer ce qu'on ne vous dit pas sur ce diagnostic tant redouté. *Solal*

Thème de l'estime de soi

Colins, A.L., & Smyer, M.A. (2005). The resilience of self-esteem in late adulthood . *J. Aging Health*., 17(4), 471-89.

Guédeney, N. (2011). Les racines de l'estime de soi : apports de la théorie de l'attachement. *Devenir*. 23 : 129- 144.

Thème de la résilience

Anaut, M. (2008) *La résilience, surmonter les traumatismes*, Armand Colin.

Anaut, M. (2005). Le concept de résilience et ses applications cliniques. *Recherche en soins infirmier*.(82) : 4-11.

Anaut M (2015) *Psychologie de la résilience*. 3e éd : Armand Colin.

Cyrułnik, B. (1999), *Un merveilleux malheur*, Paris : Odile Jacob.

- Cyrulnik, B. (2001). *Les vilains petits canards*. Paris : Odile Jacob.
- Cyrulnik, B. (2001) Bien être subjectif et facteur de protection. *Pratiques Psychologiques*, (1), BDSP.
- Cyrulnik, B. (2003). *Le murmure des fantômes*, Paris, Odile Jacob.
- Cyrulnik, B., Jorland, G. (éds.) (2012). *Résilience, connaissances de base*, Paris : Odile Jacob.
- Cyrulnik, B. (2008). *Autobiographie d'un épouvantail*. Paris: Odile Jacob
- Cyrulnik, B. (2008). Démence et résilience: narration ou retour du passé. *Encephale*, 34, 95.
- Delage, M. (2004). Résilience dans la famille et tuteurs de résilience Qu'en fait le systémicien?, *Thérapie Familiale*, 25 : 339-47.
- Delage, M., Lejeune, A. (2009), *La résilience de la personne âgée, un concept novateur pour prendre en soin la dépendance et la maladie d'Alzheimer*, Marseille, Solal.
- Delage, M. (2004), *Vieillesse et résilience*, Solal.
- Garnezy, N., & al. (1984). The study of stress and competence in children: A bulding block for developmental psychopathology. *Child Development* 55, 97-111
- Ionescu, S. (2011), *Traité de résilience assisté*, Paris, PUF.
- Ionescu, S. (2015). *La résilience en psychologie et en psychiatrie sous la direction de S. Ionescu (ed.), Résiliences, Ressemblances dans la Diversité*. Paris, Odile Jacob.
- Kimessoukie-Omolomo, E. (2016) *Variabilité et modélisation phénoménologique de la résilience chez des femmes Camerounaises confrontées à une forte adversité*. (thèse de doctorat), Université du Quebec à Trois Rivières.
- Lejeune, A. (2010), *Maladie d'Alzheimer, attachement et résilience, A propos de 50 observations de malades et de familles suivis sur plus de 10 ans*, Marseille, Solal .
- Nicolas, S., Ferrand, L. (2003), *La psychologie moderne, Textes fondateurs du XIXe siècle*, - De Boeck Supérieur.
- Masten, A.S. (2001). Ordinary magic : Resilience processes in develiopment. *American Psychologist*, 56(3), 227-238.
- Masten, A. S. (2013). Risk and resilience in development. In P. D. Zelazo (Ed.), *Oxford handbook of developmental psychology*. Vol 2. Self and other (pp. 579-607). New York, NY: Oxford University Press.
- Pirlot, B. (2007). *Après la catastrophe : mémoire, transmission et vérité dans les témoignages*

de rescapés des camps de concentration et d'extermination nazis. *Civilisations* : 21-41.

Ribes, G. (2006) Résilience et vieillissement. *Reliance* (21) : 12-18.

Rutter, M.(1990). Psychosocial resilience and protective mechanisms. In J.Rolf & A Master ,
risk ans protective factors, in the development of psychopatholy. New York : Cambridge
university press.

Tisseron, S. (2007). La résilience, 4e éd., Paris, P.U.F. Que sais-je.

Werner, E.E., & Smith, R.S. (1982). *Vulnerable but Invincible*. New York: McGraw-Hill
Book Company.

Thématique du traumatisme

Cadet, S., D'auce, V. (2011) Résurgence de traumatisme chez la personne âgée. *Le journal
des psychologues*.

Thématique du vieillissement

Hanus, M (2009). Les deuils au grand âge. Etude sur la mort. *l'Esprit du temps*. (135)
doi :10.3917/eslm.135.0089.

Guillaume, C., & al. (2009). L'effet de positivité : un aspect intrigant du vieillissement.
Revue de Neuropsychologie : 247-253.

Thématique de la permanence de l'objet

Diamond, A. (1990) (Ed.) *The development and neural bases of higher cognitive functions*.
Annals of the New York Academy of Sciences, 608.

Diamond, A. (2002) *De l'intention à l'action : le cortex préfrontal et le développement
cognitif précoce*. Développement Cognitif et Troubles des Apprentissages Marseille
:Solal.

Autre Thématique

Damasio, A.(1995) *L'erreur* de Descartes : la raison des émotions.Paris, Odile Jacob

ANNEXES

Annexe 1 : Tests

Annexe 2 Consigne et consentement

Annexe 3 : Tableaux et analyses statistiques

Annexe 1

Adult Attachment Questionnaire

Laquelle des affirmations suivantes vous décrivent le plus fidèlement ?

1. J'arrive assez facilement à instaurer une intimité avec les gens. J'aime pouvoir compter sur eux et qu'ils puissent compter sur moi. Je n'ai pas souvent peur d'être abandonné et je ne crains pas qu'une personne devienne trop proche de moi.

