

# UNIVERSITE DE LIMOGES

ECOLE DOCTORALE Santé - Environnement

FACULTE de médecine

Equipe de recherche INSERM - UMR 1094

Thèse N°

Thèse

pour obtenir le grade de

DOCTEUR DE L'UNIVERSITÉ DE LIMOGES

Discipline / Spécialité : Santé publique

présentée et soutenue par

Angélique FAURE-DELAGE

le 5 Juillet 2013

## **Représentations et attitudes socioculturelles à propos de la démence en Afrique Centrale et en Limousin**

Thèse dirigée par le Dr Philippe NUBUKPO

Composition du jury :

Président du jury

Vincent CAMUS, Professeur de Psychiatrie, Université de Tours

Rapporteurs

Dismand HOUINATO, Professeur de Neurologie, Université de Cotonou, Bénin

Laurent SCHMITT, Professeur de Psychiatrie, Université de Toulouse

Examineurs

Michel DRUET-CABANAC, Professeur de Santé Publique, Université de Limoges

Philippe NUBUKPO, Docteur en Médecine et Santé Publique, HDR, Université de Limoges

Pierre-Marie PREUX, Professeur de Neurologie, Université de Limoges

Invité

Jean-Pierre CLEMENT, Professeur de Psychiatrie, Université de Limoges

*à mes filles*

*à mon mari*

*à ma famille*

*à mes ami(e)s*

# Remerciements

Je remercie Messieurs les membres du jury et les membres invités.

Je tiens à exprimer toute ma reconnaissance et tous mes remerciements à mon Directeur de thèse, le Dr Philippe Nubukpo, à Mr le Directeur de l'Institut d'Epidémiologie et Neurologie Tropicales, le Pr Pierre-Marie Preux, et au Pr Michel Dumas.

Je tiens à exprimer tous mes remerciements à l'équipe INSERM UMR 1094 et à l'UFR-CB de l'Université de Limoges.

Je remercie toutes les personnes qui ont participé de près ou de loin à ce travail :

- Florentina Rafaël, Maëleann Guerchet, Luce-Perrine Yemadjé, Marie-Joëlle Cossi, Mouss Paraiso
- François Dalmay et Anaïs Labrunie
- le Dr Leslie Cartz-Piver, Guillaume Mas du réseau CogLim
- Catherine-Marie Dubreuil
- Les Dr Alain Mouanga, Bébène Bandzouzi, Pascal M'Belesso, André Tabo
- Ghislain Ndemahyri, Fofana Moussa, Nourlande Yamatale-Rosina, Aimé-Élián Batanga, Teddy-Fred Remongo, Rodrigue Miéte, Ermane Tshikouri-Samba, Adrien Bakala-Mbougou, Bétina Okemba-Mbaya, Roger Kikayi-Mabiala, Steve Diafouka-Kietela...

Merci également à toutes les personnes qui ont accepté de participer aux enquêtes, ainsi qu'aux financeurs du projet Corus 6024-4 (Ministère Français des Affaires Etrangères) et à la Région Limousin pour le financement des trois années de doctorat qui ont permis de donner lieu à cette thèse.

# Glossaire

AC	Afrique Centrale
APA	American Psychiatric Association
DPs	Demented Persons (Personnes démentes)
DP-Rs	Relatives of Demented Persons (Proches de personnes démentes)
CHU	Centre Hospitalier Universitaire
CIEPs	Cognitively Impaired Elderly Persons (Personnes âgées présentant un trouble cognitif)
CIEP-Rs	Relatives of Cognitively Impaired Elderly Persons (Proches de personnes âgées présentant un trouble cognitif)
CORUS	Coopération de Recherche Universitaire et Scientifique
EDAC	Epidémiologie des Démences en Afrique Centrale
EMIC	Explanatory Model Interview Catalogue
HTA	Hypertension artérielle
hTA	hypotension artérielle
HWs	Hospital Workers
MA	Maladie d'Alzheimer
PIB	Produit Intérieur Brut
RCA	République Centrafricaine
RNB	Revenu National Brut (par habitant)

# Sommaire

Remerciements .....	3
Glossaire.....	4
Introduction .....	6
PREMIERE PARTIE : GENERALITES .....	8
I. La démence.....	8
II. Culture et santé.....	18
III. Perceptions socioculturelles du phénomène de démence .....	28
DEUXIEME PARTIE : LES ENQUETES .....	34
I. Préalables aux enquêtes .....	34
II. Méthodologie générale .....	37
III. Représentations de la démence en Afrique Centrale (Bangui et Brazzaville).....	38
IV. Brazzaville : utilisation de la technique des pondérations.....	95
V. Stigma perçu de la MA en Creuse (Région Limousin, France).....	118
TROISIEME PARTIE : DISCUSSION GENERALE .....	130
I. Les limites de l'étude.....	137
II. Les résultats de l'étude .....	137
QUATRIEME PARTIE : RECOMMANDATIONS .....	140
Conclusion.....	142
Bibliographie .....	143
Annexes.....	151
Table des matières .....	170
Table des illustrations.....	173
Table des tableaux .....	174
Communications.....	175

# Introduction

La santé et les conditions de vie des personnes âgées constituent une préoccupation majeure sur le plan mondial. En attestent les nombreuses publications à ce sujet, mais aussi la création du programme *Vieillesse et santé* et l'organisation annuelle depuis 1999 de la *journée mondiale des personnes âgées* par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS). Dans la plupart des pays du monde, en effet, le nombre des personnes âgées s'accroît. L'âge étant le principal facteur de risque de la démence, la fréquence de cette dernière tendra donc à augmenter dans les années à venir, et ce partout dans le monde. Considérée comme une maladie, la démence fait l'objet de nombreuses recherches dans les pays occidentaux ou à hauts revenus ; elle commence également à retenir l'attention dans les pays à faibles revenus. Elle reste toutefois bien secondaire chez ces derniers où le combat contre les maladies infectieuses est encore premier.

Il faut souligner que dans ces pays à faibles revenus, situés principalement en zone tropicale, les prévalences de la démence généralement trouvées sont plus faibles que dans les pays occidentaux. D'où l'intérêt de se pencher sur la question du pourquoi de cette constatation. Serait-ce lié à l'implication moindre de facteurs de risques de la démence dans cette partie du monde ? Ou la présence plus importante de facteurs protecteurs expliquerait-elle ce phénomène ? Selon certains, la culture traditionnelle de ces pays conférerait un statut privilégié aux personnes âgées. Voilà qui pourrait constituer un facteur protecteur non négligeable. Il favoriserait en effet un soutien social supérieur à la personne âgée atteinte de démence ainsi qu'à son entourage. De plus, il éviterait la stigmatisation de ces personnes et les conséquences qu'elle entraîne. Reste à savoir si ce statut favorable persiste encore et toujours aujourd'hui, en dépit des effets de la « globalisation » sur les mœurs et les mentalités. Par ailleurs, cela nous amène à nous interroger sur la préservation éventuelle de facteurs similaires en zone rurale dans les pays à revenus élevés.

Ainsi nous intéresserons-nous, au cours de ce travail, aux représentations sociales associées à la démence, et en particulier aux attitudes stigmatisantes relatives à cette dernière, dans différents endroits du monde. D'une part, nous étudierons les discours de plusieurs groupes de personnes dans deux grandes villes d'Afrique Centrale : Bangui (République Centrafricaine) et Brazzaville (République du Congo). D'autre part, nous examinerons les attitudes des participants à une campagne de sensibilisation à la maladie d'Alzheimer, issus d'une zone rurale occidentale : le département de la Creuse en Limousin (France).

Dans une première partie, nous procéderons à la définition des concepts et des champs de recherche à partir desquels nous travaillerons, et nous détaillerons nos hypothèses de travail. Dans un second temps, nous présenterons les enquêtes réalisées et les résultats obtenus. Un troisième chapitre permettra la discussion globale des méthodes utilisées et des résultats obtenus. Enfin, nous émettrons quelques recommandations pour les recherches ultérieures.

# PREMIERE PARTIE : GENERALITES

## I. La démence

### 1.1 Définition et diagnostic de la démence

#### 1.1.1 Définition et historique du concept biomédical

##### Principales définitions de la démence

La **CIM-10** (Classification Internationale des Maladies, 10<sup>e</sup> édition) de l'OMS (1994) présente la démence comme « une altération progressive de la mémoire et de l'idéation, suffisamment marquée pour handicaper les activités de la vie de tous les jours. Cette altération doit être apparue depuis au moins six mois et être associée à un trouble d'au moins une des fonctions suivantes : le langage, le calcul, le jugement, la pensée abstraite, les praxies, les gnosies, ou une modification de la personnalité ».

Le **DSM-IV-TR** (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fourth Edition, Text Revision) présente les critères cliniques de la démence. Il redéfinit la démence « comme un syndrome insidieux et progressif se caractérisant par des déficits multiples, à la tête desquels figurent nécessairement les troubles de la mémoire. Les troubles de la mémoire doivent s'accompagner d'au moins un autre type de déficit (langage, praxie, gnosie ou fonction exécutive). Ces déficits cognitifs doivent constituer un déclin par comparaison aux capacités antérieures et ils doivent compromettre les activités professionnelles ou sociales de la personne. Enfin, ils ne doivent pas être liés à un delirium ou à une affection psychiatrique » (Association Américaine de Psychiatrie, 2000).

##### Historique du concept biomédical

Le terme de démence existe dans la langue française depuis le début du XIV<sup>ème</sup> siècle, mais il n'est apparu qu'au XIX<sup>ème</sup> siècle dans le domaine médical. Son origine latine signifie « perte de l'esprit » (Clarac *et al.*, 2008).

Dans l'Antiquité, Galien utilisait déjà le terme de « dementia » (« *de* », hors de, « *mens* », esprit) pour désigner des conditions stables d'atteinte de l'esprit, par opposition à

« delirium », trouble d'évolution aiguë (Bakchine et Habert, 2007). Au Moyen-âge, où le terme de démence est courant, la folie renvoie à la possession par le démon et nécessite l'exorcisme ou le bûcher. A la Renaissance, on pense la démence due à un refroidissement du cerveau. Les aliénés sont enfermés dans les hospices jusqu'à ce que Pinel (1745-1826) redonne le statut de maladie à la folie (Clarac *et al.*, 2008).

Pour Pinel, la démence correspond à l'abolition de la pensée (aliénation mentale). Ensuite, Esquirol sépare la démence des psychoses fonctionnelles et des oligophrénies. Il en donne la première véritable définition scientifique : c'est une « affection cérébrale caractérisée par l'affaiblissement de la sensibilité, de l'intelligence et de la volonté... » (1838). Les troubles de l'affectivité, du caractère, du sommeil, et l'âge tardif d'apparition sont déjà décrits, tandis que les troubles mnésiques ne sont pas encore partie intégrante de la sémiologie. Georget fait ensuite la distinction entre la démence et des états tels que la confusion et les mélancolies. Il reconnaît un caractère irréversible à la démence. Son hypothèse étiologique repose sur l'usure de l'organe par l'effet de l'âge ou de la maladie mentale. La démence sénile est alors reliée aux lésions vasculaires (démence arthritique) (Bakchine & Habert 2007 ; Lebert, 2011).

Au début du 20<sup>ème</sup> siècle, Klippel et Lhermitte identifient la démence sénile sans athérome. D'autres maladies dégénératives sont découvertes (MA, maladie de Pick et de Creutzfeldt-Jakob). Les critères cliniques de distinction entre la maladie de Pick et la MA sont longtemps restés flous. Delay, Brion et Escourolle en ont précisé les définitions seulement dans les années 1950-60. Kraepelin a proposé la distinction entre les formes jeunes de démence (démences précoces) et les maladies de la sénilité (MA). L'irréversibilité de la démence est discutée avec le traitement de la démence syphilitique. Jusque dans les années 1950, la majorité des démences sont attribuées à l'artériosclérose cérébrale. A partir des années 1970, avec la reconnaissance de la maladie d'Alzheimer, le concept de démence vasculaire est restreint aux démences multi-infarcts. Il a fallu longtemps pour accepter l'idée qu'un état démentiel puisse résulter de lésions cérébrales focalisées (Clarac *et al.*, 2008 ; Lebert, 2011).

La conception actuelle de la démence n'est apparue qu'avec la 3<sup>ème</sup> édition du DSM (manuel de diagnostic et de statistiques des maladies mentales) de 1980 (nosographie internationale). Les troubles mnésiques sont passés au premier plan. Le retentissement sur la vie sociale, sur les activités de la vie quotidienne, a également été pris en compte. La version révisée du DSM III (1987) a ensuite défini les critères de la maladie d'Alzheimer (substitutifs de ceux de la démence dégénérative primaire). Le DSM IV a fait disparaître les critères de modification de jugement et de la personnalité (APA, 1994). La CIM10, classification

internationale des maladies, quant à elle, prend en considération les troubles non cognitifs dont l'existence et la persistance doivent être supérieures à 6 mois (OMS, 1994).

### **1.1.2 Classifications ou définition actuelle de la démence**

Dans le DSM4-TR (2000), la démence est considérée comme un syndrome. Il n'y a donc pas une démence, mais plusieurs catégories de démences dans lesquelles on retrouve certains symptômes communs. Les démences sont habituellement réparties en deux groupes selon la cause de celles-ci. D'une part, il y a les démences primaires ou dégénératives (maladies d'Alzheimer, de Pick, de Parkinson, de Huntington, à la SLA etc.). D'autre part, il y a les démences secondaires ou non-dégénératives, d'origine vasculaire (par infarctus multiples), induites par une substance comme l'alcool ou les médicaments (sédatifs, hypnotiques ou anxiolytiques...), ou liées à d'autres affections médicales générales (traumatisme crânien, VIH-Sida...). Les démences peuvent également être mixtes (vasculaires et dégénératives), ou rester non spécifiées si l'étiologie ou le type de démence restent inconnus.

Ces catégorisations peuvent toutefois paraître aujourd'hui un peu obsolètes au vu des progrès accomplis au cours de la dernière décennie dans le domaine des démences. De nos jours, les démences sont plutôt diagnostiquées selon des classifications plus adaptées et diversifiées tels « les grands cadres nosologiques des démences » de Bakchine et Habert (2007) (tableau 1).

Tableau 1. Les grands cadres nosologiques des démences (d'après Bakchine et Habert, 2007)

---

La maladie d'Alzheimer (MA)

Les démences vasculaires (DV) et l'association MA + maladie cérébrovasculaire (MCV)

Les « nouvelles démences »

Démences avec atrophies focales

- atrophies lobaires frontotemporales, atrophies focales postérieures

Démences striatales

- démences à corps de Lewy (DCL), démences du Parkinson, paralysie supranucléaire progressive (PSP), dégénérescence cortico-basale (DCB), Huntington...

Les démences par agents transmissibles (maladie de Creutzfeldt Jakob)

Les démences « curables » ou « potentiellement curables »

Issues de causes toxiques ou carencielles

- éthyliste chronique, autres toxicomanies, intoxications médicamenteuses ou accidentelles, carences vitaminiques...

Issues de causes « neurochirurgicales »

- tumeurs cérébrales bénignes ou malignes, hydrocéphalie à pression normale, hématomes sous-duraux chroniques...

Issues de causes métaboliques et endocriniennes

- hypothyroïdie, troubles de la balance ionique, maladies de surcharge...

Issues de causes inflammatoires ou infectieuses

- maladie de Behcet, maladie de Whipple, neurosyphilis, encéphalite à VIH...

Autres démences (non dégénératives et non vasculaires)

Pathologies de système, paraneoplasiques, post-traumatiques, pathologie de surcharge ou métaboliques, inflammatoires (Sclérose en plaque (SEP)), maladies infectieuses (hormis Prion), pathologies toxiques

---

### 1.1.3 Symptomatologie

Les troubles mnésiques sont aujourd'hui premiers dans la symptomatologie des démences. Toutefois, d'autres fonctions cognitives relatives au langage (dénomination, compréhension, dysorthographe), aux praxies (activité motrice), aux gnosies (reconnaissance des objets et visages), aux fonctions exécutives (orientation spatio-temporelle, organisation, pensée abstraite...) peuvent également être atteintes, à différents degrés, selon le type de démence ou l'état plus ou moins avancé de celle-ci (DSM IV-TR, 2000).

Ces troubles s'associent à d'autres symptômes, non cognitifs, difficiles à contenir et à vivre par l'entourage, qui impactent fortement le mode de vie du patient. Ce sont les symptômes psychologiques et comportementaux (ou signes et symptômes comportementaux et psychologiques de la démence : les SSCPD). Il s'agit le plus fréquemment de l'apathie (symptôme neuropsychiatrique le plus précoce) et des manifestations dépressives et anxieuses. Mais de nombreux autres symptômes sont retrouvés chez plus de 80% des personnes démentes. Ils correspondent notamment à l'agitation, à l'irritabilité, à un comportement moteur aberrant, aux délires et hallucinations, aux troubles de l'appétit et du sommeil, à la désinhibition, à l'euphorie (Amieva *et al.*, 2007).

Notons que l'**anosognosie** est également une des caractéristiques de la démence. Elle « signifie l'absence de prise de conscience ou une prise de conscience amoindrie des troubles » (Stirati-Buron, 2008), et peut correspondre au déni de la maladie ou des symptômes. Elle nécessite une évaluation objective avec une démarche et une méthodologie précise.

### 1.1.4 Le dépistage

Le dépistage est essentiel pour poser un diagnostic et prendre en charge la personne atteinte de démence. Il permet plus précisément d'identifier le type de démence et le degré de sévérité de celle-ci. Différentes techniques sont utilisées. Elles reposent initialement sur un ensemble de tests neuropsychologiques. Ces tests diffèrent selon le type de démence mis en cause et les dimensions étudiées (cognition, autonomie, comportement etc.) (Hugonot-Diener *et al.*, 2008).

1. Tout d'abord, certains tests permettent d'évaluer les difficultés cognitives ressenties par un patient ou identifiées par son entourage. Ainsi en est-il du QPC, Questionnaire de la Plainte Cognitive et de l'EDC, Echelle des Difficultés Cognitives de Mac Nair et Khan.
2. D'autres tests évaluent le niveau cognitif global. Les plus utilisés sont les suivants :
  - Le MMS (Mini Mental State) ou MMSE (Mini Mental State Examination, version consensuelle du GRECO) ou encore test de Folstein. Il comprend 30 questions. Un score, calculé sur 30 points, permet de déterminer trois degrés de sévérité de la démence. Ainsi, un score supérieur à 20 correspond à une démence légère. Un score compris entre 10 et 20 indique qu'il s'agit d'une démence modérée. Enfin, un score inférieur à 10 correspond à une démence sévère.
  - L'échelle DRS (Dementia Rating Scale) de Mattis est plus informative et sensible que le MMS, en particulier pour les démences frontale et sous-corticale. Le score maximal est de 144 points.
  - Il existe bien d'autres tests encore, tels l'échelle de Blessed, la B2C (Batterie Cognitive Courte), l'ADAS-COG (Alzheimer's Disease Assessment Scale) etc...
3. Des tests d'évaluation cognitive unidimensionnels permettent d'approfondir l'évaluation de certaines capacités. Ainsi en est-il des tests suivants :
  - Le test des 5 mots de Dubois (Dubois *et al.*, 2002) et l'échelle clinique de mémoire de Weschler entre autres, qui permettent d'évaluer les capacités mnésiques
  - Le test de l'horloge, la BREF (Batterie Rapide d'Evaluation Frontale), le set test d'Isaac, qui testent les fonctions exécutives
  - Le PADL ou test de Kuriansky (test de Performance des Activités de la vie quotidienne), le PPT (Physical Performance Test), qui évaluent les praxies idéomotrices et idéatoires
  - D'autres tests évaluent les fonctions visuo-perceptives et visuo-spatiales, ou encore le langage et les gnosies

Ces tests restent néanmoins insuffisants, car ils restent très dépendants de la culture et de l'éducation de la personne examinée. C'est la raison pour laquelle des chercheurs ont mis au point un outil de dépistage pouvant être utilisé au sein de différentes cultures et de différents pays à travers le monde : le CSI-D ou Community Screening Interview for Dementia (Hall *et al.*, 2000). Il comprend des tests cognitifs destinés à la personne examinée,

ainsi qu'un questionnaire à l'« informant », c'est-à-dire à un proche ou un aidant qui connaisse bien la personne examinée. Les tests cognitifs évaluent la mémoire, la pensée abstraite, le jugement, le dysfonctionnement des fonctions corticales supérieures (aphasie, apraxie, agnosie, difficultés constructrices), les changements de personnalité, les comportements au travail et en société. Ce sont 39 questions auxquelles on peut répondre en 20 minutes. Un score cognitif est ainsi obtenu à partir de 33 items. Le score parfait est de 33 sur 33 points. Le questionnaire à l'informant est constitué de 30 questions auxquelles on peut répondre en 15 minutes. Ce score est calculé à partir de 24 items. Le score parfait est de 0 sur 24 points (Hall et al.,1993). Grâce à ces deux scores, un score discriminant (DS) peut être calculé à l'aide de la formule suivante :  $DS = 0,5640 + 0,0449 (\text{score informant}) - 0,0150 (\text{score cognitif})$ . Ce score global permettra de classer les résultats en trois catégories : bon, intermédiaire et mauvais. Une bonne performance est déterminée par un  $DS < 0,120$ , une performance intermédiaire par un DS compris entre 0,120 et 0,183, et une performance faible par un  $DS > 0,184$  (Hall et al., 1996).

4. Les tests d'autonomie ou d'évaluation fonctionnelle les plus employés sont :

- L'IADL (Instrumental Activities of Daily Living) de Lawton. Il en existe une version courte avec 4 items pour estimer la capacité à utiliser le téléphone, à utiliser les moyens de transport, à gérer le budget, et pour évaluer la responsabilité à la prise des médicaments. La version longue est constituée de 8 items : les 4 précédents ajoutés à la capacité à faire ses courses, à préparer les repas, à faire le ménage et la lessive.
- L'échelle de Nosger, pour les patients ne vivant plus à leur domicile.
- Mais aussi l'ADL-IS ou Alzheimer's Disease Activities of Daily Living – International Scale, la grille AGGIR, l'échelle FAST (Functional Assessment Staging Tool) etc...

5. Les tests d'évaluation des SSCPD varient également selon la dimension que l'on souhaite apprécier. Il existe des échelles multidimensionnelles ou unidimensionnelles. Ainsi,

- Le NPI (inventaire neuropsychiatrique), le BEHAVE-AD (échelle comportementale dans la MA), le FBI (Frontal Behavioral Inventory ou inventaire des comportements frontaux) sont des échelles multidimensionnelles
- Parmi les échelles unidimensionnelles,
  - o L'échelle de Cohen-Mansfield (CMAI) est spécifiquement utilisée pour évaluer l'agitation
  - o L'échelle de Cornell (CSDD) permet d'évaluer la dépression dans la démence

- L'échelle de Marin (AES ou Apathie Evaluation Scale) mesure l'apathie, le manque de motivation
- L'échelle QoL-AD (Quality of Life in Alzheimer's Disease) évalue la qualité de vie dans la démence
- L'échelle de Zarit (Burden Inventory from Zarit) mesure le fardeau ressenti par les aidants

Notons que, pour évaluer les SSCPD, un entretien avec un proche de la personne examinée est également requis. De plus, dans cette catégorie, il n'existe pas d'échelle d'évaluation des troubles émotionnels (Vellas *et al.*, 2005).

6. Enfin, il existe des tests globaux qui autorisent la mesure simultanée de plusieurs éléments :
- Le GDS (Global Deterioration scale), qui prend en compte les troubles cognitifs, l'atteinte de l'autonomie et les troubles du comportement. Il définit 7 stades de gravité.
  - ou encore le CDS (Clinical Dementia Rating) etc.

L'entretien avec la personne examinée reste indispensable afin de compléter les données recueillies au moyen des tests et d'affiner les conclusions qui en ont été retirées.

### **1.1.5 La prise en charge**

Les services de prise en charge de la démence sont généralement de trois types en France : diagnostic, information et coordination, prise en charge médicale et médico-sociale (Gallez, 2005 ; annuaire national de la fondation Médéric Alzheimer, 2007). Dans d'autres pays, comme les États-Unis, l'Allemagne ou l'Angleterre, des modalités de parcours de soins coordonnés ont été mis en place en s'appuyant sur des modèles de prise en charge hiérarchisée en fonction des besoins des malades.

Des traitements pharmacologiques sont généralement utilisés pour limiter les troubles cognitifs (anticholinestérasiques) et ceux de l'humeur, du comportement, du sommeil etc. (neuroleptiques essentiellement). Mais des approches non médicamenteuses sont également préconisées pour améliorer la qualité de vie des patients et de leur entourage. En effet, si 38,5% des personnes âgées de plus de 75 ans atteintes de démence vivent en institution (étude PAQUID, Ramarosan *et al.*, 2003), il faut savoir que 80% des patient atteints de MA sont pris

en charge par des membres de la famille, les « aidants naturels ». Cela nécessite donc de considérer l'impact de cette prise en charge familiale, par la mise en place de consultations conjointes patient-aidant. 21 recommandations ont d'ailleurs été proposées par un groupe de travail pluridisciplinaire dans le but d'améliorer la qualité de vie du malade et de sa famille en associant projet de soin et projet de vie (Vellas *et al.*, 2005).

## **1.2 Epidémiologie de la démence**

### **1.2.1 Prévalence et incidence de la démence dans le monde**

En 2001, on estimait à 24,3 millions le nombre de personnes atteintes de démence dans le monde, avec près de 4,6 millions de nouveaux cas par ans (Ferri *et al.*, 2005). Selon le rapport mondial Alzheimer de l'ADI (Alzheimer's Disease International, 2009), ce nombre serait sous-estimé. 35,6 millions de personnes âgées de plus de 60 ans seraient atteintes en 2010. De plus, le nombre de cas devrait doubler en 20 ans avec l'accroissement de la population de PA dans le monde et en particulier dans les pays à revenus moyens et faibles.

La MA est la démence la plus fréquente, avec des proportions variant entre 50 et 70%. Viennent ensuite les démences vasculaires et mixtes avec des taux de 10 à 25% (Qiu *et al.*, 2007, Amieva *et al.*, 2007).

#### **Pays occidentaux ou à revenus élevés**

Dans les pays à revenus élevés, plus de 5% des personnes âgées de plus de 65 ans sont atteintes de démence.

En France, la prévalence de la démence est estimée à 6,4% chez les plus de 65 ans selon l'étude Eurodem (Lobo *et al.*, 2000), et à 17,8% chez les plus de 75 ans selon l'étude PAQUID (Ramaroson *et al.*, 2003). Cette prévalence augmente avec l'âge, puisque les personnes de 65-69 ans sont 0,8% à présenter une démence, et les personnes de 90 ans et plus sont 28,5% quant à elles (Lobo *et al.*, 2000). La MA atteindrait 850 000 personnes en France, avec l'apparition de 220 000 nouveaux cas par ans (Amieva *et al.*, 2007). Selon l'ADI (2009), la prévalence en Europe de l'Ouest chez les PA de plus de 60 ans s'élève à 7,2%.

## **Pays non-occidentaux ou à revenus moyens et faibles**

Dans les pays à moyens et revenus moyens et faibles, en particulier de l'Afrique Sub-Saharienne, plusieurs études indiquent des prévalences plus faibles que dans les pays à revenus élevés (Hendrie *et al.*, 1995 ; Graham *et al.*, 1998 ; Ineichen, 2000 ; Prince *et al.*, 2003, etc.). En Afrique Subsaharienne Centrale notamment, elle serait de 1,8% en 2010 (ADI, 2009). Les taux d'incidence seraient également moins élevés que dans d'autres régions de monde (Qiu *et al.*, 2007). Peuvent alors être mis en cause soit des problèmes méthodologiques, des biais culturels, une mortalité plus élevée, soit l'influence de facteurs associés (protecteurs ou de risque) de nature ou d'importance différente. Ces mêmes résultats ont également été retrouvés en Chine dans les années 1980, en Thaïlande, en Inde ou en milieu rural au Pérou avec les critères du DSM. Cependant, ces résultats restent controversés du fait des variations culturelles existantes. Le groupe 10/66 a pu mettre en évidence des prévalences supérieures et similaires à celles retrouvées en Occident dans ces mêmes pays par des méthodes de dépistage plus adaptées (Prince, 2009).

### **1.2.2 Facteurs associés à la démence**

L'âge et la susceptibilité génétiques sont les seuls facteurs de risque avérés de la démence et de la MA (Qiu *et al.*, 2007). Le sexe féminin, l'illettrisme et le bas niveau d'étude, l'alcool, le tabac, les facteurs cardiovasculaires ou neurovasculaires (tension artérielle (HTA ou hTA), niveau élevé de cholestérol, diabète, maladies du cœur...), les antécédents médicaux (symptômes dépressifs), les facteurs nutritionnels (surpoids ou déficience) sont également probables ou possibles. Les traumatismes crâniens, l'aluminium dans l'eau de boisson, les anesthésies... sont suspectés mais les données restent controversées. Au contraire, la richesse du réseau social et des activités de loisir, le mode de vie (activités physiques, intellectuelles ou cognitives, consommation modérée d'alcool) sont des facteurs pouvant être protecteurs (Qui *et al.*, 2007 ; Amieva *et al.*, 2007).

### **1.2.3 Diagnostic de la démence en zone tropicale : particularités méthodologiques**

Beaucoup de tests que nous avons décrits précédemment sont dépendants du niveau d'éducation de la personne examinée, ou reposent sur des conceptions occidentales de la santé

en général et de la démence en particulier. En conséquence, ces tests sont souvent inadaptés pour une utilisation dans les pays à faibles revenus.

Plusieurs biais peuvent en effet exister et entraîner un sous-diagnostic ou une sous-évaluation de la prévalence de la maladie. Par exemple, en ce qui concerne l'évaluation cognitive, les repères spatio-temporels peuvent être différents de ceux des populations occidentales. D'autre part, peu de personnes âgées ont été scolarisées, elles ne peuvent donc pas répondre aux épreuves nécessitant de lire des mots ou de calculer, de dessiner des figures ou de représenter une horloge avec des chiffres etc. En outre, les données recueillies à l'aide d'un entretien, que ce soit avec la personne examinée ou avec l'informant peuvent contenir des biais. La personne pourra donner la réponse qu'il pense être la plus recevable ou attendue par l'enquêteur. Les femmes ne se sentiront pas libres de parler en présence de leur mari. Les questions d'ordre privées seront difficilement acceptées... Le stigma relatif à l'affection peut également constituer une barrière. Les personnes démentes peuvent être dissimulées et rester par conséquent inaccessibles au dépistage (Pollitt 1996 ; Graham *et al.*, 1998 ; Prince 2009). Il en ira de même si l'on veut procéder à des examens post-mortem : la mutilation du corps et ses implications pour la vie après la mort pourront être redoutées (risque de déranger l'âme, de mettre en colère l'esprit) (Pollit, 1996).

Par conséquent, le diagnostic de la démence en zone tropicale implique de prendre en compte la culture du pays où l'on se trouve. Il nécessite l'utilisation d'instruments traduits et validés sur le terrain.

## **II. Culture et santé**

### **2.1 Les disciplines de référence**

L'approche épidémiologique culturelle est la principale discipline de référence dans ce travail. Elle est issue de méthodes socio-anthropologiques et ethnographiques utilisées notamment par Kleinman (1988), lequel a mis en évidence l'importance de la prise en compte du contexte culturel pour étudier les maladies. L'expérience qu'en éprouvent les individus dépend en effet du milieu culturel dans lequel ils se situent. C'est sur la base de ces travaux que des méthodes d'entretien bien particulières ont été développées par Weiss (1997). Ces méthodes associent en effet évaluation quantitative et étude qualitative des récits des personnes malades interrogées. Elles permettent d'appréhender à la fois l'expérience

subjective de la maladie par les individus, et les comportements engendrés par elle. La signification donnée à la maladie peut également être étudiée, ainsi que les relations existantes entre les croyances et les pratiques qui y sont relatives. Cela constitue pour le clinicien un outil d'importance dans sa démarche de compréhension du comportement propre au patient (Weiss, 2001).

## **2.2 Les concepts utilisés**

### **2.2.1 Les représentations sociales**

La notion de représentation sociale, située à l'interface de l'individuel et du collectif, est un concept clé et transversale. Surtout développée par la psychologie sociale à partir des années 1960, cette notion a ensuite été reprise par bien d'autres disciplines des sciences humaines (sociologie, anthropologie, histoire). Elle permet ainsi une véritable articulation de ces différents champs de recherches. Durkheim (1895) fut le premier à identifier les représentations sociales comme productions mentales sociales. Ce n'est que longtemps après que Moscovici (1961) en a renouvelé l'analyse. L'approche des idées des individus se positionne à différents niveaux : ceux des croyances, stéréotypes, opinions, et attitudes. Des concepts connexes à celui de représentation sociale sont en effet étudiés pour appréhender le fonctionnement mental ou social de l'Homme (représentations mentales en psychologie cognitive, représentations inconscientes en psychanalyse, représentations collectives en sociologie ou anthropologie).

Selon Jodelet (1989), les représentations sociales sont une « totalité signifiante ». « C'est une forme de connaissance, socialement élaborée et partagée, ayant une visée pratique et concourant à la construction d'une réalité commune à un ensemble social. (...) On reconnaît généralement que les représentations sociales, en tant que système d'interprétation régissant notre relation au monde et aux autres, orientent et organisent les conduites et les communications sociales » (p. 53). Ce sont des phénomènes complexes qui comprennent des éléments informatifs, cognitifs, idéologiques, normatifs, des croyances, valeurs, attitudes, opinions, images etc. Les représentations sociales participent du développement individuel et collectif, de la définition des identités personnelles et sociales, ainsi que des transformations sociales.

Kohl (2006) donne à son tour une définition précise des représentations sociales. Selon lui, « une représentation sociale est un contenu de pensée mais aussi un acte de *création* du

réel (...). Il s'agit d'une forme de connaissance profane socialement élaborée qui concourt à l'établissement d'une vision de la réalité commune à un groupe social déterminé. Elle a un ancrage à la fois individuel et groupal. Ainsi, les représentations sociales ne sont pas de simples opinions mais véritablement des ensembles organisés qui permettent au sujet de se repérer dans le monde. (...) Elles permettent d'orienter les pratiques, de saisir le réel en limitant la part d'inconnu et l'angoisse qui lui est liée. Elles ont donc une action sur le réel » (p. 1). Il ajoute qu'il n'y a pas une seule manière de se représenter la maladie, mais plusieurs. Il existe des modèles de compréhension dans lesquels s'emboîtent représentations des causes, des thérapeutiques, des malades, des soignants etc. Il est impossible de saisir une représentation dans sa globalité ; nous ne pouvons qu'en étudier les points émergents et « multiplier les points de vue » pour affiner notre compréhension de celle-ci et nous approcher de la manière qu'ont les individus de percevoir la maladie.

### **2.2.2 La stigmatisation**

Les analyses interactionnistes du stigma, réalisées par le sociologue Goffman (1963), sont les plus connues. Pour définir le stigma, Goffman part de la notion de stigmaté qui correspond à toute caractéristique visible ou invisible d'un individu qui, si elle est connue, le discrédite ou le fait passer pour une personne de moindre statut aux yeux des autres. Il faut savoir qu'à l'époque de l'Antiquité, les stigmates étaient les marques corporelles gravées au couteau ou au fer fougé sur la peau des individus au statut moral inférieur ou détestable : les esclaves, criminels, traîtres etc. Avec le Christianisme, ils sont devenus les marques laissées sur le corps par la grâce divine. Par la suite, la médecine a repris cette allusion pour ce qui est des signes corporels d'un désordre physique. Les stigmates sont aujourd'hui multiples et s'appuient sur les catégorisations sociales, ainsi que sur la définition de stéréotypes et d'attributs normatifs requis pour appartenir à ces catégories.

Goffman définit trois grandes classes de stigmates : les stigmates corporels (« monstruosité du corps », difformités, handicaps physiques etc.), ceux liés à la personnalité ou au passé de l'individu (« tares du caractère », drogué, alcoolique, homosexuel, suicidaire etc.), et les stigmates « tribaux » (race, nationalité, religion) (p. 14). Il ajoute qu'« il va de soi que, par définition, nous pensons qu'une personne ayant un stigmaté n'est pas tout à fait humaine. Partant de ce postulat, nous pratiquons toutes sortes de discriminations, par lesquelles nous réduisons efficacement, même si c'est souvent inconsciemment, les chances de cette personne. Afin d'expliquer son infériorité et de justifier qu'elle représente un danger,

nous bâtissons une théorie, une idéologie du stigmaté, qui sert aussi parfois à rationaliser une animosité fondée sur d'autres différences, de classe, par exemple.

