

Thèse de doctorat

UNIVERSITE DE LIMOGES

Ecole Doctorale N° 523 « Guy Lussac » - Sciences pour l'environnement

Faculté de Médecine

Institut d'Epidémiologie Neurologique et de Neurologie Tropicale

UMR INSERM 1094 Neuroépidémiologie Tropicale

Année 2016-2017

THESE

Thèse N°

Pour obtenir le grade de

Docteur de l'Université de Limoges

Discipline / Spécialité : Santé Publique / Épidémiologie

Présentée et soutenue par

Gilles Tixier Charnel KEHOUA

18 décembre 2017

Etude qualitative des facteurs socio-économiques et familiaux du processus de stigmatisation dans la démence en Afrique Centrale

Thèse dirigée par Dr Catherine-Marie DUBREUIL et Pr Pierre-Marie PREUX

JURY :

M. Pr Jean-François DARTIGUES

M. Pr Dismand HOUINATO

M. Pr Alain MOUANGA

M. Dr Catherine-Marie DUBREUIL

M. Pr Pierre-Marie PREUX

M. Dr Maëlénn GUERCHET

M. Pr Bébène NDAMBA-BANDZOUZI

Président

Rapporteur

Rapporteur

Directrice

Co-directeur

Invitée

Invitée



Proverbes Kongo

« *Nkaba ndudi mama wa sala yo wa ka bu ka losa yo me ntootele* »

« Lorsque c'est ma mère qui prépare le manioc, je le trouve excellent même si les autres le trouvent amer »

« *Mpeese ku dia ku fuula mwela* »

« Le cancrelat te ronge tout en soufflant sur la plaie pour passer inaperçu »

« *Nlembo mosi ka wu sukula ka tsi nziri ko* »

« Un seul doigt ne peut laver la figure »

« *Ntu vimba kua ka vimbaa moyo we na wo* »

« La bonne mine du visiteur ne doit pas te dispenser de lui offrir à manger car on peut avoir le ventre vide avec un visage épanoui »

« *Seeka na mbeevo ni yandi zeebi bu vuumbukila mbeevo* »

« Seul l'aidant ayant passé la nuit avec le malade sait comment ce dernier se porte »



Dédicaces

A ma mère, Rose Angèle BOLEBANTOU, affligée par la maladie, tes conseils, ton soutien moral et surtout ton amour sont sans faille.

A mon père, André KEHOUA

A ma fille Rose Emmanuelle, et mes neveux et nièce, Nathan, Anthony, Johanne et Jean-David KEHOUA

A mes sœurs et frères, Axel, Bernon, Hélène et Nella KEHOUA

A ma très chère, Charlène BAILLY

A Françoise PICAUD

A mes amis(es) Ida, Elysée, Chrislin MALANDA, Franck MOUNDONGO et les Docteurs Florent MISSONTSA, Khadett MOKIMI, Josué KIOZI, Jospin NTETANI et Dimitri NGANGA

Je vous remercie pour vos soutiens au quotidien durant toutes ces années d'études.



Remerciements

Mes remerciements les plus sincères s'adressent tout d'abord à mes directeurs de thèse grâce à qui j'ai pu mener ce travail à terme :

- A Madame le Docteur Catherine-Marie DUBREUIL, pour m'avoir encadré et soutenu tout au long de ce travail. Je ne cesserai de vous remercier de m'avoir permis de m'inscrire à distance aux cours d'Anthropologie et Ethnologie à l'Université de Strasbourg.
- A Monsieur le Professeur Pierre-Marie PREUX, pour m'avoir encouragé tout au long de ce travail. Je ne vous remercierais jamais assez de m'avoir fait confiance pour participer au projet Epidemiology of dementia in Central Africa follow up (EPIDEMCA-FU) et de m'avoir fait intégrer l'équipe de confirmation des cas. Vous m'avez vivement encouragé à répondre à des appels à projets. Je suis fier d'avoir répondu à un appel et d'avoir rédigé le projet complet sous votre supervision. Encore merci de m'avoir accueilli au sein de l'Institut d'Epidémiologie Neurologique et de Neurologie Tropicale (IENT) dont vous avez la responsabilité.

Je tiens également à remercier :

- Monsieur le Pr Jean-François DARTIGUES Président

Vous me faites l'honneur d'accepter de présider ce jury de thèse. Vous avez le témoignage de toute ma reconnaissance.

- Monsieur, le Pr Dismand HOUINATO Rapporteur
- Monsieur, le Pr Alain MOUANGA Rapporteur
- Madame, le Dr Catherine-Marie DUBREUIL Directrice
- Monsieur, le Pr Pierre-Marie PREUX Co-directeur
- Madame, le Dr Maëleenn GUERCHET Invitée
- Madame, le Pr Bébène NDAMBA-BANDZOUZI Invitée

C'est un honneur que vous m'accordez en acceptant d'être les membres de ce jury de thèse. Vos appréciations, ainsi que vos expertises de renommées nationales comme



internationales, permettront d'améliorer ce travail. Veuillez trouver le témoignage de mon profond respect et de ma profonde gratitude.

A Monsieur le Professeur Michel DUMAS, votre disponibilité, votre attention et votre affection paternelle à tout les étudiants de l'IENT en général, et à moi en particulier, témoignent de votre intérêt à la formation des étudiants de toutes origines. Je vous remercie pour votre accompagnement tout le long de ce travail.

- A Mesdames les Professeurs Bébène NDAMBA-BANDZOUZI et Rachida ZERROUKI et Messieurs les Professeurs Paul-Macaire OSSOU-NGUIET, Alain MOUANGA, Josué NDAMBA, Edgard NGOUNGOU, Dismand HOUINATO, Athanase MILLOGO, Pascal MBELESSO, Philippe NUBUKPO, Benoit MARIN, Jean-Pierre CLEMENT, Jean-François DARTIGUES... Vous avez toute ma gratitude pour vos apports et vos soutiens de près comme de loin.

- A Mesdames Sylvianne KAMBA MATANDA (Directrice de la Famille au Ministère des Affaires Sociales de l'Action Humanitaire et de la Solidarité), IVOUTOUHI née YIRAMA PEMBA Clarisse (Directrice des Etudes du Développement et de la Prospective au Ministère du Travail et de la Sécurité Sociale) et Messieurs ETAKI WA DZON (Statistician and Economist Engineer at the World Bank) et Professeur Roger Richard BILECKOT (Inspecteur Général de la Santé au Ministère de la Santé et de la Population)... Que ce travail soit le témoignage de ma profonde reconnaissance.

- Aux docteurs Maëlen GUERCHET, Harielle SAMBA, Carmelle MIZEHOUN, Corine YESSITO, Mandy NIZARD, Ines YORO, Jeoffroy DIENDERE, Salmane AMIDOU, Emilie AUDITEAU, Noudy SENGXEU, Mayoura BOUNLU, Clotilde BOUDOT, Bello HAMIDOU, Brice YEDOMON, Hubert HOUNSOSSOU, Farid BOUMEDIENE, Aurélien MERCIER, François DALMAY, EULOGE IBINGA, Emilie AUDITEAU, Patrice MBAKIDI, Julien BONNET, Jeremy JOST, Jaime LUNA, Achille TCHALLA , Bertrand COURTIOUX...



- A Elisabeth GRELIER, Charlotte ROTS, Pascale RAVEAU et aux membres de l'UMR INSERM 1094 NET. Je vous remercie pour votre gentillesse, bonne humeur et disponibilité tout au long de cette thèse.

- A tout le personnel de l'Ecole Doctorale « Sciences pour l'environnement N°523 », du Bureau d'Accueil International et du Conseil Régional du Limousin. Que ce travail soit le témoignage de ma profonde reconnaissance.

- A Monsieur Frédéric PIRAULT, Responsable de la Bibliothèque Universitaire Santé, je vous remercie très sincèrement pour votre disponibilité et pour votre aide dans mes petits soucis avec la feuille de style.

Ce travail n'aurait jamais vu le jour sans la présence manifeste et effective des personnes suivantes : personnes atteintes de démence, aidants informels, responsables d'églises syncrétiques, guérisseurs traditionnels, membres de la juridiction coutumière de Brazzaville, chefs de quartiers, maires en zones urbaine et rurale, Messieurs Romuald dit NKEOUA (Linguiste), Auguste MIABETO (Anthropologue Kongo), au feu médecin colonel Dr Abel Durant MISSONTSA (Psychiatre congolais)... Je vous remercie infiniment.