2. Je suis un peu mal à l'aise dans les rapports d'intimité avec les gens. J'ai de la difficulté à leur faire totalement confiance et je ne me permets pas de compter sur eux. Je n'aime pas que les gens soient trop intimes avec moi. Mes partenaires aimeraient souvent que je me laisse aller à plus d'intimité que je n'en suis capable.

3. Je trouve que les gens hésitent trop à s'engager dans des rapports intimes. Je pense souvent que mon conjoint ne m'aime pas réellement ou qu'il me quittera. J'aimerais fusionner mon identité complètement avec l'autre et ce désir effraie souvent les gens

Brief Cope

Nous sommes intéressés par la façon dont les personnes répondent lorsqu'elles sont confrontées aux évènements difficiles ou stressants dans leur vie.

Il y a beaucoup de manière d'essayer de faire face au stress.

Ce questionnaire vous demande d'indiquer ce que vous faites ou ressentez habituellement lors d'un évènement stressant.

Entourez la réponse qui vous correspond.

1. Je me tourne vers d'autres activités pour me changer les idées.

Pas du tout de temps en temps souvent toujours

2. Je détermine une ligne d'action et je la suis.

Pas du tout de temps en temps souvent toujours

3. Je me dis que ce n'est pas réel

Pas du tout de temps en temps souvent toujours

4. Je consomme de l'alcool ou d'autres substances pour me sentir mieux.

Pas du tout de temps en temps souvent toujours

5. Je recherche un soutien émotionnel de la part des autres.

Pas du tout de temps en temps souvent toujours

6. Je renonce à essayer de résoudre la situation.

Pas du tout de temps en temps souvent toujours

7. J'essaie de trouver un réconfort dans ma religion ou dans des croyances spirituelles.

Pas du tout de temps en temps souvent toujours

8. J'accepte la réalité de ma nouvelle situation.

Pas du tout de temps en temps souvent toujours

9. J'évacue mes sentiments déplaisant en parlant.

Pas du tout de temps en temps souvent toujours

10. Je recherche de l'aide et le conseil de d'autres personnes.

Pas du tout de temps en temps souvent toujours

11. J'essaie de voir la situations sous un jour plus positif.

Pas du tout de temps en temps souvent toujours

12. Je me critique.

Pas du tout de temps en temps souvent toujours

13. J'essaie d'élaborer une stratégie à propos de ce qu'il y a à faire.

Pas du tout de temps en temps souvent toujours

14. Je recherche le soutien et la compréhension de quelqu'un.

Pas du tout de temps en temps souvent toujours

15. J'abandonne l'espoir de faire face.

Pas du tout de temps en temps souvent toujours

16. Je prends la situation avec humour.

Pas du tout de temps en temps souvent toujours

17. Je fais quelque chose pour moins y penser (comme aller au cinéma, regarder la TV, lire, rêver tout éveillé, dormir ou faire les magasins..).

Pas du tout de temps en temps souvent toujours

18. J'exprime mes sentiments négatifs.

Pas du tout de temps en temps souvent toujours

19. J'essaie d'avoir des conseils ou de l'aide d'autres personnes à propos de ce qu'il faut faire.

Pas du tout de temps en temps souvent toujours

20. Je concentre mes efforts pour résoudre la situation.

Pas du tout de temps en temps souvent toujours

21. Je refuse de croire que ça m'arrive.

Pas du tout de temps en temps souvent toujours

22. Je consomme de l'alcool ou d'autres substances pour m'aider à traverser la situation.

Pas du tout de temps en temps souvent toujours

23. J'apprends à vivre dans ma nouvelle situation.

Pas du tout de temps en temps souvent toujours

24. Je planifie les étapes à suivre.

Pas du tout de temps en temps souvent toujours

25. Je me reproche les choses qui m'arrivent.

Pas du tout de temps en temps souvent toujours

26. je cherche les aspects positifs dans ce qui m'arrive.

Pas du tout de temps en temps souvent toujours

27. Je prie ou médite.

4 Pas du tout de temps en temps souvent toujours

28. Je m'amuse de la situation.

Pas du tout de temps en temps souvent toujours

Questionnaire de style défensif

(DSQ-60)¹

Instructions

Les items de ce questionnaire concernent la vision personnelle qu'ont les gens d'eux-mêmes. Utilisez s'il vous plaît l'échelle en neuf points ci-dessous pour indiquer dans quelle mesure un item est applicable à vous en encerclant l'un des chiffres de l'échelle à côté de chaque item.

Pas du tout applicable à Tout à fait applicable à moi 1 2 3 4 5 6 7 8 9.

Plus vous pensez qu'un item est applicable à vous, et plus vous devez encercler un chiffre élevé. Par exemple, si vous pensez qu'un item est tout à fait applicable à vous, encerclez le 9.

Plus vous pensez qu'un item n'est pas applicable à vous, et plus vous devez encercler un chiffre bas.

Par exemple, si vous pensez qu'un item n'est pas du tout applicable à vous, encerclez le 1.

Si vous pensez qu'un item n'est ni applicable et ni pas applicable à vous, ou autant applicable que pas applicable à vous, encerclez le 5.

Répondez s'il vous plaît à toutes les questions.

Il n'y a pas de réponse juste ou fausse.