Le stigmaté est caractérisé et influencé par plusieurs choses. Il renvoie tout d'abord au concept d'« identité personnelle » constituée par les informations biographiques qui font le caractère unique d'un individu. Ce type d'identité s'oppose à l'« identité sociale » qui renvoie à la cohérence des rôles qu'un individu doit tenir. De là intervient l'importance de la *proximité* dans l'interaction d'un individu « normal » avec le « stigmatisé ». La connaissance du stigmatisé implique en effet que l'individu en interaction avec lui prendra en considération beaucoup plus d'informations et relativisera l'importance du stigmaté. Dans le cas contraire, une connaissance purement cognitive sera mise en perspective par l'individu « normal » pour tenter d'appréhender les identités sociale et personnelle du stigmatisé. D'où une fluctuation des interactions sociales liée à la perception des personnes en interaction. Cette perception est aussi celle du stigmatisé sur lui-même. Il devra naviguer entre identités sociale, personnelle et « pour soi ». L'identité « pour soi » étant celle qui renvoie aux sensations du stigmatisé et à son propre regard sur son stigmaté. Car, d'une manière ou d'une autre, le stigmaté s'impose toujours dans la construction de l'identité du stigmatisé. Il implique souvent une auto-dévalorisation du stigmatisé qui ressent honte, haine et mépris de soi-même. Le sentiment de culpabilité lié à la sensation de ne pas faire d'efforts suffisants, d'être un fardeau familial, peut de même s'implanter. Le degré de ces sentiments dévalorisants dépend bien sûr de la manière dont le stigmatisé pense être perçu par les autres.

En outre, le stigmaté est caractérisé par son extensibilité à la famille et aux proches du stigmatisé. C'est la notion de stigma dit « courtois », « par association » ou encore « familial » (Goffman, 1963 ; Mehta et Farina, 1988 ; Ostman et Kjellin, 2002 ; Werner, 2011).

Cette analyse du stigma par Goffman s'intègre dans l'étude de la notion de *déviante*, qui renvoie à l'écart existant vis-à-vis des normes et valeurs de la société ou du groupe d'appartenance. Elle renvoie à la « labelling theory » ou « théorie de l'étiquetage » (Becker, 1985), selon laquelle la déviance serait le résultat d'une qualification d'un acte par la société. S'ensuivrait alors la notion de stigma, produit de cette qualification et de cet étiquetage. Toutefois, comme le souligne Weiss (2008), cette théorie reste réductrice, puisqu'en dehors de la discrimination, aucun autre aspect du stigma n'est examiné par elle.

Une définition plus récente du stigma est donnée par Link et Phelan (2001). Elle repose sur la coexistence de plusieurs éléments qui s'ajoutent à l'étiquetage : les stéréotypes, la mise à l'écart, la perte de statut, la discrimination. Ces concepts, en particulier ceux de

stéréotypes, de préjugés, et de discrimination sont repris en outre par bien d'autres auteurs (Corrigan, 2000 ; Rüsh *et al.*, 2005 ; Blay et Toledo, 2010).

Plus spécifiquement, Weiss donne une définition du stigma lié à la santé (2006). Selon lui, il s'agit d'un « processus social ou lié à une expérience personnelle caractérisée par l'exclusion, le rejet, les accusations, ou la dévaluation qui résulte de l'expérience ou de l'anticipation d'un jugement social adverse à propos d'une personne ou d'un groupe chez qui un problème de santé particulier a été identifié ».

“We have formulated a definition of health-related stigma: a social process or related personal experience characterised by exclusion, rejection, blame, or devaluation that results from experience or reasonable anticipation of an adverse social judgment about a person or group identified with a particular health problem”.  
Weiss, 2006.

Enfin, dans la littérature, on peut rencontrer des distinctions entre plusieurs types de stigma. Ainsi, le stigma social ou « public stigma » apparaît lorsque la population a connaissance des préjugés. Il correspond aux réactions sociétales communes (ex. : les malades mentaux sont dangereux). S'ensuit le « self-stigma », c'est-à-dire l'impact psychologique internalisé du public stigma (Corrigan, 2004). Par ailleurs, il existe une distinction entre stigma institutionnel ou structural (« structural stigma ») et stigma personnel (Link et Phelan, 2001 ; Corrigan *et al.*, 2005). Le stigma institutionnel est généré par les décisions politiques qui limitent les chances des personnes stigmatisées. Le stigma personnel correspond au contraire à un processus psychologique individuel qui inclut des attitudes préjudiciables et des comportements discriminatoires.

### **2.3 Méthodes d'étude des concepts utilisés**

Pour étudier les représentations sociales, Kohl (2006) indique une démarche en trois étapes. Tout d'abord, il s'agit d'étudier le contenu des représentations et d'en décrire leurs éléments constitutifs afin de mettre en évidence les différentes dimensions des systèmes représentationnels. Puis, il faut procéder à l'étude des processus à l'origine de la formation et du fonctionnement des représentations sociales (l'objectivation et l'ancrage). Enfin, il propose de dégager les principales fonctions des représentations sociales dans une définition plus fonctionnelle.

Pour mettre en œuvre cette méthode, il est également nécessaire de se pencher sur l'organisation des représentations sociales. Celles-ci sont des structures composées d'attitudes (positionnement d'un individu vis-à-vis d'objets de valeur. Stoetzel, 1978) et d'éléments informationnels (c'est-à-dire de connaissances : images, valeurs, croyances, opinions). La théorie du *noyau central* (Abric, 2003) permet d'envisager l'organisation de ces structures. Elle considère en effet que les représentations sociales sont constituées d'un noyau central et d'un système périphérique. Le noyau assure une double fonction : génératrice et organisatrice. Il est le socle de la représentation, et lui donne sa cohérence et sa stabilité temporelle. C'est ce qui fait les caractéristiques de stabilité, de pérennité et de résistance aux transformations de la représentation. Toutefois, il est difficile d'en étudier précisément le contenu, et cela nécessite une méthode de recherche bien spécifique. Autre difficulté pour leur étude est l'existence de relations d'emboîtement entre elles. Ainsi, la représentation du malade mentale est sous la dépendance de celle de la folie, celle de la psychiatrie sous la dépendance de celle des malades (Kohl, 2006). Des facteurs sociodémographiques et culturels influencent également les représentations. Les éléments périphériques sont les plus accessibles et les plus étudiés. Variés et nombreux, ils sont constitués d'informations, de jugements, de stéréotypes, de croyances. Ils sont adaptables et en prise directe avec la réalité. Ils assurent des fonctions régulatrices, défensives et de concrétisation pour rendre compréhensible la réalité.

## **2.4 Santé et sociétés**

Les systèmes représentationnels impliquent des variations de perception culturelle dans le champ de la santé. Comme le souligne Fassin (1990), beaucoup de travaux en sciences sociales, depuis les années 1950, ont mis en évidence le fait que la santé et la maladie sont des phénomènes culturels et sociaux. Les travaux (fondateurs) de Herzlich (1969) en sont une illustration. Ce dernier montre en effet que la maladie n'est pas seulement un état organique mais bien une situation psychosociale qui nécessite d'être maîtrisée. Cela définit en conséquence un certain rapport de l'individu malade à la société dans laquelle il vit (Laplantine, 1986). La maladie est en effet certes une réalité biomédicale (*disease*), mais elle est aussi un résultat psychologique, un ressenti (*illness*) et une réalité socioculturelle définie par le milieu social du sujet malade (*sickness*). C'est pourquoi « la réalité biologique ne correspond pas à la réalité de celui qui en est atteint » (Fassin, 1990).

Selon la culture, la frontière entre le normal et le pathologique n'est pas la même, et la façon de classer les maladies ne l'est pas non plus. La médecine moderne n'est en effet pas

seule à s'appuyer sur des classifications. Les médecines traditionnelles se réfèrent également à des classifications qui varient d'une culture à l'autre, mais aussi d'un utilisateur à un autre (selon sa catégorie sociale, selon s'il est de la famille du malade, ou s'il est guérisseur etc.). Ces classifications sont constituées à partir d'interprétations des mécanismes et des causes des maladies. Les appellations de ces dernières peuvent d'ailleurs être multiples pour désigner une même pathologie, car elles se basent soit sur la localisation du phénomène (endroit du corps), soit sur l'étiologie, soit sur la thérapeutique spécifiquement utilisée, soit sur la ressemblance ou les caractéristiques communes avec d'autres éléments, etc. En conséquence, il est difficile de s'appuyer sur les équivalences entre classifications des médecines traditionnelles et classifications de la médecine biomédicale. Plusieurs modèles explicatifs peuvent se juxtaposer pour donner sens à une maladie (alimentation, rupture de tabou, sorcellerie etc.). Ils ne sont pas exclusifs les uns des autres, et peuvent être adaptés selon la position sociale de la personne affectée.

Dans les sociétés traditionnelles, la médecine correspond davantage à un secteur en continuité avec le magique, le religieux, le politique, plutôt qu'à une profession ou à un champ disciplinaire. La maladie est aussi bien une question de thérapeutique qu'une question qui concerne tout l'environnement social, car interviennent histoires de lignage, d'alliances, de propriétés foncières, de conflits familiaux etc. (Fassin, 1990).

Ainsi apparaît-il bien réducteur à certains auteurs de ne se référer qu'à une vision biomédicale de la santé, dominante dans les pays occidentaux ou à revenus élevés. Ce discours biomédical est largement critiqué en ce qui concerne la démence (Lyman, 1989 ; Poveda, 2003 ; Whitehouse, 2005). Les notions de déclin et de dysfonctionnement qui y sont prépondérants affaiblissent les éléments positifs associés au vieillissement. De plus, Kirmayer et Bhugra (2009) mettent en évidence le fait que les explications basées sur un dysfonctionnement du cerveau peuvent entraîner une perte d'estime de soi et une stigmatisation sociale qui tendent à chroniciser la maladie. Au contraire, les systèmes de compréhension religieuse ou d'autres systèmes culturels peuvent permettre à la personne de donner une signification positive à l'expérience qu'elle a de sa maladie, et de maintenir une intégration sociale. Cela contribue donc à un meilleur résultat au final. Bond (1992) suggère aussi que si l'on changeait le modèle biomédical de la souffrance, l'on verrait apparaître de nouveaux liens entre les personnes atteintes de démence et leurs proches.

## 2.5 Représentations sociales du vieillissement

L'intérêt porté à la démence rejoint la question de la perception et des représentations sociales du vieillissement.

### En France

Selon Gutton, « les représentations de la vieillesse ont une histoire » (1988). Du Moyen-âge au XVIII<sup>ème</sup> siècle, en France, le vieillard garde une place relativement médiocre. On considère déjà qu'à partir de 65 ans, « les hommes sont alors inutiles, ils boivent, mangent et dorment le reste du temps, 'rentrés comme l'on dit en enfance' ». On combat le vieillissement par des régimes préventifs basés sur la sobriété. Aux XVI<sup>ème</sup> et XVII<sup>ème</sup> siècles, une certaine ambiguïté apparaît, et ce jusque vers 1750. Malgré l'idée de délabrement physique et mental, la vieillesse devient également synonyme de sagesse. Il y a en effet une « double tradition » de la représentation du vieillard : le respectable et le moqué (la plus importante). L'image de la vieille femme sorcière, déjà présente dans l'antiquité, perdure. C'est au XVIII<sup>ème</sup> siècle qu'une véritable reconnaissance de la vieillesse comme âge spécifique se met en place, et ce grâce à de nombreuses évolutions (Ariès, 1971) : prolongement des activités et de la vie sociale, recherche de plus de confort (chauffage, mobilier), amélioration des conditions de vie et des possibilités de déplacement, progression du rôle des fonctions intellectuelles. Ainsi, le vieillard n'est plus moqué mais respecté, voire vénéré. C'est un patriarche qui entretient une vie active et sentimentale ; il participe à l'éducation des enfants. Malgré quelques disparités de conceptions (biologique synonyme de déchéance versus respect lié à l'expérience, à la mémoire et au symbole de conscience de la communauté), globalement, une place bien spécifique est donnée à la personne âgée. Une nouvelle vision de la vieillesse émerge. La lutte pour l'allongement de la vie se poursuit néanmoins, jetant les bases de la gériatrie du XIX<sup>ème</sup> siècle et des attitudes contemporaines. Avec l'évolution qui a suivi aux XIX<sup>ème</sup> et XX<sup>ème</sup> siècles (davantage de vieillards, d'individualisme, d'urbanisation, changement de structures familiales, développement des retraites), les questions de l'intégration des personnes âgées, de la sécurité et de la solidarité deviennent majeures. Concernant cette période, la mise en hospice dans des conditions déplorables est pourtant restée dans les mémoires. Aujourd'hui, après maintes prises de conscience, la prise en charge des personnes âgées est devenue variée, plus adaptée et globale, bien que la tendance à une surmédicalisation soit encore décriée.

Ceci vaut pour la France. Il n'en est pas de même dans certains autres pays tels que les Etats-Unis, où après une période où les personnes âgées furent honorées, une autre plus favorable à la jeunesse lui a succédé dans la deuxième moitié du XVIII<sup>ème</sup> siècle (Hackett Fisher, 1978).

### **Dans les sociétés traditionnelles**

Dans les sociétés dites traditionnelles, les représentations du vieillissement ont également évolué. Si la vieillesse était auparavant symbole de sagesse et de savoir, avec l'évolution des mœurs, des us et coutumes, de la vie socioéconomique, ces représentations se sont modifiées, en particulier en milieu urbain. C'est en tout cas ce que décrit Thomas (1983) en Afrique Noire. Selon lui, la vieillesse a longtemps constitué un âge doré dans l'Afrique traditionnelle où le pouvoir gérontocratique dominait. Hormis quelques exceptions où les vieillards pouvaient être abandonnés, ils détenaient généralement le pouvoir suprême, une hégémonie à la fois culturelle, religieuse et politique. Tout ceci reposait sur leur détention d'un savoir social, du savoir mythique, qui correspond à la connaissance du sens profond des choses et de la loi des Pères. C'est parce que c'était avant tout une civilisation de la parole que cette hégémonie était reconnue aux anciens. La parole était et est encore parfois considérée comme sacrée parce qu'étant à l'origine du monde, parce qu'étant la « Création continuée par le souffle humain ». C'est la raison pour laquelle la croyance dans le pouvoir de malédiction des anciens reste importante : il représente un danger pour la vie de celui qui en est la victime.

Toutefois, une telle conception de l'éminence de l'Ancien est limitée. Elle concerne avant tout les personnes âgées qui ne montrent pas de signes de sénilité. Les vieillards décrépits peuvent être maltraités ou tués (Pollitt, 1996). De plus, une conception aussi bienveillante que celle décrite précédemment n'a pu être préservée qu'en milieu rural traditionnel (Thomas, 1983). Les changements qui affectent ces sociétés ont en effet remis en cause la place du vieillard, et avec lui tout le système social auquel il s'identifiait. L'évolution socioéconomique, l'urbanisation, l'industrialisation, la scolarisation, avec leur impact social sur la famille et l'individu (individualisme, esprit de compétition, éclatement de la cellule familiale et perte des valeurs de solidarité, primat de l'écrit sur l'oralité traditionnelle), tout cela fait que les adultes en pleine possession de leurs moyens semblent aujourd'hui plus valorisés que les personnes âgées. L'influence occidentale a fait son chemin, même s'il reste, selon Thomas, quelques points de résistance à celle-ci, telle la mise à l'hospice, malsaine et scandaleuse, des personnes âgées en Occident. Parfois, la nostalgie de la sagesse des anciens peut faire surface. Mais on n'écoute plus le vieillard, on récuse sa sagesse, et « déjà on lui

reproche d'être improductif, de coûter cher à la famille, de freiner le progrès ; déjà on commence à lui faire comprendre qu'il est de trop » (Thomas, 1983). De nos jours, le statut social des anciens s'affaïsse, dans les sociétés traditionnelles (Levkoff, 1995).

### **III. Perceptions socioculturelles du phénomène de démence**

La notion et le concept biomédical de démence, nous l'avons vu, sont des constructions socioculturelles. La perception qu'ont les individus de la démence est donc variable à travers le monde. Elle est en effet élaborée au travers de différents systèmes de représentations sociales culturellement dépendants. Et c'est de cette perception que découlent les choix thérapeutiques des patients, et ce même si les liens de cause à effet ne sont pas toujours consistants ou univoques (Poveda, 2003).

#### **3.1 En France et dans les pays à revenus élevés**

Dans les pays à revenus élevés, le modèle dominant pour comprendre la démence est le modèle biomédical. Selon cette conception, la démence correspond donc à une maladie que l'on va chercher à enrayer et contre laquelle il faut trouver des moyens de prévention, de traitement et de prise en charge.

En France, la MA est une maladie connue d'une partie de la population, à différents degrés bien entendu. La lutte menée contre celle-ci est conséquente, et passe par des mesures de politique publique de grande ampleur (cf. les plans Alzheimer). Les études sur les représentations sociales de la démence rapportent qu'elles relèvent principalement de la crainte, et même de la peur (Gallez, 2005 ; Ménard, 2007 ; INPES, 2009). Il est dit en effet que cette maladie souffre d'une « image sociale extrêmement négative ». Ses représentations sociales sont « si fortement anxiogènes que médecins, patients et entourage seraient ainsi tentés de repousser au plus tard l'annonce d'une maladie qui 'cristallise toutes les peurs liées au vieillissement' » (INPES, 2009). La MA est considérée comme l'une des trois maladies les plus graves après le cancer et le sida. Ces opinions péjoratives dominantes s'imposent, de fait, à celles des personnes âgées qui sont atteintes de la MA (38%) ainsi qu'à celles de leurs proches.

L'enquête d'opinion de l'INPES (2009) nous révèle que la MA est surtout associée à la perte de mémoire (69%). Elle est ensuite associée à la dépendance (53%), à la perte des capacités intellectuelles (34%), à la « perte d'identité » et à la « déchéance » (22%). Néanmoins, 74% des personnes estiment qu'il est normal de perdre la mémoire en vieillissant.

Enfin, 93% des individus interrogés pensent que la MA peut avoir des effets dévastateurs sur la famille des personnes affectées. Tous ces résultats rejoignent les données de la littérature.

En ce qui concerne les facteurs de risque de la MA, 39% des personnes interrogées estiment que ne pas fumer réduit les risques de développer une maladie d'Alzheimer. 44% voient également dans la pollution de l'environnement un facteur de risque de la pathologie. Toutefois, 59% des répondeurs ne pensent pas que la MA soit souvent héréditaire. 65% pensent qu'elle est incurable, tandis que 84% pensent qu'il existe des traitements pour améliorer le bien-être des malades (INPES, 2009).

Dans d'autres pays à revenus élevés, des études portant sur les représentations, et notamment sur le stigma social, montrent que les perceptions péjoratives vis-à-vis de la démence restent également fréquentes (Werner, 2005 ; Leibing et Cohen, 2006 ; Clarke, 2006 ; Blay et Toledo 2010 ; INPES, 2009). L'intérêt pour le stigma social vis-à-vis des maladies, et des maladies mentales en particulier, est important et s'est intensifié au cours de ces dernières décennies. Celui relatif à la MA est également croissant. Werner *et al.* (2011) ont développé entre autres une échelle de mesure spécifique au stigma de la MA. C'est un problème pouvant être lourd de conséquences en termes de santé publique : dépistage tardif, mauvaise ou faible compliance, difficultés accrues des personnes affectées par la maladie et de leur entourage (Weiss, 2006). Il est d'autant plus conséquent qu'il est également retrouvé chez les professionnels de santé (Hugo, 2001 ; Lauber *et al.*, 2004), qui n'en ont pas toujours conscience. En effet, les termes utilisés pour désigner les maladies ne signifient pas la même chose pour les patients, leur famille et pour les soignants. Lorsqu'il pose un diagnostic de démence, Goodwin (2002) explique que pour les patients, cela signifie trois choses : c'est incurable, l'esprit se détruit progressivement tandis que le corps reste intact, et surtout c'est héréditaire. C'est par conséquent une conception déshumanisante et donc stigmatisante, au sens où l'écrit Goffman (1963), et qui s'enracine dans certes une part d'ignorance, mais aussi et surtout dans les angoisses profondes des individus (Ballenger, 2006). Pour les soignants, la définition reste problématique, car tous ne peuvent se mettre d'accord sur le diagnostic. Et le fait d'utiliser de nombreuses appellations pour spécifier les différentes pathologies entraîne l'idée que le vieillissement serait lui-même une série de problèmes à combattre, et serait en lui-même une maladie (Pollitt, 1996 ; Goodwin, 2002 ; Whitehouse, 2005).

### **3.2 Dans les sociétés traditionnelles et pays à faibles revenus**

Généralement, dans les sociétés traditionnelles, on observe une absence de terme spécifique pour désigner la démence. Il n'empêche que les individus perçoivent bien le phénomène et le distinguent au travers de ses symptômes et des conséquences par lesquels il se manifeste (ex : « retomber en enfance » « perdre la tête », etc.). Toutefois, la démence est souvent perçue comme relevant du processus normal de vieillissement et non d'une maladie ou de la folie (Leighton *et al.*, 1963 ; Pollitt, 1996 ; de Villiers et Louw, 1996). Des croyances peuvent également y être associées et, comme pour d'autres maladies mentales, les attitudes stigmatisantes à cet égard ne manquent pas d'exister (Ineichen, 2000). Les Touareg du Niger pensent, par exemple, que la sénilité serait une forme de punition pour les personnes ayant manqué à leur devoir de prière quotidienne (Rasmussen, 1997). En Inde, lorsqu'une personne âgée s'agite, paraît perturbée et inquiétante, le voisinage soupçonne les proches de maltraiter celle-ci et d'être en conséquence une « mauvaise famille » (Cohen, 1995, 2003).

En Afrique, l'âge peut effectivement correspondre à un facteur d'exclusion des patients, selon Ihezue et Okpara (1989) : la tolérance peut être moindre lorsque le patient est âgé, a fortiori lorsqu'il est veuf. La maladie mentale serait aussi davantage perçue comme un phénomène typiquement africain que seuls les guérisseurs peuvent soigner. Toutefois, cela ne concernerait en réalité que les familles de classes pauvres, et non les classes moyennes qui seraient plus à même de rechercher de l'aide du côté de la médecine moderne (Leighton *et al.*, 1963).

### **3.3 Cas particuliers et minorités culturelles**

Certaines sociétés ou communautés culturelles présentent la particularité de conserver leurs caractéristiques culturelles tout en se situant dans un contexte occidental ou occidentalisé. C'est le cas par exemple de l'île de la Réunion ou de minorités culturelles vivant aux Etats-Unis d'Amérique (USA).

#### **L'île de la Réunion (France)**

Enjolras (2005) décrit de quelle manière s'articulent et se combinent représentations biomédicales et perceptions traditionnelles des troubles liés à la démence dans ce département français, ancienne colonie française. Entre pratiques domestiques et médecine traditionnelle d'inspirations variées (indiennes, malgaches, catholiques), la biomédecine reste néanmoins en

bonne place. De par l'importance que prend cette dernière, et de par les médias, le diagnostic de MA, nouveau pour nombre d'habitants de l'île de la Réunion, tend ainsi à s'imposer. Avec son cortège de connotations plutôt négatives (irréversibilité, dégradation, perte d'autonomie etc.), cette conception fait évoluer les rapports des individus aux personnes âgées et aux troubles qui peuvent les affecter.

Il faut savoir que, dans cette île, la notion de mémoire est centrale. Constitutive de l'identité individuelle, elle revêt plusieurs définitions dans l'acception populaire réunionnaise : elle renvoie aux capacités intellectuelles globales, à la conscience et à la maîtrise de soi, au vécu antérieur. Perdre la mémoire revient donc à basculer dans la folie (« la tête n'est plus bonne »). Ainsi se mêlent représentations biomédicales et croyances, valeurs, conceptions populaires. C'est une élaboration permanente, liée aux expériences et observations individuelles, qui se développe. Les informations générales et scientifiques recueillies ne s'intercalent pourtant pas toujours facilement avec les autres représentations des personnes qui en bénéficient. Ces dernières multiplient parfois les recours pour trouver les moyens de canaliser l'angoisse liée à l'incompréhension, ne pouvant accepter de symboliser les troubles sous la forme d'une maladie incurable. Les causes alors invoquées pour expliquer les troubles peuvent aller des difficultés existentielles personnelles aux problèmes sociaux que connaît l'île de la Réunion, en passant par les chocs émotionnels, ou encore par les phénomènes surnaturels.

### **Minorités culturelles aux USA**

Plusieurs études sur les représentations et perceptions de la MA ont été réalisées chez des minorités culturelles aux Etats-Unis d'Amérique (Braun *et al.*, 1996 ; Reynoso, 1997 ; Jones *et al.*, 2006 ; Burns *et al.*, 2006 ; Karlawish *et al.*, 2011). Elles indiquent le plus souvent que la démence est apparentée au vieillissement normal, en particulier chez les populations immigrantes. Comme dans l'étude d'Enjolras (2005), concepts biomédicaux et concepts profanes se combinent et sont souvent très intriqués. Au premier abord, il semble que les concepts biomédicaux tendent à prendre le pas sur les seconds. Toutefois, des spécificités peuvent être mises en exergue, selon les caractéristiques culturelles.

Ainsi, Karlawish *et al.* (2011) montrent que Latinos Portoricains et non Latinos, qu'ils soient aidants ou non, font part spontanément de représentations communes pour parler de la MA. Pour les uns comme pour les autres, la MA est largement reconnue comme une maladie de la mémoire : sa caractérisation par la « perte de mémoire » est en effet la plus fréquente. Elle est également associée à plusieurs troubles cognitifs et fonctionnels : désorientation, problèmes de reconnaissance et de communication, perte de capacités, perte d'autonomie...

Cependant, des différences de point de vue ont été constatées en ce qui concerne les problèmes émotionnels et comportementaux liés à la MA. Les Latinos Portoricains, en particulier lorsqu'ils sont aidants, mettent en évidence beaucoup plus de ces problèmes que les Blancs non Latinos (errance, dépression, agressivité, solitude). De plus, tandis que tous, Latinos Portoricains et non Latinos, mettent en cause les gènes dans cette affection, seuls les Latinos évoquent les problèmes psychologiques comme causes de la MA (dépression, stress lié aux problèmes familiaux). Enfin, ces derniers n'utilisent pas de terme spécifique pour parler d'une personne s'occupant de son conjoint malade, contrairement aux non Latinos qui désignent cette personne par le terme d'aidant familial (« caregiver »). Ainsi, en concluent les auteurs, même si d'autres variables, notamment sociodémographiques (sexe, âge, niveau d'éducation, type de lien avec le malade), pourraient aussi en partie expliquer ces différences, l'origine culturelle et l'expérience de la maladie sont des facteurs qui influencent durablement et profondément la manière de percevoir la démence.

Par ailleurs, Alagiakrishnan (2008) souligne le fait qu'il existe des barrières culturelles et sociales à la prise en soin des personnes âgées d'origines ethniques minoritaires. Ces barrières sont d'ordres langagier et éducationnel, du fait de l'inadaptation des tests cognitifs et des informations données, ou des difficultés communicationnelles. Elles renvoient également aux croyances, qui représentent un frein à l'acceptation et au diagnostic de la démence (perçue comme relevant du vieillissement normal ou comme un tabou source de honte). Ainsi, la plupart de ces patients sont pris en charge par leur famille ou des aidants informels. Souvent, ce peut être par manque de connaissance des services de dépistage et de prise en charge, ou encore par réticence à faire appel aux services de soin, que ce soit en ambulatoire, en long séjour, ou autre. Alors, même si les membres de la famille n'acceptent pas toujours d'avoir ce rôle d'aidant auprès du patient, ils doivent y faire face d'une manière ou d'une autre. C'est ainsi que les médecines alternatives peuvent constituer un recours non négligeable pour toutes ces personnes.

## SYNTHESE

La démence est un problème de santé publique croissant, avec l'augmentation du nombre de personnes âgées à travers le monde. D'un point de vue biomédical, elle est aujourd'hui définie comme un syndrome multiforme, pour lequel un ensemble de critères sont précisés par des classifications internationales. Ainsi se multiplient méthodes de dépistage et tests d'évaluation. Pourtant, ce concept a une histoire, et il est associé à bon nombre de représentations sociales, aussi diverses que variées.

Ces représentations sont influencées par la culture ou l'origine culturelle, mais aussi par plusieurs facteurs, autant individuels que collectifs (expérience personnelle, proximité avec la maladie, âge, niveau des revenus, niveau d'instruction). Ces représentations s'appuient sur celles du vieillissement, qui également évoluent, notamment dans les sociétés dites traditionnelles, et d'autant plus en zone urbaine.

Le stigma associé à la démence ou à la MA est existant. Il est certes lié à l'étiquette qu'induit le diagnostic, mais il est aussi issu de stéréotypes ou de préjugés, et dépend d'un seuil de tolérance culturellement déterminé.

Les données concernant les représentations socioculturelles de la démence, dans les pays à faibles revenus, restent assez limitées. Ce manque est d'autant plus problématique qu'il est difficile d'envisager clairement les besoins concernant les personnes démentes au plan international. Le stigma associé à la démence est d'importance non négligeable. C'est la raison pour laquelle nous avons choisi de nous intéresser précisément à ces aspects dans différentes zones du monde : en milieu urbain d'Afrique Centrale d'une part, et en milieu rural français d'autre part. Plusieurs sous-groupes de population seront étudiés, ainsi que l'influence de différents facteurs sur leurs représentations sociales.

# DEUXIEME PARTIE : LES ENQUETES

## I. Préalables aux enquêtes

### 1.1 Objectifs

**L'objectif principal** de cette étude est le suivant :

Il s'agit de décrire les représentations socioculturelles et les attitudes stigmatisantes relatives à la démence en Afrique centrale et en Limousin (France), au sein de différents groupes de sujets, et d'en étudier les facteurs d'influence.

En Afrique Centrale, nous étudierons les représentations sociales de personnes âgées suspectes de démences. Parmi ces personnes, il y a des individus confirmés déments (Demented Persons, DPs) et des individus qui ne présentent que des troubles cognitifs sans démence (Cognitively Impaired Edlerly Persons, CIEPs). Nous étudierons également les représentations des proches (Relatives) de ces personnes âgées. Ils formeront un groupe qui sera lui-même subdivisé en deux sous-groupes : les DP-Rs et les CIEP-Rs. Enfin, nous nous intéresserons aux représentations de soignants hospitaliers (Hospital Workers, HWs).

En Limousin, il s'agit plus précisément de décrire les représentations sociales relatives à la stigmatisation perçue de la MA par des participants d'une campagne de sensibilisation à la MA.

**Les objectifs spécifiques ou secondaires** sont les suivants :

- Décrire les représentations socioculturelles et les attitudes stigmatisantes évoquées par les personnes interrogées en Afrique Centrale selon leur degré de proximité avec la démence (Suspects (déments ou non), leurs Proches, et des Soignants hospitaliers).
  
- Comparer les représentations de différents groupes de sujets au sein de la population d'étude. Ces comparaisons portent sur les représentations des proches de personnes âgées démentes par rapport à celles des proches de personnes âgées présentant des troubles cognitifs sans démence. Elles portent également sur les représentations des professionnels de santé (les soignants) par rapport à celles émises par les proches des personnes âgées dans leur ensemble.
  
- Décrire la stigmatisation perçue vis-à-vis de la MA par un ensemble de sujets participant à une campagne de sensibilisation à la MA en Creuse (Région Limousin, France).
  
- Identifier certains facteurs qui pourraient influencer cette perception d'une stigmatisation de la MA/démence.

## 1.2 Hypothèses de travail

Quatre hypothèses sont à la base de ce travail :

- I. En milieu urbain d'Afrique Centrale, le phénomène de « démence » ne serait pas connu par la population au sens où il est entendu en Occident (concept biomédical). Toutefois, les troubles et leurs conséquences seraient bien perçus quant à eux.
- II. En milieu urbain d'Afrique Centrale, il y aurait une coexistence de représentations traditionnelles et biomédicales, comme cela a pu être observé dans des sociétés « charnières » à l'île de la Réunion ou chez les minorités culturelles aux USA (populations métissées).
- III. Les soignants, de par leur formation, auraient une perception spécifique à la « maladie », appartenant au modèle biomédical. Ils présenteraient des connaissances davantage centrées sur les symptômes, qui s'appuient sur des modèles explicatifs médicaux et théoriques (rationalisation).
- IV. En Creuse (zone rurale occidentale) et en milieu urbain d'AC, le stigma perçu envers la démence existe. Il est en lien avec certains facteurs tels que l'âge, la profession, et le degré de proximité avec la MA/démence.

## II. Méthodologie générale

Nous allons présenter ici la méthodologie globale utilisée dans les différentes enquêtes. Nous présenterons ultérieurement les méthodes spécifiques à chacune d'elles dans les chapitres qui suivront.

Cette étude s'appuie sur les résultats d'enquêtes réalisées en Afrique Centrale d'une part et en Limousin (France) d'autre part.

L'enquête en Afrique Centrale, effectuée à Bangui (République Centrafricaine) et à Brazzaville (République du Congo), fait partie d'un projet de recherche épidémiologique global sur la démence : « Epidémiologie de la Démence en Afrique Centrale » (EDAC). Des entretiens semi-directifs, menés à l'aide de l'Explanatory Model Interview Catalogue (EMIC), ont été réalisés au domicile de personnes âgées de 65 ans et plus, ayant subi des tests de dépistage. Ces personnes âgées sont démentes ou présentent des troubles cognitifs sans démence. Des proches de ces personnes ont également été interrogés. Enfin, des personnels soignants hospitaliers, entretenus sur leur lieu de travail (CHU), complètent l'échantillon.

L'EMIC comprend 5 parties permettant de recueillir des informations sociodémographiques, des informations concernant l'identification ou la familiarité avec la maladie, mais aussi les causes perçues, le stigma, les aides recherchées qui sont relatifs à la démence.

L'enquête en Limousin a été réalisée lors d'une campagne de sensibilisation à la MA (Semaine de la Maladie d'Alzheimer), en Creuse. Elle inclue des personnes volontaires, « tout-venant », intéressées par cette manifestation, ou des personnes invitées à y participer (étudiants et lycéens). Un auto-questionnaire a été proposé aux participants de cette manifestation, et comprend notamment 10 questions tirées de l'EMIC, utilisées pour évaluer le stigma perçu relatif à la MA.

# III. Représentations de la démence en Afrique Centrale (Bangui et Brazzaville)

## 3.1 Cadre méthodologique

### 3.1.1 Type d'enquête

Enquête de type transversale, multicentrique (2 sites d'enquête), descriptive et comparative.

### 3.1.2 Contexte d'étude

Ces enquêtes en Afrique centrale font partie d'un projet Corus 2 (EDAC) financé par le Ministère Français des Affaires étrangères et Européennes. L'Objectif de ce projet était de réaliser des enquêtes de prévalence dans deux pays d'Afrique Centrale, en zone urbaine, d'examiner les facteurs de risque de la démence, et d'étudier le contexte socioculturel relatif à ce phénomène.

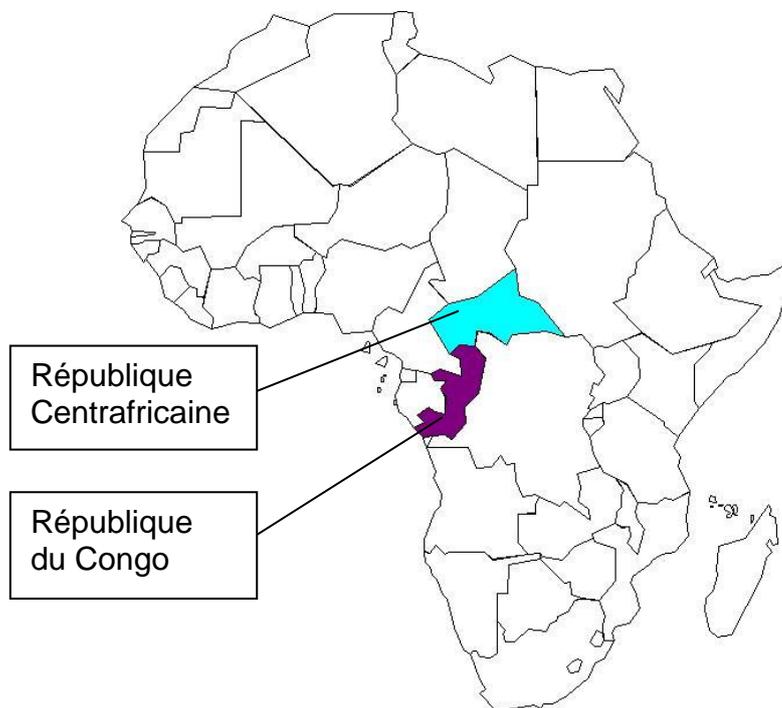
L'enquête sur les représentations socioculturelles s'intègre dans le déroulement de ces enquêtes de prévalence. Elle se situe entre deux moments de ces dernières. Le premier moment correspond au dépistage des troubles cognitifs des personnes âgées de 65 ans et plus (passation de tests neuropsychologiques et d'examens médicaux), à leur domicile. Les personnes âgées dont les scores cognitifs étaient inférieurs à 25,5 points sur 30 au CSI-D (Hall *et al.*, 2000) et inférieurs à 10 points sur 10 au test des 5 mots de Dubois (Dubois *et al.*, 2002) étaient ensuite classées comme suspectes de démence. Le deuxième moment des enquêtes de prévalence correspond donc à une phase de confirmation des cas de démence parmi ces suspects, réalisée par un neurologue, lors d'entretiens individualisés.