Droits d'auteurs

Cette création est mise à disposition selon le Contrat :
« **Attribution-Pas d'Utilisation Commerciale-Pas de modification 3.0 France** »
disponible en ligne : <http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/3.0/fr/>



Résumé

Le vieillissement de la population est en train de devenir un enjeu de politique majeur. Il a pour conséquence une augmentation de la prévalence des maladies non transmissibles, dont les démences. La démence est un problème de santé publique dans le monde et en Afrique subsaharienne. Elle est assimilée à un véritable « tsunami Alzheimer », du fait du nombre croissant de personnes atteintes de démence. Dans 50% des cas, elles peuvent être prises en charge dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes ou par des soignants professionnels en ambulatoire dans les pays à revenus élevés. Dans les pays à revenus moyens ou faibles, leur prise en charge est dite informelle et est réalisée par les aidants informels ni formés ni encouragés. Ces aidants ont des liens de parenté de type filiation, alliance et germanité. En Afrique subsaharienne, les maladies mentales sont riches en représentations socioculturelles péjoratives et dévalorisantes. L'objectif principal était de décrire les facteurs socio-économiques et familiaux du processus de stigmatisation dont sont victimes les personnes atteintes de démence en zones urbaine et rurale en République du Congo. Une étude ethnologique a été menée grâce à une immersion de trois mois sur le terrain. Les entretiens non directifs menés en langues locales (Lingala, Kituba, Mbochi, Téké, Lari) et officielle (Français), complétés par des observations participantes, ont permis de recueillir toutes les données. Elles étaient transcrites littéralement avant leur classement en thèmes. Les aidants informels étaient essentiellement des belles-filles et petites-filles. Ces dernières ont été considérées comme des pourvoyeuses des soins informels d'une durée estimée entre 10 à 15 heures par jour, contre les belles-filles, considérées comme des maltraitantes, pour une disponibilité de 2 à 6 heures par jour. L'irrégularité de revenus des aidants informels associés aux représentations socioculturelles des personnes atteintes de démence entraînaient d'abord leur prise en charge par les églises syncrétiques, comportant des diètes strictes pour les séances d'exorcisme. Le deuxième recours était les guérisseurs traditionnels utilisant les plantes médicinales, les incantations-prières et les scarifications. Quelques personnes atteintes de démence ont été accusées de sorcellerie et condamnées en public devant une juridiction coutumière, cette accusation constituant la forme majeure de stigmatisation. En République du Congo comme en Afrique subsaharienne, la maladie se construit à partir de noyaux de symboles puisés dans la culture.

Mots clés : Démence, Maladie d'Alzheimer, Parenté, Stigmatisation, Afrique Centrale



Abstract

The aging population is becoming a major political issue. It results in an increase in the prevalence of non-communicable diseases including dementia. Dementia is a major public health problem worldwide and in sub-Saharan Africa. It is assimilated to a real "Alzheimer tsunami", because of the growing number of people with dementia. In 50% of cases, they are taken care of in residential care facilities for dependent elderly people or by ambulatory professionals in high-income countries. By cons, in low and middle incomes countries, their taken care is informal, provided by informal caregivers who are neither trained nor encouraged, having links of kinship as filiation, alliance and germanic with people with dementia. In sub-Saharan Africa, mental illnesses are rich in pejorative and demeaning sociocultural representations. The main objective was to describe socio-economic and family factors in the process of stigmatization of people with dementia in urban and rural areas in the Republic of Congo. An ethnological study was conducted in three months' immersion on the ground. Non-directive interviews conducted in the local (Lingala, Kituba, Mbochi, Teke and Lari) and official languages (French) and complemented by participant observation were used to collect all the data. They were literally transcribed before their classification into themes. Informal caregivers were mainly daughters-in-law and granddaughters. The latter were considered as purveyors of informal care to an estimated duration between 10 to 15 hours a day, against daughters-in-law considered abusers and available between 2 to 6 hours per day. The irregular income of informal caregivers associated with the socio-cultural representations of people with dementia first led to their care by the syncretic churches, with strict diets for exorcism sessions. The second resort was traditional healers using medicinal plants, prayers-incantations and scarifications. Some people with dementia were accused of witchcraft and condemned in public in front of a customary jurisdiction. This accusation of witchcraft was the major form of stigmatization. In the Republic of Congo as in sub-Saharan Africa, the disease is constructed from nuclei of symbols from culture.

Key words: Dementia, Alzheimer's disease, Kinship, Stigma, Central Africa



Abréviations

CNSEE : Centre National de la Statistique et des Etudes Economiques

HB : Hôpital de Base

HG : Hôpital Général

PNUD : Programme des Nations Unies pour le Développement

SAF : Service Administratif et Financier

BDEAC : Banque de Développement des Etats de l'Afrique Centrale

MASAHS : Ministère des Affaires Sociales de l'Action Humanitaire et de la Solidarité

OMD : Objectifs du Millénaire pour le Développement



Liste des tableaux

Tableau 1 : Répartition en pourcentage des ethnies en République du Congo, enquête réalisée entre septembre 2011 – février 2012.....	31
Tableau 2: Le nouveau concept de la maladie d’Alzheimer	42
Tableau 3: Revenus mensuels et annuels en République du Congo (Banque Mondiale 2012)63	
Tableau 4: Répartition des tradipraticiens par sexe et par départements (Ministère de la Santé et de la Population 2006).....	71



Liste des figures

Figure 1: Théorie du noyau central (Moscovici 1961; Abric 2012)	20
Figure 2: Le mécanisme de stigmatisation (Link et Phelan 2001)	24
Figure 3: Les groupes ethniques en République du Congo (Source : Institut National de Recherche et d'Action Pédagogique, 1983, République du Congo)	32
Figure 4: Les principaux groupes ethniques en République du Congo (carte d'Alain AUGER, Atlas Jeune Afrique du Congo-Brazzaville)	33
Figure 5: Paternité chez les Kongo (Loteteka 1997)	36
Figure 6: Coûts de démence par sous-catégories en 2015 (Guerchet et al. 2017)	52
Figure 7: Coûts de démence par personne, en catégories en 2015 (Guerchet et al. 2017).....	52
Figure 8: La carte de la République du Congo (http://www.izf.net/upload/Documentation/Cartes/Pays/supercartes/Congo.htm)	61
Figure 9: Evolution de revenu national brut par habitant (Banque Mondiale 2012)	63
Figure 10: Synthèse de quelques indicateurs au niveau national, 2012 (Nsitou et al. 2013) ...	76
Figure 11: Situation du personnel de santé dans les structures publiques de santé par département en 2012 (Nsitou et al. 2013)	77
Figure 12: Ratio habitants par personnel de santé par départements 2012 (Nsitou et al. 2013)	78
Figure 13 : Répartition des structures sanitaires publique et confessionnelle par type selon le département et la circonscription socio-sanitaire 2012 (Nsitou et al. 2013)	79
Figure 14: Répartition des pharmacies et dépôts pharmaceutiques par département 2012.....	80
Figure 15: Ecoles de formation en santé et nombre de diplômés en 2012.....	80
Figure 16: Ville de Brazzaville (source, www.ecrcom.net)	82
Figure 17: District de Gamboma (Source : Institut National de Recherche et d'Action Pédagogique, 1983, République du Congo.)	83
Figure 18: Diagramme de flux	90
Figure 19: Conventions de notations de schémas et l'atome de parenté selon Claude Lévi-Strauss (Lévi-Strauss 1973)	199
Figure 20: Lignage patrilinéaire (Zimmermann 1993; Ghasarian 1996)	200
Figure 21: Généalogie d'un lignage patrilinéaire (Zimmermann 1993; Ghasarian 1996).....	200
Figure 22: Lignage matrilinéaire (Zimmermann 1993; Ghasarian 1996)	201
Figure 23: Filiation matrilinéaire, résidence natalocale, cas des Nayar (Dumont 1961)	201

Figure 24: Filiation matrilineaire, résidence uxoriocale, cas des Makhuwa (Zimmermann 1993; Ghasarian 1996)	202
Figure 25: Filiation matrilineaire, résidence viriocale, cas des Trobriandais (Malinowski 1974).....	203
Figure 26: Filiation patrilineaire, résidence viriocale cas des Nuer (Evans-Pritchard et al. 1968).....	204
Figure 27: Filiation indifférenciée, résidence néocale, « famille nucléaire » (Zimmermann 1993).....	205
Figure 28: Famille « d'orientation » et famille « de procréation » (Zimmermann 1993)	205
Figure 29: Système eskimo (Cresswell 1975).....	206
Figure 30: Système Iroquois (Cresswell 1975)	206
Figure 31: Système crow (Cresswell 1975)	207
Figure 32: Système Omaha (Cresswell 1975).....	207
Figure 33 : Veuves accusées de sorcellerie et ayant comparue devant les membres de la juridiction coutumière en zone urbaine en 2015 (Photos de Gilles Kehoua).....	218
Figure 34: Première photo : veuve internée chez un guérisseur traditionnel en zone rurale, deuxième photo : église syncrétique en zone rurale, troisième photo : église syncrétique en zone urbaine en 2015 (Photos de Gilles Kehoua)	219
Figure 35: Investigateur principal avec des personnes atteintes de démence et les aidants informels en zones urbaine et rurale en 2015 (Photos de Gilles Kehoua)	220
Figure 36: Autorisation de recherche du MASAHS, République du Congo	221
Figure 37: Juridiction coutumière en zone urbaine en 2015 (Photo de Gilles Kehoua)	222
Figure 38: Autorisation de recherche au sein de la BDEAC.....	223
Figure 39 : Formations doctorales réalisées durant la thèse.....	224

Sommaire

Introduction	15
Première partie : Etat de la question.....	17
I.1. Définition des concepts	17
I.2. Les démences	39
Deuxième partie : Objectifs, populations et méthodes.....	56
II.1. But.....	56
II.2. Objectifs	56
II.3. Cadre général de l'étude	57
Troisième partie : Résultats	90
III.1. Nos travaux.....	91
III.2. Contributions personnelles aux travaux de recherche	175
Quatrième partie : Discussion générale.....	177
Conclusion.....	180
Perspectives - Suggestions	181
Références	182
Annexes	197



Introduction

Une révolution démographique est en cours dans le monde. Selon l'organisation mondiale de la santé (OMS), le nombre absolu de personnes âgées de 60 ans était de 901 millions en 2015. Cette proportion devrait augmenter jusqu'à 1,4 milliards en 2030, à 2,1 milliards en 2050 et pourrait atteindre 3,2 milliards en 2100 (OMS 2015b).