© M. Bond, R.W. Trijsburg, M. Drapeau, & Y. de Roten (pour la version française)

Je retire de la satisfaction à aider les autres et je deviendrai déprimé si

jamais je ne pouvais plus le faire 1 2 3 4 5 6 7 8 9

Les autres me qualifient souvent de personne boudeuse 1 2 3 4 5 6 7 8 9

Je suis capable de mettre de côté un problème jusqu'à ce que j'aie du

temps pour m'en occuper 1 2 3 4 5 6 7 8 9

Je fais disparaître mon anxiété en faisant des activités constructives et créatives comme la

peinture ou la menuiserie 1 2 3 4 5 6 7 8 9

Je change souvent mon opinion sur les gens; à un moment j'ai une opinion très positive d'eux, à un autre moment je pense qu'ils sont sans valeur 1 2 3 4 5 6 7 8 9

Je suis capable de trouver de bonnes raisons pour tout ce que je fais 1 2 3 4 5 6 7 8 9

Je suis capable de rire de moi-même assez facilement 1 2 3 4 5 6 7 8 9

Les gens ont tendance à me maltraiter 1 2 3 4 5 6 7 8 9

Si une personne m'agressait et volait mon argent, j'aimerais mieux qu'elle soit aidée plutôt que punie 1 2 3 4 5 6 7 8 9

Lorsque j'ai un conflit avec quelqu'un, j'essaie de comprendre la part de responsabilité qui aurait pu me revenir 1 2 3 4 5 6 7 8 9

Les gens disent que j'ai tendance à ignorer les faits déplaisants en faisant comme s'ils n'existaient pas 1 2 3 4 5 6 7 8 9

Je me sens souvent supérieur aux personnes avec qui je me trouve 1 2 3 4 5 6 7 8 9

Quelqu'un est en train de me déposséder émotionnellement de tout ce que j'ai 1 2 3 4 5 6 7 8 9

Lorsqu'il y a un danger réel, je fais comme si je n'étais pas là et je ne ressens aucune peur 1 2 3 4 5 6 7 8 9

Si je suis traité injustement, je défends mes droits 1 2 3 4 5 6 7 8 9

Face au danger, je fais comme si j'étais superman 1 2 3 4 5 6 7 8 9

Je suis fier de mon habileté à rabaisser les autres 1 2 3 4 5 6 7 8 9

J'agis souvent impulsivement quand quelque chose me dérange 1 2 3 4 5 6 7 8 9

A vrai dire, je suis vraiment une personne sans beaucoup de valeur 1 2 3 4 5 6 7 8 9

Il arrive souvent que les gens finissent par ressentir ce que je ressens moi-même quand j'interagis avec eux 1 2 3 4 5 6 7 8 9

Je retire plus de satisfaction de mes fantaisies que de ma vie réelle 1 2 3 4 5 6 7 8 9

Je m'isole quand je suis en colère 1 2 3 4 5 6 7 8 9

J'éprouve souvent un sentiment d'irréalité lorsque je suis confronté à des difficultés 1 2 3 4 5 6 7 8

Je possède des dons particuliers qui me permettent de traverser la vie sans avoir de problème 1 2 3 4 5 6 7 8 9

J'aime mieux parler de sujets abstraits que de parler de mes sentiments 1 2 3 4 5 6 7 8 9

Il y a toujours de bonnes raisons pour justifier que les choses ne se passent pas bien pour moi
..... 1 2 3 4 5 6 7 8 9

Je règle plus de problèmes dans mes rêveries que dans ma vraie vie ... 1 2 3 4 5 6 7 8 9

Quand les gens se mettent en colère contre moi, j'ai souvent l'impression qu'ils exagèrent
..... 1 2 3 4 5 6 7 8 9

Parfois je pense que je suis un ange et d'autres fois que je suis un démon
..... 1 2 3 4 5 6 7 8 9

Lorsque quelqu'un se fâche contre moi, j'ai tendance à être agacé par des choses que j'ignore
habituellement 1 2 3 4 5 6 7 8 9

Je deviens ouvertement agressif lorsque je me sens blessé 1 2 3 4 5 6 7 8 9

C'est à peine si je me souviens de mes premières années d'école 1 2 3 4 5 6 7 8 9

Je m'isole quand je suis triste 1 2 3 4 5 6 7 8 9

J'ai toujours le sentiment qu'une personne de mon entourage veille sur moi comme un ange
gardien 1 2 3 4 5 6 7 8 9

A vrai dire, je suis pire que ce que les gens pensent 1 2 3 4 5 6 7 8 9

Quant à moi, les gens sont soit bons, soit mauvais 1 2 3 4 5 6 7 8 9

Si mon patron m'embêtait, je pourrais réagir en faisant une erreur dans mon travail ou en
travaillant plus lentement pour lui rendre la monnaie de sa pièce
..... 1 2 3 4 5 6 7 8 9

Je connais une personne qui sait tout faire et qui est tout à fait juste et équitable
..... 1 2 3 4 5 6 7 8 9

J'oublie parfois des situations déplaisantes le jour après les avoir vécues
..... 1 2 3 4 5 6 7 8 9

Aider les autres me fait me sentir bien 1 2 3 4 5 6 7 8 9

Je peux contenir mes sentiments si les laisser apparaître pourrait interférer avec ce que je suis
en train de faire 1 2 3 4 5 6 7 8 9

Je suis habituellement capable de voir le côté drôle d'une situation par ailleurs embarrassante
..... 1 2 3 4 5 6 7 8 9

Je me surprends souvent à être très gentil avec des personnes contre lesquelles j'aurais tous
les droits d'être en colère 1 2 3 4 5 6 7 8 9

On ne peut pas dire « il y a un peu de bon à l'intérieur de chaque personne ». Si vous êtes mauvais, vous êtes totalement mauvais 1 2 3 4 5 6 7 8 9

Quand quelque chose que je fais ne marche pas bien, j'essaie de trouver ce que j'aurais pu négliger 1 2 3 4 5 6 7 8 9