Ainsi, la liste des personnes à rencontrer, pour recueillir leurs représentations sociales au sujet de ce que nous appelons « démence », nous a été fournie dans ce cadre-là. Il s'est avéré parfois difficile de retrouver les différents foyers, en particuliers dans les quartiers de Bangui, du fait de leur configuration (absence de repères tels que noms de rues, numéros etc.). En conséquence, le nombre de perdus de vue était assez important.

### 3.1.3 Lieux de l'enquête

L'enquête s'est déroulée dans deux grandes villes d'Afrique Centrale : Bangui et Brazzaville. A Bangui, capitale de la République Centrafricaine, l'enquête a eu lieu dans une douzaine de quartiers situés à environ 5 km du centre-ville. A Brazzaville, capitale de la République du Congo, l'enquête a pris place au quartier de Mougali (Fig. 1). Ces endroits ont été choisis pour leur diversité ethnique et culturelle.

**Figure 1. République Centrafricaine et République du Congo, Afrique. Enquête EDAC 2008-2009**



### 3.1.3.1 RCA et Congo-Brazzaville

**La République Centrafricaine (RCA, ou Centrafrique)** est un pays d'une superficie de 622 984 km<sup>2</sup>, dont les frontières rejoignent celles du Cameroun, de la République du Congo, de la République Démocratique du Congo, du Soudan et du Tchad. Elle comptait 3 859 139 habitants selon le recensement de 2003 (afristat.org). La densité de population s'élève à 6,3 habitants par km<sup>2</sup>. La composition ethnique globale est la suivante : 33,0% de Baya, 27,0% de Banda, 13,0% de Mandjia, 10,0% de Sara, 7,0% de Mboum, 4,0% de M'Baka, 4,0% de Yakoma et 2,0% d'autres ethnies.

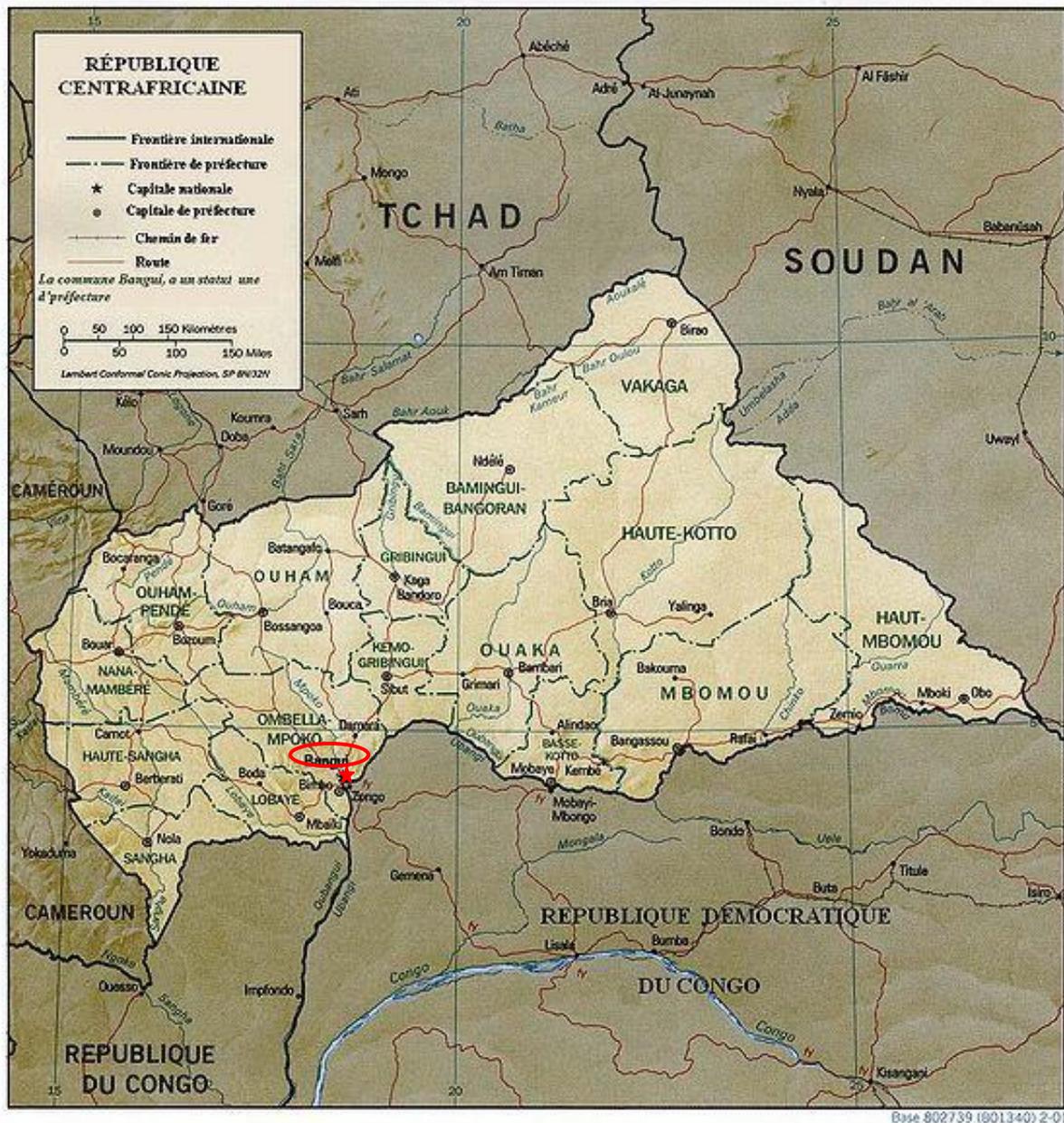
39,0% de la population est urbaine, et 2,6% sont des personnes âgées de 65 ans et plus (Espérance de vie à la naissance : 42,7 ans en 2003). Le taux d'alphabétisation des filles de plus de 15 ans était évalué à 32,0% et celui des garçons à 53,8% en 2003. Le taux de chômage atteignait 7,6% cette même année. Le PIB, dont 55,0% est le produit de l'agriculture, 20,0% de l'industrie et 25,0% des services, correspond à 700 \$ US (en Parité du Pouvoir d'Achat ou PPA) par habitant (2008). 41,0% de la population est sous-alimentée (2004-2006). Le nombre de médecins dans le pays est de 0,1 pour 1000 habitants (2007).

**Bangui** comptait 622 771 habitants en 2003. Elle est limitée au sud par l'Oubangui, fleuve qui la sépare de la localité de Zongo, République Démocratique du Congo (fig. 2). Le climat y est de type sub-équatorial, avec une saison sèche de Décembre à Mars et une saison pluvieuse d'Avril à Novembre.

Cette capitale est constituée de huit arrondissements. Sa population cosmopolite parle essentiellement le sango, mais aussi pour partie le français. Ce sont les deux langues officielles parlées en dehors des nombreux dialectes du pays.

Trois hôpitaux centraux, dix-sept Centres de Santé Urbains (CSU) uniformément repartis dans la ville, et plusieurs cabinets médicaux privés, composent le réseau sanitaire. Les moyens diagnostics en laboratoire restent limités. Scanner cérébral et Imagerie par Résonance Magnétique (IRM) sont absents.

Figure 2. Bangui, République Centrafricaine. Enquête EDAC 2008



Source : PopulationData.net

**La République du Congo (ou Congo-Brazzaville)** fait état d'une superficie de 342 000 km<sup>2</sup> et comptait environ 4 012 809 habitants en 2009 (estimations, afristat.org). Elle partage ses frontières avec l'Angola, le Cameroun, la Centrafrique, la République Démocratique du Congo, et le Gabon. La densité s'élève à 12,4 habitants par km<sup>2</sup>. La population, essentiellement composée de jeunes (44,7% de moins de 15 ans, 3,2% de plus de 65 ans en 2005), vit très fréquemment en zone urbaine (62,0% en 2010). La composition par groupes ethniques est la suivante : 48,0% de Bakongo, 20,0% de Sangha, 17,0% de Téké, 12,0% de Mbochi, et 3,0% d'Européens ou autres.

Le taux d'alphabétisation des filles âgées de 15 ans et plus atteignait 78,0% en 2003, et celui des garçons 90,0%. L'espérance de vie à la naissance est de 54,9 ans. Le PIB, préférentiellement lié à l'industrie (63,7%), et aux services (32,0%) (Agriculture : 4,4%), correspond à 4 100 \$ US (en PPA) par habitants (2010). 33,0% de la population est sous-alimentée. On compte 0,2 médecins pour 1000 habitants.

**Brazzaville** est la plus grosse agglomération urbaine de la République du Congo, avec environ 1 187 000 habitants, selon les estimations pour 2009 (fig. 3). Le climat tropical présente des températures élevées et une humidité constantes, avec des risques d'inondations saisonnières (saison des pluies de Mars à Juin, saison sèche de Juin à Octobre). Le français est la langue officielle. Le lingala et le kituba sont toutefois les langues vernaculaires les plus répandues. Mais bien d'autres dialectes sont utilisés couramment. Le système sanitaire, certes désorganisé par les guerres civiles subies, repose sur différentes structures tels le CHU, les hôpitaux intermédiaires et les hôpitaux de district. On compte environ 20 médecins et 3,6 infirmières pour 1000 habitants.

Figure 3. Brazzaville (Région du Pool), République du Congo. Enquête EDAC 2009



Base 801364 (800865) 1-90

Source : PopulationData.net

## **3.2 Critères d'inclusion, de non-inclusion et d'exclusion des sujets**

### **3.2.1 Les critères d'inclusion**

**Les suspects (DPs et CIEPs) doivent :**

- Appartenir à la liste des personnes âgées de 65 ans et plus, dont les troubles cognitifs ont été dépistés au moyen de la passation de tests cognitifs de l'enquête épidémiologique EDAC
- Signer le consentement écrit ou exprimer leur consentement à l'oral pour participer à l'enquête
- Etre en capacité de répondre aux questions posées (ne pas être trop malade ou fatigué)

**Les proches (DP-Rs, et CIEP-Rs) doivent :**

- Avoir plus de 18 ans (être majeur)
- Vivre au contact d'une personne issue de la liste des suspects de l'enquête épidémiologique EDAC
- Signer le consentement écrit ou exprimer leur consentement à l'oral pour participer à l'enquête
- Etre en capacité de répondre aux questions posées (ne pas être trop malade ou fatigué)
- Ne pas faire partie de la liste des suspects de l'enquête épidémiologique EDAC

**Les soignants (HWs) doivent :**

- Etre un professionnel de santé (médecin, infirmier, assistant de santé, technicien de santé etc.)
- Signer le consentement écrit ou exprimer leur consentement à l'oral présenté par l'enquêteur pour participer à l'enquête

### **3.2.2 Les critères de non-inclusion**

Ils correspondent :

- au refus, de la part des personnes, de participer à l'enquête
- à l'impossibilité d'interroger les personnes parce qu'étant trop malades ou fatiguées
- à l'impossibilité de retrouver les sujets du fait de la configuration des quartiers d'étude, du fait des déménagements ou déplacements des sujets (perdus de vue)

### **3.2.3 Les critères d'exclusion**

Ce sont les suivant :

- Participation au pré-test de la version modifiée de l'EMIC
- Plus de 5 questions non répondues sur les 45 de l'EMIC

## **3.3 Techniques de l'enquête**

### **3.3.1 Outil utilisé : l'EMIC**

L'Explanatory Model interview Catalogue (WEISS, 1992) a été utilisé pour réaliser le recueil des données. Cet outil est un guide d'entretien semi-directif, à validité transculturelle, qui constitue une trame adaptable à l'environnement et à la pathologie étudiés (cf. annexe 1).

Ses questions et chapitres sont modulables en fonction des objectifs d'étude. Pour des raisons d'adaptation à la population (parfois âgée, avec des troubles cognitifs), au sujet et au contexte d'étude (recueil de divers points de vue, et non de celui de patients déjà diagnostiqués déments), nous avons retenu 45 questions réparties en 5 chapitres ou modules. Elles concernaient les domaines suivants :

- Partie 1 : Informations sociodémographiques
- Partie 2 : Identification ou Familiarité avec la maladie (Patterns of Distress : PD)
- Partie 3 : Causes perçues ou modèles explicatifs (Perceived Causes : PC)
- Partie 4 : Echelle d'évaluation du stigma social perçu
- Partie 5 : Aides recherchées (Help-Seeking : HS)

Ainsi, 65 questions ont été retirées du questionnaire initial : 11 dans la partie PD, 9 dans l'échelle de stigma perçu, 15 dans la partie HS, et 30 d'un autre module. D'autres modifications de l'EMIC ont été occasionnées par les conditions d'étude. En effet, les sujets

n'étant pas en grande majorité des déments, et les déments n'ayant pas été confirmés en tant que tels au moment où nous les interrogeons, la partie « expérience de la maladie » a été renommée « familiarité avec la maladie ». D'autre part, la formulation de certaines questions a été modifiée afin de permettre aux répondants de parler de la maladie d'une manière générale. Le vécu personnel de ces derniers pouvait y être exprimé s'ils le souhaitaient, et ce, sans pour autant qu'il en fut question de façon directe.

Des données qualitatives (récits) et quantitatives (numériques) peuvent être recueillies grâce à cet outil. Les récits peuvent donner lieu à des analyses lexicales de type catégoriel. Les réponses « oui », « oui et non », « peut-être », « ne sait pas » et « non » peuvent donner lieu à des calculs de fréquences.

Des scores pondérés peuvent également être calculés pour donner une meilleure quantification de l'importance ou non de certaines représentations. C'est le cas notamment des symptômes et problèmes (PD), des causes perçues (PC), ainsi que des recours ou aides recherchées (HS). Nous avons réalisé ces pondérations pour l'enquête de Brazzaville (cf. partie 2 chapitre IV pour plus de détails). Un score global de stigma perçu peut aussi être calculé grâce à l'échelle d'évaluation incluse dans l'EMIC. Ce score s'obtient par l'addition des cotations en 4 points (0 à 3) qui correspondent aux réponses données aux questions de l'échelle. Elle contient 15 questions que nous avons sélectionnées et dont nous avons mesuré la validité interne à l'aide de l'alpha de Cronbach. Ce dernier s'élève à 0,7, ce qui indique une cohérence plutôt bonne de l'échelle d'évaluation.

### **3.3.2 Préparation et déroulement de l'enquête**

Les enquêtes ont été réalisées d'Octobre à mi-décembre 2008 à Bangui, et de Février à Mars 2009 à Brazzaville. L'EMIC a été traduit du français aux langues locales des villes d'Afrique Centrale étudiées : le sango en RCA, le lingala et le kituba (ou kikongo) en République du Congo. Aucun terme équivalent à celui de démence n'a pu être mis en évidence. Seule une traduction très approximative en a été dégagée. Cette traduction signifie littéralement « maladie des personnes âgées », et s'exprime dans les langues locales par :

- « kobela ti a kangba » en sango
- « bokono ya bakoko » en lingala
- « kimbevo ya bakoko » en kituba

Au cours d'un séminaire de lancement, les enquêteurs, d'origine locale et au nombre de 4 dans chaque site, ont reçu une formation théorique sur le concept de démence, sur les représentations sociales et le stigma. Une phase d'entraînement à l'utilisation et à la mise en

œuvre de l'EMIC sur le terrain s'est déroulée par la suite. Le recueil des données a été réalisé grâce au déplacement des enquêteurs, soit au domicile des personnes, pour rencontrer les personnes âgées suspectes de démence (les suspects, notés S) et un de leurs proches (notés R), soit à l'hôpital (CNHU ou hôpital général de Bangui, l'hôpital communautaire de Bangui, et le CHU de Brazzaville) pour s'entretenir avec des soignants (notés HWs). Les suspects et leurs proches ont été divisés en deux groupes chacun à la suite de la phase de confirmation : les personnes démentes (DPs), leurs proches (DP-Rs), les personnes âgées avec troubles cognitifs sans démence (CIEPs) et leurs proches (CIEP-Rs).

Les entretiens ont été conduits dans la langue qui permettait le mieux à la personne de comprendre les questions, de s'exprimer, et de se faire comprendre. Certains entretiens ont été menés grâce à l'aide de la traduction par un membre de la concession, étant donné l'étendu des dialectes locaux. Les soignants ont été interrogés en français.

Le temps de passation moyen de l'EMIC est plus élevé pour les suspects ( $69,1 \pm 19,5$  min) par rapport aux proches ( $57,5 \pm 17,0$ ) et aux soignants ( $52,8 \pm 21,6$ ). Ce sont les CIEPs en particulier qui ont passé le plus de temps en entretien ( $70,4 \pm 19,8$ ). Les DPs ont passé en moyenne  $64,1 \pm 14,9$  min.

**Image 1. Entretien avec une personne âgée dans le quartier de Mougali à Brazzaville, République du Congo. EDAC 2009**



**Image 2. Personnel soignant dans un des services du CHU de Brazzaville, République du Congo. EDAC 2009**



### 3.4 Saisie et traitement des données

Les récits ont été saisis sous Word (Rich Text Format) pour être étudiés sous MaxQDA10, logiciel d'analyse lexicale. Les données numériques ont été saisies sous Excel pour être ensuite importées sous les logiciels d'analyse statistique StatView 5.0 et SAS 9.1.3 (SAS Institute, Cary, USA).

La procédure d'analyse de contenu sous MaxQDA10 s'est traduite par l'attribution d'un codage manuel aux segments de textes. Ce codage a été réalisé en fonction des thèmes d'étude dont l'intérêt avait été révélé par l'analyse statistique (*grounded theory*), ou en fonction des thèmes révélés par l'étude lexicale elle-même. Des catégories et sous-catégories ont ainsi été constituées pour organiser, formaliser et structurer le corpus de données.

Les résultats des variables numériques quantitatives ont été présentés sous la forme moyenne  $\pm$  écart-type, et ceux des variables numériques qualitatives sous la forme de fréquences et pourcentages. Des comparaisons intergroupes ont été effectuées à l'aide du Khi2 ou du test exact de Fisher, en fonction des effectifs théoriques. Le test t de Student a également été utilisé dans le cas où la distribution des variables suivait une loi normale. Dans le cas contraire, et pour de petits effectifs, les tests de Mann-Withney ou de Wilcoxon lui ont été substitués. L'analyse multivariée s'est basée sur une procédure de régression logistique classique. Le coefficient r a permis de vérifier la présence ou non de corrélations entre certaines variables. Le seuil de significativité retenu pour l'ensemble des analyses statistiques est celui de 0,05.

### 3.5 Résultats

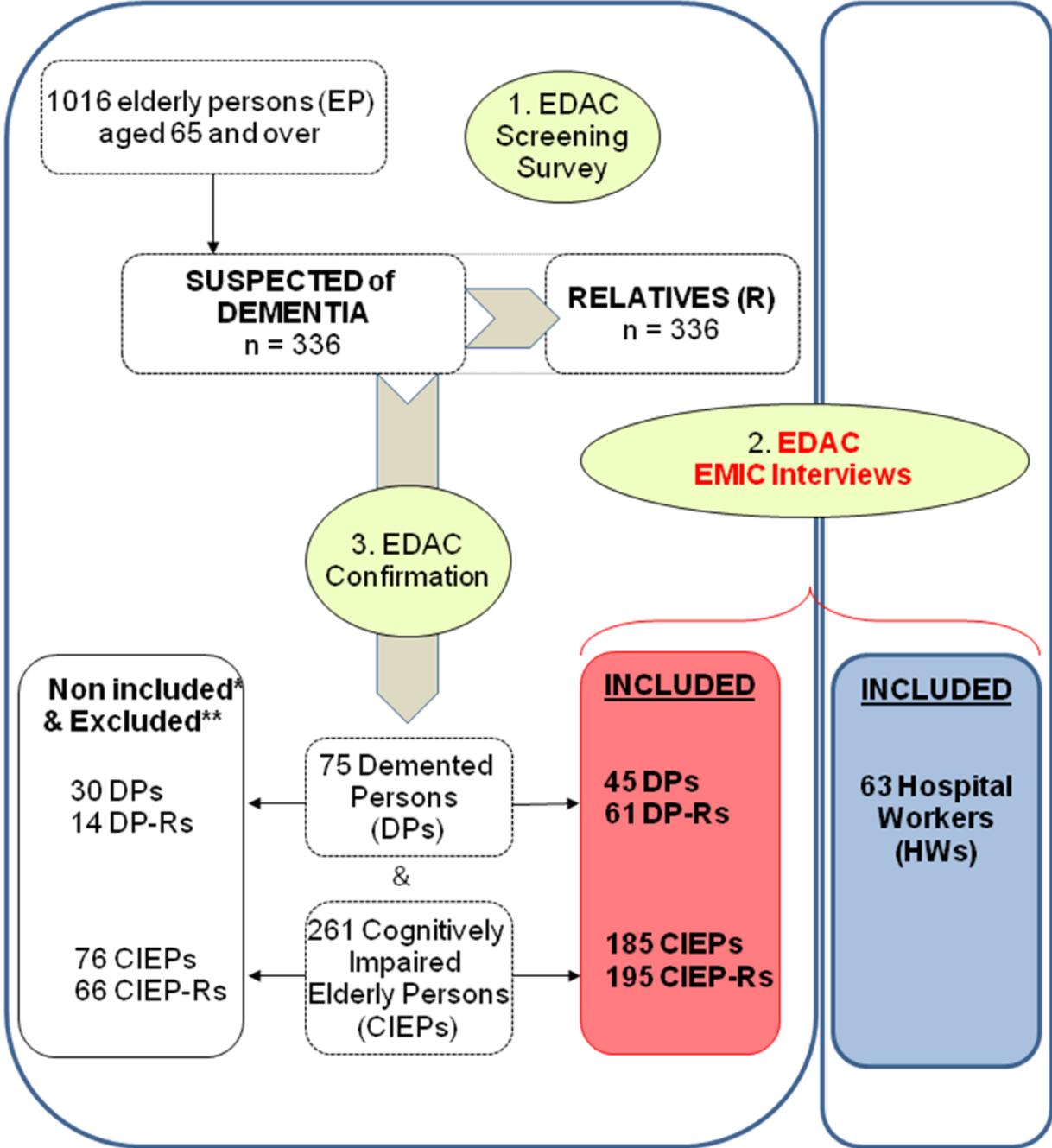
Les résultats présentés ci-dessous concernent 3 groupes principaux de l'étude : les suspects (notés S) constitués des DPs et CIEPs, les proches (notés R) qui regroupent DP-Rs et CIEP-Rs, et les soignants (HWs). Notons que ces 5 groupes se répartissent de façon équivalente à Bangui et à Brazzaville.

Le tableau 2 donne la répartition par effectifs de la population de l'échantillon en fonction de ces différentes conditions. La figure 4 présente le diagramme de flux qui indique les effectifs des sujets inclus, non-inclus et exclus.

**Tableau 2. Effectifs des sujets inclus répartis en fonction des groupes et sous-groupes, Bangui et Brazzaville, EDAC 2008-2009**

(N = 549)	Bangui	Brazzaville	Afrique Centrale
Suspects	<b>113</b>	<b>117</b>	<b>230</b>
DPs	18	27	45
CIEPs	95	90	185
Proches	<b>133</b>	<b>123</b>	<b>256</b>
DP-Rs	30	31	61
CIEP-Rs	103	92	195
Soignants	<b>30</b>	<b>33</b>	<b>63</b>

**Figure 4. Diagramme de flux présentant les effectifs d'inclusion, non-inclusion, exclusion des sujets de l'enquête, Bangui et Brazzaville, EDAC 2008-2009**



\*Non-inclusion motives: inability to participate, lost patients, refusal.  
 \*\*Exclusion motives: Pre-tested people, EMIC incomplete.

Parmi les personnes démentes (DPs) de l'échantillon de l'enquête épidémiologique EDAC, 14 ont été exclus, 16 n'ont pas été inclus. 45 ont été inclus, ce qui représente 19,6% des Suspects de notre échantillon. 61 proches de déments (DP-Rs) ont été inclus, c'est-à-dire 23,8% des Proches de Suspects.

Pour vérifier qu'aucun biais de sélection des Suspects ne se soit interposé lors de leur inclusion, nous avons comparé les Suspects non-inclus (n = 30) et exclus (n = 76) aux Suspects inclus (n = 230). Ces comparaisons ont porté sur des variables telles que le sexe, l'âge, le statut de démence, puis différents indicateurs de capacités cognitives : les scores aux 5 mots de Dubois, les scores de Fluence Verbale, les scores cognitifs et les scores de l'informant du CSI-D. D'autres variables sociodémographiques ont été examinées pour les Suspects exclus pour lesquels nous avons davantage d'informations comparables (statut marital, scolarisation, niveau scolaire, illettrisme, régularité des revenus).

Aucune différence significative n'est apparue entre Suspects non-inclus et Suspects inclus (Chi 2 non significatifs, avec  $p > 0,05$ ). Concernant les Suspects exclus, la majorité des variables comparées n'ont révélé aucune différence significative. Mais les Suspects exclus étaient plus fréquemment déments que les inclus ( $p = 0,001$ ). En effet, les critères d'exclusion reposaient sur le nombre de données manquantes. Les personnes les plus atteintes d'un point de vue cognitif ont donc été plus nombreuses à abandonner l'entretien ou à éluder des questions : les performances cognitives des exclus sont significativement inférieures concernant les scores cognitifs ( $p = 0,001$ ), les scores de l'informant ( $p = 0,03$ ), et les scores de fluence verbale ( $p = 0,003$ ) (tabl. 3). Rappelons que les scores de l'informant sont inverses aux performances cognitives qu'ils évaluent (plus ils sont élevés, moins les performances qu'ils évaluent sont bonnes).

**Tableau 3. Scores cognitifs moyens significativement différents des Suspects inclus vs exclus, Bangui et Brazzaville, EDAC 2008-2009**

	Suspects	Moyenne	Ecart-type	Minimum	Maximum	p-value
SC	Inclus	22,5	3,7	7	29,0	<b>0,001</b>
	Exclus	19,8	6,1	5	27,0	
SI	Inclus	8,6	4,5	0	20,0	<b>0,001</b>
	Exclus	10,6	5,7	0	23,5	
FV	Inclus	8,0	4,3	0	23,0	<b>0,003</b>
	Exclus	5,5	4,3	0	18,0	

Ce tableau présente les scores moyens  $\pm$  écarts-types, avec scores minimums et maximums obtenus par les Suspects inclus et exclus aux tests d'évaluation cognitive pour lesquels une différence significative est démontrée par la valeur de  $p > 0,05$ . Sont indiqués les scores cognitifs (SC) et de l'informant (SI) du CSI-D (Hall *et al.*, 2000), ainsi que les scores de fluence verbale (FV).

### 3.5.1 Caractéristiques sociodémographiques des sujets de l'étude

#### 3.5.1.1 Age

Les DP's sont les plus âgés en moyenne ( $78,6 \pm 6,8$  ans). Ils sont significativement plus âgés que les CIEP's ( $74,9 \pm 7,0$  ans) ( $p < 0,05$ ). Les proches de DP's et CIEP's sont d'âges moyens similaires entre eux, avec des écarts à la moyenne assez importants (tabl. 4). L'âge moyen des soignants atteint  $44,0 \pm 8,7$  ans.

**Tableau 4. Age moyen des sujets répartis par groupes, Bangui et Brazzaville, EDAC 2008-2009**

	Age moyen (années)	Ecart-type
<b>Suspects</b>	<b>75,6</b>	<b>7,1</b>
DPs	78,6	6,8
CIEPs	74,9	7,0
<b>Proches</b>	<b>36,8</b>	<b>14,9</b>
DP-Rs	36,1	15,6
CIEP-Rs	36,9	14,7
<b>Soignants</b>	<b>44,0</b>	<b>8,7</b>

#### 3.5.1.2 Sexe

Les femmes sont fortement représentées au sein de notre échantillon. C'est d'autant plus vrai chez les Suspects, avec 74,3% de femmes (sex-ratio H/F = 0,3). Les femmes sont également plus nombreuses parmi les DP's que parmi les CIEP's (77,8% contre 73,5%). C'est aussi le cas chez leurs proches respectifs (DP-Rs : 67,2%, CIEP-Rs : 65,1%). Au contraire, les hommes sont plus nombreux parmi les soignants (57,1%) (sex-ratio H/F : 1,3) (tabl. 5).

### **3.5.1.3 Religion**

La grande majorité des sujets de l'étude (77,1% à 93,6%) sont de religion chrétienne. La religion catholique est première (49,2% à 68,9%), suivie de la religion protestante (15,6% à 42,9%).

Les Eglises indépendantes, dites de réveil ou néo-chrétiennes, sont davantage fréquentées par les DPs (15,6%) et leurs proches (19,7%) que par les autres groupes de sujets (tabl. 5).

### **3.5.1.4 Ethnie**

A Bangui, les Gbaya et les Ngbaka constituent environ la moitié de l'échantillon à eux seuls, avec des fréquences moyennes de 37,9% et 20,1%. Cette répartition se retrouve dans des proportions similaires chez les suspects et leurs proches. Elle est un peu différente chez les soignants (40,0% et 0,0%). Les Banda et Yakoma viennent compléter les effectifs (11,9% et 10,0% en moyenne), avec des fréquences plus élevées chez les soignants (26,7% et 20,0%).

A Brazzaville, les Bakongo forment en moyenne les trois quarts de l'échantillon (71,2%). Leur fréquence est moindre parmi les soignants (42,4%). Le groupe Téké vient ensuite avec 10,3% des suspects, 12,3% des proches, 24,2% des soignants.

### **3.5.1.5 Statut marital**

Le statut marital est très variable selon les groupes de sujets. Les suspects sont le plus souvent veufs (63,5%). Les DPs le sont d'ailleurs plus fréquemment que les CIEPs (77,8% contre 60,0%). Les proches et les soignants sont généralement mariés ou en couple (62,4% et 73,0%), sachant que les DP-Rs le sont un plus souvent que les CIEP-Rs (67,5% contre 60,8%). Environ un quart des proches n'ont jamais été mariés (25,1 %) (tabl. 5).

### **3.5.1.6 Scolarisation, niveau scolaire et illettrisme**

Peu de personnes âgées suspectes de démence ont été scolarisées (25,3%). Parmi elles, les DPs l'ont été moins souvent que les CIEPs (22,2% contre 26,1%). Le pourcentage de DPs ayant déclaré un niveau universitaire est de 2,3% (contre 0,5% des CIEPs). Les taux d'illettrisme s'élèvent en conséquence à 84,4% chez les DPs et 83,2% chez les CIEPs.

Les proches, au contraire, ont le plus souvent suivi une scolarité (DP-Rs : 86,9% et CIEP : 86,1%). Le taux d'illettrisme des DP-Rs est plus faible que celui des CIEP-Rs, avec un taux de 19,7% contre 27,6%.

Enfin, les soignants proviennent pour 74,6% d'entre eux du secondaire (3<sup>ème</sup> et lycée), et pour 25,4% d'entre eux de l'université (tabl. 5).

#### **3.5.1.7 Irrégularité et instabilité des revenus familiaux**

L'irrégularité et l'instabilité des revenus sont très fréquemment évoquées par les suspects. C'est d'autant plus souvent le cas pour les DP (66,7% contre 56,2% des CIEPs). Les proches également déclarent souvent être concernés par ce problème, en particulier les DP-Rs (50,8% contre 44,2% des CIEP-Rs) (tabl. 5).

**Tableau 5. Caractéristiques sociodémographiques des sujets, Bangui et Brazzaville, EDAC 2008-2009 - %**

	Suspects		Proches		HWs (n*=63)
	DPs	CIEPs	DP-Rs	CIEP-Rs	
	(n*=45)	(n*=185)	(n*=61)	(n*=195)	
<b>Sexe</b>					
Féminin	77,8	73,5	67,2	65,1	42,9
<b>Religion</b>					
Catholique	68,9	62,2	52,5	54,9	49,2
Protestante	15,6	31,4	24,6	32,8	42,9
Eglise indépendante	15,6	4,9	19,7	9,7	6,4
Autre/athée	0,0	1,6	3,2	2,6	1,6
<b>Statut marital</b>					
Marié/en couple	20,0	31,9	67,5	60,8	73,0
Veuf/veuve	77,8	60,0	4,9	4,6	3,2
Jamais marié/divorcé	2,2	8,1	27,9	33,5	23,9
<b>Scolarisation</b>					
	22,2	26,1	86,9	86,1	100,0
<b>Niveau d'éducation</b>					
Ecole primaire	6,8	20,4	13,1	18,7	0,0
Secondaire	9,1	3,3	62,3	55,4	74,6
Université	2,3	0,5	11,5	9,8	25,4
Ne peut pas dire	2,3	1,1	0,0	0,0	0,0
<b>Illettrisme</b>					
	84,4	83,2	19,7	27,6	0,0
<b>Revenus irréguliers</b>					
	66,7	56,2	50,8	44,2	19,1

\*n represente les effectifs maximums

### 3.5.1.8 Sources de revenus familiaux

La moitié des personnes âgées suspectes de démence pratiquent l'agriculture (28,7%) ou le commerce (20,0%). Un quart sont sans activité (17,8%) ou au foyer (11,7%). La grande majorité n'ont pas ou plus leur conjoint (69,6%).

Un tiers des proches pratiquent le commerce (31,6 %). 15,2% sont étudiants, 13,7% au foyer. Il y a 19,0% de fermiers, ouvriers, fonctionnaires et retraités (3,5 à 5,9%). 6,6 % sont inactifs. 39,6% n'ont pas ou plus de conjoint (tabl. 6).

**Tableau 6. Répartition des Suspects et des Proches en fonction de leur source de revenus personnelle et de celle de leur conjoint, Bangui et Brazzaville, EDAC 2008-2009**

	Suspects (%)		Proches (%)	
	Activité perso	Activité conjoint	Activité perso	Activité conjoint
Agriculteur	<b>28,7</b>	6,0	5,9	4,5
Commerçant	<b>20,0</b>	3,0	<b>31,6</b>	<b>10,2</b>
Etudiant	0,0	0,0	<b>15,2</b>	3,7
Ménagère	<b>11,7</b>	<b>9,1</b>	<b>13,7</b>	<b>9,0</b>
Ouvrier	0,9	0,0	5,5	3,7
Fonctionnaire	0,0	0,4	5,1	<b>9,0</b>
Sans activité	<b>17,8</b>	3,5	6,6	4,5
Retraité	8,7	5,7	3,5	5,3
Sans conjoint		<b>69,6</b>		<b>39,6</b>

### 3.5.2 Terminologie et identification du phénomène de démence

Comme nous l'avons souligné dans la méthode, aucun terme équivalent au concept biomédical de démence n'a pu être mis en évidence dans les langues locales des deux villes. C'est pourquoi, malgré l'ambiguïté et les inductions probables engendrées, des expressions synonymes de « *maladie des personnes âgées* » ont été utilisées pour conduire les entretiens. De plus, une description clinique de la démence a été donnée en introduction pour cibler davantage le phénomène étudié.

Ainsi, en dehors des professionnels de santé, le concept biomédical de démence reste peu connu de la population. A Brazzaville, 62,0% à 71,9% des sujets des différents groupes contre 18,2% des soignants ne connaissent pas ce terme. Toutefois, le phénomène est généralement bien perçu, même s'il n'est pas véritablement conçu comme une maladie. Le fait d'oublier beaucoup, de se perdre dans le quartier ou de ne pas reconnaître le visage de ses proches, de changer de caractère etc. n'est pas étranger à la population. A Bangui, 88,0% d'individus déclarent avoir déjà rencontré ou connu une personne avec des troubles cognitifs assimilables à une démence (contre 57,5% à Brazzaville).

A Brazzaville, les proches des personnes âgées et les soignants déclarent très majoritairement avoir déjà rencontré ou connaître une personne qui présente des troubles apparentés au phénomène de démence que nous leur avons décrit (DP-Rs : 71,0%, CIEP-Rs :

75,0% et HWs : 81,8%). C'est beaucoup moins le cas chez les personnes âgées suspectes de démence (DPs : 29,6% et CIEPs : 34,4%). La plupart du temps (hormis pour les soignants), un lien familial existe avec la personne. 58,1% des proches de DPs et 31,5% des proches de CIEPs désignent la personne suspecte de démence (père, mère, grand-père, grand-mère, tante etc.). De même, 81,5% des DPs mais aussi de 57,8% des CIEPs se désignent, plus ou moins directement, comme souffrants de la « maladie des personnes âgées ».