Entre 2015 et 2050, le nombre de personnes âgées vivant dans les pays à revenus élevés devrait augmenter de 56%, en comparaison avec une augmentation de 138% dans les pays à revenus moyens-élevés, de 185% dans les pays à revenus moyens-faibles et de 239% dans les pays à revenus faibles (Prince et al. 2015). En effet, les personnes âgées seront de plus en plus concentrées dans les régions les moins développées sur le plan économique (OMS 2015a). Le vieillissement de la population est dû à une augmentation de l'espérance de vie et à une diminution de la fécondité. A mesure que les personnes vieillissent, elles ont plus de risque d'être touchées de multi-morbidités, c'est-à-dire, la présence de multiples maladies chroniques, hypertension artérielle, cancer, diabète, démences... (OMS 2016).

Selon le rapport mondial Alzheimer, on estime que 46,8 millions de personnes dans le monde vivaient avec une démence en 2015. Ce nombre va presque doubler tous les 20 ans, atteignant 74,7 millions en 2030 et 131,5 millions en 2050. La prévalence des démences chez les personnes âgées de 60 ans et plus varie de 4,6% en Europe centrale à 8,7% en Afrique du nord / Moyen Orient. Les autres estimations de la maladie se trouvent entre 5,6 et 7,6%. Ce rapport a notifié qu'en 2015, près de 58% des personnes vivaient avec une démence dans les pays classés par la Banque Mondiale comme des pays avec des revenus moyens ou faibles. Cette proportion devrait augmenter de 63% en 2030 et de 68% en 2050 (Prince et al. 2015). En Afrique subsaharienne, plus précisément l'Afrique centrale et de l'est, il est possible qu'il y ait une augmentation d'environ 257% de personnes atteintes de démence entre 2015 et 2050 (Guerchet et al. 2017). L'augmentation de cette proportion contribuera à accroître davantage les inégalités entre les pays et les populations (OMS 2016). De toute évidence, les démences ont des conséquences au niveau socio-économique pour les gouvernements d'une part et émotionnel pour les communautés, les personnes atteintes de démence, les familles et les amis d'autre part. Il s'ensuit une perte de productivité importante pour les économies (Dartigues 2009). De ce fait, les démences ont un coût. Les coûts sociaux annuels des démences ont augmenté de 604 milliards de dollars américains en 2010 (Wimo et Prince 2010) à 818 milliards en 2015, soit une augmentation de 35,4% (Prince et al. 2015). Plus de 87% de ces coûts sont



accordés essentiellement aux pays à revenus élevés, alors que plus de la moitié de personnes atteintes de démence vivront dans les pays aux revenus moyens ou faibles (Guerchet et al. 2017). Dans les régions africaines, la contribution relative des soins informels est plus importante qu'en Amérique du nord, qu'en Europe de l'ouest et que dans certaines régions d'Amérique du sud, alors que l'inverse est vrai pour les coûts des soins sociaux (Prince et al. 2015). La démence reste une pathologie méconnue dans les langues locales, en Créole à l'île de la Réunion (Enjolras 2005), en Lingala et Kituba (Faure-Delage et al. 2012). Malgré cette méconnaissance, elle reste une pathologie riche en représentations socioculturelles péjoratives et dévalorisantes. En latin, *de-mens* signifiait : « l'esprit se défait ». Ce concept était jugé péjoratif, choquant et stigmatisant. Les personnes atteintes de démence étaient comparables à des « folles » (Foucault 2014). La sociologue Ngatcha-Ribert s'est livrée à une analyse en profondeur des « métaphores » auxquelles renvoie la maladie d'Alzheimer. Outre ces images, en termes de pertes et de déchéances, la maladie d'Alzheimer est perçue comme une maladie discriminante et stigmatisante (Ngatcha-Ribert 2004). De ces représentations socioculturelles péjoratives et dévalorisantes de la maladie, liées à des stéréotypes négatifs, vont naître le stigma envers les personnes atteintes de démence : la maltraitance et l'accusation de sorcellerie par les aidants informels (Goffman 1975; Ndamba-Bandzouzi et al. 2014).

A ce jour, il n'existe aucune étude documentée sur les facteurs socio-économiques et familiaux dans le processus de stigmatisation de la démence en Afrique subsaharienne, d'où la place novatrice de cette étude dans les champs de la recherche. La meilleure connaissance de ces facteurs contribuera à réduire le stigma dont sont victimes les personnes atteintes de démence et leurs aidants informels.

Dans une première partie, nous exposerons une revue de la littérature des démences, dans leurs contextes cliniques et socio-ethnologiques. Dans une deuxième partie, nous présenterons le but, les objectifs, le cadre général de la thèse ainsi que nos travaux de recherche. Dans une troisième partie, nous discuterons l'ensemble des résultats de nos travaux de recherche, nous en tirerons des conclusions et nous évoquerons de nouvelles perspectives de recherche.



I.1. Définition des concepts

I.1.1. Concept de représentation sociale

I.1.1.1. Historique

La notion de représentation sociale trouve son origine dans les travaux de Durkheim à partir de 1898. Il distingue trois réalités : les processus physico-chimiques du cerveau, les représentations individuelles et les représentations collectives. Il définit les représentations collectives comme des croyances et valeurs communes, supposées être partagées par l'ensemble d'une société et stables à travers le temps (Descombes 2000; Durkheim 2002). Les travaux de Moscovici (1961-1976) viendront conceptualiser cette notion de représentations qui ne seront plus « collectives » mais plutôt « sociales ». Ces travaux étaient centrés sur les représentations de la psychanalyse dans différents groupes sociaux (Moscovici 1961). Il a enrichi et délimité la notion de représentation sociale qui est à la fois mentale et sociale. Pour lui, la représentation sociale est construite « pour et par la pratique ». Ces représentations sociales sont partagées par des ensembles sociaux (communautés, groupes, etc.) et considérées comme un objet de recherche sociologique par les travaux de Durkheim à Moscovici en passant par ceux de Freud (Freud et Koepfel 1989) et de Lévy-Bruhl (Lévy-Bruhl 1937). Cette notion a connu un grand essor comme objet d'étude, comme dimension du phénomène étudié et/ou comme élément d'analyse.

I.1.1.2. Définitions

Il existe plusieurs définitions ayant toutes des points convergents.

Etymologiquement, il provient du latin, *repraesentare* qui veut dire « rendre présent ». En philosophie, la représentation est ce par quoi un objet est présent à l'esprit. En psychologie, c'est une perception, une image mentale dont le contenu se rapporte à un objet, une situation, à une scène... du monde dans lequel vit le sujet. La représentation est l'action de rendre sensible quelque chose au moyen d'une figure, d'un symbole ou d'un signe. Selon J-C Abric, la représentation sociale est un ensemble organisé d'informations, d'opinions, d'attitudes et de croyances à propos d'un objet donné. Socialement produite, elle est fortement marquée par des valeurs correspondant au système socio-idéologique et à l'histoire du groupe qui la véhicule et

pour lequel elle constitue un élément essentiel de sa vision du monde (Moscovici 1961; Abric 2012).

D'après Denise Jodelet, la représentation sociale a cinq caractéristiques (Jodelet 2003) :

- Elle est toujours la représentation d'un objet. L'objet est en rapport avec le sujet : la représentation est le processus par lequel s'établit leur relation.
- Elle a un caractère imageant et la propriété de rendre interchangeable le sensible et l'idée, le percept et le concept.
- Elle a un caractère symbolique et signifiant.
- Elle a un caractère constructif. Toute réalité est représentée, c'est-à-dire appropriée par l'individu ou le groupe, reconstruite dans son système cognitif, intégrée dans son système de valeurs dépendant de son histoire et du contexte social et idéologique qui l'entourne.
- Elle a un caractère autonome et créatif.

La représentation n'est pas seulement la reproduction de certains aspects du réel, mais plutôt la reconstitution du réel selon les attentes et les intérêts propres de l'individu. Elle aide à organiser les conduites et à orienter les communications. Elle est alors nécessairement liée à l'action (Michel 1999). Elle n'est pas exclusivement cognitive (savoirs, « croyances »), mais inclue également le domaine des valeurs (le bien, le mal, le juste, l'injustice, le permis, l'interdit, etc.) ainsi que celui des émotions et sentiments collectifs (Wagner et al. 1999).

I.1.1.3. Composantes

Toute représentation sociale a un noyau où gravitent les éléments périphériques.