Les gens tendent à être malhonnêtes avec moi 1 2 3 4 5 6 7 8 9

Lorsque je sais que je devrai affronter une situation difficile, j'essaie d'imaginer comment ça va se passer et je planifie des moyens pour faire face 1 2 3 4 5 6 7 8 9

Les médecins ne comprennent jamais vraiment ce qui va mal pour moi 1 2 3 4 5 6 7 8 9

Après m'être battu pour mes droits, j'ai tendance à m'excuser de m'être affirmé 1 2 3 4 5 6 7 8 9

Si quelqu'un est en train de m'agacer, je le lui dis sans le blesser 1 2 3 4 5 6 7 8 9

On me dit souvent que je ne montre pas mes sentiments 1 2 3 4 5 6 7 8 9

Lorsque je me sens mal, j'essaie d'être avec quelqu'un 1 2 3 4 5 6 7 8 9

Si je peux prévoir que je vais être triste, je suis capable de mieux y faire face 1 2 3 4 5 6 7 8 9

Peu importe à quel point je réclame, je ne reçois jamais de réponse Satisfaisante 1 2 3 4 5 6 7 8 9

Je fournis de longues explications rationnelles plutôt que de dire ce que je ressens véritablement 1 2 3 4 5 6 7 8 9

Je remarque souvent que je ne ressens rien alors que la situation devrait en principe me faire vivre des sentiments très intenses 1 2 3 4 5 6 7 8 9

Plutôt que de me sentir déprimé ou anxieux, je préfère m'investir dans une activité créative ou physique 1 2 3 4 5 6 7 8 9

Si j'étais en crise, je rechercherais une autre personne ayant eu le même problème pour partager avec elle mes problèmes 1 2 3 4 5 6 7 8 9

Si j'ai une pensée agressive, je ressens le besoin de faire quelque chose pour la compenser 1 2 3 4 5 6 7 8 9

Quand quelque chose d'excitant m'arrive, j'ai tendance à me faire du souci pour des détails sans importance 1 2 3 4 5 6 7 8 9

DONNÉES DÉMOGRAPHIQUES

Age : Sexe : Masculin / Féminin

Profession :

ÉCHELLE D'ESTIME DE SOI (ÉES-10)

Traduction de l'échelle: "Rosenberg's Self-Esteem scale", 1965
par Évelyne F. Vallières et Robert J. Vallerand, 1990
International Journal of Psychology 25, 305-316

Description de l'échelle

Cette échelle représente une validation transculturelle du Rosenberg Self-Esteem Scale publié en 1965. Elle représente une évaluation de l'estime de soi globale que la personne peut avoir d'elle-même. L'échelle comprend 10 énoncés mesurés sur une échelle de 1 à 4.

PERCEPTION PERSONNELLE

Pour chacune des caractéristiques ou descriptions suivantes, indiquez à quel point chacune est vraie pour vous en encerclant le chiffre approprié.

- | | Tout à fait en désaccord | | en désaccord | | en accord | | tout à fait en accord | |
|---|--------------------------|---|--------------|---|-----------|---|-----------------------|---|
| | 1 | 2 | 3 | 4 | | | | |
| 1. Je pense que je suis une personne de valeur, au moins égale à n'importe qui d'autre. | | | | | | | 1 | |
| | 2 | 3 | 4 | | | | | |
| 2. Je pense que je possède un certain nombre de belles qualités. | | | | | 1 | 2 | 3 | 4 |
| | | | | | | | | 5 |
| 3. Tout bien considéré, je suis porté-e à me considérer comme un-e raté-e. | | | | | | | 1 | 2 |
| | | | | | | | | 3 |

- 4 Je suis capable de faire les choses aussi bien que la majorité des gens. 1 2 3 4
5. Je sens peu de raisons d'être fier-e de moi. 1 2 3 4
6. J'ai une attitude positive vis-à-vis moi-même. 1 2 3 4
7. Dans l'ensemble, je suis satisfait-e de moi. 1 2 3 4
8. J'aimerais avoir plus de respect pour moi-même. 1 2 3 4
9. Parfois je me sens vraiment inutile. 1 2 3 4
10. Il m'arrive de penser que je suis un-e bon-ne à rien. 1 2 3 4

© Évelyne F. Vallières et Robert J. Vallerand, 1990.

CLÉ DE CODIFICATION

1, 2, 3*, 4, 5*, 6, 7, 8*, 9*, 10* Estime de soi

* Énoncé formulé négativement, inverser la cote d'évaluation

Tableau d'interprétation des résultats

Score < 25	Score entre 25 et 31	Score entre 31 et 34	Score entre 34 et 39	Score > 39
Estime de soi très faible	Estime de soi faible	Estime de soi moyenne	Estime de soi forte	Estime de soi très forte

QoL-AD vf

D'après © 1996, Rebecca Logsdon, PhD; University of Washington

Version française 2005 – Université de Reims Champagne-Ardenne, Faculté de Médecine, E.A 3797, Reims, F-51092, France

Questions Patient

Déroulement de l'entretien

Le QoL-AD vf est administré à des sujets atteints de démence. L'entretien doit être conduit selon les instructions suivantes.

Donner le questionnaire au sujet de façon à ce qu'il/elle puisse suivre au fur et à mesure des explications. Il est important que les textes des questions et des instructions en caractère gras soient lus tels quels.

Je vais vous poser quelques questions sur votre qualité de vie. J'aimerais votre avis sur différents aspects de votre vie. Vous répondrez en choisissant l'une de ces 4 réponses : (montrer chacun des mots sur le questionnaire en l'énonçant) mauvais, moyen, bon ou excellent.

Pensez à différents aspects de votre vie aujourd'hui, comme votre santé, votre forme, votre famille, votre situation financière, etc. Je vais vous demander votre opinion sur chacun de ces aspects.