*« Oui, évidemment, dans notre famille, il y a nos grands-mères qui oublient les choses récentes, qui ne reconnaissent pas les proches. [Mais] je n'ai jamais entendu parler de cette maladie »,* affirme une jeune femme de 25 ans, proche d'une personne âgée qui sera confirmée démente (Bangui). Le proche d'un DP déclare également : *« Je n'en ai pas encore entendu parler [de la démence]. Néanmoins, je sais que lorsqu'on vieillit, on devient comme un petit enfant. On a des problèmes, des soucis, une perte de mémoire »* (Femme de 26 ans, Brazzaville).

### **3.5.3 Modèles de compréhension de la démence**

Les résultats indiquent une perception des phénomènes démentiels, que ce soit au travers de différents symptômes plus ou moins caractérisés, ou de conséquences sur la vie quotidienne. Des modèles explicatifs, constitués pour leur donner sens, s'extraient des résultats obtenus en termes de fréquences de réponses spontanées et suggérées.

Dans cette partie, nous nous appuyerons sur le total des fréquences de réponses spontanées et suggérées, ainsi que sur les pourcentages des modèles de détresse et des causes perçues choisis comme les plus importants par les sujets (tabl. 7).

#### **3.5.3.1 Symptômes et conséquences de la démence (*Pattens of Distress, PD*)**

Les graphiques (fig. 5) indiquent les fréquences de réponses spontanées et suggérées additionnées des sujets d'Afrique Centrale, concernant les items représentatifs des modèles de détresse (symptômes et problèmes associés à la démence).

La majorité des individus, que ce soit à Bangui ou à Brazzaville, soulignent le plus communément les symptômes d'oubli (83,7% à Bangui, 88,3% à Brazzaville), et les difficultés à retenir de nouvelles choses (64,5 % et 69,9%) ou à réaliser des mouvements (49,3% et 63,0%). L'oubli est le symptôme le plus souvent choisi comme le plus préoccupant (10,5% à Bangui et 6,3% à Brazzaville) (tabl. 7).

D'autres symptômes tels que la non-reconnaissance des personnes, des objets, et la perte des gestes du quotidien, s'y ajoutent également à Bangui (53,6% à 38,8%). A Brazzaville, ce sont les troubles du langage (logorrhée en particulier), les changements comportementaux ou de personnalité, et la désorientation dans l'espace et le temps (75,4% à 58,2%) qui s'y ajoutent. Ces troubles entraînent en effet, selon les récits, incompréhensions, malentendus, disputes au sein de la famille ou du voisinage, avec parfois des accusations à tort portées par la personne âgée. Le proche d'un DP raconte : « *Nous, les membres de la famille, nous sommes soucieux. La famille est même en conflit à cause de sa maladie, car avec la sorcellerie, ma mère a donné sa maladie à son petit fils qui est mort. Ma mère ne peut plus beaucoup travailler, et ses médicaments pèsent quand même sur notre budget. [Elle] fait de l'hypertension quand elle réfléchit beaucoup à son état de santé* ». Un autre explique : « *On la surveille, on doit toujours être à ses côtés. Ça nous préoccupe. Elle nous énerve souvent. On se dispute très souvent* ».

Les individus pointent les problèmes socio-économiques et psychologiques qui découlent des phénomènes démentiels (cf. Annexe 2.1, figures 1 et 2). Ainsi en est-il de l'impossibilité de travailler et de gagner quelques revenus (75,4% à Bangui et 80,2% à Brazzaville), de la baisse des revenus familiaux occasionnée (67,8% et 71,1%), mais aussi de l'impact émotionnel de ce phénomène sur la personne (soucis concernant l'évolution des troubles : 59,5% et 78,7%, tristesse et anxiété : 48,9% et 78,8%). C'est d'ailleurs cet impact qui ressort généralement comme le plus inquiétant selon les participants (tristesse, anxiété : 14,2% à Bangui et 20,9% à Brazzaville ; soucis par rapport à l'évolution de la maladie : 12,7% et 22,4%) (tabl. 7). Les problèmes sociaux tels l'isolement social sont également fréquemment soulignés à Brazzaville (62,3%).

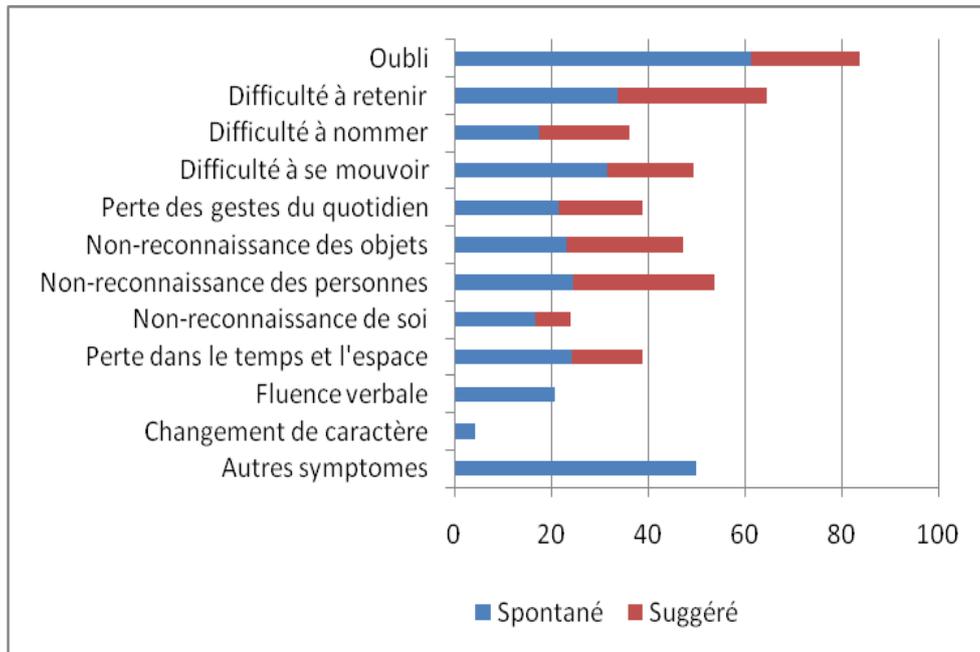
Remarquons néanmoins que beaucoup énoncent d'autres symptômes et problèmes en association avec le phénomène de démence (27,8% à 50,0%) plus ou moins liés au vieillissement, comme l'indique l'étude textuelle. Les individus énoncent notamment les rhumatismes, l'hypertension artérielle, les maux de dos, de la tête, des yeux, de l'estomac etc. « *Je souffre de la tension, je suis fatigué, je ne marche plus. Je ne vois plus bien, je suis diabétique et j'ai des rhumatismes. J'ai une perte de mémoire, je nomme difficilement les choses et je reconnais difficilement les gens. Je me fâche très mal aussi* », dit ainsi un DP.

Certains DPs ont clairement exprimé un déni de leurs troubles : « *non, je ne connais pas [ce problème], j'oublie rarement* », « *j'ai toujours une bonne mémoire, et je ne connais personne qui souffre de la maladie de la personne âgée* », ou encore « *je ne suis pas [dément], comment voulez-vous que je réponde à toutes ces questions ?!* ».

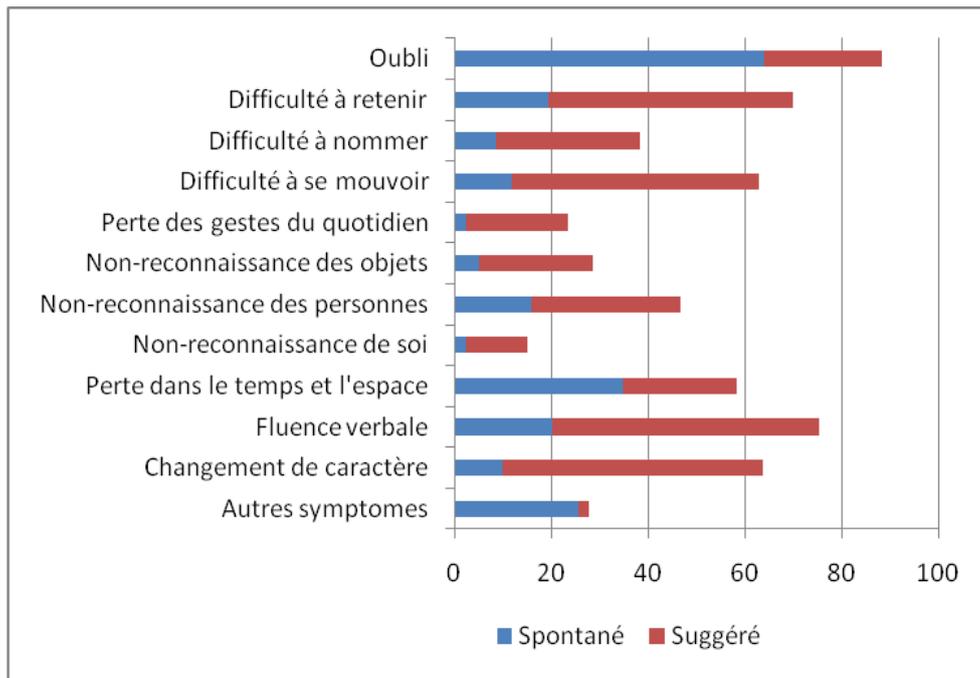
**Figure 5. Les symptômes perçus de la démence, Bangui et Brazzaville, EDAC 2008-2009**

- %

Bangui (n = 276)



Brazzaville (n = 273)



Les taux de réponses données spontanément sont indiqués par la partie gauche de la barre ; ceux des réponses retenues après suggestion de l'enquêteur (issues de listes établies au préalable) sont représentés par la partie droite de la barre.

**Tableau 7. Les modèles de détresse, causes perçues et aides recherchées choisis comme les plus importants concernant la démence. Bangui et Brazzaville, EDAC 2008-2009**

Items*	Bangui %(n)		Brazzaville %(n)	
	(n=276)		(n=273)	
<b>Symptômes</b>				
Oubli	10,5	(29)	6,3	(17)
Difficultés à retenir	4,3	(12)	1,8	(5)
Difficultés à faire des mouvements	2,2	(6)	4,1	(11)
Non-reconnaissance des proches	4,0	(11)	1,8	(5)
Changements de personnalité (réponses spontanées uniquement)	6,5	(18)	1,1	(3)
<b>Problèmes</b>				
Isolement social	11,3	(31)	4,7	(13)
Stigma-statut social réduit	5,0	(14)	8,1	(22)
Impossibilité de travailler	7,7	(21)	8,8	(24)
Revenus personnels et familiaux réduits	9,8	(27)	3,6	(10)
Tristesse, anxiété	14,2	(39)	20,9	(57)
Soucis concernant l'évolution des problèmes	12,7	(35)	22,4	(61)
<b>Causes perçues</b>				
Alcool	5,7	(15)	3,7	(10)
Exercice physique, travail	16,7	(46)	0,8	(2)
Stress mental – émotionnel	8,0	(22)	19,1	(52)
Destin, Dieu	15,5	(43)	5,9	(16)
Sorcellerie	2,5	(7)	9,4	(18)
Vieillesse (réponses spontanées)	20,3	(56)	26,7	(73)
<b>Aide recherchée</b>				
Hôpital public	24,7	(68)	24,3	(66)
Médecin spécialiste	4,7	(13)	19,8	(54)
Médecin généraliste	8,3	(23)	29,6	(81)
Guérisseur traditionnel	5,8	(16)	1,1	(3)
Chef religieux	22,4	(62)	1,7	(32)
Etat/aide internationale (rép. spontanées)	5,5	(15)	0,4	(1)

\*Items dont les pourcentages sont supérieurs ou égaux à 4,0% dans au moins une des deux villes

### 3.5.3.2 Modèles explicatifs des troubles démentiels (PC)

Selon la majorité des personnes interrogées, les phénomènes observés s'expliquent par les effets du vieillissement (46,7% de réponses spontanées à Bangui, 59,0% à Brazzaville) (Cf. Annexe 2.2, figures 3 et 4). Telle est, en outre, la cause perçue la plus fréquemment choisie comme étant la plus importante (20,3% à Bangui et 26,7% à Brazzaville) (tabl. 7). Les phénomènes de démence sont également expliqués par le stress mental ou émotionnel vécu par les personnes affectées (réponses spontanées et suggérées : 37,5% à Bangui et 87,1% à Brazzaville). Ce stress mental ou émotionnel renvoie, pour les sujets, au fait de « *trop penser* », ou de « *se faire du souci* », parfois relié à un choc émotionnel ou à des difficultés de la vie (perte d'un proche, vécu de la guerre etc.). Une femme âgée (DP) déclare : « *je pense que c'est le stress mental, car durant toute ma vie, je n'ai fait que penser sur le fait que Dieu ne m'a pas donné d'enfant* ». Une autre explique : « *ce sont les soucis de rencontrer beaucoup de problèmes conjugaux qui m'ont causé la tension et les problèmes d'oubli* ».

Les récits indiquent que les phénomènes sont plutôt conçus comme relevant d'une évolution normale, voire de causes surnaturelles, plus que d'un dysfonctionnement ou d'une maladie. L'exercice physique ou le travail (16,7%) et Dieu (15,5%) à Bangui, mais aussi le stress mental ou émotionnel (19,1%) et la sorcellerie (9,4%) à Brazzaville figurent parmi les causes perçues le plus souvent choisies comme les plus importantes du phénomène. Dieu est effectivement une source d'explication très fréquente (37,7% et 56,1%), car il est pensé comme étant à la base de la vie et de son déroulement d'une manière générale. L'usure physique liée au travail est une cause perçue souvent évoquée à Bangui (62,0%). Les explications magico-religieuses (sorcellerie) sont très fréquentes à Brazzaville (20,5% de réponses spontanées et 50,2% de réponses suggérées). D'autres modèles explicatifs tels que les maladies antérieures plus ou moins négligées, une atteinte corporelle (par blessure, accident, chirurgie), mais aussi l'alcool, la cigarette, la drogue et les problèmes socio-économiques ou la pauvreté sont également très fréquemment retenus après suggestion à Brazzaville.

### **Témoignage d'une femme confirmée démente, âgée de 79 ans (Brazzaville)**

*« Oui, personnellement, j'oublie. Je me fais des soucis, je me fatigue, je ne peux pas marcher. J'ai du mal à reconnaître les gens, je suis aveugle. Je me perds dans la maison. J'ai parfois du mal à me retrouver dans la maison. Je me perds dans la chambre, au salon. J'ai déjà entendu parler [de ce problème], car lorsqu'on vieillit, on devient comme un enfant. On rencontre tous ces problèmes. Il y a des jours où on ne prépare pas [à manger], on ne mange plus. Je ne travaille plus, car je suis incapable de travailler. (...) Je m'irrite chaque jour. J'exprime tout ce que j'ai au fond de moi. Il n'y a pas d'améliorations, car je souffre toujours. Je m'énerve chaque jour. Je me fatigue toujours. Je me perds toujours dans la maison. (...) On me nourrit, on lave mes habits, mes enfants subviennent à mes besoins.*

*(...) Selon moi, il y a plusieurs causes de cette maladie, parmi lesquelles la sorcellerie, le vieillissement. On est parfois soi-même responsable en touchant soit au fétiche soit à la magie. La nuit, lorsqu'on dort, le sorcier veut te nuire, t'envoûter. Il peut mystiquement t'infliger la maladie, et cela va se concrétiser physiquement. Parmi ces causes, c'est le vieillissement qui constitue [la plus importante], car lorsqu'on vieillit, on rencontre ces problèmes : la fatigue, les soucis, le fait de se perdre ».*

#### **3.5.3.3 Evolution et transmission de la démence**

Les opinions recueillies concernant les possibilités d'amélioration, l'évolution ou la transmission de la démence sont variables en fonction des groupes de sujets.

Les proportions de personnes âgées qui pensent que les améliorations sont possibles (DPs : 40,9% et CIEPs : 44,9%) ou qu'elles ne le sont pas (DPs : 47,7% et CIEPs : 44,5%) sont assez équivalentes. Ces personnes ont plus fréquemment tendance à penser que la démence est curable, en particulier les DPs (40,0% contre 32,6% des CIEPs). Une forte proportion de CIEPs pense tout de même que cela entraîne la mort (27,4% contre 11,1% des DPs).

Les proches déclarent en majorité qu'il n'y a pas d'améliorations possibles au cours de la démence (DP-Rs : 62,3% et CIEP-Rs : 59,9%). Ils présentent des opinions très diverses en ce qui concerne l'évolution de la démence : les proportions pour chacune des possibilités proposées (curable, s'améliore, reste inchangé, s'aggrave, est mortel) s'échelonnent entre 14,8 et 23,0%.

Les HWs, quant à eux, restent plutôt optimistes concernant les possibilités d'amélioration de la démence (52,4%). 12,7% croient à la curabilité de la démence. Seuls 11,1% pensent que cela s'aggrave, et 12,7% que cela conduit à la mort.

Globalement, la plupart des sujets pensent que la démence ne peut pas se transmettre à d'autres membres de la famille (62,3% à 72,3%). Les DPs et CIEP-Rs en sont par ailleurs un peu plus convaincus que les autres groupes (71,1% et 72,3%). « *Non, mes enfants ne peuvent pas avoir cette maladie des douleurs* » affirme une personne âgée (DP). « *Je ne pense pas que ce soit contagieux, parce que chaque personne pense à sa manière* » signale une autre (CIEP).

#### **3.5.3.4 Attitudes sociales vis-à-vis de la démence**

Des scores moyens de stigmatisation perçue ont été calculés grâce à l'échelle d'évaluation sur 45 points (tabl. 8). Les DPs obtiennent le score moyen le moins élevé des groupes ( $12,9 \pm 6,6$ ), contrairement à leurs proches dont le score atteint  $14,3 \pm 8,0$ . Le score des HWs est le plus élevé avec  $15,9 \pm 5,4$  points. Il est significativement différent de celui des proches des personnes âgées tous confondus, qui obtiennent une moyenne de  $13,5 \pm 7,2$  points ( $p = 0,014$ ). L'étude par question indique des différences significatives en ce qui concerne l'idée que les personnes âgées démentes seraient moins respectées que les autres personnes de la communauté (les HWs sont 60,3% à le penser contre 36,3% des proches,  $p = 0,0003$ ). Il en va de même concernant l'idée que la démence causerait des problèmes conjugaux (74,6% contre 30,9%,  $p < 0,0001$ ) et qu'elle entrainerait d'autres problèmes de santé (79,4% contre 46,5%,  $p < 0,0001$ ).

**Tableau 8. Scores moyens et leurs écarts-types obtenus sur un total de 45 par les différents groupes de sujets, Bangui et Brazzaville, EDAC 2008-2009**

	Score moyen sur 45 points	± Ecart-type
Suspects	<b>13,6</b>	7,4
DPs	12,9	6,6
CIEPs	13,5	7,6
Proches	<b>13,6</b>	7,2
DP-Rs	<b>14,3</b>	8,0
CIEP-Rs	13,2	6,9
Soignants	<b>16,0</b>	5,3

L'étude des scores moyens de stigma perçu en fonction des groupes de sujets a été réalisée avec les résultats de Brazzaville uniquement pour obtenir un degré de précision plus important. Cette étude démontre la présence de certaines variations des scores selon le degré de proximité impliqué vis-à-vis de la démence. Les Proches obtiennent ainsi des scores moyens assez similaires (DP-Rs :  $12,7 \pm 7,4$  et CIEP-Rs :  $12,3 \pm 6,9$  sur 45 points). Du côté des suspects, les CIEPs obtiennent un score moyen légèrement supérieur à celui des DP avec  $13,8 \pm 9,1$  sur 45 contre  $12,4 \pm 7,6$  (NS). Les soignants sont ceux qui obtiennent le score moyen de stigma perçu le plus élevé de tous ( $16,7 \pm 4,9$ ). Ce score est d'ailleurs significativement différent de ceux des Proches (DP-Rs :  $p = 0,014$ , et CIEP-Rs :  $p = 0,0002$ ). Aucune variable sociodémographique (parmi le sexe, l'illettrisme, le statut marital, l'irrégularité des revenus) n'a pu être ajoutée au modèle de régression logistique multivarié. En effet, aucune n'était significativement associée aux scores de stigma perçu dans l'analyse univariée.

Les récits indiquent que les signes d'intolérance sont liés à des explications magico-religieuses des comportements déviants présentés par les personnes démentes. « *Une personne démente n'est pas respectée [dans le quartier]. (...) Les personnes démentes sont considérées comme des sorciers du fait de leurs comportements* », explique une femme de 29 ans (CIEP-R, Bangui). Toutefois, cela n'est pas exclusivement réservé aux déviations puisque la perception des personnes âgées de manière générale est empreinte de représentations et croyances magiques : « *Je pense qu'on ne les respecte pas, à cause de leur âge, ils font partie d'un autre monde* », dit une femme de 46 ans (CIEP-R, Brazzaville).

L'intolérance sociale vis-à-vis de la démence est également issue de l'idée que les personnes âgées deviennent « *inutiles* » à la société, « *les gens ne les respectent pas parce qu'elles sont improductives* » dit une femme de 81 ans (CIEP, Bangui). De plus, les soins occasionnent des dépenses parfois lourdes à assurer.

Cette intolérance reste limitée néanmoins. Le soutien social est important, car il s'appuie sur des valeurs traditionnelles et religieuses ou simplement humanistes fortement ancrées. Il s'agit notamment de l'importance accordée aux liens familiaux et entre parents et enfants, aux liens conjugaux, à l'aide à apporter à son prochain, au respect des personnes âgées pour avoir mis au monde et élevé des enfants, pour avoir servi leur pays etc. Ainsi, « *si chez toi tu es respecté, tu le seras aussi dans le quartier* », déclare un CIEP de 67 ans (Brazzaville). « *C'est un parent. On doit aimer et soutenir ses parents* » affirme un CIEP-R de 57 ans (Brazzaville). De même, une femme dit : « *si mon mari est dément, je resterai à côté de lui jusqu'à sa mort, parce que c'est Dieu qui nous a unis* » (CIEP de 75 ans, Bangui). Un autre déclare : « *C'est une personne âgée, donc elle a besoin d'être traitée comme un humain. A mon avis, ce n'est pas bien de l'écartier du groupe* » (DP-R de 67 ans, Bangui).

### **3.5.3.5 Les recours préférentiels (HS)**

Ces modèles de compréhension de la démence débouchent sur des choix préférentiels de recours en cas d'atteinte par la « maladie des personnes âgées ».

Les pourcentages de réponses spontanées et suggérées indiquent que ce sont avant tout les recours de la médecine moderne qui prévalent (hôpital public : 84,7% à Bangui et 97,5% à Brazzaville, médecin généraliste : 39,9% et 94,1%, médecin spécialiste : 41,3% et 89,3%). Ceci est d'autant plus vrai à Brazzaville, où les pourcentages de réponses suggérées excèdent les 70,0% pour plusieurs recours proposés par la médecine moderne (personnel médical, pharmacie, centre de santé, hôpital privé, psychologue, affaires sociales) (Cf. Annexe 2.3, figures 5 et 6). « *Le Docteur est la personne la plus sûre pour un bon traitement* », dira un des sujets enquêtés (DPs). Ces résultats sont confirmés par les fréquences de réponses choisies comme étant celles à préférer, d'après les répondeurs. Ainsi, selon eux, l'hôpital public est une aide préférable aux autres aides (24,7% à Bangui et 24,3% à Brazzaville). Viennent ensuite le médecin spécialiste (19,8%) et le généraliste (29,6%) à Brazzaville (tabl. 7).

Toutefois, la religion est fréquemment invoquée comme principale recours (62,4% et 78,7%), pour le lien social et l'univers magico-religieux qu'elle représente. A Bangui, elle est

très fréquemment retenue comme l'aide préférentielle (22,4%) (tabl. 7). Les soins personnels (30,8% et 55,0%) gardent aussi une place non négligeable. A Bangui, le recours au guérisseur traditionnel (37,0%) reste également souvent préconisé. En dehors de cela, certains autres recours magico-religieux sont parfois perçus comme véritablement dangereux. Par exemple, un proche de DP affirme que « *les voyants détruisent la famille* ».

Enfin, pour quelques uns, « *il n'y a pas d'aide à rechercher hormis les somnifères, car on a consulté un médecin généraliste, un prêtre, on est allé à la prière, on lui a donné les tisanes, mais en vain. C'est simplement dû à la vieillesse* » (récit d'un DP-R de Brazzaville). Les soins sont en effet coûteux, et une personne âgée (DP) dira : « *vu mon âge, je ne crois pas qu'on puisse me soigner* ».

**Témoignage d'une femme âgée de 25 ans, proche d'une personne âgée présentant un trouble cognitif (Brazzaville)**

*« Une personne démente n'est pas autant respectée qu'une autre personne de la communauté parce qu'on croit que c'est une sorcière, comme ce genre de personnes parle beaucoup. Elles ne peuvent pas être respectées. [Mais] je pense qu'il ne faut pas fuir ce genre de personnes. [Toutefois, j'accepterais d'entrer dans la maison d'une personne démente] seulement si c'est mon parent. Dans le quartier, on ne peut pas aimer [une telle personne], parce qu'on la traite de sorcière. Elles sont respectées seulement lorsqu'on sait que la personne démente n'est pas sorcière, et que c'est l'âge qui la pousse à oublier des choses. (...) Pour ce problème de démence, il faut seulement voir le médecin spécialiste. Il faut [aussi] se rapprocher des affaires sociales. Là-bas, on peut nous aider ».*

## RECAPITULATIF DES PRINCIPAUX RESULTATS

<b>Population</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- N = 549 (DPs = 45, DP-Rs = 61, CIEPs = 185, CIEP-Rs = 195, HWs = 63)</li> <li>- Nombre de femmes &gt; hommes (65,1 à 77,8%) hormis HWs</li> <li>- Age moyen des DPs = 78,6 ± 6,8 vs CIEPs = 74,9 ± 7,0 ans</li> <li>- Chrétiens très majoritaires ; DPs et DP-Rs fréquentent plus souvent les Eglises indépendantes (15,6 et 19,7%)</li> <li>- PA souvent veuves (DPs = 77,8% &gt; CIEPs = 60,0%)</li> <li>- + 80,0% des PA illettrés ou analphabètes ; proches scolarisés à 86,0%</li> <li>- Revenus instables et irréguliers pour la majorité, hormis HWs et CIEPs (DPs et DP-Rs ++ avec 66,7 et 50,8%)</li> </ul>
<b>« La maladie des PA »</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Aucun terme équivalent au concept biomédical dans les langues locales. Traduit par « maladie des PA »</li> <li>- Mais phénomène perçu (symptômes et conséquences) : 88,0% ont déjà connu une personne avec symptômes apparentés à Bangui (57,7% à Brazzaville)</li> </ul>
<b>Evolution</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Les PA pensent plus fréquemment que la démence est curable (DPs : 40,0% et CIEPs : 32,6%)</li> <li>- Proches : pensent majoritairement qu'il n'y a pas d'amélioration possible (DP-Rs : 62,3%, CIEP-Rs : 59,9%) ≠ HWs : 52,4% pensent que cela peut s'améliorer</li> </ul>
<b>Modèles de détresse (PD)</b>	<p>Pourcentages de réponses spontanées et suggérées :</p> <p>1. Symptômes les plus énoncés et retenus :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Oubli (BGI : 83,7%, BZV : 88,3%). <i>Le plus préoccupant pour 10,5% des individus à BGI et 6,3% à BZV</i></li> <li>- Difficultés à retenir de nouvelles choses (64,5% et 69,9%)</li> <li>- Difficultés à réaliser des mouvements (49,3% et 63,0%)</li> </ul> <p>2. Problèmes engendrés les plus fréquents :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Impossibilité de travailler et de gagner sa vie (BGI : 75,4%, BZV : 80,2%)</li> <li>- Baisse des revenus familiaux (67,8% et 71,1%)</li> <li>- Impact émotionnel sur les PA affectées (soucis vis-à-vis de l'évolution des troubles : 59,7% et 78,7% ; tristesse et anxiété : 48,9% et 78,8%). <i>Le plus préoccupant pour 12,7 et 14,2% à BGI et 22,4 et 20,9% à BZV</i></li> </ul>

	3. Remarque : beaucoup d'autres symptômes/pathologies associées dans l'identification de la « maladie des PA »
<b>Modèles explicatifs (PC)</b>	<p>Pourcentages de réponses spontanées et suggérées :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Vieillessement (BGI : 46,7%, BZV : 59,0%), <i>cause perçue comme la plus importante par 20,3% à BGI et 26,7 à BZV</i></li> <li>- Stress mental ou émotionnel (37,5% et 87,1%)</li> <li>- Dieu (37,7% et 56,1%)</li> </ul> <p>Spécifiquement : usure physique liée au travail (62,0% à BGI), sorcellerie (70,7% à BZV)</p>
<b>Stigma perçu / tolérance sociale</b>	<p>Scores moyens de stigma perçu sur 45 points :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- DPs : score moyen le plus faible (<math>12,9 \pm 6,6</math>)</li> <li>- HWs : score moyen le plus élevé (<math>15,9 \pm 5,4</math>) &gt; aux proches (<math>13,5 \pm 7,2</math>) à <math>p = 0,014</math></li> <li>- Les récits indiquent que les signes d'intolérance sont reliés à des croyances magico-religieuses, rattachées aux PA en général. Celles-ci peuvent également être perçues comme « <i>inutiles</i> », « <i>improductives</i> » et nécessiter des soins trop coûteux. Mais le soutien social reste élevé en raison de l'ancrage de valeurs sociales traditionnelles et religieuses.</li> </ul>
<b>Aides préférentielles (HS)</b>	<p>Pourcentages de réponses spontanées et suggérées :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Médecine moderne première (hôpital public, BGI : 84,7%, BZV : 97,5% ; médecin généraliste, 39,9% et 94,1% ; médecin spécialiste, 41,3% et 89,3%). <i>Recours préférentiels majoritaires (entre 19,8 et 29,6%)</i></li> <li>- Religion (62,4% et 78,7%). <i>Préférentiel à BGI (22,4%)</i></li> <li>- Soins personnels/familiaux (soutien) (30,8% et 55,0%)</li> </ul> <p>Spécifiquement : guérisseur traditionnel (37,0% à BGI)</p>

### **3.6 Discussion**

#### **Les limites méthodologiques de l'étude**

Malgré des points forts (sujets issus d'une enquête en population générale, utilisation d'un instrument présentant une validité transculturelle...), cette étude présente quelques limites méthodologiques. En effet, l'enquête a été menée auprès de personnes âgées quelques jours après la passation d'examen médicaux et neuropsychologiques à leur domicile, ce qui a pu influencer leurs discours et ceux de leurs proches. La représentation associée aux enquêteurs a pu également orienter les discours : « *Les gens qui connaissent cette maladie, ce sont vous, les Docteurs* » dira une personne âgée (DP). De plus, dans les entretiens ainsi menés, les conventions sociales ont leur part. Les répondeurs sont soumis à des contraintes de désirabilité sociale. Ils peuvent par exemple orienter leurs réponses (consciemment ou non) de manière à préserver une bonne image sociale d'eux-mêmes au travers de leurs discours (concept de norme sociale). Ils peuvent aussi tenter de donner une réponse qu'ils pensent la plus attendue par la personne qui les interroge. Ainsi, le poids des représentations surnaturelles ou traditionnelles a pu, par exemple, être sous-estimé. Toutefois, une attention toute particulière a été portée à l'ensemble du processus de préparation des interviews et à l'analyse, en impliquant notamment des chercheurs locaux en Sciences Humaines et Sociales.

La traduction dans les langues locales du terme de démence, puis la traduction des réponses dans la langue française représentent notamment une limite non négligeable. La retranscription et l'interprétation pour donner sens aux discours des individus peuvent également constituer une limite de l'étude. Il était également difficile de parler de la démence sans partir du principe que ce soit une maladie, alors que la perception des sujets pouvait ne pas être celle-ci, comme l'avaient décrit certains auteurs (Enjolras, 2005). Cela nécessitait la description des symptômes avant de commencer l'entretien à l'aide de l'EMIC. L'évocation spontanée des symptômes pouvait alors être biaisée, et entraîner une surestimation de l'importance de certaines représentations, comme le symptôme d'oubli par exemple. Précisons tout de même que la présentation de vignettes pour ce genre d'entretien est courante dans ce type d'étude. Enfin, plusieurs différences mises en évidence s'avèrent non significatives d'un point de vue statistique. Ceci pourrait être lié à un manque de puissance de l'étude.

#### **Les résultats obtenus**

Malgré une absence de terme équivalent au concept biomédical de démence, le phénomène est perçu de la population et généralement expliqué par les méfaits du

vieillesse. Ceci confirme ce qui a déjà été montré par ailleurs. C'est le cas par exemple chez les Yoruba qui, comme l'a montré Ineichen (2000), reconnaissent les éléments de la sénilité (« retomber en enfance » etc.), mais ne leur attribuent pas un terme spécifique (Enjolras, 2005).

Une grande partie des personnes âgées interrogées s'identifient comme étant affectées par la « maladie des personnes âgées ». Toutefois, elles ont associé d'autres affections à cette notion, et ce malgré les indications données par l'enquêteur en amont (description clinique de la maladie). Un déni des troubles est repérable parfois (signe d'une éventuelle anosognosie chez les personnes démentes), mais peut-être n'est-ce qu'une stratégie de préservation de soi plus qu'un véritable déni (Clare, 2003). Cette étude ne nous permet pas d'en savoir plus.

Les problèmes d'oubli ont été fréquemment énoncés. Toutefois, la place majeure qu'ils occupent est sans doute induite par l'importance que lui a conférée la description que nous en avons faite au début de l'entretien. Les conséquences de la démence les plus rapportées et soulignées par la population interrogée sont relatives aux impacts émotionnels et socio-économiques des problèmes de santé liés à l'âge. La tristesse, l'anxiété et les soucis des personnes âgées font l'objet d'une attention toute particulière. Les préoccupations socio-émotionnelles, contrairement à ce que met en évidence Hulko (2009) ne sont donc pas inférieures aux préoccupations instrumentales au sein d'une population à faibles revenus.

Les modèles explicatifs de la démence reposent essentiellement sur des représentations qui renvoient au vieillissement. Les événements de vie traversés (DPs plus souvent veuves que les CIEPs, mais plus âgées aussi), de même que l'usure corporelle liée aux durs travaux effectués sous le soleil, sont fréquemment mis en cause. Il n'empêche que l'inquiétude ou la tension, entraînées par les comportements déviants des personnes démentes, font appel aux croyances magico-religieuses de sorcellerie ou de malédiction. Rasmussen (1997) avait mis en évidence ce type d'observation chez les Touaregs du Niger, qui soupçonnent les personnes démentes d'avoir manqué à leur devoir de prières quotidiennes.

Des éléments indicatifs d'attitudes stigmatisantes envers les personnes affectées découlent en partie de ces modèles de compréhension magiques souvent associés à des conflits intergénérationnels (OMS, 2002). Dans des cas extrêmes, des comportements maltraitants peuvent exister (injures, lapidation, maltraitements ou négligences). Ce problème de la maltraitance ou de la négligence des personnes âgées n'est pas nouveau. Il est reconnu par l'OMS comme un « phénomène universel » très ancien, pour lequel ont été mis en cause des facteurs de risque tant individuels que relationnels, communautaires ou sociétaux (OMS, 2002).

L'étude des données lexicales indique toutefois que le stigma social perçu, évoqué

dans cette étude par les sujets, ne se rapporte pas seulement aux problèmes de démence. Il vise davantage les personnes âgées en général. En effet, une certaine ambivalence se dessine à leur égard, au travers des différents discours. Un proche d'un DP nous dira qu'« *avoir une telle personne [une personne aussi âgée] dans la famille, c'est une fierté, une bonne chose (...) c'est une bénédiction, une grande bénédiction de la part de Dieu* ». Le grand âge est en effet le symbole d'une longue vie. La sagesse et le savoir de la personne âgée sont également les sources d'un respect certain, quand elle peut « *trancher un problème* », « *donner de bons conseils* ». Néanmoins, le pouvoir de malédiction ou de sorcellerie qui y sont souvent rattaché, même si cela ne s'arrête pas à la notion d'âge, entraîne une certaine méfiance dans l'environnement social. Le proche d'un DP assure que « *Oui, [une personne âgée démente est respectée]. Car elle n'est pas coupable, elle est innocente. C'est une personne du troisième âge* ». Mais le fait d'être en contact avec une telle personne peut avoir des effets négatifs, selon lui, « *par rapport aux réalités africaines. Car cette personne étant âgée, elle a la capacité de maudire* ». Un autre DP-R dira : « *Le mauvais œil, la sorcellerie... Quand la personne âgée est malade, on dit que c'est la conséquence de sa mauvaise foi d'être sorcier pour faire mal aux gens qui la font souffrir* ».