I.1.1.3.1. Théorie du noyau central

Tous les éléments de la représentation sociale n'ont pas la même importance. Certains sont essentiels, d'autres importants voire secondaires. Sa dimension est essentiellement qualitative : la fréquence d'apparition d'un ou de plusieurs éléments dans le discours des sujets, ne suffit pas à affirmer qu'il s'agit d'éléments constitutifs du noyau central. En revanche, lorsque ces éléments entretiennent un nombre élevé de relations avec l'ensemble d'autres éléments d'une part et leur donnent une signification spécifique d'autre part, on considère que l'importance quantitative de ces liaisons est un indicateur pertinent de la centralité. Une

représentation sociale est un système sociocognitif. Le noyau central est l'élément fondamental de la représentation. Il détermine à la fois sa signification et son organisation.

Il assure deux fonctions essentielles :

- Fonction génératrice : le noyau correspond à l'élément par lequel se crée ou se transforme la signification de la représentation. Il lui donne un sens et une valeur. C'est par lui que peuvent se transformer les éléments.
- Fonction organisatrice : le noyau détermine la nature des liens qui unissent entre eux les éléments de la représentation, il en est l'élément le plus stable, celui qui assure sa pérennité. Il est très difficile de le modifier, on parle de « noyau dur » (Mugny et Carugati 1989). Il regroupe des éléments qui sont perçus par une majorité de consommateurs comme indissociables de la représentation, il en est l'élément unificateur et stabilisateur. Ce n'est que lorsque le noyau central est modifié que la représentation se transforme (Michel 1999; Abric 2012).

I.1.1.3.2. Les éléments périphériques

Ce sont des informations retenues, sélectionnées et interprétées, des jugements formulés à propos de l'objet et de son environnement, des stéréotypes et croyances. Ces éléments s'organisent autour du noyau central et fonctionnent comme des grilles de décodage des situations, ayant trois fonctions essentielles (Michel 1999; Jodelet 2003; Bergamaschi 2011) :

- Fonction prédictive : ces éléments indiquent ce qu'il convient de faire (quels comportements adopter) ou de dire (quelles positions prendre) selon les situations. Ils donnent des règles qui permettent de « comprendre chacun des aspects d'une situation, de les prévoir, de les déduire et de tenir à leur propos des discours et des conduites ».
- Fonction de personnalisation : ces éléments autorisent une certaine souplesse dans les représentations qui tiennent compte de l'appropriation individuelle et du contexte dans lequel elles s'élaborent.
- Fonction de protection ou de défense : ces éléments fonctionnent comme le système de défense de la représentation. Quand le noyau de celle-ci est menacé, le système périphérique est modifié. Cela se traduit par l'intégration de nouvelles associations ou par la disparition d'associations existantes.



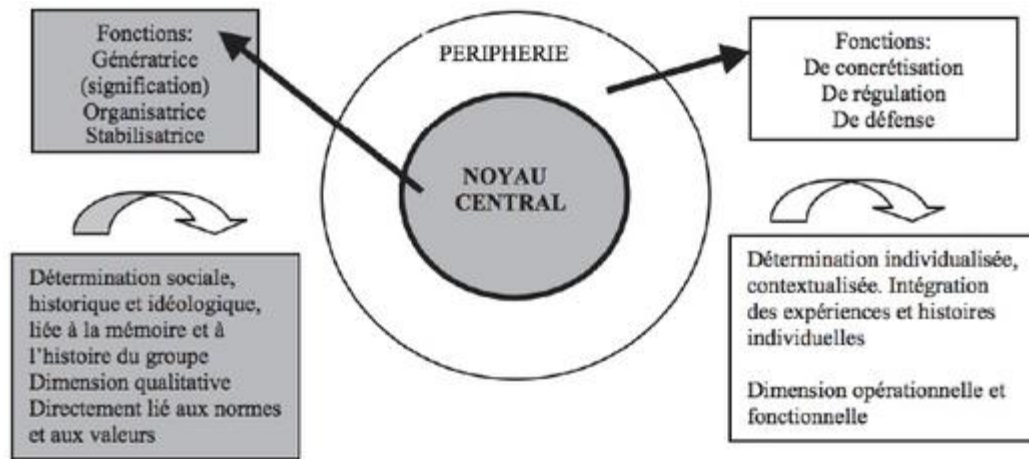


Figure 1: Théorie du noyau central (Moscovici 1961; Abric 2012)

I.1.2. Concept de stigmatisation

Le concept de stigmatisation s'inscrit dans un processus social complexe plus ou moins sévère. Elle met en relation plusieurs autres sous concepts.

I.1.2.1. Attitude

Elle est définie comme un état mental et neurophysiologique déterminé par une expérience et qui exerce une influence dynamique sur l'individu en le préparant à agir d'une manière particulière à un certain nombre d'objets et d'événements (Allport 1935). L'attitude a un aspect évaluatif et un caractère unidimensionnel, pouvant s'exprimer par des réponses affectives positives ou négatives (Petty et Cacioppo 1996). L'attitude peut avoir un caractère tridimensionnel : cognitive (les opinions du sujet sur l'objet d'attitude, les associations d'idées que cet objet provoque, le rapport que le sujet perçoit entre l'objet et ses valeurs personnelles) ; affective (les affects, les sentiments, les humeurs que l'objet suscite) et conative (disposition à agir de façon favorable ou défavorable vis-à-vis de l'objet) (Rosenberg et Hovland 1960). L'attitude serait une conséquence des croyances du sujet.

I.1.2.2. Catégorisation sociale

La catégorisation sociale est le processus qui consiste à regrouper les objets ou les individus en catégories. Elle peut être conçue comme un outil cognitif permettant aux individus, par le biais de la classification et de la segmentation de l'environnement social, de prendre des

décisions quant aux actions sociales qu'ils doivent mettre en œuvre (Tajfel et Turner 2004). Les êtres humains ont tendance à classer les individus selon un système de catégorisation hiérarchisée. Il existe des catégories de base où les individus sont immédiatement classés, tel que l'âge, le sexe, l'appartenance ethnique, la religion... Cette catégorisation n'est pas sans conséquences sur notre perception dans les relations intergroupes. L'interaction sociale dans les relations intergroupes est fortement influencée par l'appartenance dans différents groupes (endogroupes et exogroupes). L'endogroupe est le groupe auquel l'individu appartient. L'exogroupe est le groupe auquel l'individu n'appartient pas. La catégorisation a comme finalité la perception des membres d'un même groupe social comme interchangeables (Tajfel et Turner 1979; Beauvois et al. 2005).

I.1.2.3. Stéréotype

Ce concept remonte au XVIII^{ème} siècle. Etymologiquement, ce concept vient du grec *stereos* (solide) et *tupos* (empreinte, caractère). Il désigne quelque chose de rigide, répété, constant et figé (Légal et Delouée 2015). En 1922, Walter Lippmann considère que les stéréotypes sont comme des « images dans nos têtes », simplificatrices, relativement rigides, et pas toujours de bonne qualité, qui fonctionneraient comme des filtres entre la réalité objective et l'idée que l'on s'en fait. Un peu plus tard, Lippmann met en évidence quatre caractéristiques des stéréotypes (Lippmann 1957) :

- Les stéréotypes sont des idées consensuelles, c'est-à-dire socialement partagées, en ce sens qu'ils sont véhiculés et entretenus par l'environnement social (familles, amis, médias et sociétés).
- Les stéréotypes sont rigides, c'est-à-dire qu'ils résistent à la preuve du contraire.
- Les stéréotypes sont généralement excessifs.
- Les stéréotypes sont faux ou mal fondés.

Les stéréotypes sont définis par des psychologues sociaux comme des croyances à propos des caractéristiques, des attributs et des comportements de membres de certains groupes (Hilton et Von Hippel 1996). Ils guident nos processus attentionnels en entraînant la recherche automatique de ce que l'on s'attend à trouver chez autrui. Ce sont de véritables biais attentionnels, ce qui explique que les informations allant dans le sens des stéréotypes seront plus facilement détectées, traitées et assimilées (Cavayas et al. 2012). Ces croyances ne concernent ni un individu ni un objet en particulier, mais un groupe social.



I.1.2.4. Préjugé

Le préjugé est une prédisposition à réagir défavorablement à l'encontre d'une personne sur la base de son appartenance à une classe ou à une catégorie de personnes. Le préjugé peut engendrer un comportement discriminatoire à l'égard d'un groupe social. Il est composé de trois dimensions (Légal et Delouée 2015) :

- Dimension motivationnelle : c'est une tendance à agir d'une certaine manière à l'égard d'un groupe.
- Dimension affective : c'est une attirance ou une répulsion.
- Dimension cognitive : c'est une croyance, stéréotype qui ne se traduit pas en préjugé.

L'existence d'un préjugé présuppose une conduite discriminatoire. Le contraire ne traduit pas toujours la même chose.