Si vous n'êtes pas sûr (e) de bien comprendre une question, n'hésitez pas à me le dire. Si vous ne savez pas très bien quelle réponse choisir parmi les quatre, indiquez quand même celle qui vous semble la plus proche de votre situation actuelle.

En général, il est assez facile de se rendre compte si le sujet comprend les questions, et la plupart des individus qui sont en mesure de communiquer et de répondre à des questions simples peuvent comprendre le questionnaire. Si le sujet répond de la même manière à toutes les questions, ou dit quelque chose qui peut suggérer un manque de compréhension, l'enquêteur doit essayer de clarifier la question. Cependant en aucun cas, l'enquêteur ne suggérera une réponse : les quatre modalités doivent être présentées et le sujet doit faire un choix.

Le sujet doit avoir la feuille du questionnaire entre les mains, de manière à suivre.

Au fur et à mesure des questions, demander au sujet d'entourer sa réponse. Si le sujet a des difficultés à entourer la réponse, vous pouvez lui demander qu'il vous montre ou vous dise son choix, et vous pourrez l'entourer à sa place.

Si le sujet ne parvient pas à choisir une réponse à un ou plusieurs items, le signaler dans les commentaires.

Si le sujet est incapable de comprendre et/ou de répondre à deux items ou plus, la passation peut être interrompue ; dans ce cas, le noter dans les commentaires.

QoL-AD vf

D'après © 1996, Rebecca Logsdon, PhD; University of Washington

Version française 2005 – Université de Reims Champagne-Ardenne, Faculté de Médecine, E.A 3797, Reims, F-51092, France

1. Concernant votre santé, physiquement comment ça va ? En ce moment,

Vous diriez que votre santé physique est mauvaise, moyenne, bonne ou excellente ? Entourez la réponse de votre choix

Est-ce que vous vous sentez en forme ? En ce moment, vous diriez que votre forme est mauvaise, moyenne, bonne ou excellente ?

Si le sujet répond que cela dépend des jours, lui demander comment il/elle s'est senti(e) la plupart du temps au cours de ces derniers jours.

3. Ces jours-ci, comment va votre moral, votre humeur ? Vous diriez que votre moral est mauvais, moyen, bon ou excellent ?

Que pensez-vous de votre cadre de vie, de l'endroit où vous habitez actuellement ? Vous diriez qu'il est mauvais, moyen, bon ou excellent ?

Que pensez-vous de votre mémoire ? Vous diriez qu'elle est mauvaise, moyenne, bonne ou excellente ?

Comment cela se passe avec votre famille ? En ce moment, vous diriez que vos relations avec les membres de votre famille sont mauvaises, moyennes, bonnes ou excellentes ?

Si le sujet dit ne pas avoir de famille, précisez en l'interrogeant à propos d'éventuels frères, sœurs, enfants, nièces, neveux ...

9 Que pensez-vous de votre vie de couple ? En ce moment, vous diriez que vos relations avec X sont mauvaises, moyennes, bonnes ou excellentes ? Certains sujets seront célibataires, veufs ou divorcés. Dans ce cas, demander comment se passe la relation avec la personne la plus proche, que ce soit un membre de la famille, un ami ou un aidant familial. S'il/elle n'a personne dans son entourage, ou si le sujet est hésitant, valider le domaine comme « information manquante ». Si le sujet évalue sa relation avec une personne autre que son époux/épouse, en rendre compte dans la section « commentaires » en notant le type de lien.

Comment trouvez-vous vos relations en ce moment avec vos amis ? Vous diriez qu'elles sont mauvaises, moyennes, bonnes ou excellentes ?

Si le sujet vous répond qu'il n'a pas d'ami, ou que tous ses amis sont décédés, continuer par : Y a-t-il quelqu'un en dehors de la famille dont vous appréciez la compagnie ? si le sujet cite quelqu'un, demander : Seriez-vous d'accord pour dire c'est un (e) ami (e) ? si oui, vous diriez que les relations avec cette personne sont mauvaises, moyennes, bonnes ou excellentes ?

Si le sujet réitère sa réponse, demandé : Si vous n'avez pas d'amis, vous diriez que cette situation est mauvaise, moyenne, bonne ou excellente ?

Quelle image avez-vous de vous-même en ce moment ? Quand vous pensez à ce que vous êtes, à ce qui vous caractérise, cette image est-elle mauvaise, moyenne, bonne ou excellente ?

10. Que pensez-vous de votre capacité à réaliser les tâches de tous les jours comme le ménage, le bricolage ou d'autres choses que vous avez besoin de faire ? Vous diriez que votre capacité est mauvaise, moyenne, bonne ou excellente ?

11. Que pensez-vous de votre capacité à vous divertir, à faire des choses par plaisir ? Vous diriez que votre capacité à vous distraire est mauvaise, moyenne, bonne ou excellente ?

12. Que pensez-vous de votre situation financière actuelle ? Vous diriez que votre situation financière est mauvaise, moyenne, bonne ou excellente ?

Si le patient hésite, lui expliquer qu'il ne s'agit pas de savoir combien il/elle a d'argent, mais simplement comment il/elle se sent vis-à-vis de sa situation financière.

13. Comment trouvez-vous votre vie dans son ensemble ? En ce moment, vous diriez que votre vie est mauvaise, moyenne, bonne ou excellente ?

Attribution du score :

Les points suivants sont attribués à chaque item : Mauvais=1, Moyen=2, Bon=3, Excellent=4.

Le score total est la somme des points obtenus aux 13 items.