La sphère familiale reste un point d'ancrage très important. Là encore, les valeurs morales sont d'importance : « *c'est mon parent proche, c'est mon devoir* » de l'aider, explique un DP-R. « *Dans la famille, nous devons supporter, parce que c'est un proche. C'est difficile dans la maison, mais on doit quand même le soutenir* » (autre DP-R). Les liens du mariage et de filiation sont sacrés : « *on se marie pour le meilleur et pour le pire. (...) c'est toujours ma femme, on doit se supporter* », dira un des sujets. Le respect et la considération des enfants envers leurs parents âgés, et leur réputation aussi bien que celle de ces derniers au sein de la communauté sont déterminants.

L'étude des récits nous a également permis de constater qu'il existe un réseau social très structuré autour de valeurs familiales et communautaires fortes. Il contrecarre cette tendance à la stigmatisation et renforce les attitudes de soutien souvent perçues comme bénéfiques pour la santé des personnes.

La spiritualité tient une place importante dans les discours des individus. Ainsi, figure, parmi les causes énoncées et retenues souvent comme une des plus importantes, la référence à Dieu. Les aides recherchées en sont par ailleurs représentatives, puisque la religion reste un recours important pour bon nombre de personnes. Aux yeux de beaucoup d'individus, des personnes âgées en particulier, Dieu est celui qui détient toute la connaissance, puisqu'il a créé le monde ; et il a donc le pouvoir de décider du sort de chacun, du bien-être ou de la

maladie. Cela nous renvoie également à la conception du monde chez les Bantu qui est une construction bien particulière. Chez les Kongo, en effet, « *l'homme est défini à la fois par le corps humain, nitu, le sang, mènega, le souffle ou le principe vital, tsigumunu, et l'âme, tsiluunzi* ». Il est donc intrinsèquement lié à son environnement social. La mort est conçue « *comme un passage, une métamorphose plutôt que la fin de la vie. (...) [elle] n'introduit pas de rupture mais inaugure une nouvelle manière d'exister* » (Tsiakaka, 2001).

Les résultats indiquent que les DP et DP-Rs sont plus souvent adeptes des Eglises indépendantes que les CIEP et CIEP-Rs. Cela amène à penser qu'avec l'évolution des symptômes démentiels, le besoin de se tourner vers d'autres ou davantage de recours se fait sentir. C'est ce qui se passe parfois face aux limites ou aux échecs des thérapies de la médecine moderne (Tsiakaka, 2001). Mais une forte proportion de personnes âgées, et en particulier de DP, croit à l'amélioration et même à la curabilité de la « maladie des personnes âgées » (ou des maux liés à l'âge). De là tirent-elles probablement la *foi* qu'elles montrent à l'égard de la médecine moderne.

Car c'est bien la médecine moderne qui reste en première place en ce qui concerne les recours préférentiels. Ceci est vrai malgré le fait que « l'accès aux soins gériatriques, en Afrique, reste par ailleurs très limité (...) [et que] les traitements de type anticholinergique, ainsi que certains diagnostics biomédicaux comme celui de la maladie d'Alzheimer, sont loin d'être disponibles ou accessibles » (Enjolras, 2005). Contrairement à ce qui est souvent admis, les discours ne semblent pas confirmer l'idée que « les tradipraticiens font (...) souvent office de premiers recours ».

Comme l'indiquent les résultats, les recours ne sont pas antagonistes. Ils sont donnés successivement dans les discours, et semblent en conséquence être plutôt complémentaires les uns des autres. En effet, un des travers de la médecine moderne, selon Cohen (1999), est l'« isolement du corps et un déni de la subjectivité » par le diagnostic posé. Les explications biomédicales peuvent donc être difficiles à intégrer lorsqu'une grande importance est accordée à la dimension spirituelle. De plus, les mentalités évoluent, mais les représentations sont difficilement modifiables jusque dans leur noyau (Kohl, 2006). Il est donc indispensable de prendre en considération l'univers représentationnel des personnes affectées par la démence avant de vouloir introduire les représentations purement biomédicales qui définissent cette pathologie. Car les contours identitaires de l'individu et de son entourage familial en sont redéfinis à leur tour.

En ce qui concerne les professionnels de santé, leurs représentations de la démence restent concentrées sur les symptômes et les problèmes sociaux, liés au stigma notamment. Leur stigma perçu relatif à la démence est en effet supérieur à celui des autres groupes de

sujets. Ils présentent toutefois la particularité de rester davantage confiants au sujet de l'évolution ou de l'amélioration des problèmes, malgré davantage de scepticisme concernant la possibilité d'en guérir. Cela rejoint les conclusions d'études australiennes (malgré leurs spécificités, car ce sont des études centrées sur les représentations des professionnels en santé mentale, dans un pays à hauts revenus). Selon celles-ci, les professionnels seraient plus pessimistes que la population générale concernant l'évolution de la pathologie. Ils auraient également plus conscience de la discrimination dont le patient serait victime (Jorm *et al.*, 1999 ; Hugo, 2001).

## **IV. Brazzaville : utilisation de la technique des pondérations**

### **4.1 Eléments de méthode**

Cette partie, consacrée aux résultats de l'enquête réalisée à Brazzaville, se justifie par la particularité des calculs appliqués aux données recueillies. En effet, des pondérations permettent de quantifier l'importance des représentations associées à la démence. Cette méthode n'a pas été appliquée à la totalité des résultats de l'étude en regroupant les deux villes, car nous avons fait évoluer les grilles de réponses entre le premier et le deuxième site de l'enquête. Les données recueillies lors de l'enquête à Bangui nous ont en effet permis d'affiner notre connaissance des représentations de la démence en Afrique Centrale, et nous avons décidé en conséquence de les mettre à profit lors de l'enquête à Brazzaville. Ainsi, certains symptômes (atteinte relative à la fluence verbale, changement de caractère ou de personnalité) et certaines causes (vieillesse, problèmes socioéconomiques, isolement social, sous-alimentation), classés dans une catégorie « divers », ont été retenus en tant qu'items à part entière dans les grilles de réponse.

La quantification du poids des représentations par pondération prend en compte d'une part le caractère spontané de la réponse, et d'autre part l'attribution par le répondeur d'une importance particulière à une des réponses données spontanément ou retenues après suggestion parmi les items de la grille. Nous nous basons toujours, en effet, sur les grilles de réponses des modèles de détresse (Patterns of Distress, PD), des causes perçues (Perceived causes, PC) et des aides recherchées (Help-Seeking, HS).

Le poids accordé aux items des grilles de réponses est donné par des scores allant de 0 à 5. 0 correspond aux items ni évoqués spontanément, ni retenus après suggestion. 1 point est attribué aux réponses suggérées, et 2 points aux réponses spontanées. 3 points sont ensuite ajoutés aux points obtenus de par ce système d'attribution, pour l'item choisi comme le plus important de tous ceux de la grille par le sujet interrogé. Ainsi, 4 points ou 5 points sont obtenus pour l'un des items de chacune des trois grilles de réponses. On peut, de ce fait, calculer des scores moyens pour chaque item afin de connaître lesquels ont le plus d'importance pour les groupes d'étude examinés ou pour la population d'ensemble.

## 4.2 Résultats

### La population

L'échantillon de sujets inclus à Brazzaville est constitué de 27 personnes âgées qui ont été diagnostiquées démentes à la suite de l'enquête (*Demented Persons*, DPs). Il est également constitué de 31 de leurs proches (DP-Rs), mais aussi de 90 personnes âgées présentant des troubles cognitifs (*Cognitively Impaired Elderly Persons*, CIEPs), de 92 des proches de ces dernières (CIEP-Rs), et de 33 professionnels de santé (*Hospital Workers*, HWs).

Les caractéristiques de ces groupes sont similaires à celles des groupes d'Afrique Centrale décrites dans la partie III. Les quelques différences les plus importantes concernent (tabl. 9) :

- le sexe féminin ( $\geq 51,5\%$ ) : +10,2% de DP-Rs et +8,6% de HWs à Brazzaville
- la fréquentation des Eglises Indépendantes : +6,6% de DPs (22,2%), +16,0% de DP-Rs (35,5%), +9,9% de CIEP-Rs et +5,7% de HWs
- le statut marié/en couple : -12,7% de DP-Rs, -14,6% de CIEP-Rs et -11,9% de HWs
- l'illettrisme des proches : -6,8% de DP-Rs et -16,6% de CIEP-Rs
- et l'instabilité des revenus : +20,5% de CIEPs (76,7%)

**Tableau 9. Principales différences observées entre les fréquences des caractéristiques sociodémographiques des sujets d'Afrique Centrale et de Brazzaville. EDAC 2008-2009**

	Suspects		Proches		
	DPs	CIEPs	DP-Rs	CIEP-Rs	HWs
Sexe féminin	-3,7%	+2,1%	+10,2%	+3,4	+8,6%
Eglises indépendantes	+6,6%	+0,7%	+16,0%	+9,9%	+5,7%
Marié/en couple	-1,5%	-4,1%	-12,7%	-14,6%	-11,9%
Illettrisme	-6,6%	0,0%	-6,8%	-16,6%	0,0%
Instabilité des revenus	+7,4%	+20,5%	-5,6%	-5,1%	-7,0%

## **Les Modèles de détresse (Symptômes et problèmes reliés à la démence)**

Les pondérations indiquent une attention accordée principalement à la tristesse et à l'anxiété des personnes âgées ou aux soucis qu'elles se font par rapport à l'évolution des problèmes reliés à la démence. De même, l'impossibilité de travailler pour les personnes âgées et la diminution des revenus familiaux sont souvent mis en exergue. L'oubli est le symptôme dont l'importance est la plus signifiée (tabl.10).

L'impossibilité de travailler et de contribuer à l'apport de revenus familiaux, ou la réduction des revenus familiaux du fait de la démence d'une personne dans le foyer sont globalement mis en évidence de manière importante par l'ensemble des groupes (scores moyens allant de 1,7 à 1,9 sur 5 points).

Les personnes âgées, et les DP's en particulier, mettent l'accent sur les troubles émotionnels (anxiété, tristesse) liés aux problèmes de démence ou aux troubles liés à l'âge (score moyen de  $2,0 \pm 1,5$  sur 5 points).

Les HW's se concentrent plus que les autres groupes sur les symptômes d'oubli ( $2,2 \pm 1,5$  sur 5 points).

D'autres modèles de détresse sont mis en évidence de manière plus disparate selon les groupes de sujets. En l'occurrence, les HW's soulignent plus fortement la désorientation spatio-temporelle, le stigma ou le statut social réduit de la personne démente, le changement de comportement ou de personnalité, et dans une moindre mesure l'isolement social (tabl. 10). Les DP-R's ont des scores plus élevés concernant la difficulté à réaliser des mouvements et les changements de comportement ou de personnalité (irritabilité, suspicion, comportements régressifs etc.). Aux dires de ces personnes (analyse textuelle des récits), ces problèmes sont sources d'incompréhension. Ils entraînent énervement et conflits familiaux ou de voisinage. Notons que les DP's n'insistent pas sur le stigma en termes de conséquences de la démence ( $0,5 \pm 1,0$  sur 5 avec un maximum = 4) (tabl. 10).

## **Les causes perçues de la démence**

Les modèles explicatifs prédominants de la démence pour l'ensemble des groupes sont celui du vieillissement ou du « grand âge » ( $2,3$  à  $2,7$  sur 5) et celui du stress mental ou émotionnel ( $1,1$  à  $2,2$  sur 5). Le stress mental correspond au fait de « *trop penser* », de « *se faire beaucoup de soucis* ». Il peut être relié à des traumatismes dus à la perte d'un proche, au vécu de la guerre etc. ou au fait d'avoir traversé de dures épreuves dans la vie (tabl. 10).

Plus spécifiquement, les HW's ajoutent souvent des modèles explicatifs tels que la pauvreté ou les conditions socio-économiques défavorables ( $1,4 \pm 1,3$ ), ou l'isolement social

( $1,3 \pm 1,0$ ), l'alcool ( $1,2 \pm 0,4$  avec un maximum = 4), et dans une moindre mesure les traumatismes corporels (blessure, accident, chirurgie) ( $1,0 \pm 0,5$  avec un maximum = 2, ce qui implique que ce modèle n'ait été retenu par aucun des sujets comme le plus important).

Les CIEPs mettent davantage en cause le destin ou Dieu ( $1,4 \pm 1,4$ ), et ce de manière significativement supérieure aux DPs ( $p = 0,001$ ). Les CIEPs et leurs proches, les CIEP-Rs, ont également évoqué la sorcellerie un peu plus fortement que les autres groupes ( $0,7 \pm 0,9$  et  $0,7 \pm 0,8$  sur 5 avec un maximum = 5 contrairement aux autres groupes pour lesquels le maximum = 2).

### **Les aides recherchées (ou qui seraient conseillées) en cas de démence**

La médecine moderne est le recours le plus fortement recommandé dans le cas d'une atteinte par la démence. Toutefois, cela n'exclut pas la religion qui reste une référence de poids pour beaucoup d'individus interrogés (tabl. 10).

L'hôpital public est le recours premier. Il est particulièrement mis en évidence par les DPs ( $2,6 \pm 1,5$ ). Le médecin généraliste et le spécialiste sont également des recours majeurs pour l'ensemble des groupes de sujets (score moyens allant de 1,2 à 3,0 sur 5). De ce point de vue, les CIEPs et leurs proches ont une préférence pour le généraliste ( $3,0 \pm 1,9$  et  $2,3 \pm 1,6$  respectivement), tandis que les HWs et les DP-Rs recommandent davantage le spécialiste ( $2,8 \pm 1,5$  et  $2,7 \pm 1,9$ ).

La religion est également un recours important pour la totalité des groupes de sujets. Ceci l'est d'autant plus pour les CIEPs ( $1,5 \pm 1,5$ ), les CIEP-Rs ( $1,5 \pm 1,4$ ) et les DP-Rs ( $1,4 \pm 1,4$ ).

**Tableau 10. Scores moyens sur 5,  $\pm$  écarts-types relatifs aux symptômes et problèmes liés au phénomène de démence, aux causes perçues et aux aides recherchées les plus fortement énoncés, Brazzaville, EDAC 2009**

	Suspects		Proches		HWs	
	DPs (n=27)	CIEPs	DP-Rs	CIEP-Rs	(n=33)	
SYMPTOMES ET PROBLEMES	Tristesse, anxiété	<b>2,0 <math>\pm</math> 1,5</b>	1,7 $\pm$ 1,7	1,7 $\pm$ 1,5	1,6 $\pm$ 1,4	1,2 $\pm$ 1,1
	Souci évolution de la démence	1,2 $\pm$ 1,3	<b>1,7 <math>\pm</math> 1,6</b>	1,4 $\pm$ 1,4	<b>1,7 <math>\pm</math> 1,5</b>	0,9 $\pm$ 0,7
	Impossibilité de travailler	<b>1,7 <math>\pm</math> 1,6</b>	<b>1,7 <math>\pm</math> 1,2</b>	<b>1,8 <math>\pm</math> 1,1</b>	<b>1,9 <math>\pm</math> 1,3</b>	<b>1,7 <math>\pm</math> 1,1</b>
	Revenus réduits	1,0 $\pm$ 1,2	1,2 $\pm$ 1,1	1,3 $\pm$ 1,1	<b>1,5 <math>\pm</math> 1,1</b>	1,4 $\pm$ 1,1
	Oubli de faits récents	<b>1,7 <math>\pm</math> 1,2</b>	1,6 $\pm$ 1,1	1,7 $\pm$ 0,5	1,7 $\pm$ 0,9	<b>2,2 <math>\pm</math> 1,5</b>
	Désorientation spatio-temporelle	1,0 $\pm$ 1,2	0,8 $\pm$ 0,8	0,9 $\pm$ 1,2	1,0 $\pm$ 0,9	<b>1,6 <math>\pm</math> 1,1</b>
	Mouvements difficiles	<b>1,0 <math>\pm</math> 1,1</b>	0,9 $\pm$ 0,9	<b>1,1 <math>\pm</math> 1,1</b>	0,8 $\pm$ 1,0	0,6 $\pm$ 0,7
	Caractère changé	0,9 $\pm$ 0,6	0,7 $\pm$ 0,7	<b>1,6 <math>\pm</math> 1,1</b>	1,0 $\pm$ 0,8	1,5 $\pm$ 1,1
	Stigma-statut social réduit	<i>0,5 <math>\pm</math> 1,0</i>	<i>0,8 <math>\pm</math> 1,3</i>	0,9 $\pm$ 1,3	0,9 $\pm$ 1,4	<b>1,6 <math>\pm</math> 0,9</b>
	Isolement social	1,0 $\pm$ 1,4	0,8 $\pm$ 1,0	0,9 $\pm$ 0,9	1,0 $\pm$ 1,1	<i>1,1 <math>\pm</math> 0,9</i>
CAUSES PERÇUES	Vieillesse	<b>2,4 <math>\pm</math> 2,1</b>	<b>2,3 <math>\pm</math> 1,8</b>	<b>2,6 <math>\pm</math> 1,7</b>	<b>2,7 <math>\pm</math> 1,7</b>	<b>2,4 <math>\pm</math> 1,8</b>
	Stress mental	1,1 $\pm$ 0,9	1,5 $\pm$ 1,4	<b>2,1 <math>\pm</math> 1,9</b>	1,7 $\pm$ 1,4	<b>2,2 <math>\pm</math> 1,5</b>
	Alcool	0,5 $\pm$ 0,9	0,8 $\pm$ 0,9	0,8 $\pm$ 1,6	0,7 $\pm$ 0,7	<b>1,2 <math>\pm</math> 0,6</b>
	Sorcellerie	<b>0,6 <math>\pm</math> 0,7</b>	<b>0,7 <math>\pm</math> 0,9</b>	<b>0,5 <math>\pm</math> 0,6</b>	<b>0,7 <math>\pm</math> 0,8</b>	<b>0,9 <math>\pm</math> 0,6</b>
	Destin, Dieu	0,7 $\pm$ 1,4	<b>1,4 <math>\pm</math> 1,4</b>	0,6 $\pm$ 0,8	0,5 $\pm$ 0,6	0,5 $\pm$ 0,8
	Isolement social	0,3 $\pm$ 0,6	0,5 $\pm$ 0,9	0,6 $\pm$ 0,6	0,9 $\pm$ 1,2	<b>1,3 <math>\pm</math> 1,0</b>
	Accident, chirurgie	0,6 $\pm$ 1,0	0,5 $\pm$ 0,5	0,8 $\pm$ 0,8	0,9 $\pm$ 1,1	<b>1,0 <math>\pm</math> 0,5</b>
	Pauvreté	0,4 $\pm$ 0,9	1,0 $\pm$ 1,2	0,8 $\pm$ 0,8	1,0 $\pm$ 1,2	<b>1,4 <math>\pm</math> 1,3</b>
Ne sait pas	<b>1,3 <math>\pm</math> 1,6</b>	0,6 $\pm$ 1,2	0,2 $\pm$ 0,6	0,4 $\pm$ 1,0	0,1 $\pm$ 0,5	
AIDES RECHERCHEES	Hôpital public	<b>2,6 <math>\pm</math> 1,5</b>	2,1 $\pm$ 1,3	2,3 $\pm$ 1,7	2,0 $\pm$ 1,3	2,5 $\pm$ 1,7
	Médecin généraliste	2,5 $\pm$ 1,8	<b>3,0 <math>\pm</math> 1,9</b>	1,5 $\pm$ 1,3	<b>2,3 <math>\pm</math> 1,6</b>	1,4 $\pm$ 1,0
	Médecin spécialiste	1,3 $\pm$ 1,4	1,2 $\pm$ 1,2	<b>2,7 <math>\pm</math> 1,9</b>	2,0 $\pm$ 1,5	<b>2,8 <math>\pm</math> 1,5</b>
	Chef religieux	<b>1,2 <math>\pm</math> 1,2</b>	<b>1,5 <math>\pm</math> 1,5</b>	<b>1,5 <math>\pm</math> 1,4</b>	<b>1,4 <math>\pm</math> 1,4</b>	<b>1,1 <math>\pm</math> 0,9</b>
	Affaires sociales	0,8 $\pm$ 0,8	0,7 $\pm$ 0,8	0,8 $\pm$ 0,4	<b>1,2 <math>\pm</math> 1,0</b>	<b>1,1 <math>\pm</math> 0,7</b>
	Etat-Aide mondiale	0,5 $\pm$ 0,5	0,6 $\pm$ 0,6	0,8 $\pm$ 0,8	<b>1,0 <math>\pm</math> 0,9</b>	<b>1,1 <math>\pm</math> 0,5</b>
	Plantes	<b>0,9 <math>\pm</math> 0,8</b>	0,8 $\pm$ 0,5	0,7 $\pm$ 0,6	0,7 $\pm$ 0,6	0,6 $\pm$ 0,5
	Guérisseur traditionnel	0,3 $\pm$ 0,5	<b>0,6 <math>\pm</math> 0,9</b>	0,4 $\pm$ 0,6	0,4 $\pm$ 0,6	0,4 $\pm$ 0,5
	Plantes révélées	0,7 $\pm$ 0,5	0,6 $\pm$ 0,5	0,4 $\pm$ 0,5	<b>0,6 <math>\pm</math> 0,7</b>	0,6 $\pm$ 0,5
	Guérisseur magico-religieux	0,2 $\pm$ 0,4	0,4 $\pm$ 0,7	0,1 $\pm$ 0,3	0,2 $\pm$ 0,5	0,3 $\pm$ 0,6

En **caractères gras**, les scores les plus élevés parmi les groupes. En *italique*, les scores pour lesquels le maximum est  $< 5$ .

## RECAPITULATIF DES PRINCIPAUX RESULTATS

<b>Population</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- N = 273 (27 DP, 31 DP-Rs, 90 CIEPs, 92 CIEP-Rs, 33 HWs)</li> <li>- Caractéristiques sociodémographiques similaires à l'AC</li> </ul> <p>Différences avec la population d'AC :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Sexe féminin : +10,2% de DP-Rs et +8,6% de HWs</li> <li>- Eglises Indépendantes : +6,6% de DP, +16,0% de DP-Rs, +9,9% de CIEP-Rs et +5,7% de HWs</li> <li>- Mariés/en couple : -12,7% de DP-Rs, -14,6% de CIEP-Rs et -11,9% de HWs</li> <li>- Illettrisme des proches : -6,8% de DP-Rs et -16,6% de CIEP-Rs (taux de scolarisation de 87,1 et 91,2%)</li> <li>- Instabilité des revenus : +20,5% de CIEPs</li> </ul>
<b>Modèles de détresse (PD)</b>	<p>Méthode des pondérations : Symptômes et problèmes majeurs</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Symptômes majeurs (pondérations les plus élevées) <ul style="list-style-type: none"> <li>- Oubli. <i>Majeur pour les HWs (2,2 ± 1,5 sur 5 points)</i></li> </ul> </li> <li>2. Problèmes majeurs (pondérations les plus élevées) <ul style="list-style-type: none"> <li>- Impact émotionnel le plus important (tristesse et anxiété, soucis vis-à-vis de l'évolution des troubles). <i>Tristesse et anxiété majeures pour les DPs (2,0 ± 1,5 sur 5 points)</i></li> <li>- Impossibilité de travailler et de gagner sa vie</li> <li>- Perte des revenus pour la famille</li> </ul> </li> <li>3. Les récits indiquent que les symptômes sont sources d'incompréhension, de disputes, de malentendus au sein de la famille et du voisinage.</li> </ol>
<b>Modèles explicatifs (PC)</b>	<p>Pondérations : causes perçues majeures</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Vieillesse (scores de 2,3 à 2,7 sur 5)</li> <li>- Stress mental et émotionnel (scores de 1,1 à 2,2 sur 5), surtout pour les DP-Rs et HWs</li> </ul> <p>Spécifiquement : Dieu (CIEPs &gt; DP, à p = 0,001) ; sorcellerie (CIEPs et CIEP-Rs, avec 0,7 ± 0,9 et 0,8). Les DP et DP-Rs sont ceux pour qui la sorcellerie a le moins de poids en termes d'explication de la démence (0,6 ± 0,7 et 0,5 ± 0,6 sur 5 points, avec un maximum = 2)</p>

<b>Aides recherchées (HS)</b>	Pondérations : aides recherchées préférentielles <ul style="list-style-type: none"> <li>- Médecine moderne (hôpital public : <math>2,6 \pm 1,5</math> chez les DP ; médecin généraliste surtout pour les CIEPs et CIEP-Rs avec <math>3,0 \pm 1,9</math> et <math>2,3 \pm 1,6</math>; et médecin spécialiste pour les HWs et DP-Rs avec <math>2,8 \pm 1,5</math> et <math>2,7 \pm 1,9</math>)</li> <li>- Religion (surtout pour les DP-Rs, les CIEPs et les CIEP-Rs : <math>1,4 \pm 1,4</math> à <math>1,5 \pm 1,5</math>)</li> </ul>
-----------------------------------	--

### 4.3 Discussion

#### Les Limites de cette méthode

Cette méthode se base sur une quantification de l'importance de représentations sociales. Elle s'appuie sur le caractère spontané des réponses, et sur le choix « délibéré » des sujets d'accorder plus d'importance à une des réponses évoquées spontanément ou retenues après suggestion. Cela repose donc sur du déclaratif et fait abstraction des biais qui peuvent y être liés (désirabilité sociale, dissimulation, déni ou dénégation etc.).

#### Les résultats obtenus

Les résultats donnés par la méthode des pondérations permettent de recueillir quelques précisions sur les représentations sociales de la démence en Afrique Centrale.

Comme nous le supposions au vu des données de la littérature, à Brazzaville, comme dans d'autres pays à faibles revenus, le concept biomédical de démence est majoritairement méconnu de la population, hormis des professionnels de santé. Il n'empêche que la perception du phénomène, par les individus, existe ; et cela en dépit du fait qu'aucun terme précis ne le désigne dans les langues locales. Pour preuve, le nombre de symptômes et problèmes dérivés du phénomène de démence qui ont été énoncés spontanément par chacun des groupes de sujets.

Des représentations communes sont identifiables en ce qui concerne les manifestations symptomatiques, les causes perçues, et les aides préférentielles préconisées en cas de démence. Il apparaît ainsi que l'attention des sujets se porte de façon prédominante sur la douleur émotionnelle des personnes âgées, les conséquences économiques pour celles-ci et leur entourage, et le symptôme qu'est l'oubli (symptôme premier pour la définition biomédicale de la maladie). La vieillesse et le stress mental lié aux difficultés de la vie, sont communément mis en cause pour expliquer cette situation. Certains diront que « *pour combattre cette maladie, il faut éviter les soucis* ». Le recours à la médecine moderne est majoritairement reconnu comme le plus préférable, bien que la religion reste aussi un appui très recommandé par la grande majorité des sujets. La place accordée au chef religieux n'est pas anodine pour les individus, car selon les dires d'une personne âgée (DP), « *il est capable de guérir, de bénir, de désenvoûter* ».

En dehors de cela, il s'avère que plus de 80 % des DP's s'identifient comme déments. De plus, le nombre moyen de symptômes évoqués spontanément par les DP's est supérieur à celui des CIEPs, bien que cette différence reste non significative. Il semble alors que les DP's aient bien conscience de leurs troubles, et ne soient donc pas anosognosiques. Toutefois, plus

de la moitié des CIEPs s'identifient également comme déments, et les sujets associent plusieurs pathologies au phénomène étudié. Sans évaluation objective de l'anosognosie (Stirati-Buron, 2008), il est difficile de savoir dans quelle mesure les DP sont anosognosiques, et de savoir si leur perception du stigma social en est amoindrie.

En ce qui concerne les DP-Rs, la sorcellerie est une cause d'importance moindre, alors qu'elle est la plus fortement énoncée et retenue par les CIEP-Rs, à égalité avec les CIEPs eux-mêmes. En conséquence, les proches de suspects déments ont une expérience du vécu auprès de la personne démente, et une conception moins empreinte de représentations surnaturelles en termes d'étiologie. Comme Angermeyer *et al.* (1996, 1997), nous pourrions penser que la proximité avec une personne malade mentale permet une meilleure compréhension et induit donc moins d'anxiété face à la maladie. De plus, la sévérité des symptômes ou la multiplicité des problèmes de santé des DP (plus âgés que les CIEPs) fait qu'ils ont peut-être davantage consulté les professionnels de santé et ont donc moins de représentations surnaturelles de la maladie. C'est pourquoi ils adopteraient davantage les explications biomédicales que les croyances magiques pour expliquer le phénomène.

Les soignants forment un groupe de sujets bien à part. En effet, de par leur formation, nous supposons qu'ils auraient une vision plus « biomédicale » que les autres groupes de sujets. Nous pensons qu'ils prêteraient une attention plus prononcée à l'égard des symptômes relevant de ce qu'ils *savent* être une maladie. Leur capacité à reconnaître et à détecter les problèmes de santé serait déterminée par cette perception particulière de la maladie (Kohl, 2006). En l'occurrence, le nombre total moyen de symptômes énoncés et retenus par les soignants est effectivement élevé, et le plus élevé parmi les groupes de sujets. De surcroît, les pondérations indiquent que le symptôme d'oubli est la représentation première concernant la démence pour les soignants, alors que ce sont surtout les problèmes émotionnels (la tristesse, l'anxiété, les soucis) et socioéconomiques (impossibilité de travailler, perte de revenus) qui sont les représentations dominantes pour les personnes âgées et leurs proches. Les soignants mettent davantage l'accent sur des symptômes tels que la désorientation spatio-temporelle et le changement de caractère. Un problème tel que le stigma social est aussi plus fortement évoqué par eux. Le score moyen qu'ils obtiennent à l'échelle de stigma social perçu le confirme, de par le fait qu'il est le plus élevé parmi les groupes de sujets. Enfin, en dehors des représentations étiologiques communément retenues, d'autres plus variées apparaissent chez les Soignants. La pauvreté, l'isolement social, l'alcool, un trauma corporel (blessure, accident, chirurgie) sont, en l'occurrence, plus spécifiquement retenus par eux.

Ainsi, d'une manière générale, les professionnels de santé ont des représentations assez similaires à celles des autres groupes. Les mêmes principales représentations sont données autant par eux que par les autres (qui ont pourtant essentiellement des *représentations profanes*). Les explications surnaturelles et traditionnelles sont aussi données par les soignants. Cependant, certaines spécificités apparaissent à côté de cela, en particulier au sujet des symptômes et de l'étiologie du phénomène de démence. En d'autres termes, leur formation biomédicale, leurs connaissances, et leur proximité avec les malades n'atteindraient que le système périphérique de leurs représentations, sans en atteindre le noyau central (*théorie du noyau central*, Abric, 2003). Cela confirme ce qu'ont déjà montré certains auteurs (Scheid *et al.*, 1991 ; Lauber, 2004 (2) ; Kohl, 2006).

## **V. Stigma perçu de la MA en Creuse (Région Limousin, France)**

### **5.1 Cadre de l'enquête**

#### **La France**

La France est un pays d'une superficie de 632 759 km<sup>2</sup> (métropole et DOM-TOM). Elle compte actuellement 65 026 885 habitants (Insee, 2010). Sa densité de population atteint 100 habitants/km<sup>2</sup>. 82,0% de la population est urbaine (données de 2006).

24,6% des habitants sont âgés de moins de 20 ans, et 16,8% sont âgés de 65 ans et plus. L'espérance de vie à la naissance s'élève à 78,1 ans pour les hommes et 84,8 ans pour les femmes. A 60 ans, elle est de 22,4 ans pour les hommes et 27,2 ans pour les femmes (Insee).

10,0% d'adultes âgés de 18 à 65 ans seraient illettrés, mais seulement 1,0 à 2,0% seraient analphabètes. En 2006, on estimait le PIB à 29 000 \$ US par habitant (en 2009 : 29 897 €). Ce PIB repose essentiellement sur le secteur tertiaire dont la valeur ajoutée brute atteignait 79,4% selon les données provisoires de l'Insee en 2009 (contre 12,5% du secteur industriel, 6,4% du secteur de la construction et 1,7% du secteur agricole). Le taux de chômage était évalué à 9,1% en 2009 (Insee).

On y trouve environ 3,3 médecins pour 1000 habitants (2008).

#### **Le département de la Creuse**

La Creuse est un des trois départements de la Région Limousin (fig. 4 et 5). Les départements limitrophes sont la Corrèze, la Haute-Vienne, l'Allier, le Puy-de-Dôme, le Cher et l'Indre.

Elle est un des départements les moins peuplés de France. Avec une superficie de 5 565,4 km<sup>2</sup>, et une population totale de 123 863 habitants, sa densité s'élève à 22,3 habitants par km<sup>2</sup> (Insee, 2007). De 1999 à 2007, le taux de natalité était de 8,3 ‰, tandis que le taux de mortalité atteignait de 15,7‰.

En 2007, 39,1% de retraités composaient la population. 11,8% d'hommes et 18,1% de femmes de la population creusoise étaient âgés de 75 ans ou plus.

## La Semaine de la maladie d'Alzheimer

Dans le cadre du plan Alzheimer 2008-2012, la DRASS et le Groupement Régional de Santé publique (GRSP) du Limousin ont organisé des assises régionales sur la MA. C'est à cette occasion qu'il a été décidé de réaliser la Semaine de la MA. Le Réseau CogLim (réseau de dépistage des troubles cognitifs en Limousin) en est le promoteur, avec la participation de l'Association France Alzheimer 87.

La Semaine de la MA est une campagne départementale de sensibilisation à la MA, dont le but est de changer le regard porté sur cette maladie. L'objectif était d'effectuer cette campagne dans chacun des trois départements du Limousin. Elle a donc eu lieu en Haute-Vienne en Septembre 2009, et s'est également déroulée en septembre 2010 en Creuse. Cette Semaine de la MA se compose de manifestations de type informationnel (conférences etc.) ou culturel (cinéma, théâtre, danse), réalisées dans différentes villes ou communes du département. Une enquête par auto-questionnaire a été mise en place pour recueillir un certain nombre d'informations et évaluer l'impact de la campagne de sensibilisation.