I.1.2.5. Stigmate

Ce concept vient du grec, qui signifie stigma. C'est une marque physique d'infamie. Ce concept fait référence au peuple grec, chez qui on imprimait des marques corporelles sur autrui, dans le but de mettre en avant ce qu'il y avait d'inhabituel et de détestable dans le statut moral de la personne ainsi signalée. La personne était marquée dans sa chair. Ainsi, tous les membres du groupe étaient informés que cette personne était mise à l'index et bannie de la société et qu'ils devraient fuir cette personne marquée du sceau de l'infamie (Goffman 1975). Erving Goffman, sociologue américain d'origine canadienne, définit le stigma comme « toute caractéristique propre à l'individu qui, si elle est connue, le discrédite aux yeux des autres ou le fait passer pour une personne d'un moindre statut ». Il distingue trois grandes catégories de stigmates :

- Les stigmates corporels : les handicaps physiques, les troubles de la vision (myopie, cécité...), les défauts du visage ou du corps (difformité, bec de lièvre, nanisme...),
- Les stigmates tenant à la personnalité et/ou au passé de l'individu : troubles du caractère, séjour passé dans un hôpital psychiatrique, alcoolisme. Le discrédit peut être attaché à certaines situations comme une femme divorcée ou violée, le chômage, l'homosexualité, l'accusation de sorcellerie...



- Les stigmates « tribaux » qui prennent en compte la race, la religion ou la nationalité et qui peuvent être transmis de générations en générations.

Ces stigmates peuvent être visibles comme invisibles. Quand ils sont visibles (infirmité, couleur de peau, bégaiement...), l'individu est alors dit « discrédité ». Le discrédité a besoin de contrôler avec délicatesse l'interaction sociale troublée par l'existence du stigmate. Quand ils sont invisibles (avoir un passé de délinquant...), l'individu est alors dit « discréditable ». Le discréditable a besoin de contrôler l'information à propos de ce stigmate.

Erving Goffman s'est à nouveau intéressé à étudier les interactions sociales existant entre le « stigmatisé » et le « normal ». L'attitude du « normal » à l'égard du « stigmatisé » est ambivalente. Le stigmatisé est perçu comme un être humain comme un autre, dans le même temps comme un non humain. Dans le cas contraire, il arrive que le normal se retrouve en minorité en présence d'un groupe de stigmatisés. Concernant le stigmatisé, il doit connaître l'environnement social dans lequel il se trouve. Souvent cet environnement social est un lieu d'interactions sociales. Il existe trois types de lieux (interdit ou réservé ou ouvert) soumis aux stigmatisés. Dans un lieu interdit, le stigmatisé risque d'être expulsé, parce que son stigmate n'est pas accepté. Dans un lieu réservé, les normaux reconnaissent le stigmate, mais le traite avec courtoisie. Dans un lieu ouvert, les normaux acceptent le stigmate sans trop se poser des questions. Le stigmatisé doit adapter ses relations avec plusieurs groupes : le groupe des stigmatisés, celui de l'extérieur et le groupe des normaux qui sont proches de lui (comme sa famille par exemple).

La stigmatisation est donc liée à une croyance (Crocker et Major 1989). Cette dernière peut aussi bien être positive que négative. Quand elle est négative, on parle de la stigmatisation (Heatherton 2003; Major et O'Brien 2005). Le stéréotype est une croyance et une menace sociale (Bonnot et Rastoul-Migne 2012). La stigmatisation est un processus qui implique en l'occurrence cinq composantes qui la renforce : l'étiquette, le lien entre étiquette et stéréotypes négatifs liés aux croyances culturelles, la différenciation entre l'endogroupe et l'exogroupe qui amène à la distance sociale, la discrimination avec perte de statut social menant à des inégalités sociales et enfin, le pouvoir d'exclusion, de domination et de discrimination sur les individus étiquetés (Link et Phelan 2001).



Selon le type de stigmates, on distingue :

- Le stigma public : il représente les préjugés et la discrimination qui émergent de la population générale qui endosse des stéréotypes spécifiques (Corrigan et al. 2010).
- L'auto-stigmatisation : elle représente l'impact de l'internalisation du stigma public. Une personne qui s'auto-stigmatise applique les croyances stéréotypées, préjudiciables et discriminantes à sa propre personne, la menant ainsi à se dévaloriser et, par conséquent, à diminuer ses niveaux d'estime de soi et de ses sentiments d'auto-efficacité (Corrigan et Watson 2006).
- La stigmatisation perçue : il s'agit du niveau de stigmatisation perçue par l'individu stigmatisé dans la société qui, si elle peut être également une source majeure d'auto-stigmatisation, ne conduit pas forcément l'individu à endosser les représentations négatives qui lui sont attribuées (Corrigan et al. 2010).
- Le stigma de courtoisie (par association) : ce stigma touche les membres de l'entourage proche de l'individu initialement victime de stigmatisation. Il est plutôt bienfaiteur au profit des proches du stigmatisé.

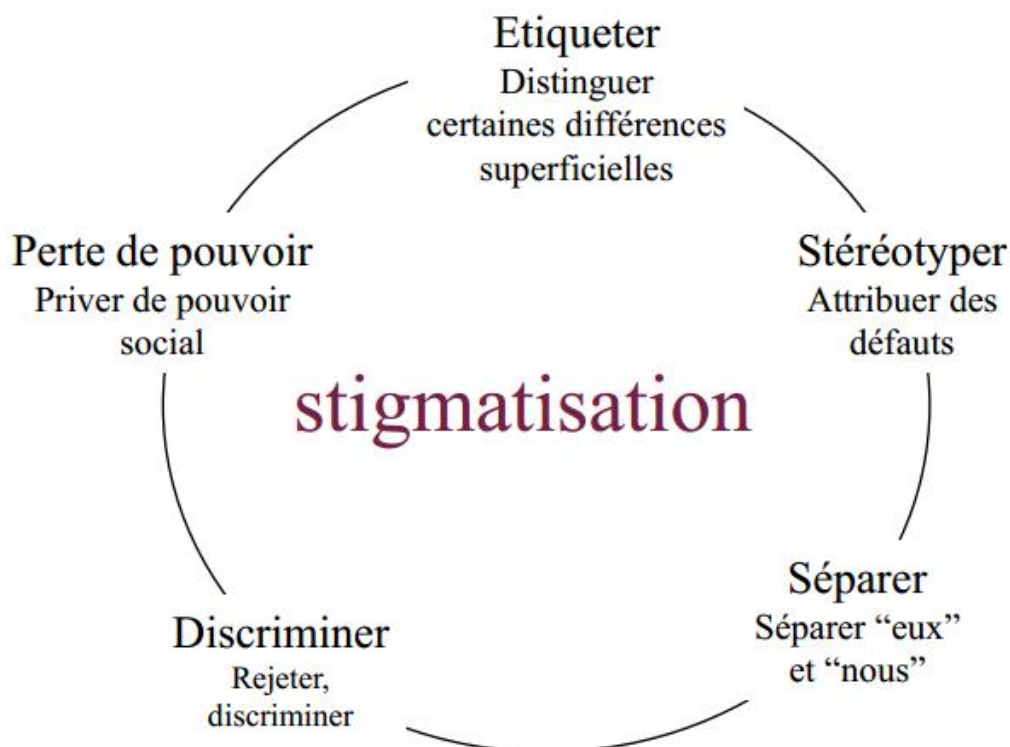


Figure 2: Le mécanisme de stigmatisation (Link et Phelan 2001)

I.1.3. Concept de parenté

I.1.3.1. Historique

Les premières études sur la parenté sont respectivement celle de Henri Sumner Maine en 1861 dans *Ancient Law* (Sumner-Maine 1861), de John Mac Lennan en 1865 dans *Primitive marriage* (McLennan 1865), de Henry Lewis Morgan en 1871 dans *Systems of consanguinity and affinity* (Morgan 1871) et de Johann Jakob Bachofen en 1938 dans *Du règne de la mère au patriarcat* (Bachofen 1938). Les quatre auteurs sont les principaux représentants de l'évolutionnisme social. Ils postulent que les systèmes de parenté, tels qu'ils sont perçus dans le monde sont tous dirigés vers une représentation d'une famille à l'européenne, c'est-à-dire : une famille nucléaire, monogame, de forme cognatique et indifférenciée.

Henri Sumner Maine (1822-1888), juriste et anthropologue britannique, postulait que les liens de sang sont primordiaux. John Ferguson Mac Lennan (1827-1881), juriste et anthropologue écossais, fût le premier à introduire les concepts de survivance et de la parenté (filiations patrilinéaire et matrilinéaire, exogamie et endogamie, monogamie, polygamie et polyandrie, lévirat et sororat). Johann Jakob Bachofen (1815-1887), juriste, philosophe, sociologue suisse, fût le théoricien du matriarcat et a approfondi les concepts élaborés par Mac Lennan. Henry Lewis Morgan (1818-1881), anthropologue américain, fût le premier à collecter des données sur des centaines de système de parenté. Il distingua deux grands systèmes descriptifs et classificatoires. Le système descriptif est basé sur une catégorie propre. Il existe deux termes pour désigner le père et frère du père (oncle). Dans le système classificatoire, il existe un seul terme pour désigner des catégories de parents. Ce type de système est présent chez les indiens Iroquois. Ces derniers désignent tous les hommes d'une même génération par père. L'auteur vécut avec ces indiens et observa leur vie sociale et culturelle (Morgan et al. 1971).

Nous examinerons quelques définitions de concepts clés sur la parenté.

I.1.3.2. Grandes structures de parenté

La parenté constitue un système de « repérage social » qui s'effectue par la terminologie (Segalen 1993). Elle désigne toutes les relations culturellement définies qui existent entre les individus communément considérés comme unis par un lien de famille (Augé 1975). Pour permettre une analyse et une comparaison, il a fallu que les ethnologues découpent la réalité

sociale et mettent en place des concepts. Les grandes structures de la parenté sont abordées en quatre domaines.