Annexe 2 Consentement et consignes

Formulaire de Consentement libre et éclairé

Je certifie avoir donné mon accord pour participer à une étude dans le cadre d'une recherche clinique de doctorat. J'accepte volontairement de participer à cette étude et je comprends que ma participation n'est pas obligatoire et que je peux la stopper à tout moment sans avoir à me justifier ni encourir aucune responsabilité. Mon consentement ne décharge pas les organisateurs de la recherche de leurs responsabilités et je conserve tous mes droits garantis par la loi.

Au cours de cette expérience, j'accepte que soient recueillies des données sur mes réponses aux tests et questionnaires. Je comprends que les informations recueillies pourront être communiquées dans le cadre de la recherche, dans le respect de mon intimité et de ma dignité.

J'ai été informé que mon identité n'apparaîtra dans aucun rapport ou publication et que toute information me concernant sera traitée de façon confidentielle. J'ai bien noté que je peux à tout moment avoir accès aux informations me concernant.

Date :

Nom du volontaire :

Signature du volontaire (précédée de la mention « lu et approuvé ») :

Autorisation d'utilisation de la photo de la campagne publicitaire :

Bonjour,
nous sommes ravis de vous donner l'autorisation d'utiliser notre campagne de communication.
Bien cordialement,

Claire Clairefond
Responsable Marketing
Association pour la Recherche sur Alzheimer
Groupe hospitalier de la Pitié-Salpêtrière
Tél : 09 67 41 56 15

www.alzheimer-recherche.org / [Facebook](#) / [Twitter](#)

----- Message transféré -----
De : **Céline Chemla** <celine.chemla@free.fr>
Date : 18 juin 2016 à 21:55
Objet : demande d autorisation
À : contact@alzheimer-recherche.org

bonjour,

Je suis en thèse en psychologie de la santé à Lyon 2 sous la direction de Jacques Gaucher.

Je travaille sur la question de l'annonce diagnostique d'un trouble démentiel et ses répercussions sur la qualité de vie de la personne âgée.

Je souhaiterais utiliser une de vos photos publicitaire pour illustrer ma thèse, car je trouve qu'elle est très justement dans ma thématique.

Pourriez-vous me donner votre autorisation?

bien cordialement

céline Leroux - Chemla

Consigne avant la passation des questionnaires

(Groupe longitudinal)

Vous avez consulté un médecin suite à des problèmes de mémoire. Nous souhaitons recueillir ce jour vos réactions.

Ainsi notre recherche souhaite vous donner la parole. Votre participation nous permettra de mieux comprendre comment on réagit face à une annonce médicale afin d'améliorer la prise en charge. Notre étude, vous propose de vous rencontrer tous les trois mois dans le lieu de votre choix.

Entretien semi-directif 1^{er} rencontre après l'annonce

1 comment vous sentez vous après la consultation que vous avez eu avec le Doc.... ?

2 Cette consultation a-t-il répondu à vos attentes ? et pourquoi ?

Entretien de suivis (longitudinaux ou transversaux)

1 Comment vous sentez vous depuis notre dernière rencontre ?

2 y a-t-il eu des changements depuis dans votre quotidien que vous pensez être en lien avec la dernière consultation ?

3 Que pensez-vous aujourd'hui de la consultation que vous avez eue auprès du docteur....

Pour le recueil de l'histoire de vie

1 Quels sont les moments importants de votre vie

2 quels sont les moments fort de votre enfance

3 Avec qui avez-vous eu le plus fort attachement au cours de votre enfance, adolescence, adulte et maintenant ?

Votre parent a consulté un médecin suite à des problèmes de mémoire. Nous souhaitons recueillir ce jour vos réactions.

Ainsi notre recherche souhaite vous donner la parole. Votre participation nous permettra de mieux comprendre comment on réagit face à une annonce médicale afin d'améliorer la prise en charge. Notre étude, vous propose de vous rencontrer une fois.

Consigne avant la passation de l'auto-questionnaire de l'aidant

Entretien semi-directif 1^{er} rencontre après l'annonce

1 Pourquoi votre parent a-t-il consulté le Doc et à l'initiative de qui ?

1 comment vous vous êtes senti après la consultation de votre parent. ?

2 Cette consultation a-t-il répondu à vos attentes ? et pourquoi ? et le suivi ?

Notes de consultations

Nom

Prénom

Date de naissance

Statut marital

Lieu d'habitation

Niveau scolaire :

Statut professionnel

Temps depuis l'annonce

Qui demande

Anamnèse médicale :

Etat cognitif

Autonomie

...Trouble psycho comportementaux

Etat émotionnel

Traitement médicamenteux

Vécu de l'annonce

Attentes du suivi

Éléments d'histoire de vie

Figures d'attachement

Éléments cliniques durant la passation.

Annexe 3

Tableaux et graphiques et analyses statistiques :

STATISTIQUE DESCRIPTIVE

DSQ60

ODF indice de maturité psychique

	Moyenne
Contrôle	4.98
Aidant	5.21
Expérimentaux	5.12

Pas d'effet significatif

Image

	Moy
Contrôle	3.15
Aidant	2.72
Expér	3.09

Pas d'effet significatif

Affect

	Moy
Contrôle	4.09
Aidant	3.13
Expér	3.93

La comparaison contrôle/Aidant est significative

On note qu'il y a une tendance des sujets expérimentaux d'être supérieur aux aidants sans que cela ne soit significatif.

Mature

	Moy
Contrôle	6.19
Aidant	6.6
Expér	6.2

Pas d'effet significatif

Estime de soi

	Moy
Contrôle	32.1
Aidant	31.8
Expér	31.7

Pas de différence significative

Qualité de vie

Moyenne

Expér	34.7
-------	------

Coping actif

	Moy
Contrôle	5.12
Aidant	5.78
Expér	5.26

Pas de différence significative

Planification

	Moy
Contrôle	4.94
Aidant	6.07
Expér	4.21

Différence significatif entre expérimentaux et aidants TK test : 4.1759

Recherche instrumentale

	Moy
Contrôle	4.29
Aidant	4.5
Expér	4.4

Pas de différence significative.