**Figure 6. Région Limousin, France. Enquête STIG-MA 2010**

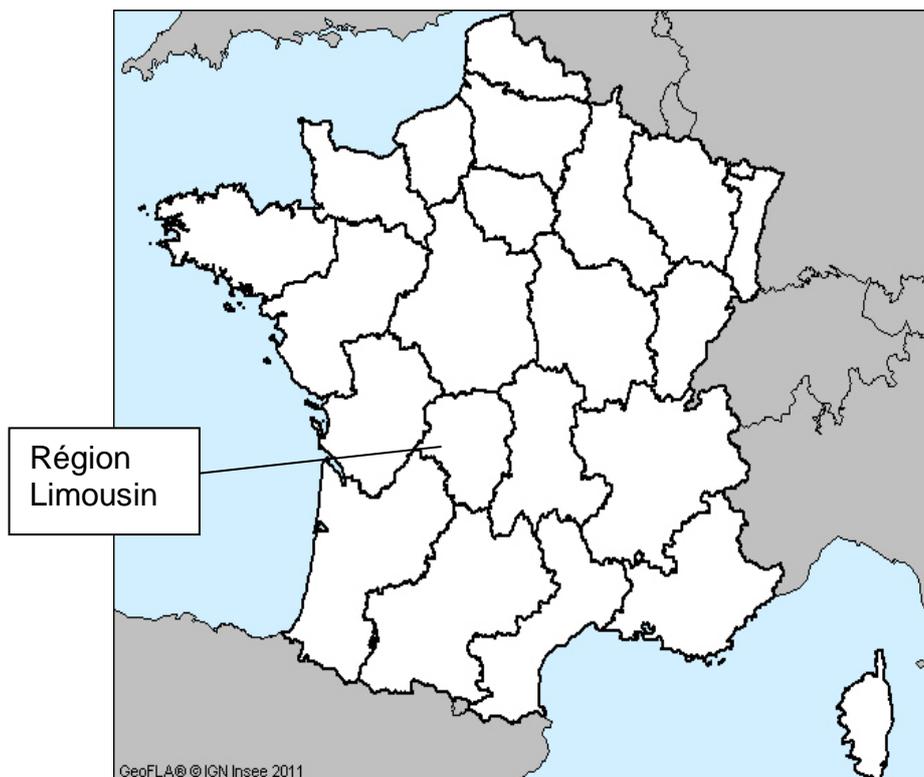
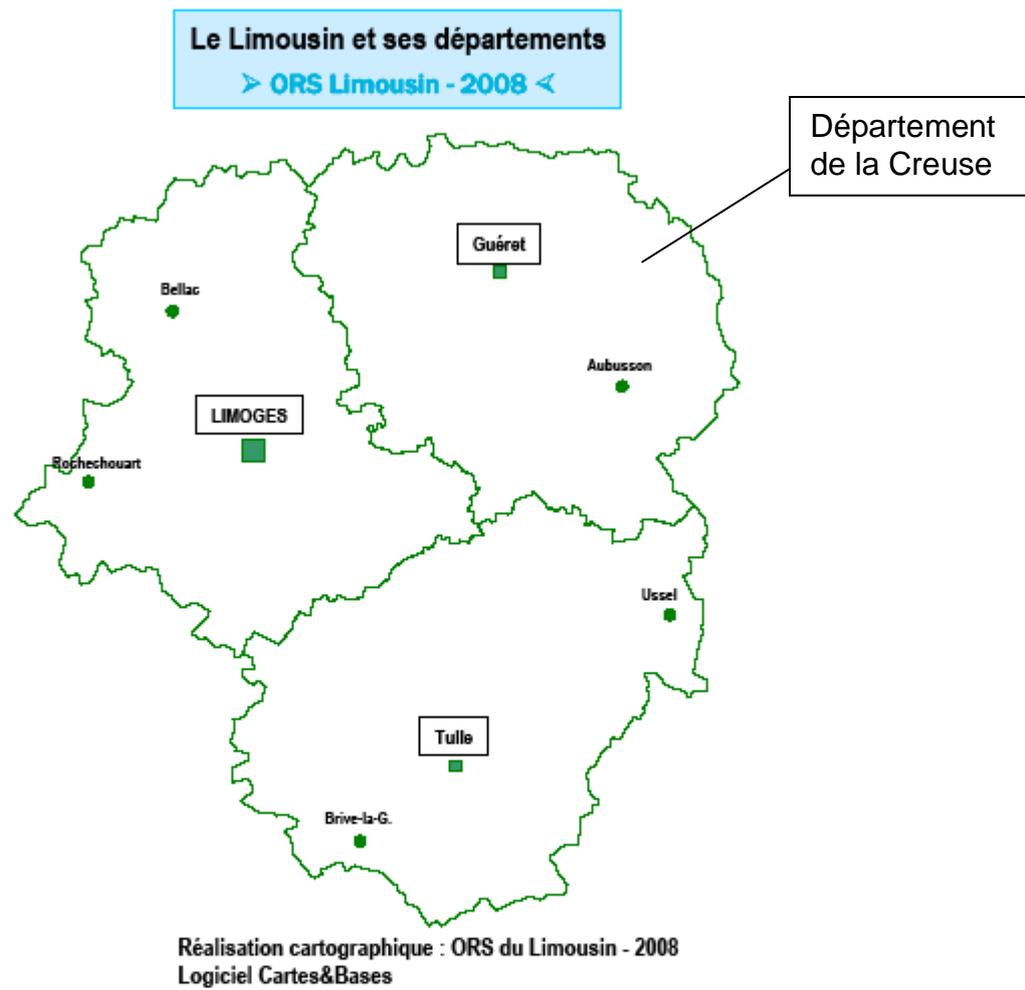


Figure 7. Département de la Creuse, Région Limousin, France. Enquête STIG-MA 2010



## **5.2 Technique de l'enquête**

### **5.2.1 Type d'enquête**

Enquête de type transversal et descriptif.

### **5.2.2 Outil utilisé : questionnaire auto-administré**

Un questionnaire anonyme d'évaluation de la campagne de sensibilisation a été élaboré. A destination de tout public, il comporte 28 questions au total. Il est composé de quatre chapitres, qui portent sur :

- les caractéristiques sociodémographiques des participants
- la satisfaction concernant la qualité des manifestations
- la stigmatisation perçue des personnes atteintes de la MA (cf. annexe 1.2)
- l'impact de la campagne de sensibilisation

Nous nous intéresserons ici tout particulièrement à l'évaluation de la stigmatisation perçue des personnes atteintes de la MA. Cette évaluation repose sur dix questions qui ont été sélectionnées parmi celles de l'échelle de stigma de l'EMIC (Weiss, 1992). Pour le répondeur, il s'agit uniquement de choisir une réponse parmi les quatre proposées (« oui », « oui et non » peut-être », « ne sait pas » et « non »), sans apporter de commentaires supplémentaires, contrairement à ce qui est demandé dans l'EMIC. Aucune analyse lexicale n'est donc associée à ces réponses. Des scores sont calculés sur la base des cotations (gradient de 0 à 3) associées à chacune des réponses proposées.

Les questions sélectionnées se rapportent, en partie, aux mêmes thématiques que celles utilisées en Afrique Centrale. Parmi les 10 retenues pour le Limousin, 6 sont communes à celles proposées en Afrique Centrale. Cela concerne le respect, l'évitement, la mise à l'écart de la personne démente ou atteinte d'une maladie d'Alzheimer au sein de la communauté, le respect ou l'estime pour la famille de la personne, le soutien apporté par la famille et le conjoint.

L'étude du stigma perçu fait appel à trois procédés différents :

- le calcul du score moyen sur 30 points (gradient de réponse en 4 points, de 0 à 3)

- la répartition en fonction de trois degrés de stigma perçu, qui suivent trois catégories de scores : stigma perçu léger ([0-10[ : 25,8% des sujets), modéré ([10-15[ : 33,8% des sujets), élevé ([15-25] : 40,4% des sujets)
- la répartition en fonction de groupements de questions par thèmes communs (dissimulation, retentissement émotionnel, crainte de l'exclusion, stigma courtois, manque ou absence de soutien social et familial).

### **5.3 Les conditions de passation**

L'enquête réalisée en Limousin s'est tenue lors de la Semaine de la Maladie d'Alzheimer en Creuse, en Septembre 2010. Un questionnaire auto-administré, anonyme, a été proposé lors des différentes manifestations de cette campagne de sensibilisation. Un seul questionnaire par participant pouvait être complété à tout moment.

### **5.4 Critères d'inclusion, de non-inclusion et d'exclusion des sujets**

Les critères d'inclusion des sujets sont les suivants :

- Les répondeurs doivent avoir participé à la Semaine de la Maladie d'Alzheimer en Creuse
- Etre volontaires pour répondre anonymement au questionnaire auto-administré

Les critères de non-inclusion correspondent :

- Au refus, de la part des personnes, de participer à l'enquête

Les critères d'exclusion sont les suivants :

- Plus d'une réponse manquante parmi les 10 questions qui composent l'échelle de stigma perçu

## 5.5 Saisie et traitement des données

Les données numériques ont été saisies sous Excel, pour être ensuite importées sous les logiciels d'analyse statistiques StatView et SAS 9.1.3.

Les résultats des variables numériques quantitatives ont été présentés sous la forme moyenne  $\pm$  écart-type, et ceux des variables numériques qualitatives sous la forme de fréquences et pourcentages. Des comparaisons intergroupes ont été effectuées à l'aide du Khi2 ou du test exact de Fisher, en fonction des effectifs théoriques et du nombre de classes dans les variables considérées. Le test T de Student a été également utilisé dans le cas où la distribution des variables suivait une loi normale. Dans le cas contraire, et pour de petits effectifs, les tests de Mann-Withney ou de Wilcoxon lui ont été substitués.

L'analyse multivariée a été réalisée à l'aide d'un modèle linéaire généralisé, pour expliquer le score de stigma perçu en fonction des variables indépendantes qualitatives. Les variables de ce modèle étaient celles pour lesquelles p était inférieur à 0,2 (test de Kruskal-Wallis) pour vérifier l'existence d'un lien (analyse univariée). L'analyse multivariée s'est basée d'autre part sur une procédure de régression logistique multinomiale pour la variable qualitative stigma (degrés léger, modéré et élevé).

Le seuil de significativité retenu pour l'ensemble des analyses statistiques est de 0,05.

## 5.6 Résultats

### Population d'étude

516 questionnaires ont été recueillis lors de la Semaine de la Maladie d'Alzheimer en Creuse. Ceci représente un taux de participation de 33,1% (1560 participations enregistrées). 58 questionnaires ont été retirés de l'étude pour éviter les biais au niveau des résultats obtenus. En effet, 53 questionnaires comportaient un nombre de données manquantes supérieur à 1 au niveau de l'échelle de stigma perçu. De plus, 5 personnes ont déclaré avoir eu des signes dépistés de MA.

Les répondeurs sont essentiellement de sexe féminin (85,4%), d'origine Creusoise (89,8%) ou des départements limitrophes. La majorité est âgée de moins de 50 ans (64,5% dont 41,5% de moins de 25 ans). 29,1% de personnes ont un âge compris entre 50 à 74 ans (n = 453). Une forte proportion de l'échantillon est composée de lycéens ou étudiants (43,5%). Il y a 22,9% de retraités, 21,8% de professionnels (14,8% de professionnels de santé, 7,0% de travailleurs sociaux) et 11,9% de personnes avec ou sans activité professionnelle.

32,9% des individus ont déclaré se sentir « très concernés » par la Maladie d'Alzheimer (MA) (n = 447). Les raisons en sont essentiellement professionnelles (54,9%) ou personnelles, avec 38,7% de personnes dont un proche est âgé ou a eu des signes dépistés de MA, et 6,3% de personnes inquiètes par rapport à leur âge propre (n = 142).

### **Le stigma perçu**

Pour évaluer le stigma perçu vis-à-vis de la MA, nous avons calculé un score moyen à l'aide des gradients de cotation des réponses. Des études factorielles ont ensuite été réalisées par rapport à ce score moyen, mais aussi en fonction d'autres paramètres que nous détaillerons ci-après.

#### *Le score moyen de stigma perçu*

Le score moyen de stigma perçu s'élève à  $10,5 \pm 4,5$  [min : 0 – max : 25] points sur 30. 19,0% des répondeurs ont obtenu un score  $\geq 15$  (n = 458). Nous avons procédé à des comparaisons des scores en fonction des variables âge, catégorie socio-professionnelle (CSP), et degré de proximité avec la MA. Les résultats obtenus ont été significatifs avec la variable CSP (p = 0,008). Au vu des scores moyens répartis par CSP, il apparaît que celui des professionnels de santé est le plus élevé, avec  $11,4 \pm 4,0$ , tandis que celui des travailleurs sociaux est le plus faible, avec  $9,4 \pm 5,1$ .

#### *Trois degrés de stigma perçu*

Pour étudier l'influence des trois précédentes variables sur le niveau de stigma perçu, nous avons réparti les sujets selon les trois degrés de stigma perçu déterminés : léger, modéré et élevé. Avec cette méthode, l'association avec les variables âge et CSP est significative (p = 0,05 et 0,001 respectivement). La répartition des groupes de sujets en fonction de ces variables indique que les personnes âgées de 75 ans et plus ont plus fréquemment un degré de stigma perçu léger (48,3% contre 21,3 à 30,3%). Les travailleurs sociaux et le grand public (i.e. retraités et personnes avec ou sans profession) ont moins fréquemment un stigma perçu élevé en comparaison des professionnels de santé et des lycéens/étudiants (pourcentages respectifs de 34,8% et 35,5% contre 51,5% et 41,2%).

#### *Les composantes du stigma perçu*

Pour connaître les raisons plus précises de ces distinctions, nous nous appuyons sur une méthode de regroupement des questions par thèmes (dissimulation, retentissement émotionnel, crainte de l'exclusion, stigma courtois, manque de soutien social). Les scores

moyens calculés sur trois points pour chacune de ces composantes font apparaître des différences significatives entre elles ( $p = 0,0001$ ). Le score moyen le plus élevé correspond au retentissement émotionnel (honte, perte d'estime de soi), avec  $1,7 \pm 0,9$ . Vient ensuite la crainte de l'exclusion avec  $1,2 \pm 0,7$ . Les éléments relatifs au manque de soutien social, aux comportements de dissimulation, et au stigma courtois sont ceux pour lesquels les scores sont les moins élevés (de  $0,7 \pm 0,7$  à  $0,9 \pm 0,9$ ).

Pour plus de détails, nous avons comparé les répartitions des individus dans ces composantes en fonction des trois variables précédemment étudiées. De grandes tendances peuvent être dégagées. En ce qui concerne l'âge, on observe que le retentissement émotionnel diminue de façon régulière avec l'âge ( $2,0 \pm 0,9$  à  $1,3 \pm 1,0$ ). Les scores de la crainte de l'exclusion, ainsi que du manque de soutien social diminuent avec l'âge, puis augmentent de nouveau chez les personnes de 75 ans et plus. Les scores de stigma courtois augmentent régulièrement avec l'âge ( $0,7 \pm 0,8$  à  $1,1 \pm 1,0$ ). Enfin, les scores de dissimulation sont les plus élevés chez les moins de 25 ans ( $0,8 \pm 0,8$ ).

En ce qui concerne la variable CSP, nous observons que les professionnels de santé obtiennent les scores moyens de stigma perçu les plus élevés concernant la crainte de l'exclusion ( $1,4 \pm 0,6$ ), le stigma courtois ( $1,0 \pm 0,9$ ), et le manque de soutien social ( $0,9 \pm 0,8$ ). Les travailleurs sociaux, au contraire, obtiennent les scores les moins élevés à ces trois composantes ( $1,1 \pm 0,7$ , puis  $0,8 \pm 0,9$ , et  $0,6 \pm 0,7$ ) et à la composante dissimulation ( $0,5 \pm 0,7$ ).

### **Impact de la Semaine de la MA en Creuse**

Trois questions portaient sur l'évaluation de l'impact de la campagne de sensibilisation. L'une demandait dans quelle mesure le regard des participants avait changé à l'issue des différentes manifestations. Trois possibilités de réponses étaient proposées : « nettement », « un peu », « pas spécialement ». La majorité des participants ont noté un changement dans le regard qu'ils portent sur la MA. Pour 35,1% il a un peu changé, et pour 23,2 % il a nettement changé.

Nous avons comparé la répartition des sujets en fonction du degré de changement de regard exprimé en fonction de l'âge, de la CSP et de la proximité avec la MA. Les résultats sont significatifs pour la variable CSP ( $p = 0,02$ ). En effet, parmi les personnes qui ont déclaré un net changement de leur regard sur la MA ( $n = 95$ ), 43,2% sont des lycéens/étudiants, 36,9% proviennent du grand public ou sont retraités (19,0%). Les professionnels de santé et les travailleurs sociaux qui ont exprimé un tel changement atteignent des taux de 12,6 et 7,4%.

Des comparaisons ont également été effectuées en fonction des degrés de stigma perçu (léger, modéré, élevé). Aucun résultat n'est significatif.

<b>RECAPITULATIF DES PRINCIPAUX RESULTATS</b>	
<b>Population</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- N = 458</li> <li>- 85,4% de femmes</li> <li>- 89,8% d'habitants de la Creuse ou alentours</li> <li>- 64,5% de moins de 50 ans</li> <li>- 43,5% de lycéens/étudiants, 21,8% de professionnels</li> <li>- 32,9% se sentent très concernés par la MA, surtout pour des raisons professionnelles (54,9%)</li> </ul>
<b>Stigma perçu</b>	
1) Scores	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Score moyen de <math>10,5 \pm 4,5</math> [min 0 – max 25] sur 30</li> <li>- Association à <math>p = 0,008</math> avec la CSP</li> <li>- Pro. de santé : score moyen le plus élevé (<math>11,4 \pm 4,0</math>)</li> <li>- Travailleurs sociaux : score moyen le plus faible (<math>9,4 \pm 5,1</math>)</li> </ul>
2) Degrés	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 3 degrés de stigma perçu définis (terciles) : léger (25,8%), modéré (33,8%), élevé (40,4%)</li> <li>- Liaison avec l'âge (<math>p = 0,05</math>). Les personnes âgées de 75 ans et + ont plus souvent un stigma perçu léger (48,3%)</li> <li>- Liaison avec la CSP (<math>p = 0,001</math>). Les travailleurs sociaux et le grand public ont moins souvent un stigma perçu élevé (34,8% et 35,5%) que professionnels de santé et étudiants</li> </ul>
3) Composantes	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Retentissement émotionnel de la MA : score moyen le plus élevé (<math>1,7 \pm 0,9</math> sur 3 points). Score décroissant avec l'âge.</li> <li>- Manque de soutien social et dissimulation : scores moyens les plus faibles (<math>0,7 \pm 0,7</math> et <math>0,8</math>).</li> </ul>
<b>Impact de la Semaine de la MA</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 23,2% ont perçu un net changement de leur regard sur la MA à l'issue de la campagne de sensibilisation</li> <li>- Liaison avec la CSP (<math>p = 0,02</math>). + de changement net chez les lycéens/étudiants (43,2%)</li> </ul>

## **5.7 Discussion**

### **Les limites méthodologiques de l'étude**

Le principal biais méthodologique de cette enquête est un biais de sélection. En effet, la population étudiée est uniquement constituée de personnes volontaires venues participer à des conférences, des spectacles, ou autres, au sujet de la MA, et ayant accepté de répondre à un questionnaire. Cette population n'est donc pas représentative de la population générale, ni même d'ailleurs à l'ensemble des personnes qui sont venues assister à la Semaine de la MA en Creuse. Il y a en effet une grande majorité de femmes, de lycéens ou étudiants (qui avaient par ailleurs été invités et donc sollicités), mais aussi de retraités et de professionnels. Le grand public ne représente que 11,9% de l'échantillon étudié.

Les données restent peu détaillées et ne peuvent donner lieu à une étude approfondie pour de plus amples interprétations. La disparité des effectifs par groupes a pu être à l'origine d'une non-significativité des résultats lors des comparaisons intergroupes. Enfin, l'association de la variable proximité avec la MA et des variables du stigma perçu n'a pu être mise en évidence. La pertinence des critères choisis pour définir les indicateurs de cette proximité était peut-être insuffisante.

### **Les résultats obtenus**

Cette enquête en population nous a permis de mettre en relief quelques aspects relatifs au regard porté par un certain type de population sur les personnes affectées par la MA. Sur la seule base du volontariat, c'est un effectif non négligeable qui a accepté de s'adonner à l'exercice.

Un tiers des répondeurs a déclaré se sentir très concerné par la MA, et ceci essentiellement pour des raisons professionnelles (51,3%), ou en raison de l'âge ou du dépistage d'une MA chez un de leurs proches (38,1%). Les réponses des participants laissent entendre qu'un certain nombre d'attitudes stigmatisantes seraient susceptibles d'exister à l'égard de la MA. Du moins, une certaine inquiétude transparait dans le choix des réponses par les sujets. L'étude des composantes du stigma permet notamment de constater une concentration des craintes au niveau de l'impact émotionnel de la MA (sentiment de honte, perte d'estime de soi). Il semble au contraire que la confiance dans le soutien de l'entourage proche soit plus rassurante. Sachant que 80% des malades Alzheimer sont pris en charge par leur entourage familial à leur domicile, cela rejoint une réalité de faits. Les données de l'INPES révèlent pourtant une ambivalence des représentations en ce qui concerne les aidants

qui ont un rôle crucial mais vivent en contrepartie une situation d'épuisement (INPES, 2009). Cette confiance pourrait être ainsi limitée par l'idée du fardeau engendré par la maladie.

Le statut socioprofessionnel des individus ressort comme facteur d'influence du stigma perçu. Il semblerait notamment que les professionnels de santé aient une perception accentuée des problèmes de stigma en comparaison des autres groupes. Leurs scores de stigma sont en effet plus élevés en moyenne. Ils obtiennent aussi plus fréquemment des scores représentatifs d'un stigma perçu élevé. Ce sont surtout sur les questions de l'exclusion, du stigma courtois et du manque de soutien de la part des proches que les professionnels de santé semblent se distinguer. Au contraire, les travailleurs sociaux restent généralement plus confiants. Leurs scores sont les plus faibles en moyenne. Ils font moins fréquemment la preuve d'un stigma perçu élevé. Ils obtiennent les scores les plus faibles pour quatre composantes du stigma perçu sur les cinq. Toutefois, il nous est difficile de tirer davantage de conclusions au sujet de ces résultats, étant donné que nous n'avons que peu d'informations sur la pratique au quotidien des travailleurs sociaux auprès des personnes atteintes de la MA.

L'âge est également un facteur dont nous avons pu mettre en évidence l'influence sur les degrés de stigma perçu vis-à-vis de la MA au travers de cette enquête. Il apparaît que les personnes les plus âgées (75 ans et plus) font plus fréquemment la preuve d'un stigma perçu léger.

Ces personnes semblent plus confiantes vis-à-vis de leur entourage proche ou plus éloigné. Elles sont davantage rassurées en ce qui concerne l'impact émotionnel susceptible d'avoir lieu en cas d'une atteinte par la MA (honte, perte d'estime de soi). Plus généralement, cette dimension semble diminuer de manière continue avec l'âge. Au contraire des seniors, en effet, les jeunes de moins de 25 ans font apparaître une forte tendance à craindre un retentissement émotionnel que pourrait avoir la MA sur l'individu (Score moyen de  $2,0 \pm 0,9$  sur 3).

La revue de la littérature sur le stigma relatif à la MA fait état de peu de données en comparaison de celles qui portent sur la stigmatisation des maladies mentales. Seuls 78 articles sur les représentations sociales de la MA, publiés entre 1995 et 2008, par ailleurs souvent écrits par les mêmes auteurs ou équipes, ont été identifiés (INPES, 2008). De plus, les méthodes utilisées s'appuient essentiellement sur la présentation de vignettes cliniques ou de questionnaires de connaissances sur la maladie (*health literacy*). Peu d'études se positionnent de façon à mettre les répondants dans la situation d'une personne atteinte de la MA. En outre, les recherches effectuées visent généralement à repérer les attitudes discriminatoires

qu'entraînent l'ignorance et les préjugés. Le ressenti des individus n'est guère exploré, alors que tous sont eux-mêmes susceptibles de se voir un jour discriminés (Jodelet, 2010).

Il est toutefois intéressant de confronter l'ensemble des résultats existants dans le domaine qui nous intéresse pour tenter d'en mieux comprendre les tenants et les aboutissants. Des études ont montré, par exemple, qu'un niveau élevé de stigma était repérable chez les médecins généralistes de 8 pays européens (Vernooij-Dassen *et al.*, 2005). Ce stigma serait lié au sentiment d'impuissance du praticien et entraînerait une réticence au diagnostic précoce. Le stigma serait également davantage marqué pour les phases avancées de la maladie (Werner et Givon, 2008). Des sentiments de peur, de colère ou de crainte de la dangerosité seraient en cause. Au-delà de l'étiquette diagnostic en elle-même, ce seraient les paroles ou actions venant transformer ce diagnostic en une marque négative pour la personne affectée qui seraient les plus préjudiciables (Giordana, 2010). L'individu alors affublé d'un stigma risquerait d'accepter et d'intérioriser ce qu'on projette sur lui et d'agir en conséquence. S'ensuivraient alors des sentiments de honte, une perte d'estime de soi et un comportement d'évitement des situations avec un repli sur soi (*théorie de l'étiquetage*, Becker, 1963).

Il est aujourd'hui indéniable que le stigma représente un fardeau supplémentaire, une sorte de « deuxième maladie » qui ajoute à la souffrance de l'individu (Finzen, 2000). Le comportement du malade en est modifié : il aura tendance à dissimuler sa pathologie, il tardera dans sa recherche d'une aide appropriée, et sa compliance à la prise en charge thérapeutique lui sera difficile (Scomerus et Angermeyer, 2008).

Pour Vernooij-Dassen (2005), la honte exprimée par les praticiens des 8 pays Européens étudiés serait en déclin là où il y a une association Alzheimer puissante (France, UK, Netherlands).

Les campagnes de sensibilisation sont des stratégies classiques de lutte visant à réduire la stigmatisation (Boggero et Giordana, 2010). Ce sont de véritables campagnes de « marketing social » dont le but est de modifier les représentations sociales. Cela reste très difficile et nécessite de considérer un ensemble très important de facteurs pour atteindre le *noyau central* de ces représentations (Kohl, 2006). L'efficacité des campagnes repose notamment sur une bonne connaissance du public ciblé et leur répétition dans le temps (Evans-Lacko, 2010). Dans notre enquête, le grand public a semblé plus réceptif que les professionnels ou les étudiants à la Semaine de la Maladie d'Alzheimer. Malgré leurs limites, l'éducation initiale et la formation continue des professionnels restent indispensables et peut-être à reconsidérer pour modifier leurs représentations de la maladie et des malades.

# TROISIEME PARTIE : DISCUSSION GENERALE

## I. Les limites de l'étude

Malgré l'intérêt et les qualités de cette étude (méthodologie, types de populations, comparaisons intergroupes, pondération des représentations, étude factorielle du stigma...), celle-ci présente plusieurs limites. D'une part, les résultats peuvent être influencés par le fait que les données sont purement déclaratives (désirabilité sociale, perception/représentations qu'ont les réponders vis-à-vis des enquêteurs et de l'enquête, traduction/interprétation, tabou ou dissimulation etc...). L'enquête sur les représentations de la démence en AC s'est déroulée après la passation d'examen médicaux. Il était également difficile de parler de la démence sans partir du principe que ce soit perçu comme une maladie ou un problème de santé (biais culturel). Le problème de la traduction et de l'interprétation des dires des individus était conséquent. Concernant la population d'étude, le nombre de sujets dans les sous-groupes reste également problématique pour l'obtention de résultats statistiques significatifs. Un biais de sélection existe dans l'enquête STIG-MA en Limousin, puisque les réponders étaient volontaires. L'échantillon n'est donc pas représentatif de la population générale. Enfin, une autre difficulté provient de l'assemblage de résultats issus d'enquêtes différentes pour réaliser des interprétations globales. Même si des éléments de méthode sont communs (EMIC), la démarche et l'utilisation de ces derniers ont été différentes.

## II. Les résultats de l'étude

### 2.1 Les représentations de la démence

Comme l'a relevé l'INPES (2009) dans sa revue de la littérature internationale sur les représentations sociales de la démence, celle-ci est généralement perçue comme une maladie de la mémoire. Les pertes de mémoire sont le plus souvent considérées comme relevant du processus de vieillissement. Ainsi, même si aucun terme ne désigne véritablement la démence dans certaines cultures, les conséquences en sont bien identifiées. La distinction entre personnes âgées 'intactes' et 'décrépites' serait universelle, et des croyances et perceptions

stigmatisantes y sont parfois associées. C'est ce qu'ont mis en évidence plusieurs auteurs (Leighton *et al.*, 1963 ; Kertzer et Keith, 1984 ; Ihezue et Okpara, 1989 ; Cohen, 1995, 2003 ; Pollitt, 1996 ; De Villiers et Louw, 1996 ; Ineichen, 2000). C'est également ce que nous avons retrouvé au travers de nos résultats. En Afrique Centrale, on sait que les personnes âgées redeviennent « *comme de petits enfants* », qu'elles sont atteintes de beaucoup de maux et se font beaucoup de soucis. Il est toutefois important de les soutenir, car leur dévouement et leur dignité passés ne doivent pas être oubliés (elles ont servi la nation, ont élevé les enfants aujourd'hui devenus adultes etc...). Il faut également venir en aide à son prochain, et en particulier aux membres de sa famille, car les liens du sang et les liens familiaux sont sacrés (cultures Bantou et chrétienne). Il n'empêche que les croyances en la sorcellerie, qui reposent également sur des conflits sociaux ou familiaux (querelles entre lignages ou clans, conflits intergénérationnels, rivalités intrafamiliales...), tendent à déstructurer les liens et les valeurs rattachés aux personnes âgées (Tsiakaka, 2001 ; Tonda, 2002 ; M'Bemba-Ndoumba, 2006). Et n'oublions pas que les croyances magico-religieuses persistent en beaucoup d'endroits, notamment en zones rurales. Même si moins de crédit y est accordé que dans les sociétés dites traditionnelles, l'on retrouve ces croyances dans les pays occidentaux, et notamment en Limousin (Boyon et Bertrand 1993 ; Nubukpo *et al.*, 2003).

En outre, dans les pays à faibles revenus, l'évolution des mentalités, intrinsèquement liée à celle des mœurs et de la réalité socioéconomique (industrialisation, vie urbaine, éloignement du village natal et des personnes âgées, chômage etc...), provoque cette même tendance du rejet des personnes âgées. On considère parfois celles-ci comme un fardeau social et financier. Elles ne sont plus actives et ne produisent plus, elles ne rapportent plus d'argent au foyer... Il est d'autant plus important de prêter attention à ce problème qu'il risque de s'accroître avec l'augmentation des PA dans ces régions du monde. De plus les enquêtes de prévalences relatives aux démences tendent à indiquer des taux élevés similaires à ceux des pays occidentaux (cf. EDAC : prévalences de 8,1 % à Bangui et 6,7 % à Brazzaville, Guerchet *et al.*, 2010).

Ainsi, la démence peut être stigmatisante, au même titre que d'autres pathologies ou que la vieillesse en elle-même, et ce n'importe où dans le monde. Mais cette stigmatisation ne s'enracine pas seulement dans un ancrage fait de préjugés ou de stéréotypes. Elle rejoint un ensemble d'éléments culturels, sociaux et psychologiques, structurels, qui ne dépendent pas seulement de la simple perception d'actes ou de signes déviants par rapport à ce qui est considéré comme la normalité. Le stigma associé à la démence en France est fortement liée à la peur de la maladie avec tout ce qu'elle entraîne (dépendance, perte de la mémoire et de l'identité personnelle, mort sociale etc.). C'est en tout cas ce que démontre l'enquête de

l'INPES (2009). En Afrique Centrale, il est apparu que le stigma associé à la démence relevait moins de la peur d'une maladie et de ses conséquences que des représentations plus généralement rattachées aux personnes âgées. Ces représentations sont ancrées en effet dans une culture où ces dernières étaient et sont encore perçues comme possédant un réel Pouvoir tenant du Sacré (trait d'union entre le monde des Vivants et le monde des Morts) (Dumas *et al.*, 2009).

De nombreux facteurs impactent les représentations sociales. L'éducation et la formation en font partie. Ainsi pouvons-nous le constater au travers des résultats obtenus quant aux professionnels de santé. En France comme en Afrique Centrale, ces derniers présentent un stigma perçu plus élevé que les autres groupes de sujets. Leur attention se porte davantage sur les symptômes et les problèmes liés à ce qu'ils conçoivent plutôt comme une maladie. Au-delà des facteurs liés à leur culture propre et au contexte déclaratif, il apparaît donc que leur formation biomédicale conditionne leur perception et leurs représentations de la démence. Cela rejoint les conclusions de Kohl *et al.* (1998) qui décrivent la formation des étudiants en médecine comme un véritable « processus d'acculturation qu'ils vont subir pour appartenir au groupe médical ». C'est, bien sûr, ce qui leur permettra de détecter les problèmes de santé des patients. L'utilité de ce processus est donc inéluctable, même s'il ne modifie qu'en partie leurs représentations initiales.

# QUATRIEME PARTIE : RECOMMANDATIONS

## **Pour la recherche :**

### **1. Recommandations en termes de recherches thématiques possibles**

- Réaliser des études des représentations socioculturelles de la démence en milieux ruraux d’Afrique Centrale
- Réaliser des études de ce type dans d’autres régions de France, d’Europe etc.
- Réaliser des études longitudinales des représentations de la démence auprès de différentes populations pour évaluer l’évolution et les transformations des perceptions et des mentalités, ainsi que les facteurs pouvant être en cause

### **2. Recommandations méthodologiques**

- Prévoir des effectifs de population plus importants notamment pour la constitution et l’étude de sous-groupes
- S’adresser à un public plus diversifié pour une meilleure représentativité de l’échantillon de population
- Harmoniser les méthodes d’enquête pour pouvoir interpréter les résultats plus avant

## **En pratique :**

### **1. Au niveau des professionnels de santé**

- Prise en considération des représentations socioculturelles des patients et de leur entourage (pour un diagnostic précoce, en faveur de l’annonce adaptée du diagnostic, pour améliorer la qualité de la prise en charge et de la relation soignant-soigné)
- Diffusion d’informations adaptées et peut-être un peu moins « biomédicales »

### **2. Au niveau des décideurs**

- Encouragement des réseaux/associations parfois déjà en place pour l’aide à la prise en charge des personnes âgées et le soutien aux aidants naturels (pour éviter ou limiter la « surmédicalisation »)
- Soutien et formation continue à l’endroit des professionnels de santé, en collaboration avec les travailleurs sociaux qui présentent un autre point de vue sur les personnes démentes et leur entourage (moindre stigma perçu)

### **3. Pour l'évolution des mentalités**

- Réflexion sur les formations, notamment en ce qui concerne la perception et les représentations sociales des personnes âgées. Les jeunes semblent en effet présenter de plus grandes capacités de modification de leurs systèmes de représentations, et ce sont les professionnels de demain...

## Conclusion

Selon l'endroit du monde où l'on se trouve, le phénomène de démence n'est pas conçu de la même façon. Les préoccupations de chacun dépendent, en effet, des réalités sanitaires ou socio-économiques existantes, et du contexte socioculturel environnant. Tandis que, d'un côté, il se définira par un concept biomédical précis répondant à de nombreux critères (cf. DSM IV et CIM 10), d'un autre côté, il sera tout simplement vu comme un signe de vieillesse. De plus, selon certains facteurs, les conceptions de chacun vont varier ou se modifier. Ainsi en va-t-il du degré de proximité avec la démence, selon si l'on est soi-même malade dément, proche ou aidant d'une personne atteinte de démence, ou encore soignant hospitalier, par exemple. Les représentations sociales qui s'associent à la perception de la démence sont culturellement, socialement, et individuellement déterminées.

Le concept de démence est le fruit d'une catégorisation diagnostique d'origine occidentale. La plupart des instruments créés pour évaluer les troubles cognitifs le sont également. Si le phénomène est retrouvé universellement à travers le monde, se pose néanmoins la question de la transférabilité du concept et des moyens de dépister et de prendre en charge la démence. Les représentations socioculturelles de ce phénomène de démence restent encore peu étudiées à travers les différents pays du monde, et en particulier à travers les différentes cultures. Pourtant, une telle approche s'avère utile pour adapter au mieux les moyens nécessaires à chacun. Cela passe par une véritable prise en considération de la culture intrinsèque au « Sujet » et à son « Etre au monde ».

A l'issue de ce travail, nous pouvons finalement nous demander :

- comment les populations intégreront les représentations biomédicales avec le temps, d'autant que celles-ci évoluent également (en atteste notamment la disparition de la dénomination « démence » dans la nouvelle version du DSM 5)
- comment les professionnels de santé prendront en compte les éléments relatifs à la Culture individuelle du Sujet,
- quel sera l'impact de tout cela en termes de prise en charge des personnes âgées démentes,
- et enfin quelles actions pourraient être mises en place pour accompagner ces changements.

# Bibliographie

1. ABRIC JC: Pratiques sociales et représentation. Paris, PUF, Psychologie sociale, 4<sup>ème</sup> Ed., 2003. 256 pages.
2. ALAGIAKRISHNAN K: Ethnic elderly with dementia. Overcoming the cultural barriers to their care. Canadian family physician 2008; 54:521-522.
3. AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION: Diagnostic and Statistical Manual of Mental Diseases, ed. 4. Washington, APP, 1994. 943 pages.
4. AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION: Diagnostic and Statistical Manual of Mental Diseases, ed. 4 (text revision). Washington, APP, 2000. 943 pages.
5. AMIEVA H, BUEE L, CLEMENT S, et al: Maladie d'Alzheimer, enjeux scientifiques, médicaux et sociétaux. Paris, INSERM, 2007. 674 pages.
6. ANGERMEYER MC, MATSCHINGER H: The effect of personal experience with mental illness on the attitude towards individuals suffering from mental disorders. Soc psychiatr Epidemiol 1996; 31:321-326.
7. ANGERMEYER MC, MATSCHINGER H: Social distance towards the mentally ill: results of representative surveys in the Federal Republic of Germany. Psychol Med 1997; 27:131-141.
8. Annuaire national 2007. Dispositifs de prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées et dispositifs d'aide à leurs aidants familiaux. Paris, Fondation Médéric Alzheimer, 2007. 446 pages. URL: <http://www.fondation-mederic-alzheimer.org/> (Consulté le 9.09.2011)
9. ARIES P: Histoire des populations françaises et de leurs attitudes devant la vie depuis le XVIIIème siècle. Paris, Seuil, 1971. 412 pages.
10. BAKCHINE S, HABERT MO: Classification des démences: aspects nosologiques. Médecine nucléaire 2007; 31:278-293.
11. BALLENGER JF: The biomedical deconstruction of senility and the persistent stigmatization of old age in the United States. In Leibing A & Cohen L: Thinking about dementia. Culture, loss, and the anthropology of senility. New Jersey, Rutgers University Press Ed., 2006. 320 pages.
12. BECKER HS: Outsiders. Paris, Métailier, 1985. 247 pages.