I.1.3.2.1. La filiation (Alpe et al. 2013)

C'est le lien de parenté unissant un enfant à ses parents et à leur groupe familial. La filiation donne à l'individu un nom, un statut et lui confère des droits et obligations. Elle n'est pas nécessairement biologique, elle est avant tout sociale. Elle représente un principe qui gouverne la transmission de la parenté et l'appartenance à un groupe social. On distingue plusieurs types de filiation :

- **La filiation indifférenciée** : c'est la règle de filiation dans laquelle un enfant appartient à la fois au groupe de son père et celui de sa mère. La filiation est alors matrilineaire et patrilinéaire. Les biens, le nom, le statut, etc sont transmis à la fois par les hommes (le père) et par les femmes (la mère). On parle également de filiation cognatique.
- **La filiation matrilineaire** : c'est la règle de filiation selon laquelle un enfant appartient exclusivement au groupe familial de sa mère. La transmission passe par la mère ou plus précisément, se fait principalement de l'oncle maternel au neveu utérin. Les biens et le statut d'un homme sont transmis aux enfants de sa sœur. On parle également de filiation utérine.
- **La filiation patrilinéaire** : c'est la règle de filiation selon laquelle un enfant appartient exclusivement au groupe familial de son père. On parle également de filiation agnatique. Dans ce système, les filles appartiennent par la naissance au groupe de leur père, mais les enfants qu'elles mettent au monde appartiennent au groupe de filiation de leurs maris. Par contre, les fils et leurs enfants appartiennent à la même lignée paternelle.

I.1.3.2.2. L'alliance (Alpe et al. 2013)

C'est une union socialement reconnue, sanctionnant la formation d'un couple et créant des liens de parenté entre chacun des membres du couple et les parents de l'autre. Elle engendre des liens juridiques, sociaux, économiques et rituels entre les deux groupes de parenté impliqués. Le mariage en est une, mais toute alliance n'est pas un mariage.



On distingue plusieurs types d'alliances :

- **Le lévirat** : c'est la règle de parenté qui prévoit le remariage d'une femme avec le frère célibataire de son mari défunt. Les enfants engendrés par cette seconde union sont considérées comme ceux du frère décédé, qui transmet la paternité sociale. Le but du lévirat est ainsi d'assurer une descendance à un homme défunt.
- **Le sororat** : c'est le remariage d'un homme avec une sœur de son épouse décédée. Cette expression est utilisée également lorsque la sœur d'une femme stérile peut être amenée à enfanter avec son beau-frère. Les enfants nés de cette union sont alors considérés comme ceux de la première épouse décédée ou stérile.
- **La monogamie** : c'est la règle de parenté qui interdit à un individu d'avoir plus d'un conjoint en même temps.
- **La polygamie** : c'est l'union légale d'un individu avec au moins deux conjoints. Le mariage polygame peut être polygynique ou polyandrique. La polyandrie est une union légale d'une femme avec deux maris au moins. On parle aussi de polyandrie adelphique, quand deux ou plusieurs frères épousent la même femme. Par contre la polygynie est une union légale d'un homme avec deux épouses au moins. On parle de polygynie sororale, quand deux ou plusieurs sœurs épousent le même homme.
- **Le mariage** : c'est l'union légale qui unit (au moins) deux conjoints créant ainsi un lien d'alliance et visant à donner un statut légitime aux enfants nés de cette union. C'est aussi une institution imposant certaines règles sociales qui confèrent sa légitimité à l'alliance, permettant la perpétuation des familles et la socialisation des enfants.

Ces alliances peuvent être conçues soit par :

- **L'endogamie** : c'est la règle de parenté désignant l'obligation, pour un individu, de choisir son conjoint à l'intérieur de son groupe d'appartenance.
- **L'exogamie** : c'est la règle de parenté désignant l'obligation, pour un individu, de choisir son conjoint à l'extérieur de son groupe d'appartenance. Elle est l'expression sociale élargie de la prohibition de l'inceste.



I.1.3.2.3. La résidence

Elle est définie comme l'espace dans lequel s'organisent les relations de parenté dont celle de la famille (Bonvalet et Lelièvre 2005). Au sens strict, la famille est un groupe social composée de deux personnes au moins, ayant une résidence commune et unies par des liens de parenté et un réseau de droits et d'obligations (droit de porter un certain nom, droit à l'héritage, obligation alimentaire, obligation d'éducation, prohibition de l'inceste, etc.). Selon l'Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques, une famille est un groupe social formé d'au moins deux personnes et comprenant : soit un couple, marié ou non, et ses enfants célibataires (eux-mêmes sans enfants), soit un parent isolé et ses enfants célibataires de moins de 25 ans n'ayant pas d'enfants. De cette notion générale de la famille, il en faut distinguer plusieurs sortes (Alpe et al. 2013) : la famille conjugale appelée aussi famille nucléaire ou famille élémentaire (groupe résidentiel composé de deux conjoints et de leurs enfants non mariés), la famille d'orientation (famille dans laquelle un individu est né et a été élevé), la famille de procréation (famille fondée par mariage), la famille élargie ou famille indivise (groupe résidentiel regroupant des familles nucléaires apparentées de même génération ou de générations différentes), la famille recomposée (famille comprenant un couple d'adultes mariés ou non et au moins un enfant né d'une union précédente de l'un des conjoints).

La parentèle est un ensemble d'individus ayant un lien de parenté entre eux, qu'ils résident ensemble ou non.

En lien avec la famille, il existe plusieurs types de résidence : la résidence ambilocale ou résidence bilocale (auprès des parents soit de l'époux, soit de l'épouse, la décision étant fonction de la préférence des jeunes mariés, de l'influence ou de la fortune de leurs parents respectifs, etc.), la résidence amitalocale (modèle fictif ou non attesté qui supposerait l'établissement des nouveaux mariés auprès de la sœur du père de l'épouse), la résidence avunculocale (sur le territoire ou auprès du frère de la mère de l'époux), la résidence bilocale alternée ou rare (alternance cyclique ou conjoncturelle de la résidence auprès des parents de l'un puis de l'autre conjoint), la résidence duo locale (résidence séparée des conjoints), résidence matrilocale (établissement des époux auprès des parents de l'épouse), la résidence matri-patrilocale (d'abord matrilocale, le plus souvent jusqu'à la naissance du premier enfant, puis elle devient ensuite patrilocale), la résidence natalocale (résidence séparée des conjoints chacun demeurant dans sa famille d'origine, mais l'homme rendant généralement visite à la femme), la résidence néolocale (c'est lorsque dès le mariage, la nouvelle famille va s'installer

dans un logement indépendant de celui des deux groupes de parents), la résidence uxorilocale (c'est lorsque dès le mariage, la nouvelle famille réside dans une maison proche de celle de la mère) et la résidence virilocale (c'est lorsque dès le mariage, la nouvelle famille réside dans une maison proche de celle du père).

I.1.3.2.4. Les termes et attitudes

Les termes d'adresse (ceux avec lesquels on s'adresse aux apparentés, comme exemple : papa, mamie...) et termes de référence (ceux qui sont utilisés pour parler du parent concerné, comme exemple : père et mère) vont dicter les conduites à tenir face à un parent. Ces termes de la parenté ne sont pas seulement une façon de s'exprimer, mais une façon d'agir envers un parent. Radcliffe Brown, anthropologue et ethnographe britannique, a identifié quatre types d'attitudes positives ou négatives par rapport à la parenté (Radcliffe-Brown et al. 1968) :

- La parenté à respect : elle est entre deux générations ou entre aînés et cadets,
- La parenté à familiarité : relation libre entre individu de générations différentes,
- La parenté à évitement : on s'efforce de garder des distances entre parents,
- La parenté à plaisanterie : entre beau-frère et belle-sœur.

Les attitudes sont un ensemble de comportements socialement définis entre différentes catégories de parents.

I.1.3.3. Symboles

Les ethnologues utilisent des schémas, dans le but de représenter des relations de parenté (comment sont formés, recrutés et comment se perpétuent, se fragmentent, ou se segmentent, les groupes de gens qui se reconnaissent parents). Il existe de nombreux symboles pour transcrire les relations de parenté afin de construire un diagramme (confère annexe 1).

I.1.3.4. Abréviations et terminologies

Ces abréviations sont d'une grande utilité pour désigner les termes élémentaires de la parenté. Elles sont transcrites en français. Les termes anglais sont mis entre parenthèses.

Pe (F) : Père ; Me (M) : Mère ; Fs (S) : Fils ; Fe (D) : Filles ; Fr (B) : Frère ; Sr (Z) : Sœur ; Ma (H) : Mari



La sœur est notée **Z** pour éviter une éventuelle confusion avec le **S** de fils. L'ainé est désigné par la lettre **e** (elder) et le cadet par la lettre **y** (younger). Cette distinction est importante dans un certain nombre de sociétés.

Les nomenclatures sont faites à partir de l'Ego (terme désignant le sujet pris comme référence, à partir de qui se situent les liens d'alliance et de consanguinité ou celui qui nomme les membres de sa famille).