Coping réinterprétation positive

	Moy
Contrôle	5.3
Aidant	5.4
Expér	5.5

Pas de différence significative

Coping acceptation

	Moy
Contrôle	5.7
Aidant	5.7
Expér	5.3

Pas de différence significative

Coping rechermot

	Moy
Contrôle	4.16
Aidant	4.21
Expér	4.63

Pas de différence significative

Déni

	Moy
Contrôle	3.14
Aidant	3.07
Expér	3.63

Pas de différence significative, mais on note une tendance des expérimentaux à utiliser plus ce type de coping que les aidants ou contrôle.

Expression des sentiments

	Moy
Contrôle	4.2
Aidant	4.3
Expér	4.6

Pas de différence significative

Blâme

	Moy
Contrôle	4.37
Aidant	4.35

Expér 4.42

Pas de différence significative

Humour

Moy

Contrôle 3.79

Aidant 3.71

Expér 4.63

Pas de différence significative bien qu'on observe en données brutes une différence dans l'utilisation de l'humour chez les sujets expérimentaux par rapport aux 2 autres groupes.

Religion

Moy

Contrôle 3.2

Aidant 2.71

Expér 3.89

Pas de différence significative. On observe cependant en donnée brute que les exp l'utilisent plus et les aidants moins.

Autocitation

Moy

Contrôle 4.88

Aidant 5.14

Expér 4.89

Pas de différence significative bien qu'on observe en données brutes, une tendance à une utilisation supérieure chez les aidants.

Utilisation de substance

	Moy
Contrôle	2.83
Aidant	2.92
Expér	3.1

Pas de différence significative.

Coping désengagement

	Moy
Contrôle	2.92
Aidant	3.07
Expér	3.52

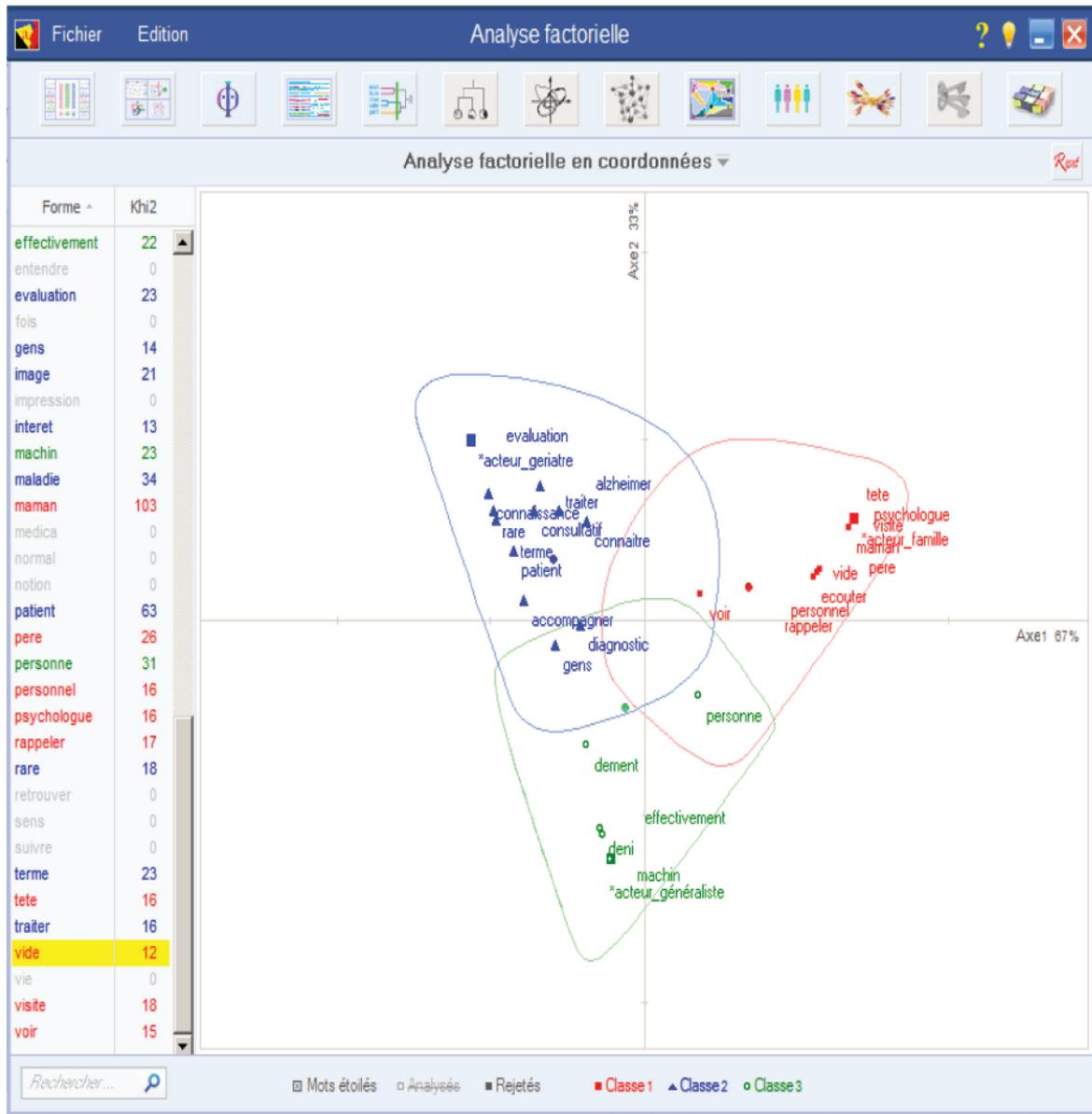
Pas de différence significative, mais on observe une tendance d'utilisation par les expériment