13. BLAY SL, TOLEDO PISA PELUSO E: Public stigma: The community's tolerance of Alzheimer Disease. *Am J geriatr Psychiatry* 2010; 18(2):163-171.
14. BOND J: The medicalization of dementia. *J ageing Stud* 1992; 6:397-403.
15. BOYON D, BERTRAND M: Recours aux guérisseurs et aux saints guérisseurs en limousine: approche psychologique des représentations et des mécanismes permettant la persistance de ces pratiques. In *ethnologie des faits religieux en Europe*. Paris, CTHS, 1993. p. 193-201.
16. BRAUN KL, TAKAMURA JC, MOUGEOT T: Perceptions of dementia, caregiving and help-seeking among recent Vietnamese immigrants. *J Cross Cult Gerontol* 1996; 11:213-222.
17. BURNS R, NICHOLS LO, GRANEY MJ, MARTINDALE-ADAMS J, LUMMUS A: Cognitive abilities of Alzheimer's patients: perceptions of black and white caregivers. *Int'l J aging and human development* 2006; 62(3):209-219.
18. CHARLES E, BOUBY-SERIEYS V, THOMAS P, CLEMENT JP: Links between life events, traumatism and dementia; an open study including 565 patients with dementia. *Encephale*, 2006. 32 (5 Pt 1): 746-752.
19. CLARAC F, TERNAUX JP, WOLTON D, BUSER P: Chapitre 15, cerveau et mémoire. In *Encyclopédie historique des neurosciences. Du neurone à l'émergence de la pensée*. Paris, De Boeck supérieur, 2008. p. 567-588.
20. CLARKE JN: The case of the missing person: Alzheimer's disease in mass print magazines 1991-2001. *Health communication* 2006; 19(3):269-276.
21. COHEN L: Toward an anthropology of senility: anger, weakness and Alzheimer's in Banaras, India. *Medical Anthropology Quaterly* 195; 9(3):314-355.
22. COHEN L: L'Inde: la mauvaise famille et l'Alzheimer. *La Recherche* 2003 ; 10 : 72-76.
23. CORRIGAN PW: How stigma interferences with mental health care? *American Psychologist* 2004; 59:614-625.
24. CORRIGAN PW, WATSON AC, HEYRMAN ML, et al: Structural stigma in state legislation. *Psychiatric Services* 2005; 56:557-563.
25. DUBOIS B, TOUCHON J, PORTET F, OUSSET PJ, VELLAS B, MICHEL B. "Les cinq mots", épreuve simple et sensible pour le diagnostic de la maladie d'Alzheimer. *Presse Med* 2002; 31:1696-1699.
26. DUMAS M, PREUX PM, NUBUKPO P : Démences et cultures. 2009. 11 pages.
27. ENJOLRAS F : Incidence du pronostic sur la construction des modèles explicatifs de la maladie d'Alzheimer à l'île de la Réunion. *Sciences Sociales et Santé* 2005; 23(3):69-94.

28. FASSIN D: Maladie et médecine. In Fassin D, Jaffré Y: Sociétés, développement et santé. Paris, Ellipses, collection Médecine Tropicale Ed., 1990: 38-49.
29. FERRI CP, PRINCE M, BRAYNE C, BRODATY H, FRATIGLIONI L, GANGULI M et al.: Global prevalence of dementia: a Delphi consensus study. *Lancet* 2005; 366: 2112-2117.
30. GARAND L, LINGLER JH, CONNER KO, DEW MA: Diagnostic labels, stigma, and participation in research related to dementia and mild cognitive impairment. *Res Gerontol Nurs* 2009; 2(2): 112-121.
31. GOFFMAN E: Stigmate, les usages sociaux des handicaps. Paris, Les éditions de minuit ed., 1963. 175 pages.
32. GOODWIN JS: Language and medicine: thinking and talking about Alzheimer's disease. *The gerontologist* 2002; 42(3):293-296.
33. GUERCHET M, M'BELESSO P, MOUANGA A, BANDZOUZI B, TABO A, HOUINATO D: Prevalence of Dementia in Elderly Living in Two Cities of Central Africa: The EDAC Survey. *Dement Geriatr Cogn Disord* 2010; 30:261-268.
34. GUTTON JP : Naissance du vieillard. Paris, Aubier, 1988. 279 pages.
35. GRAHAM C, HOWARD R, HA Y: Dementia and ethnicity. *International psychogeriatrics* 1998, 10(2):183-191.
36. HACKETT FISHER D: Growing old in America. New York, OUP USA, 1978. 304 pages.
37. HALL KS, HUGH C, HENDRIE HC, et al.: The development of a dementia screening interview in two distinct languages. *Int J Meth Psychiatr Res* 1993; 3:1-28.
38. HALL KS, GAO S, EMSELY CL, OGUNNIYI AO, MORGAN O, HENDRIE HC. Community screening interview for dementia (CSI'D'); performance in five disparate study sites. *Int J Geriatr Psychiatry* 2000; 15:521-531.
39. HENDERSON JN, Traphagan JW: Cultural factors in dementia: perspectives from the anthropology of aging. *Alzheimer Dis Assoc Disord* 2005 Oct- Dec; 19(4):272-274.
40. HENDRIE HC, Osuntokun BO, Hall KS, et al.: Prevalence of Alzheimer's disease and dementia in two communities: Nigerian Africans and African Americans. *American Journal of Psychiatry* 1995, 152:1485-1492.
41. HERBERT CP: Cultural aspects of dementia. *Can J Neurol Sci* 2001 Feb;28 Suppl 1:S77-82.
42. HERZLICH C: Santé et maladie. Analyse d'une représentation sociale. Paris, EHESS, 1969. 210 pages.

43. HUGO M: Mental health professionals' attitudes towards people who have experienced a mental health disorder. *J psychiatr Ment Health Nurs* 2001; 8:419-425.
44. HUGONOT-DIENER L, BARBEAU E, MICHEL BF, THOMAS-ANTERION C, ROBERT P: *Le GREMOIRE: tests et échelles de la Maladie d'Alzheimer et des syndromes apparentés*. Paris, Solal, collection GRECO, 2008. 308 pages.
45. INEICHEN B: The epidemiology of dementia in Africa: a review. *Social Science and Medecine* 2000; 50:1673-1677.
46. INPES: *Le regard porté sur la maladie d'Alzheimer. Résultats de trois études pour mieux connaître la maladie*. Paris, Mars 2009. 11 pages.
47. INPES: *Dossier de presse. Maladie d'Alzheimer: bilan des mesures « santé » & présentation d'études sur la perception de la maladie. Visite au pôle gériatrie de l'hôpital Corentin Celton Issy-Les-Moulineaux (92)*. Paris, 2009. 20 pages.
48. INSEE: *Evolution et structure de la population*. INSEE 2010. 20 pages. URL: [http://www.statistiques-locales.insee.fr/FICHES/DL/DEP/DL\\_DEP23.pdf](http://www.statistiques-locales.insee.fr/FICHES/DL/DEP/DL_DEP23.pdf). (Consulté le 7.06.2011).
49. INSEE: *Bilan démographique 2010*. INSEE première N°1332, janvier 2011. 4 pages. URL: <http://www.insee.fr/>. (Consulté le 16.06.2011).
50. IHEZUE UH, OKPARA E: Psychiatric disorders of old age in Enugu, Nigeria. *Acta Psych Scan* 1989; 79: 332-337.
51. JESTE DV, ALEXOPOULOS GS, BARTELS SJ, et al.: Consensus statement on the upcoming crisis in geriatric mental health: research agenda for the next 2 decades. *Arch Gen Psychiatry* 1999; 56: 848-853.
52. JODELET D: *les représentations sociales*. Paris, puf, 1989. 447 pages.
53. JONES RS, CHOW TW, GATZ M. Asian Americans and Alzheimer's disease: assimilation, culture and beliefs. *Journal of Aging studies* 2006; 20:11-25.
54. JORM AF, KORTEN AE, JACOMB PA, CHRISTENSEN H, HENDERSON S. Attitudes towards people with a mental disorder: a survey of the Australian public and health professionals. *Aust N Z J Psychiatry* 1999; 33:77-83.
55. KOHL FS, CHERIKH F, STACCINI P, DAR COURT G, PRINGUEY D: Devenir médecin : évolution des représentations étiologiques de la maladie chez les étudiants en médecine au cours de leur formation. *Encéphale* 1998;24:80-83.
56. KOHL FS: *Les représentations sociales de la schizophrénie*. Paris, Masson, 2006. 146 pages.

57. KARLAWISH J, BARG FK, AUGSBURGER D. 2011. What Latino Puerto Ricans and non-Latinos say when they talk about Alzheimer's disease. *Alzheimer's & Dementia* 7: 161-170.
58. KERTZER DI, KEITH J: Age and anthropological theory. Ithaca, Cornell University Press, 1984. 340 pages.
59. KIRMAYER LJ, BHUGRA D: Culture and mental illness: social context and explanatory models. In Salloum IM, Mezzich JE: Psychiatric diagnosis: challenges and prospects. Oxford, Wiley Blackwell, 2009. 332 pages.
60. LAPLANTINE F: Anthropologie de la maladie. Etude ethnologique des systèmes de représentations étiologiques et thérapeutiques dans la société occidentale contemporaine. Paris, Payot, 1992. 411 pages.
61. LAUBER C, ANTHONY M, AJDACIC-GROSS V, ROSSLER W: What about psychiatrists' attitude to mentally ill people? *Eur Psychiatry* 2004; 19:423-427.
62. LAUBER C, NORDT C, FALCATO L, ROSSLER W: Factors influencing social distance toward people with mental illness. *Community Ment Health J* 2004; 40:265-274.
63. LEBERT F: Les démences. URL: <http://www.alzheimer-adna.com/Clinic/Demences.html#DEMENCES>. Consulté pour la dernière fois le 17 Octobre 2011.
64. LEIBING A, COHEN L: Thinking about dementia. Culture, loss, and the anthropology of senility. New Jersey, Rutgers University Press Ed., 2006. 320 pages.
65. LEIGHTON AH, LAMBO TA, HUGHES CC, et al.: Psychiatric disorder among the Yoruba. A Report from the Cornell Aro Mental Health Research Project in the Western Region, Nigeria. Ithaca, NY: Cornell University Press, 1963.
66. LEYKOFF SE, MACARTHUR IW, BUCKNALL J: Elderly mental health in the developing world. *Soc Sci Med* 1995; 41 (7):983-1003.
67. LINK B, PHELAN J: Conceptualizing stigma. *Annual Review of Sociology* 2001; 27:363-385.
68. LITTLEWOOD R: From disease to illness and back again. *The lancet* 1991 April; 337: 1013-1016.
69. LOBO A, LAUNER LJ, FRATIGLIONI L, et al: Prevalence of dementia and major subtypes in Europe: a collaborative study of population-based cohorts. Neurologic diseases in the elderly research group. *Neurology* 2000, 54(11 Suppl 5):S4-9.
70. LYMAN KA: Bringing the social back: a critique of the biomedicalization of dementia. *Gerontologist* 1989; 29:597-605.

71. M'BEMBA-NDOUMBA G: Les Bakongo et la pratique de la sorcellerie. Ordre ou désordre social. Paris, L'Harmattan ed., 2006. 150 pages.
72. MEHTA S, FARINA A: Associative stigma: perceptions of the difficulties of college-aged children of stigmatized fathers. *Journal of Social Clinical Psychology* 1988; 7:192-202.
73. NUBUKPO P, PREUX PM, CLEMENT JP, HOUINATO D, TUILLAS M, AUBRETON C, RADJI A, GRUNITZKI EK, AVODE G, TAPIE P: Comparaison des représentations socioculturelles des épilepsies en Limousin (France), au Togo et au Bénin (Afrique). *Med trop* 2003; 63:143-150.
74. NUBUKPO P, REVUE P, HERRMANN C, CLEMENT JP: Ethnopsychiatrie in the elderly. *Psychol Neuropsychiatr Vieil* 2009 Sep; 7(3):175-183.
75. OKITAPOY, ON'OKOKO. Communauté thérapeutique, l'expérience du service de neuropsychiatrie (salle 7). Hôpital Gécamines. Sendwe de Lubumbashi. *Médecine d'Afrique Noire*, 1993, 40 (5), pp. 331-340.
76. OMS/WHO: La démence du grand âge. Recherche et action. Rapport d'un groupe scientifique de l'OMS sur la démence sénile. Geneva, WHO, 1986. 82 pages.
77. OMS/WHO: CIM10/ICD 10 : classification internationale des troubles mentaux et des troubles du comportement. Critères diagnostiques pour la recherche. Paris, Masson. 226 pages.
78. OMS/WHO: Vieillesse, transcender les mythes. Geneva, WHO/HSC/AHE/99.1, 1999. 24 pages.
79. OMS/WHO. Towards an international consensus on policy for long-term care of the ageing. Geneva: WHO/ Milibank Memorial fund ; 2000. 17 pages.
80. OMS/WHO. Mental health problems: the undefined and hidden burden. 2001. <http://www.georgiadisaster.info/MentalHealth/MH01%20Introduction/responsibility.pdf>. Dernière consultation le 5 Septembre 2011.
81. OMS/WHO. La maltraitance des personnes âgées. Chapitre 5. *In* Rapport mondial sur la violence et la santé. Geneva : 2002. 139-162.
82. OMS/WHO: Réduire la stigmatisation et la discrimination envers les personnes âgées souffrant de troubles mentaux. Protocole technique d'accord. Geneva, WHO/MDP/MBD/02.3, 2002. 20 pages.
83. OSTMAN M, KJELLIN L. Stigma by association: psychological factors in relatives of people with mental illness. *BJP* 2002; 181:494-498.
84. POLLITT P: Dementia in old age: an anthropological perspective. *Psychological Medicine* 1996; 26:1061-1074.

85. POVEDA AM: An anthropological perspective of Alzheimer Disease. Practices, traditions, rituals. *Geriatric Nursing* 2003 January-February; 24(1):26-31.
86. PRINCE M, ACOSTA D, CHIU H, et al., for the 10/66 Dementia Research Group: Dementia diagnosis in developing countries: a cross-cultural validation study. *The Lancet* 2003, 361:909-917.
87. PRINCE MJ. The 10/66 dementia research group: 10 years on. *Indian J Psychiatry* 2009, 51(Suppl1): S8–S15.
88. PRINCE M, JACKSON J: World Alzheimer Report. London, Alzheimer's Disease International, 2009. URL: <http://www.alz.co.uk/research/files/WorldAlzheimerReport.pdf>. (Consulté le 19.10.2011).
89. QIU C, RONCHI (DE) D, FRATIGLIONI L: The epidemiology of the dementias: an update. *Curr Opin Psychiatry* 2007;20:380-385.
90. RAMAROSON H, Helmer C, Barberger-Gateau P et al.: Prevalence of dementia and Alzheimer's disease among subjects aged 75 years and over: updated results of the PAQUID cohort. *Rev Neurol* 2003, 159(4):405-411.
91. REYNOSO H: La enfermedad de Alzheimer en una familia puertorriquena de Boston: una perspectiva de la antropología médica. Mexico, ENAH/INAH, 1997.
92. SCHEID F, RAVEAU F: représentations sociales de la maladie mentale. *Encycl Med Chir* 1991; 37725-E-10:1-5.
93. SMITH M. Stigma. *Adv. Psychiatr. Treat.* 2002 ; 8: 317-323.
94. STIRATI-BURON S: Anosognosie : définitions, caractéristiques, méthodes d'évaluation, exemple de l'hôpital de jour de neuropsychogériatrie. *NPG* 2008; 8(45):30-34.
95. Stoetzel J. *La psychologie sociale*. Paris, Flammarion, 1978. 349 pages.
96. TABO A, NUBUKPO N, CLEMENT J, THOMAS P: Etat actuel des connaissances sur la démence en Afrique Subsaharienne. *La Revue de Gériatrie* 2003; 28(10):803-806.
97. THOMAS L-V: La vieillesse en Afrique noire. Transmission orale et rareté individuelle. *Communications* 1983; 37(1):69-87.
98. THOMAS-ANTERION C & MORNAS-RICHARD A: Tests et échelles des démences. De leur usage dans l'expertise de la Maladie d'Alzheimer et les syndromes apparentés. *Neurologies* 2010 ; 13(132):408-417.
99. TONDA J: *La guérison divine en Afrique Centrale (Congo, Gabon)*. Paris, Karthala ed., 2002. 243 pages.
100. TSIKAKA A: *La médecine de tradition Koongo (Koongo de Boko, Laadi et Suundi)*. Etude ethnologique d'itinéraires thérapeutiques au Congo-Brazzaville. Lille, Atelier national de reproduction des thèses ed., 2001. 527 pages.

101. VELLAS B, GAUTHIER S, ALLAIN H, ANDRIEU S, AQUINO JP, BERRUT G et al.: Consensus sur la démence de type Alzheimer au stade sévère. Rev Neurol 2005; 161:868-877.
102. VILLIERS (DE) C, Louw SJ: Determining the prevalence of Alzheimer's disease in elderly South Africans. S Afr Med J 1996; 86 (2):135-136.
103. WEISS M: Explanatory Model Interview Catalogue (EMIC): framework for comparative study of illness. Transcultural Psychiatry 1997; 34:235-263.
104. WEISS MG, RAMAKRISHNA J: Stigma interventions and research for international health. Lancet 2006; 367: 536–538.
105. WEISS MG: Stigma and the Social Burden of Neglected Tropical Diseases. PLoS Negl Trop Dis 2008; 2(5): e237.
106. WHITEHOUSE PJ, GAINES AD, LINDSTROM H, GRAHAM JE: Anthropological contributions to the understanding of age-related cognitive impairment. Lancet Neurol 2005 May; 4(5):320-326.
107. WERNER P: Social distance towards a person with Alzheimer's disease. Int J Geriatr Psychiatry 2005; 20: 182-188.
108. WERNER P, GOLDSTEIN D, HEINIK J: Development and validity of the family stigma in Alzheimer's disease scale (FS-ADS). Alzheimer Dis Assoc Disord. 2011. 25(1):42-48.

### **Bibliographie - Liens internet**

URL: <http://www.statistiques-mondiales.com/>

URL: <https://www.cia.gov/library/publications/the-world-factbook/>

(Consultés le 14.06.2011)

URL: <http://www.afristat.org/publication/acces-direct-aux-donnees>

URL: <http://www.insee.fr/>

(Consultés le 16.06.2011)

# Annexe 1 – Outils d’enquête

## Annexe 1.1 EMIC (traduction française)

### PROJET CORUS 2

#### EPIDEMIOLOGIE DE LA DEMENCE EN AFRIQUE CENTRALE

#### REPRESENTATIONS SOCIOCULTURELLES (FRANÇAIS)

### ENTRETIEN DE TRANSITION

*« Nous nous intéressons à la santé des personnes âgées, à la façon dont elles vieillissent. Il est vrai qu’en vieillissant, nous nous fatiguons, nous oublions parfois, nous avons du mal à faire notre travail. Il arrive aussi qu’on perde ses repères et qu’on ait du mal à s’y retrouver dans la vie de tous les jours. Est-ce que vous connaissez des personnes qui ont ce type de soucis ? »*

*Rapporter le discours avec les propres mots de la personne :*

(Récit) \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

"Lorsque nous avons ce genre de problèmes en vieillissant, et que les choses changent de cette façon, nous parlons de « démence » dans le domaine médical (qu’on peut appeler « maladie des personnes âgées »). En avez-vous déjà entendu parler ?"

*Rapporter le discours avec les propres mots de la personne :*

(Récit) \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

*"Nous sommes ici pour comprendre un peu la situation que vivent ces personnes dites « démentes », les problèmes qu’elles rencontrent de par leur état de santé, ce que l’on en pense, et nous vous remercions chaleureusement de bien vouloir répondre à quelques questions pour en savoir davantage à ce sujet."*

# REPRESENTATIONS SOCIOCULTURELLES ET STIGMATISATION DE LA DEMENCE EN ASS : QUESTIONNAIRE UNIQUE (SOIGNANTS)

Traduit et adapté pour la démence en Septembre 2008

Date : 

J	M	A
---	---	---

Statut :  Suspect dément  Proche  Soignant  Pop. générale Heure : 

--

Nom : 

Prénom	Nom
--------	-----

 Age : 

--

 Sexe : M 

F	
---	--

## INTRODUCTION

*"Je vais donc vous poser quelques questions concernant cet état de santé que l'on nomme « démence », l'opinion que vous vous faites de cela et de l'aide dont on peut disposer pour cela.*

*Il n'y a aucune bonne ou mauvaise réponse à ces questions.*

*S'il vous plaît, sentez-vous libre de me dire votre propre avis, ce que vous pensez vraiment de ce problème.*

*Une personne atteinte de démence, rappelons-le, est une personne âgée, qui oublie beaucoup, peut se perdre dans un lieu connu, ne plus se repérer dans le temps, changer de caractère (s'irriter, accuser à tort, injurier les gens) ; elle peut ne plus reconnaître son entourage, voire ne plus se reconnaître elle-même dans le miroir ".*

## PARTIE I : INFORMATIONS SOCIODEMOGRAPHIQUES

### 1. Religion:

*Cocher une seule case*

Catholique 1	Protestant 2	Animiste 3	Musulman 4	Autre 5 _____
-----------------	-----------------	---------------	---------------	------------------

### 2. Ethnie (Brazzaville)

:

*Cocher une seule case*

Bakongo 1	Vili 2	Téké 3	Mbochi 4	Autre 5 _____
--------------	-----------	-----------	-------------	------------------

### 3. Statut marital

Jamais marié (célibataire) 1	Concubinage 2	Marié (trad, relig, civil) 3	Séparé / div 4	Remarié 5	Veuf / veuve 6
---------------------------------	------------------	---------------------------------	-------------------	--------------	-------------------

### 4. Niveau scolaire

Etes-vous allé à l'école ?

Oui 1	Non 0
----------	----------

Niveau scolaire :

Savez-vous lire, écrire, suffisamment pour vous débrouiller dans la vie ?

Oui 1	Non 0
----------	----------

## 5. Activité professionnelle

"Quelle est votre principale source de revenus et de moyens de subsistance, votre activité professionnelle ?"

*Si la personne a un conjoint, "Qu'en est-il de votre mari/femme, quelle activité exerce-t-il/elle ?"*

- 1 Sans profession
- 2 Etudiant
- 3 Ménagère/ mère au foyer
- 4 Ouvrier
- 5 Commerçant
- 6 Fonctionnaire
- 7 Fermier/agriculteur
- 8 Pêcheur
- 9 Fermier - Pêcheur (les deux)
- 10 Retraité (perçoit une pension)
- 11 Professeur/instituteur
- 12 Autre profession (spécifier \_\_\_\_\_)
- 13 Décédé(e)
- 14 Autre (spécifier \_\_\_\_\_)

Noter les numéros :

Activité personnelle :

Activité du conjoint :

5.1 "Les revenus de la maison sont-ils généralement réguliers et stables ?"

*Cocher une seule case*

Oui 3	Peut-être / les deux 2	Ne sait pas 1	Non 0
----------	---------------------------	------------------	----------

(Récit) \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

## **PARTIE II : Familiarité avec la maladie**

6. Contact avec la maladie. Récit spontané du problème – symptômes et problèmes :

6.1 "Avez-vous déjà rencontré une personne démente ?"  
(qui oublie beaucoup, peut se perdre dans l'espace...)

Oui 1	Non 0
----------	----------

"Si oui, connaissez-vous cette personne et avez-vous des liens (de parenté) avec elle ?"

"Si oui, quels liens ?"

Oui 1	Non 0
----------	----------

*Rapporter le discours avec les propres mots de la personne :*

(Récit) \_\_\_\_\_

---



---



---

6.2 Conséquences sur la vie quotidienne

"Comment cet état de santé affecte-t-il la vie selon vous ?"

(Récit)

---



---



---



---

*Cocher les cases correspondant aux principaux symptômes cliniques énoncés au cours du témoignage de la personne. Relever tout ce qui apparaît, en indiquant si c'est dit "spontanément"(Sp) ou en réponse aux éléments "suggérés" (Sg) par la liste ci-dessous.*

Modèles de Détresse	Sp	Sg
<b>Symptômes</b>		
1 Oubli de faits récents		
2 Difficulté à apprendre/retenir		
3 Difficulté à nommer des choses		
4 Difficulté à réaliser des mouvements		
5 Perte des gestes du quotidien (savoir-faires, automatismes)		
6 Non reconnaissance des objets		

Modèles de Détresse	Sp	Sg
7 Non reconnaissance des personnes		
8 Non reconnaissance de soi (miroir)		
9 Perte dans le temps et l'espace		
10 Changement de caractère (irritabilité, accusation, injures...)		
11 Troubles de la fluence verbale (logorrhée, mutisme)		
12 Autres symptômes (_____)		

Indiquer le nombre de symptômes évoqués et retenus

6.3 "Y a-t-il des améliorations de l'état de santé au cours de ce problème, selon vous ?"

Oui 1	Non 0
----------	----------

(Récit) \_\_\_\_\_

---



---

7. Problèmes psychosociaux

Si les symptômes suivants n'ont pas déjà été mentionnés, poser alors les questions suivantes :

7.1 Relations sociales

"Comment cet état de santé affecte-t-il les relations avec les autres membres de la famille ou de la communauté ?"

(Récit) \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

7.2 Revenus familiaux

"De quelle manière cela affecte-t-il la capacité à travailler ou à gagner sa vie, ou cause-t-il une perte de revenus pour les autres membres de la famille ?"

(Récit) \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Cocher les cases correspondant aux problèmes psychosociaux, en vous basant sur le témoignage de la personne. Relever tout ce qui apparaît, en indiquant si c'est dit "spontanément" (Sp) ou en réponse aux éléments "suggérés" (Sg) par la liste ci-dessous.

Modèles de Détresse
<b>Social</b>
13 Isolement social
14 Stigma - statut social réduit
15 Problèmes conjugaux
<b>Problèmes Financiers</b>
16 Perte du travail et salaires
17 Revenus pers. ou famil. réduits

Modèles de Détresse	Sp	Sg
<b>Psychologique - Emotionnelle</b>		
18 Tristesse, anxiété, inquiétude ou peur		
19 Souci par rapport à l'évolution de la maladie		
<b>Divers</b>		
20 Autre (spécifier _____)		
21 Ne peut pas dire		NS

8. Symptôme le plus préoccupant

"Parmi tous les symptômes ou éléments ayant trait au problème, lequel de ceux-ci vous semble le plus préoccupant ?"

(Présenter tous les symptômes retenus par le sujet)

- |   |                                    |  |
|---|------------------------------------|--|
| 1. Oubli de faits récents                   | 8. Non reconnaissance de soi       | 15. Problèmes conjugaux                      |
| 2. Difficulté à apprendre/retenir           | 9. Perte dans l'espace et le temps | 16. Perte du travail et salaires             |
| 3. Difficulté à nommer des choses           | 10. Changement de caractère        | 17. Réduction du revenu perso ou familial    |
| 4. Difficulté à réaliser des mouvements     | 11. Troubles de la fluence verbale | 18. Tristesse, anxiété, inquiétude, peur     |
| 5. Perte des gestes du quotidien            | 12. Autres symptômes               | 19. Soucis quant à l'évolution de la maladie |
| 6. Non reconnaissance des objets            | 13. Isolement social               | 20. Autres                                   |
| 7. Non reconnaissance des personnes proches | 14. Stigmatisation                 | 21. Ne peut pas dire                         |

Choisir le symptôme le plus préoccupant d'après la liste ci-dessus, et noter son numéro

(Récit) \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

9. Effets sur autrui

9.1 "Pensez-vous que cet état de santé puisse se transmettre à d'autres membres de la famille ?"

*Cocher une seule case*

Oui 3	Peut-être / les deux 2	Ne sait pas 1	Non 0
----------	---------------------------	------------------	----------

(Récit) \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

10. Issue de la maladie

"Comment cet état de santé peut-il évoluer selon vous ?"

*Cocher la réponse appropriée*

Ne peut pas dire 0	Curable 1	Améliorée 2	Inchangée 3	Aggravée 4	Mortelle 5	Autre 6
-----------------------	--------------	----------------	----------------	---------------	---------------	------------

(Récit) \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

### **PARTIE III : Causes perçues de la maladie**

11. Entretien semi - directif

"Les personnes expliquent les problèmes de différentes manières, des manières qui peuvent être différentes des explications données par (les médecins ou) les membres de la famille des patients.

Qu'est-ce qui cause, selon vous, le problème de la démence ?"

*Résumez les idées de la personne en utilisant ses propres mots (écrire à la première personne du singulier).*

(Récit) \_\_\_\_\_

---



---



---



---



---

•*Basez-vous sur le témoignage de la personne. Marquez les causes perçues dans la colonne Sp lorsqu'il s'agit d'éléments rapportés spontanément au cours de l'entretien semi-directif.*

•*Continuez en mentionnant d'autres causes non encore citées par la personne et données dans la liste ci-dessous. Passez en revue chacun des items, et marquez les causes perçues additionnelles comme réponses «suggérées»(Sg).*

•*Notez si les réponses sont accentuées (a) ou seulement mentionnées (m) que ce soit en Sp ou Sg.*

Causes perçues	Sp	Sg
<b><i>Ingestion</i></b>		
1 Alimentation		
2 Alcool (ivresse)		
3 Cigarette		
4 Abus de drogue		
<b><i>Santé, Maladie ou Blessure</i></b>		
5 Blessure, Accident, Chirurgie		
6 Exercice physique - travail		
7 Problème sanguin		
8 Maladie antérieure négligée		
9 Grossesse ou accouchement		
10 Fatigue constante		
<b><i>Hérédité</i></b>		
11 Hérédité		
<b><i>Psychologique - Emotionnelle</i></b>		
12 Stress mental - émotionnel		
<b><i>Environnementale</i></b>		
13 Hygiène		
14 Hygiène personnelle		
15 Germe ou infection (microbe)		
16 Contamination - contact		

Causes perçues	Sp	Sg
<b><i>Traditionnelle - Culturelle - Surnaturelle</i></b>		
17 Rituel - pollution sexuelle (multipartenariat)		
18 Puniton (des ancêtres)		
19 Destin, Dieu		
20 Démons		
21 Mauvais œil, sorcellerie, etc.		
<b><i>Sexuelle</i></b>		
22 Contact sexuel		
<b><i>Divers</i></b>		
23 Vieillesse		
24 Problèmes socio-économiques (pauvreté, perte d'emploi...)		
25 Isolement (abandon, rejet...)		
26 Sous-alimentation		
27 AUTRES (spécifiez _____)		
28 Ne peut pas dire - aucune idée		NS NS

12. Cause perçue la plus importante

*Si la personne a mentionné plus d'une cause liée au problème, demander en supplément :*

"Quelle est, parmi ces causes que vous avez mentionnées, celle que vous considérez comme la cause la plus importante de ce problème ?"

(Récit) \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

Choisir la cause la plus importante de la liste ci-dessus, et noter son numéro

### **PARTIE IV : Attitudes stigmatisantes**

13. Respect de la personne démente

"Une personne démente est-elle autant respectée que tout autre personne de la communauté ?"

*Cocher une seule case*

Oui 0	Peut-être / les deux 2	Ne sait pas 1	Non 3
----------	---------------------------	------------------	----------

(Récit) \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

14. Les effets négatifs sur autrui

"Le fait d'être en contact avec une personne démente pourrait-il avoir des effets négatifs ?"

*Cocher une seule case*

Oui 3	Peut-être / les deux 2	Ne sait pas 1	Non 0
----------	---------------------------	------------------	----------

(Récit) \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

15. Contact normal ou évitement de la personne par autrui

"Pensez-vous qu'on puisse avoir un contact normal avec une personne démente (ou qu'il soit préférable de l'éviter) ?"

*Cocher une seule case*

Oui 0	Peut-être / les deux 2	Ne sait pas 1	Non 3
----------	---------------------------	------------------	----------

(Récit) \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

16. Le refus de rendre visite à la personne par autrui

"Peut-on accepter d'entrer dans la maison d'une personne démente ?"

*Cocher une seule case*

Oui 0	Peut-être / les deux 2	Ne sait pas 1	Non 3
----------	---------------------------	------------------	----------

(Récit) \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

17. La dépréciation de la personne démente par autrui

"Les personnes démentes sont-elles aussi appréciées que les autres personnes de la communauté ?"

*Cocher une seule case*

Oui 0	Peut-être / les deux 2	Ne sait pas 1	Non 3
----------	---------------------------	------------------	----------

(Récit) \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

18. Problèmes concernant les enfants

"Les enfants de personnes démentes sont-ils aussi respectés que tout autre personne dans la communauté ?"

*Cocher une seule case*

Oui 0	Peut-être / les deux 2	Ne sait pas 1	Non 3
----------	---------------------------	------------------	----------

(Récit) \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

19. Soutien de la part du conjoint

"Si vous étiez marié avec une personne démente, resteriez-vous avec elle ? La soutiendriez-vous au cours de sa maladie ?"

*Cocher une seule case*

Oui 0	Peut-être / les deux 2	Ne sait pas 1	Non 3
----------	---------------------------	------------------	----------

(Récit) \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

20. Problèmes conjugaux

20.1 Vie sexuelle

"Si vous étiez marié avec une personne démente, refuseriez-vous d'avoir des relations sexuelles avec elle du fait de ce problème ?"

*Cocher une seule case*

Oui 3	Peut-être / les deux 2	Ne sait pas 1	Non 0
----------	---------------------------	------------------	----------

(Récit) \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

20.2 Vie conjugale

"Si vous étiez marié avec une personne démente, pensez-vous que la démence vous causerait des problèmes conjugaux ?"

*Cocher une seule case*

Oui 3	Peut-être / les deux 2	Ne sait pas 1	Non 0
----------	---------------------------	------------------	----------

(Récit) \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

### 20.3 Problèmes pour les autres membres de la famille pour se marier

"Accepteriez-vous de vous marier ou qu'un de vos enfants se marie avec un membre de la famille d'une personne démente ? "

*Cocher une seule case*

Oui 0	Peut-être / les deux 2	Ne sait pas 1	Non 3
----------	---------------------------	------------------	----------

(Récit) \_\_\_\_\_

---

---

### 21. Discrimination sociale et au travail

21.1 "Demanderiez-vous à une personne démente de se tenir à l'écart des autres personnes de la communauté (quartier) ou des personnes au travail ?"

*Cocher une seule case*

Oui 3	Peut-être / les deux 2	Ne sait pas 1	Non 0
----------	---------------------------	------------------	----------

(Récit) \_\_\_\_\_

---

21.2 "Pensez-vous qu'une personne démente se mettrait d'elle-même à l'écart ?"

*Cocher une seule case*

Oui 3	Peut-être / les deux 2	Ne sait pas 1	Non 0
----------	---------------------------	------------------	----------

(Récit) \_\_\_\_\_

---

### 22. Problèmes de santé présumés

"Pensez-vous que les personnes démentes ont d'autres problèmes de santé du fait de la démence ?" (lesquels ?)

*Cocher une seule case*

Oui 3	Peut-être / les deux 2	Ne sait pas 1	Non 0
----------	---------------------------	------------------	----------

(Récit) \_\_\_\_\_

---

---

### 23. Soutien social et aide familiale

23.1 "Si une personne de votre famille était démente, lui apporteriez-vous du soutien ?"

*Cocher une seule case*

Oui 0	Peut-être / les deux 2	Ne sait pas 1	Non 3
----------	---------------------------	------------------	----------

(Récit) \_\_\_\_\_

---

---

23.2 "Si le conjoint de votre enfant était dément, lui apporteriez-vous du soutien ?"

*Cocher une seule case*

Oui 0	Peut-être / les deux 2	Ne sait pas 1	Non 3
----------	---------------------------	------------------	----------

(Récit) \_\_\_\_\_

---



---

## **PARTIE V : Aide recherchée**

24. Initiatives pour lutter contre le problème

"Que faut-il faire pour combattre ce problème (hormis le fait d'aller chez le médecin ou le guérisseur) ? Faut-il changer de mode de vie ou faire quelque chose de particulier selon vous ?"

(Récit) \_\_\_\_\_

---



---



---

25. Aides à rechercher

"Quel type d'aide faut-il rechercher ? Pouvez-vous nous dire ce qu'il serait bon de faire et quelles personnes faudrait-il consulter dès le début des problèmes que pose cet état de santé ?"