George Murdock (1897-1985), anthropologue américain s'inspirant des travaux de Henry Lewis Morgan, a élaboré cinq grands types de terminologie de parenté. Cette terminologie porte le nom de la population dans lequel ce système a été trouvé pour la première fois. On distingue : Eskimo, Hawaïen, Iroquois, Soudanais et Omaha – Crow (confère annexe 2).

I.1.3.5. Terminologie de la parenté en République du Congo

La République du Congo compte environ une soixantaine d'ethnies. Le terme ethnie est un terme apparu en 1896 dans la langue française. Il dérive du grec, *γένος* / *genos* « famille, clan, tribu ; *λαός* / *laos* « peuple assemblée, foule » ; *δῆμος* / *dêmos* « peuple du lieu, citoyens » et *ἔθνος* / *éthnos* « gens de même origine ». Une ethnie ou groupe ethnique est un groupe social de personnes qui s'identifient entre elles sur la base d'une ascendance commune (réelle ou non), d'une culture commune ou d'un vécu commun. L'appartenance à une ethnie ou ethnicité est donc liée à un patrimoine commun : que ce soit la culture, l'ascendance, l'origine géographique la langue, la religion, la mythologie, l'apparence physique, etc. (Peoples et Bailey 2011).



A titre de rappel, La République du Congo a deux types de populations : bantoues et autochtones (autre-fois appelés Pygmées). Le rapport de la deuxième enquête démographique et de santé du Congo 2011–2012 présente les différentes ethnies :

Tableau 1 : Répartition en pourcentage des ethnies en République du Congo, enquête réalisée entre septembre 2011 – février 2012

Ethnies	Hommes	Femmes
Kongo	53,9	54,2
Téké	13,5	13,3
Mbochi ou Mbosi	11,3	11,3
Punu	2,8	4,7
Sangha	2,6	0,4
Mbéré/Mbéli/Kélé	1,8	1,8
Duma	1,0	1,0
Kota	0,7	0,4
Makaa	0,7	0,3
Oubanguiens	0,8	0,9
Autochtones	0,6	0,7
Etrangers	9,6	0,8
Autres	0,6	0,3





Figure 3: Les groupes ethniques en République du Congo (Source : Institut National de Recherche et d’Action Pédagogique, 1983, République du Congo)



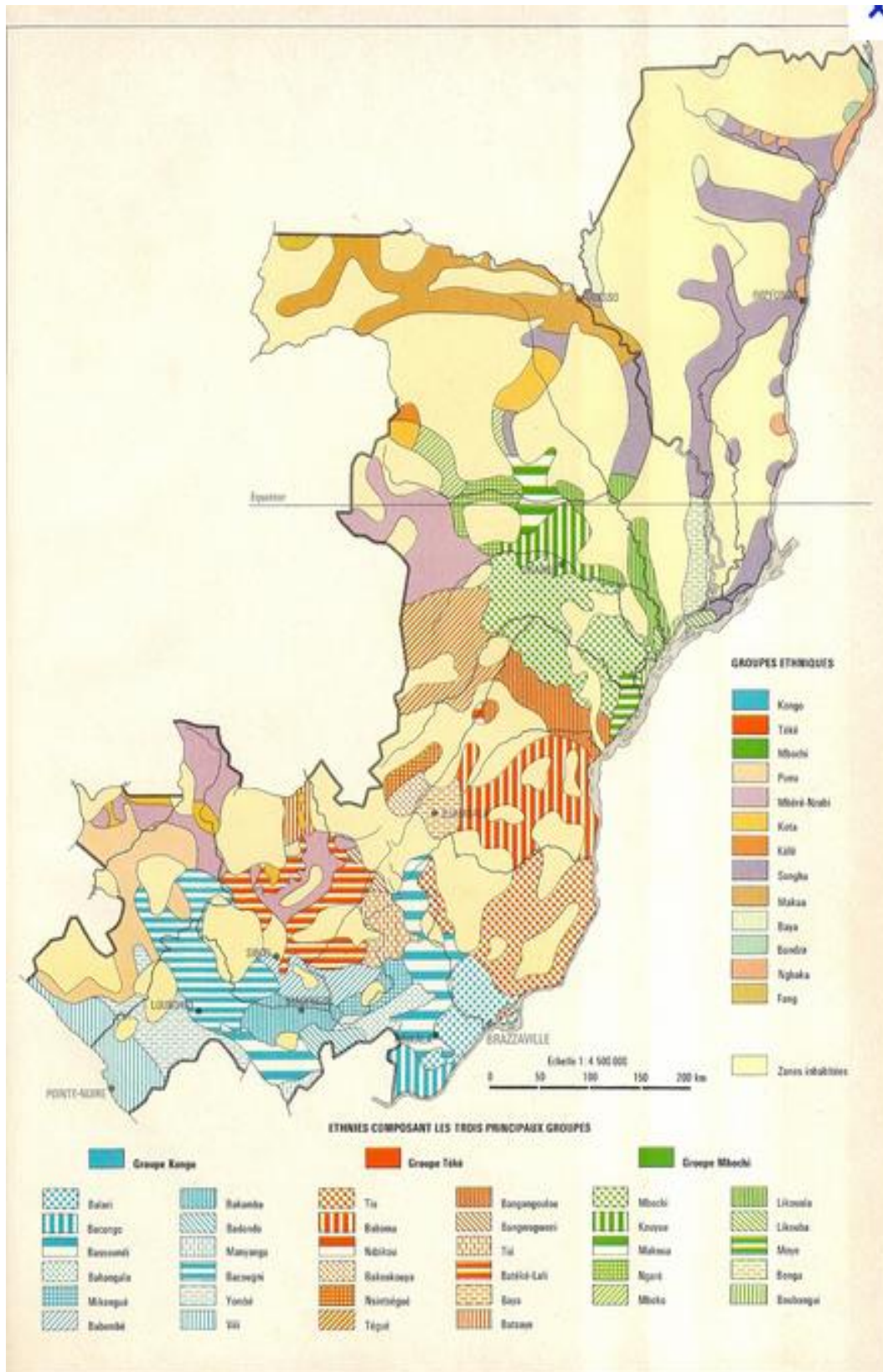


Figure 4: Les principaux groupes ethniques en République du Congo (carte d'Alain AUGER, Atlas Jeune Afrique du Congo-Brazzaville)

I.1.3.5.1. Ethnies bantoues

Au cours de la période précoloniale, il existait plusieurs royaumes : Kongo, Loango et Tyo (Téké) et des chefferies (Otwere chez les Mbochi ou Mbosi). Dans ces royaumes et chefferies, les ressortissants sont constitués en groupes ethniques. Actuellement, il ne reste que deux royaumes Téké et Loango ainsi que leurs chefferies. Malgré la disparition du royaume Kongo, le groupe ethnique Kongo existe et demeure. Ces ethnies ont chacune ses coutumes, ses croyances, ses institutions traditionnelles et leurs langues. Chaque ethnie parle sa propre langue, Kongo pour l'ethnie Kongo, Téké pour l'ethnie Téké et Mbochi pour l'ethnie Mbochi, la majorité des congolais peuvent se parler et se faire comprendre à partir des deux langues nationales : le Lingala (parlé dans le nord du pays), le Munukutuba ou Kituba (parlé dans le sud du pays) et le Français (langue officielle, parlée un peu partout). Ces ethnies ont des traditions et sont constituées en sociétés traditionnelles. Les deux concepts sont importants à expliciter. Les traditions sont définies comme un ensemble des messages (historiques, religieux, politiques, etc.) reçus du passé et se perpétuant dans le temps de générations en générations (Géraud et al. 2007). Chaque tradition détermine une société traditionnelle. Cette dernière a connu une évolution significative. Au XVIII^{ème} siècle, elle a servi pour faire une différence entre les sociétés dites sauvages et civilisées. Au XIX^{ème} siècle, elle sera dénommée sociétés primitives, d'archaïques, de sociétés sans écriture. Ce n'est qu'au XX^{ème} siècle, qu'elles porteront l'appellation de sociétés traditionnelles ou non industrielles ou encore sous-développées. Ces sociétés traditionnelles, en opposition aux sociétés dites modernes, elles ont des caractéristiques communes entre elles. Elles se construisent sur :

- Les catégories de sexe, d'âge, de structures de la parenté et le réseau des alliances,
- L'échange des biens et marchandises mais aussi sur l'établissement des rapports sociaux (Denise 1973).

Dans le cadre de nos travaux de recherche, trois ethnies (Kongo, Téké et Mbochi) ont été les plus représentées, d'où les raisons de s'intéresser à leur organisation sociale et système de parenté.