Alceste

Classe 1 famille

Classe 2 gériatre

Classe 3 medecin généraliste



Synthèse du traitement

A propos du corpus

- Individus (uoi) : 3
- Variabes : 1
- Modalités (mots étoilés) : 3
- Formes distinctes : 2418
- Formes réduites distinctes : 391
- Formes non analysées : 215
- Nombre total de formes : 25243

Classement des unités

- Classe 1: 57 unités soit 17%
- Classe 2: 52 unités soit 16%
- Classe 3: 38 unités soit 11%
- Classe 4: 87 unités soit 27%
- Classe 5: 54 unités soit 16%
- Classe 6: 31 unités soit 13%
- Rejetées: 195 unités soit 37%

319 unités classées soit 83 %

Classification double

Individus contenant la forme

individu 0003 :acteur_généraliste

Classification ascendante

Formes analysées

Forme	Effectif réel
aller	141
dire	138
faire	138
fait	124
voir	119
diagnostic	103
maladie	92

A.F.C en corrélations

Réseau d'une forme

Distribution d'une forme

Cartographie d'une forme

Liste des mots significatifs pour chacune des classes avec leur coefficient d'association Kh2:

Présence	Kh2	Présence	Kh2	Présence	Kh2	Présence	Kh2	Présence	Kh2	Présence	Kh2
prise	57	premier	64	maladie	71	visite	40	verite	57	compte	57
charge	47	neuropsych	61	patient	37	porte	30	papa	38	rendre	53
autonom	38	consultatif	50	essayer	28	operer	29	panique	38	malade	31
prescri	28	bilan	45	alzheimer	23	bonne	25	rester	34	rencontre	28
facile	19	rare	37	terme	22	rappeler	24	frere	31	separement	28
marche	19	annuler	30	image	19	reagir	20	rassurer	29	vivre	25
genetr	19	evaluation	30	maladie_de	18	content	20	reparier	29	paroequ	22
passer	18	annonce	28	mot	15	maman	19	laisser	23	humain	21
deficient	18	gens	22	folie	14	soir	15	maman	21	dommage	21
effectiveme	18	faite	22	dire	13	finir	14	fil	20	proche	20
justement	14	venir	22	parler	13	attendre	14	tete	20	aider	19
pathologie	14	révoir	15	maladie_d_	13	complete	12	maison	20	enfant	19
perte	13	imaginé	15	envie	11	fait	11	servir	20	ecouter	17
anxieux	13	diagnostic	15	dement	11	penser	11	jour	12	ensemble	16
medica	10	neuropsych	15	exister	11	tenir	10	dur	11	formation	16
traitement	10	memoire	14	evolutif	11	manger	10	fin	11	conjoindre	15
effet	9	final	9	connaissanc	11	repondre	10	place	11	gros	14
aide	8	envoyer	9	sens	10	souvenir	10	suite	11	besoin	14
pas	6	evident	9	cancer	10	lier	8	soigner	11	personnel	14
mettre	6	patient	9	savoir	10	present	8	violent	11	difficulte	11

Absence - Kh2

Absence	Kh2	Absence	Kh2	Absence	Kh2	Absence	Kh2	Absence	Kh2	Absence	Kh2
fois	-10	maladie	-5	maman	-15	maladie	-9	gens	-5	patient	-8
maman	-9	maman	-5	temps	-7	patient	-9	patient	-5	gens	-7
famille	-7	mettre	-4	aide	-5	alzheimer	-5	maladie	-4	mettre	-4
venir	-5	donner	-3	faire	-5	gens	-5	moment	-3	poser	-3
parler	-5	dire	-2	venir	-5	diagnostic	-5	parler	-3	terme	-3

Corpus : Rencontre - Taille 126 Ko - Classification double - Mardi 10 Juin 2014 à 13h17

est	.11	33	33	236	14%	Auxiliaires être et avoir (mots
voir	.11	12	12	62	19%	Verbes
quand	.11	12	12	63	19%	Marqueurs d'une relation
demander	.11	4	4	14	29%	Verbes
demarche	.11	2	2	5	40%	Noms
troubler	.11	4	4	14	29%	Verbes
maladie d alz	.11	5	5	19	26%	Formes non reconnues
qui	.09	19	19	118	16%	Démonstratifs, indéfinis et
deni	.09	2	2	6	33%	Noms
fait	.09	12	12	66	18%	Formes reconnues mais non
contact	.09	2	2	6	33%	Noms
geriatr	.09	3	3	10	30%	Formes non reconnues
medecin	.09	8	8	39	21%	Formes reconnues mais non
parce-qu	.09	12	12	68	18%	Marqueurs d'une relation
reaction	.09	2	2	6	33%	Noms
plusieurs	.09	2	2	6	33%	Démonstratifs, indéfinis et
de-toute-facon	.09	2	2	6	33%	Marqueurs d'une relation
C	.07	7	7	36	19%	Mots en majuscules
tres	.07	8	8	42	19%	Marqueurs d'une intensité
enfin	.07	4	4	17	24%	Marqueurs d'une relation
temps	.07	4	4	17	24%	Noms
*acteur_généra	-.02	12	12	109	0%	Formes non reconnues
*acteur_famille	-.27	0	0	115	0%	Formes non reconnues

Page 33 extrait du rapport complet d'analyse d'Alceste.