(Récit) \_\_\_\_\_

---



---

*Pour chaque source d'aide suivante, notez si la personne l'a donnée de façon « spontanée » (Sp) au cours de l'entretien semi-directif ou si elle la donne lorsqu'elle est « suggérée » (Sg).*

### **LISTE D'AIDE RECHERCHEE**

Sources d'aides	Sp	Sg
1 Médicaments faits à la maison, soins personnels, familiaux ou d'amis non professionnels		
2 Pharmacies pour conseils		
3 Personnel médical (infirmiers, assistants de santé, TSS...)		
4 Centre de santé primaire ou dispensaires		
5 Hôpital public		
6 Médecin spécialiste (psychiatre, neurologue)		
7 Hôpital privé (clinique)		
8 Guérisseur magico-religieux (féticheur)		
9 Médecin généraliste		
10 Plantes médicinales (« médicaments des anciens / ancêtres »)		
11 Traitements (tisanes) issues de la médecine par les plantes révélées (religieux)		
12 Guérisseur traditionnel		
13 Voyant(e)		
14 Chef religieux (prêtre etc....)		
15 Psychologue		
16 Affaires sociales		
17 Etat – Aide mondiale (ONU, ONG...)		
18 AUTRES (préciser _____)		
19 Aucune ( <i>cocher si approprié</i> )		

26. Première aide recherchée

Interroger la personne à propos de la première aide recherchée, exclusion faite des médicaments faits maison ou soins personnels :

"Quelle aide faut-il rechercher en premier lieu pour cet état de santé en dehors de la maison, autre que celle apportée par les amis ou la famille, selon vous ?"

(Récit) \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

Noter la première aide recherchée, d'après la liste ci-dessus, UNE seulement (En dehors des soins personnels et issus des amis et de la famille) :

26.1 Les raisons de ce choix

"Pourquoi aller chercher de l'aide à cet endroit plutôt qu'à un autre en premier lieu ?"

(Récit) \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

---

Enquêteur :

Binôme n°

Heure de fin :

Temps de passation :

**COMMENTAIRES SUPPLEMENTAIRES**

Commentaires concernant l'intérêt du sujet, la qualité de l'entretien, et toute autre remarques et détails se rapportant à cet entretien (comportement, caractère, humeur, cohérence des propos...).

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

## FORMULAIRE DE RECUEIL DE CONSENTEMENT

Je soussigné (e), Mme, Mlle, Mr (Rayer la mention inutile) :

Nom : ..... Prénom : .....

Date de naissance : ..... Adresse : .....

.....  
déclare avoir pris connaissance de la notice d'information et avoir bien compris les bénéfices, risques et déroulement de l'étude qui m'ont été précisés par ..... concernant l'étude sur les démences en Afrique Centrale dans le cadre du projet Corus 6024-4 et à laquelle j'accepte de participer:

Il m'a été précisé que je suis libre d'accepter ou de refuser de participer à cette recherche, sans que cela ne modifie ma prise en charge médicale. Je pourrai, à tout moment, si je le désire, interrompre ma participation en le signalant au médecin chargé de cette étude, sans encourir la moindre responsabilité et sans aucun préjudice pour la qualité des soins qui me seront prodigués.

Cette étude a reçu un avis favorable du Comité scientifique.

Les promoteurs de cette étude sont :

- L'Institut d'Epidémiologie et de Neurologie Tropicales, Faculté de médecine de Limoges, 2, rue du Dr Marcland, 87025 LIMOGES Cedex, France.
- L'Université de Bangui, Avenue des martyrs, B.P. 1450 Bangui, République Centrafricaine.
- L'Université Marien Ngouabi de Brazzaville, B.P. 69 Brazzaville, République du Congo.

J'accepte que les données collectées au cours de cette étude puissent faire l'objet d'un traitement informatisé par ces institutions. Les données qui me concernent resteront strictement confidentielles. Je n'autorise leur consultation que par des personnes qui collaborent à la recherche ou qui sont mandatées par ces structures et éventuellement par un représentant des autorités de santé ; toutes ces personnes étant soumises au secret professionnel.

J'ai pu poser toutes les questions que je voulais et j'ai reçu des réponses adaptées.

J'ai disposé d'un temps de réflexion suffisant entre l'information et le consentement.

### L'investigateur

Fait à...Brazzaville (Congo).

Le |\_\_| |\_\_| |\_0\_|\_9|

Signature de l'investigateur

### La personne

Fait à...Brazzaville (Congo).

Le |\_\_| |\_\_| |\_0\_|\_9|

Signature de la personne

## Annexe 1.2 Echelle de stigma – Semaine de la MA en Creuse – Septembre 2010

Si vous étiez atteint de la maladie d'Alzheimer...

Q1. Préféreriez-vous que les gens ne soient pas au courant de la maladie ?

OUI (3)\*                      PEUT-ETRE (2)\*                      NON (0)\*                      NE SAIS PAS (1)\*

Q2. Parleriez-vous de ce problème à la personne que vous estimez la plus proche de vous ?

OUI (0)                      PEUT-ETRE (2)                      NON (3)                      NE SAIS PAS (1)

Q3. Perdriez-vous l'estime de vous-même à cause de ce problème ?

OUI (3)                      PEUT-ETRE (2)                      NON (0)                      NE SAIS PAS (1)

Q4. Vous causerait-on de la honte ou de l'embarras à cause de ce problème ?

OUI (3)                      PEUT-ETRE (2)                      NON (0)                      NE SAIS PAS (1)

Q5. Vos voisins, collègues ou d'autres personnes auraient-ils moins de respect pour vous à cause de ce problème ?

OUI (3)                      PEUT-ETRE (2)                      NON (0)                      NE SAIS PAS (1)

Q6. Pensez-vous que les autres vous éviteraient à cause de ce problème ?

OUI (3)                      PEUT-ETRE (2)                      NON (0)                      NE SAIS PAS (1)

Q7. S'ils étaient au courant, vos voisins, collègues ou d'autres personnes perdraient-ils de l'estime pour votre famille du fait de ce problème ?

OUI (3)                      PEUT-ETRE (2)                      NON (0)                      NE SAIS PAS (1)

Q8. Pensez-vous que votre conjoint resterait à vos côtés et vous soutiendrait ?

OUI (0)                      PEUT-ETRE (2)                      NON (3)                      NE SAIS PAS (1)

Q9. Vous demanderait-on de vous tenir à l'écart des autres personnes s'ils étaient au courant de la maladie, même après avoir reçu un traitement ?

OUI (3)                      PEUT-ETRE (2)                      NON (0)                      NE SAIS PAS (1)

Q10. Dès le début de ce problème, votre famille vous apporterait-elle un soutien adapté ?

OUI (0)                      PEUT-ETRE (2)                      NON (3)                      NE SAIS PAS (1)

\*Les scores attribués aux réponses données sont notés entre parenthèses.

## Annexe 2 - Graphiques

### Annexe 2.1 - Problèmes perçus de la démence à Bangui et Brazzaville, réponses spontanées et suggérées. EDAC 2008-2009 (%)

Figure 1 : Bangui (n = 276)

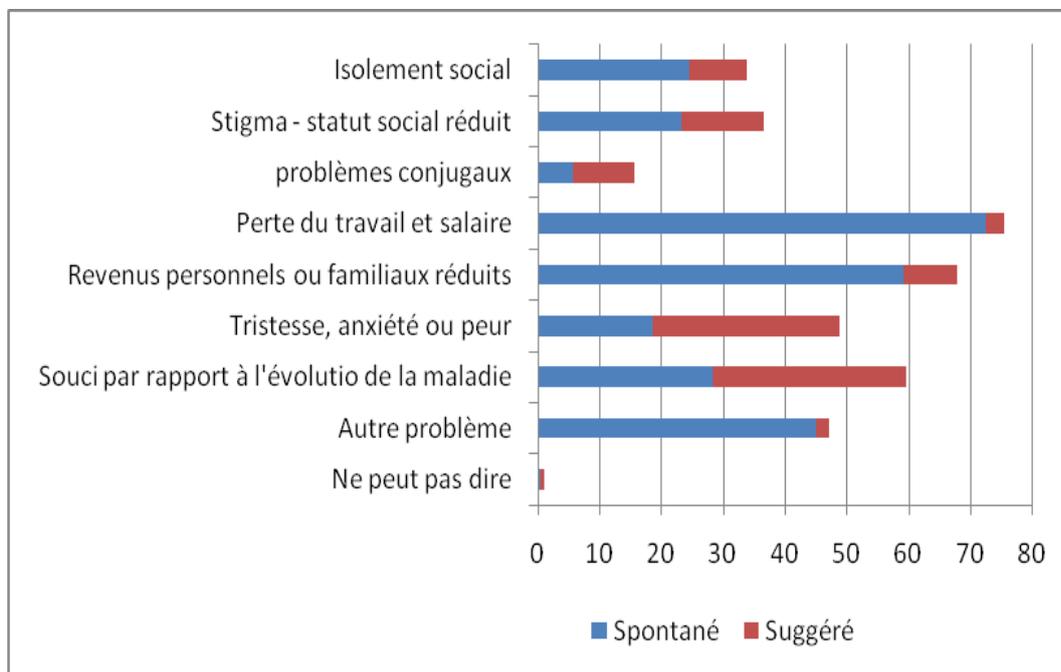
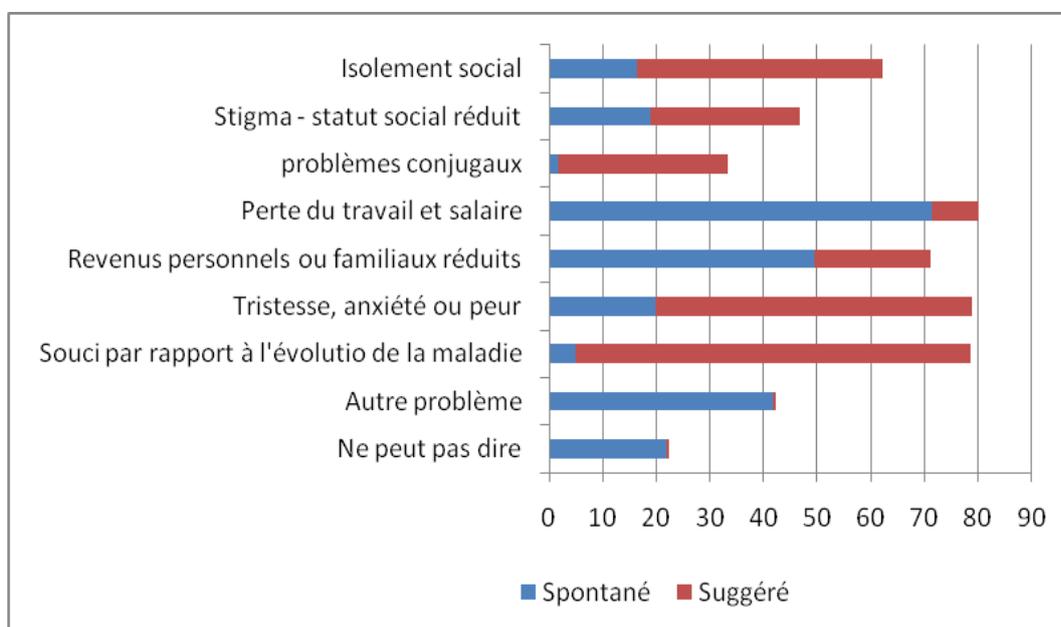


Figure 2 : Brazzaville (n = 273)



**Annexe 2.2 - Causes perçues de la démence à Bangui et Brazzaville, réponses spontanées et suggérées. EDAC 2008-2009 (%)**

Figure 3 : Bangui (n = 276)

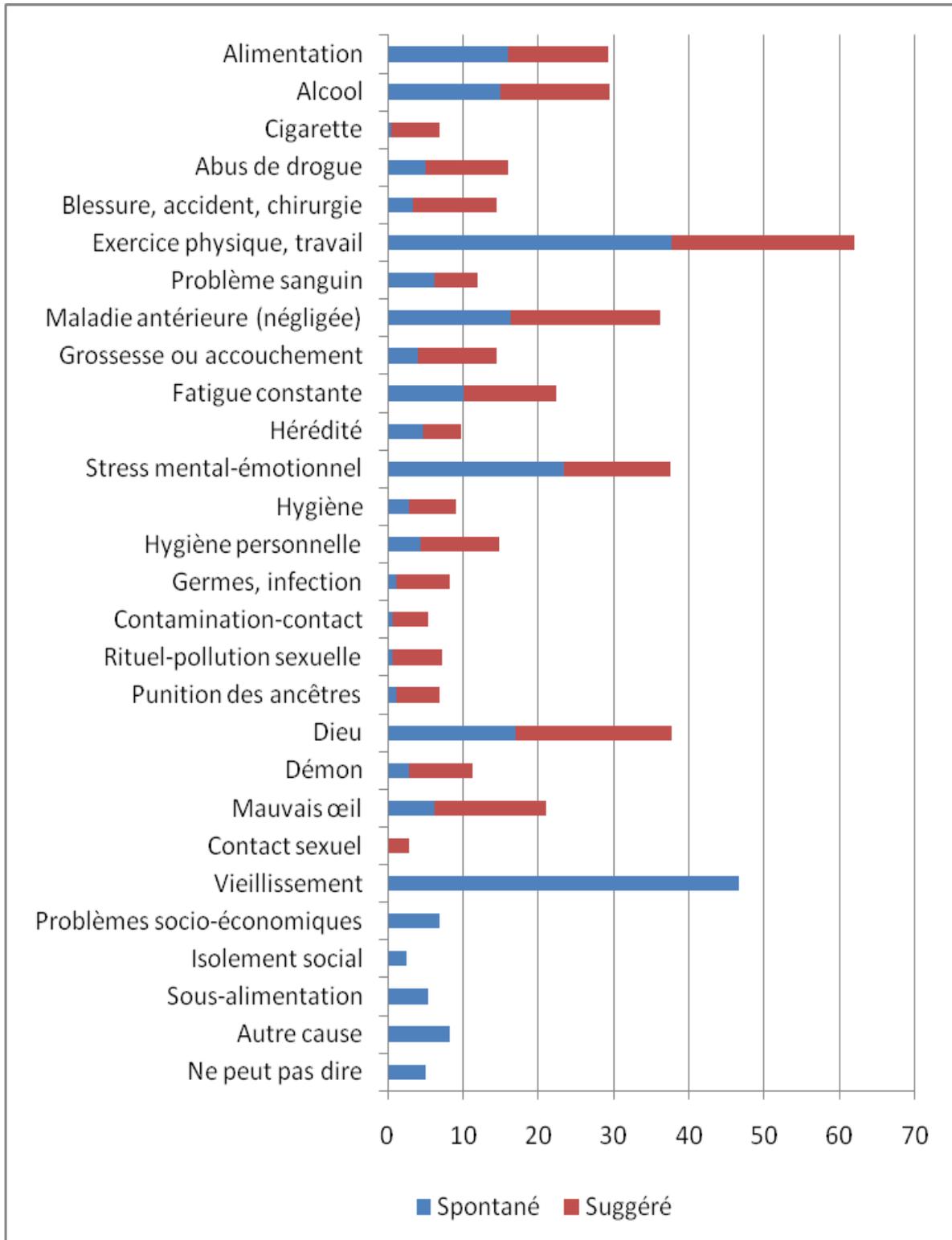
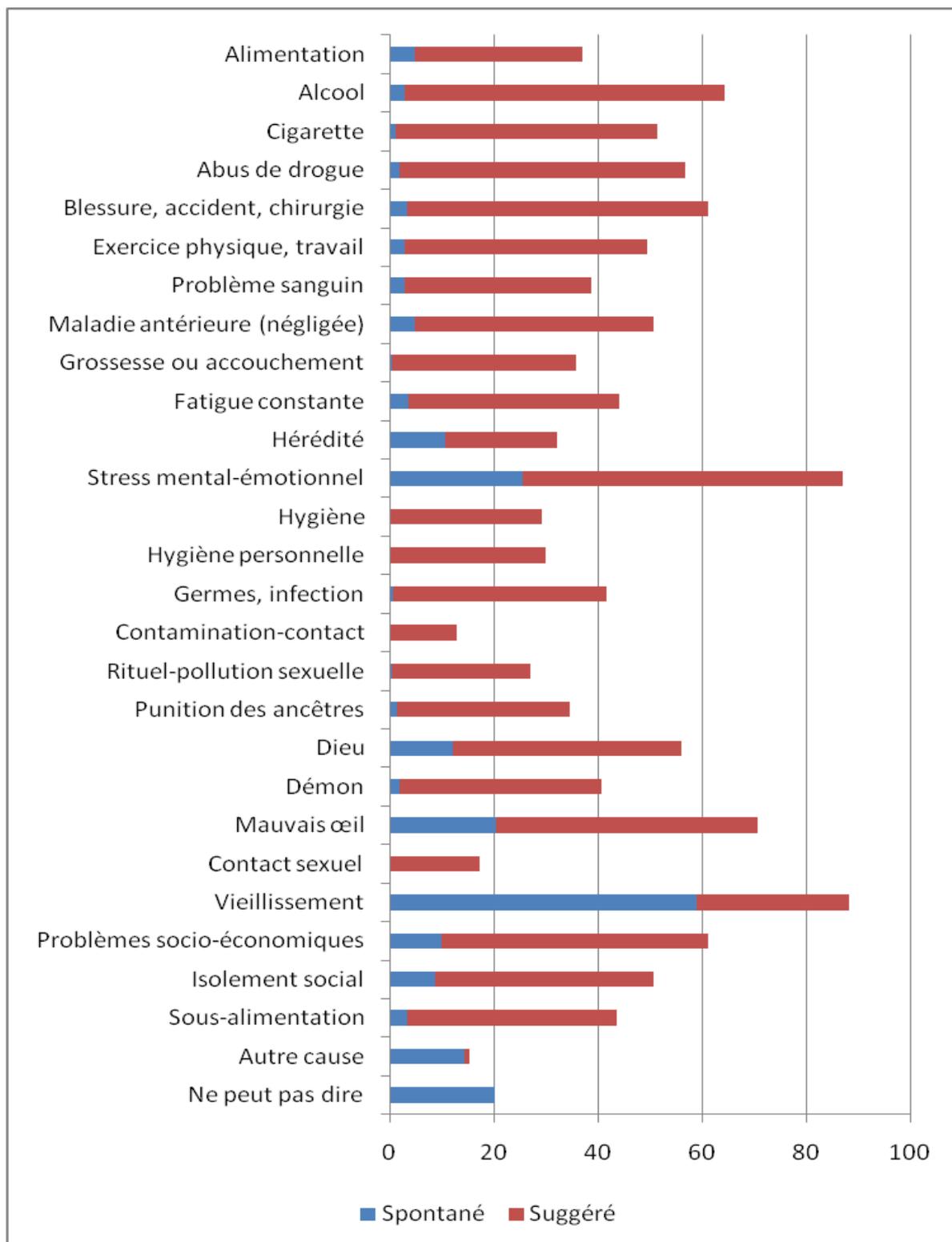


Figure 4 : Brazzaville (n = 273)



**Annexe 2.3 - Aides recherchées en cas de démence à Bangui et Brazzaville, réponses spontanées et suggérées. EDAC 2008-2009 (%)**

Figure 5 : Bangui (n= 276)

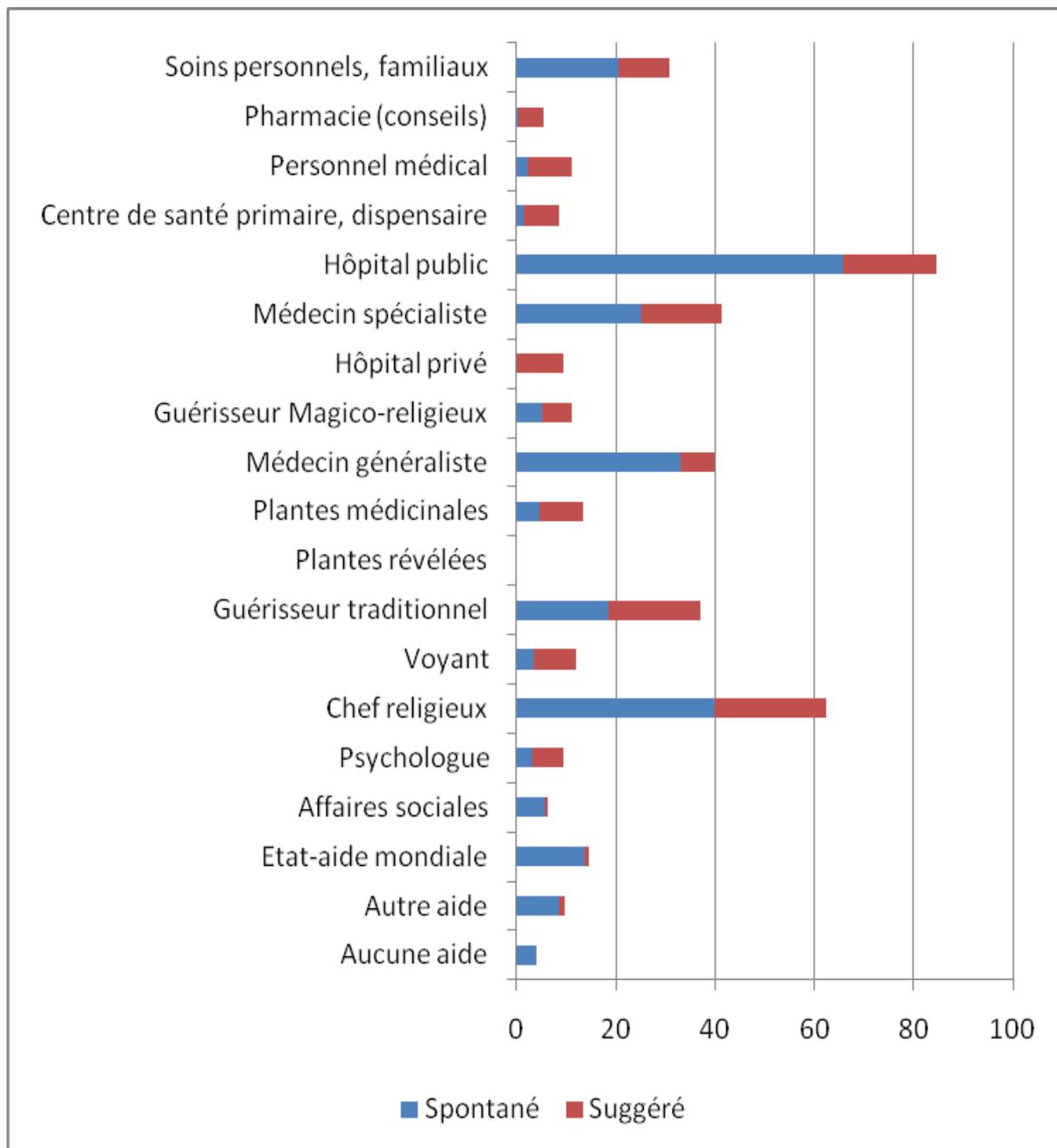
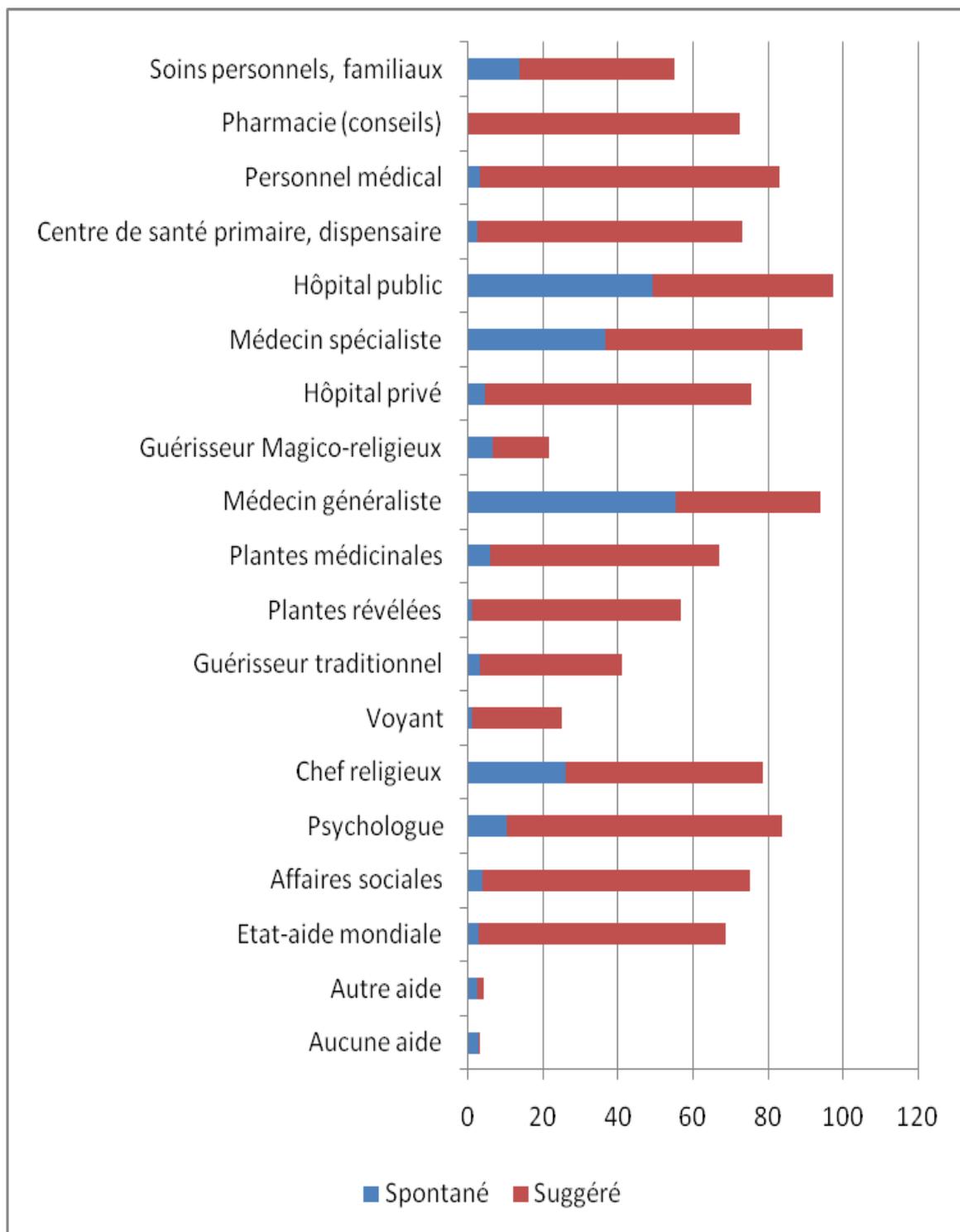


Figure 6 : Brazzaville (n = 273)



# Table des matières

Remerciements .....	3
Glossaire.....	4
Introduction .....	6
PREMIERE PARTIE : GENERALITES .....	8
I. La démence.....	8
1.1 Définition et diagnostic de la démence.....	8
1.1.1 Définition et historique du concept biomédical .....	8
1.1.2 Classifications ou définition actuelle de la démence.....	10
1.1.3 Symptomatologie .....	12
1.1.4 Le dépistage.....	12
1.1.5 La prise en charge.....	15
1.2 Epidémiologie de la démence .....	16
1.2.1 Prévalence et incidence de la démence dans le monde .....	16
1.2.2 Facteurs associés à la démence .....	17
1.2.3 Diagnostic de la démence en zone tropicale : particularités méthodologiques.....	17
II. Culture et santé .....	18
2.1 Les disciplines de référence .....	18
2.2 Les concepts utilisés .....	19
2.2.1 Les représentations sociales .....	19
2.2.2 La stigmatisation .....	20
2.3 Méthodes d'étude des concepts utilisés .....	22
2.4 Santé et sociétés .....	23
2.5 Représentations sociales du vieillissement .....	25
III. Perceptions socioculturelles du phénomène de démence .....	28
3.1 En France et dans les pays à revenus élevés .....	28
3.2 Dans les sociétés traditionnelles et pays à faibles revenus .....	30
3.3 Cas particuliers et minorités culturelles.....	30

DEUXIEME PARTIE : LES ENQUETES .....	34
I. Préalables aux enquêtes .....	34
1.1 Objectifs.....	34
1.2 Hypothèses de travail.....	36
II. Méthodologie générale .....	37
III. Représentations de la démence en Afrique Centrale (Bangui et Brazzaville).....	38
3.1 Cadre méthodologique.....	38
3.2 Critères d'inclusion, de non-inclusion et d'exclusion des sujets.....	44
3.3 Techniques de l'enquête .....	45
3.4 Saisie et traitement des données .....	49
3.5 Résultats.....	50
3.5.1 Caractéristiques sociodémographiques des sujets de l'étude .....	53
3.5.2 Terminologie et identification du phénomène de démence .....	57
3.5.3 Modèles de compréhension de la démence.....	58
IV. Brazzaville : utilisation de la technique des pondérations.....	95
V. Stigma perçu de la MA en Creuse (Région Limousin, France).....	118
5.1 Cadre de l'enquête .....	118
5.2 Technique de l'enquête.....	121
5.3 Les conditions de passation .....	122
5.4 Critères d'inclusion, de non-inclusion et d'exclusion des sujets.....	122
5.5 Saisie et traitement des données .....	123
TROISIEME PARTIE : DISCUSSION GENERALE.....	130
I. Les limites de l'étude.....	137
II. Les résultats de l'étude .....	137
2.1 Les représentations de la démence.....	137
QUATRIEME PARTIE : RECOMMANDATIONS .....	140
Conclusion.....	142
Bibliographie.....	143
Annexes.....	151
Annexe 1 - Outils d'enquête.....	151
Annexe 2 - Graphiques.....	165
Table des matières .....	170
	171

Table des illustrations.....	173
Table des tableaux.....	174
Communications.....	175

# Table des illustrations

## Figures

Figure 1. République Centrafricaine et République du Congo, Afrique. Enquête EDAC 2008-2009.....	p. 39
Figure 2. Bangui, République Centrafricaine. Enquête EDAC 2008.....	p. 41
Figure 3. Brazzaville (Région du Pool), République du Congo. Enquête EDAC 2009.....	p. 43
Figure 4. Diagramme de flux présentant les effectifs d'inclusion, non-inclusion, exclusion des sujets de l'enquête, Bangui et Brazzaville, EDAC 2008-2009.....	p. 51
Figure 5. Les symptômes perçus de la démence, Bangui et Brazzaville, EDAC 2008-2009 - %.....	p. 60
Figure 6. Région Limousin, France. Enquête STIG-MA 2010.....	p. 119
Figure 7. Département de la Creuse, Région Limousin, France. Enquête STIG-MA 2010.....	p. 120

## Images

Image 1. Entretien avec une personne âgée dans le quartier de Mougali à Brazzaville, République du Congo. EDAC 2009.....	p. 48
Image 2. Personnel soignant dans un des services du CHU de Brazzaville, République du Congo. EDAC 2009.....	p. 48

## Table des tableaux

Tableau 1. Les grands cadres nosologiques de la démence (d'après Bakchine et Habert, 2007).....	p. 11
Tableau 2. Effectifs des sujets inclus répartis en fonction des groupes et sous-groupes, Bangui et Brazzaville, EDAC 2008-2009.....	p. 50
Tableau 3. Scores cognitifs moyens significativement différents des Suspects inclus vs exclus, Bangui et Brazzaville, EDAC 2008-2009.....	p. 52
Tableau 4. Age moyen des sujets répartis par groupes, Bangui et Brazzaville, EDAC 2008-2009.....	p. 53
Tableau 5. Caractéristiques sociodémographiques des sujets, Bangui et Brazzaville, EDAC 2008-2009.....	p. 56
Tableau 6. Répartition des suspects et des proches en fonction de leur source de revenus personnels et de celle de leur conjoint, Bangui et Brazzaville, EDAC 2008-2009.....	p. 57
Tableau 7. Les modèles de détresse, causes perçues et aides recherchées choisies comme les plus importantes concernant la démence, Bangui et Brazzaville, EDAC 2008-2009.....	p. 61
Tableau 8. Scores moyens $\pm$ écart-types obtenus à l'échelle de stigma perçu, sur 45 points, par les groupes de sujets, Bangui et Brazzaville, EDAC 2008-2009.....	p. 65
Tableau 9. Principales différences observées entre les fréquences des caractéristiques sociodémographiques des sujets d'Afrique Centrale et de Brazzaville, EDAC 2008-2009.....	p. 96
Tableau 10. Scores moyens $\pm$ écart-types, sur 5 points, relatifs aux symptômes et problèmes, aux causes perçues, et aux aides recherchées les plus fortement énoncés concernant le phénomène de démence, Brazzaville, EDAC 2009.....	p. 99

# Communications

## Les articles

3 articles :

- Faure-Delage A, Mouanga AM, M'Belesso P, Dubreuil CM, Preux PM, Clément JP, Nubukpo P. Socio-cultural perceptions and representations of dementia in Brazzaville, Republic of Congo (EDAC survey). *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders Extra*, **2**, 84-96
- Faure-Delage A, M'Belesso P, Mouanga AM, Dubreuil CM, Preux PM, Clément JP, Nubukpo P. Models of understanding of dementia in Central Africa (EDAC survey). Soumis à la revue *Psychological Medicine*
- Cartz-Piver L, Nubukpo P, Faure A, Videaud H, Dumoitier N, Couratier P, Clément JP. (2013) Describing perceived stigma against Alzheimer's disease in a general population in France: the STIG-MA survey. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, **28**(2)

## Autres communications

Communications orales :

- Faure A, M'Belesso P, Mouanga AM, Dalmay F, Dubreuil CM, Preux PM, Clément JP, Nubukpo P. Vécu et représentations des démences en Afrique Centrale (Bangui, Brazzaville). SPE, Limoges, 23 Avril 2010
- Faure A, M'Belesso P, Mouanga AM, Dalmay F, Rafael F, Dubreuil CM, Preux PM, Clément JP, Nubukpo P. Représentations socioculturelles des démences en zone tropicale. SPLF, Limoges, 15 Septembre 2010
- Cartz-Piver L, Nubukpo P, Faure A, Dumoitier N. Représentations et stigma des démences: enquête en population à partir de la Semaine Alzheimer en Creuse. Congrès fédération des CMRR sud France, Paris, 4 Février 2011

Posters :

- Cartz-Piver L, Faure A, Dumoitier N, Nubukpo P. Enquête STIG-MA en Creuse. AD/PD, Barcelona, March 9th 2011
- Faure A, Mouanga AM, Nubukpo P, Dalmay F, Dubreuil CM, Preux PM, Clément JP. La démence dans ses représentations socioculturelles à Brazzaville, République du Congo. Epiclin, Marseille, 5 Mai 2011

- Cartz-Piver L, Faure A, Dumoitier N, Nubukpo P. Enquête STIG-MA en Creuse. Congrès national des unités de soins, d'évaluation et de prise en charge Alzheimer, Paris, 15 Décembre 2011

## Résumé :

Introduction : La démence est un problème de santé publique majeur et croissant. Ses représentations socioculturelles varient selon les cultures. Leurs impacts sur les attitudes et comportements méritent notre intérêt. Il s'agit de décrire la perception et les représentations de la démence, ainsi que le stigma social perçu vis-à-vis d'elle, en Afrique centrale et en Limousin.

Méthode : Des enquêtes transversales ont été menées dans deux capitales d'Afrique Centrale (Bangui, Centrafrique, et Brazzaville, République du Congo) et en Limousin (Creuse, France). L'Explanatory Model Interview Catalogue a été utilisé pour réaliser 549 entretiens semi-directifs en Afrique Centrale, et élaborer un questionnaire d'évaluation du stigma perçu relatif à la maladie d'Alzheimer soumis à 458 personnes en Creuse.

Résultats : En Afrique Centrale, le concept biomédical de démence est méconnu mais le phénomène reste bien perçu et essentiellement rapproché du vieillissement normal. Le stigma perçu est existant et repose sur des représentations ambivalentes des personnes âgées (croyances magico-religieuses). Il est toutefois limité par des valeurs sociales fortement ancrées. En Limousin, le stigma est davantage perçu par les professionnels de santé et les jeunes.

Conclusion : La démence est un phénomène dont le vécu social fait appel à des représentations stigmatisantes qui nécessitent réflexions et actions.

Mots-clés : démence – représentation sociale – culture – stigmatisation

## **Sociocultural representations and attitudes related to dementia in Central Africa and in Limousin (France)**

### Abstract:

Introduction: Dementia is a huge public health problem. Its sociocultural representations vary depending cultures. The impacts these representations have on behaviors and attitudes need to be studied. We aim at describing perceptions and representations people have in Central Africa and in Limousin, in particular concerning public stigma.

Method: Cross-sectional surveys were carried out in two capitals of Central Africa (Bangui, Central African Republic, and Brazzaville, Republic of Congo) and in Limousin (Creuse, France). The Explanatory Model Interview Catalogue was used to conduct 549 interviews in Central Africa, and make a questionnaire to assess Alzheimer's disease-related public stigma. This was filled in by 458 persons in Creuse.

Results: In Central Africa, the biomedical concept of dementia is generally unknown. But the phenomenon is perceived and refers for many people to normal ageing. Perceived stigma relies on ambivalent representations of elderly people (magical-religious beliefs). Nevertheless, it is limited by social values deeply rooted in people's mind. In Limousin, stigma is more perceived by health caregivers and youths.

Conclusion: Dementia is a stigmatizing illness. More reflections and actions are necessary to help affected people in the best way.

Key words: dementia – social representation – culture – stigma