I.1.3.5.1.1. Parenté chez les Kongo

Les populations Kongo ou Bakongo (Mukongo au singulier) sont une population d'Afrique centrale, établie sur la côte de l'Océan Atlantique de Pointe Noire au nord (République du Congo), à Luanda (Angola au sud) et jusque dans la province du Bandundu (République Démocratique du Congo) à l'est, y compris dans la province du Bas-Congo de la République Démocratique du Congo. A la fin du XX^{ème} siècle, ils ont été évalués à environ 10 220 000 individus (Soret et Jacquot 2005). Les Kongo appartiennent à un même espace sociologique et historique « le Royaume de Kongo » et seraient originaires de Kongo dia Ntotila. Ils seraient descendants des anciens sujets du roi du Kongo (Loteteka 1997). Ils sont unis par les liens de la langue, le Kikongo. L'identité Kongo fut en premier lieu reconnue sur le plan linguistique, comme un fondement de l'unité culturelle de ses habitants (Maho 2009). En dehors de la langue, les Kongo ont la même culture (savoirs, croyances, art, mœurs, droit et coutumes) et les mêmes structures de parenté. La conception des structures de parenté selon le code civil français est très différente d'avec les sociétés traditionnelles. En Afrique, les structures de parenté se conçoivent comme un ensemble de solidarités et d'alliances. La parenté ne se fonde pas seulement sur les liens du sang, mais s'organise autour du partage et de la conciliation d'intérêts divers. La notion de parenté s'appuie sur la vie en société, sur la lutte en commun et sur l'assistance mutuelle. Le lignage (kanda) sert de fondement à l'organisation politique et sociale Kongo : kanda dia fwa ko qui veut dire que le clan est immortel. L'espace Kongo est divisé en territoires, vraisemblablement des regroupements de terres de lignages soudés par de multiples réseaux d'inter relations d'ordre économique, spirituel ou social (Ngoie-Ngalla 1981). Les sociétés Kongo sont caractérisées par deux principes : le lemba (société initiatique) et le nkondi (fétiches à clous). Le lemba est une institution typiquement Kongo. Il s'agit d'une société initiatique reposant sur un système de connaissances morales et philosophiques spécifiques. Il constitue un indéniable facteur spirituel de la cohésion Kongo. Il est symbolisé en forme de croix grecque tendwa nza Kongo (croix des Kongo). Le nkondi vise à maintenir ou à ramener la paix dans ces sociétés où les tensions résultant de la sorcellerie ou de la compétition pour le pouvoir entre oncle et neveu sont permanentes. Il veille sur les intérêts des particuliers, poursuivant les parjures et domine le système des valeurs et croyances. Il emporte d'une mort foudroyante tout individu qui trahirait un serment juré sur lui (Pinçon-Charlot et Pinçon 2005).

La paternité chez les Kongo se présente de la manière suivante :



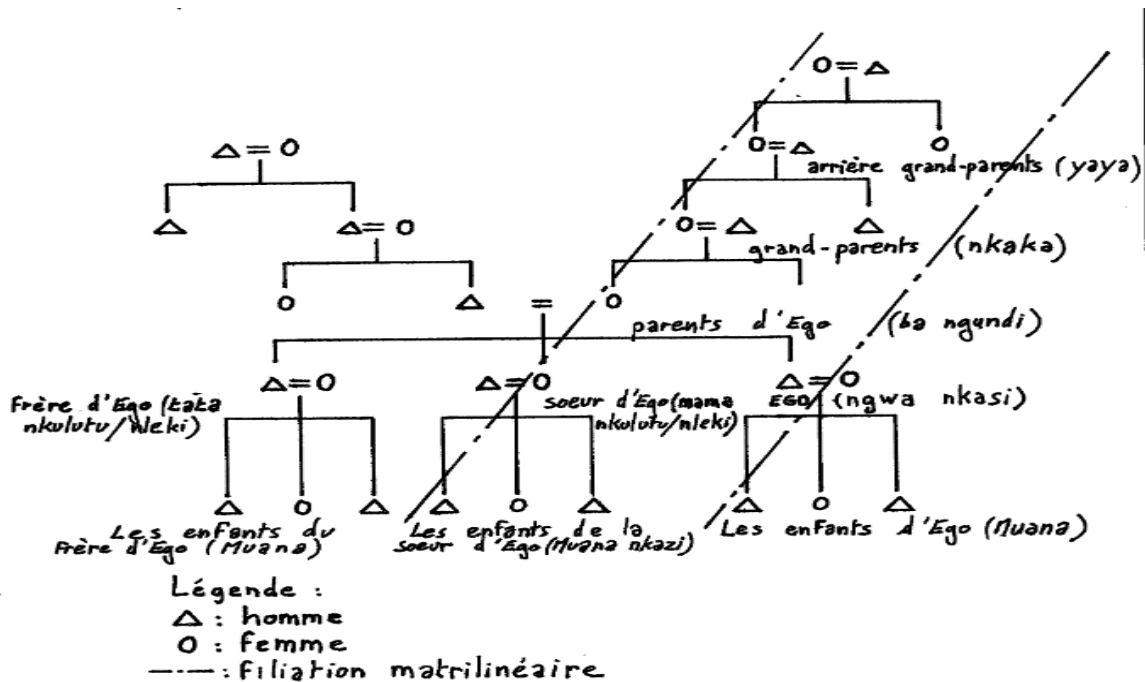


Figure 5: Paternité chez les Kongo (Loteteka 1997)

Les Kongo privilégient la filiation matrilinéaire. Tous les descendants de l'ancêtre commun forment un lignage ou « Diakaba dieto ». Dans la terminologie de la parenté chez les Kongo, et dans le système matrilinéaire, les mots suivants désignent ce qui suit : *Yaya* (désigne les arrières grands-parents, ainsi que les frères et sœurs), *Nkaka* (désigne les grands-parents, ainsi que les frères et sœurs), *Tata* (désigne le père, ainsi que les frères et sœurs), *Mama* (désigne la mère et ses sœurs), *Nkulutu* (désigne les aînés), *Nleki* (désigne les cadets), *Sampa* (désigne le mariage ou « emprunter »), *Muasi nkasi* désigne le neveu (enfants de sa sœur) et *Ngwa nkasi* (désigne l'oncle maternel).

Le *Ngwa nkasi* représente le chef de famille ou coutumier. Il est le seul à détenir la puissance ou l'autorité paternelle. Dès la naissance, les enfants de la sœur sont immédiatement placés sous la tutelle de *Ngwa nkasi*. Ce dernier, ensemble avec le *Tata* (père) partagent l'éducation et la formation des enfants. Le *Tata* dans la mesure du possible reste en retrait dans la transmission des principaux éléments de conduite et de comportement à ses enfants. Le *Ngwa nkasi* transmet à son *Muasi nkasi* ses biens matériels et spirituels (particulièrement la sorcellerie ou *Kindoki* que lui ont conférée les ancêtres ou *Mki-nfumu*) et des statuts. Concernant le *sampa*, la femme est empruntée pour sa fonction de fécondité. C'est la naissance d'un ou des enfants qui concrétise le mariage. La femme reste toujours attachée à son lignage ainsi que ses enfants.

Il n'est pas exclu que la femme s'en aille avec ses enfants. Dans la société Kongo, l'enfant est considéré comme une « chose », la partie intégrante de la mère ou « *mwana, yaka dia mama* » (Loteteka 1997).

I.1.3.5.1.2. Parenté chez les Tékés

Les Tékés sont venus du nord-ouest. Ils auraient occupé les plateaux sur lesquels, ils ont fondé leur royaume dès le VII^{ème} siècle, alors que celui des Kongo ne fût fondé qu'au XII^{ème} siècle. Ils sont localisés dans le centre-sud du pays, à l'est de la frontière du Gabon, et à l'ouest, c'est-à-dire de l'autre côté du fleuve Congo, notamment entre le Kasai, au nord, et l'Inkissi et le Kwango au sud (Ministère de la Culture et Arts 2009). Les Tékés sont répartis un peu partout dans le pays, où ils forment des sous-groupes de communautés avec leur propre identité. On les retrouve sur la rive du fleuve Congo et les districts de Départements (Pool, Niari, Bouenza, Plateaux, Brazzaville et Lékoumou). Cette géolocalisation leur permet de parler les langues vernaculaires et nationales de l'espace qu'ils occupent. La société traditionnelle Téké est soit patrilinéaire ou matrilineaire en fonction de la situation géographique de ses ressortissants. Elle est patrilinéaire, quand ces derniers sont localisés dans le nord du pays et matrilineaire quand ils viennent du sud.

Ils sont des adorateurs du *Nkwembali*, qui est un esprit, un envoyé de Dieu sur terre venu pour mettre en place le royaume et le protéger. Il n'y a pas d'église construite pour prier *Nkwembali*, mais les Tékés pensent que le meilleur endroit où réside *Nkwembali*, c'est dans le cœur. Le *Nkwembali* est une idéologie basée sur la conviction que le monde est habité d'êtres spirituels (les *Nkira*, esprits de la nature et les *Inkwi*, esprits des ancêtres défunts) qui ordonnent la vie de tous les Tékés.

I.1.3.5.1.3. Parenté chez les Mbochi

Les Mbochi sont une population bantoue d'Afrique centrale. Ils appartiennent au groupe ethnolinguistique, Ngala. Ils habitent le nord du pays, qu'ils partagent avec les peuples Téké, Sangha, Maka, Autochtones et Oubangiens. Ils occupent un territoire qui va de la rivière Alima au nord, au village *Inkouélé* au sud-ouest et à l'embouchure de la *Tsakoso* au sud-est (village *Ipheri* dans le district de Makotimpoko), de la source de la rivière Como à l'ouest, au village *Ibaphi* à l'est. Cet espace occupé par ce peuple correspond sur le plan administratif aux régions (actuellement départements) de la Cuvette, de la Cuvette-Ouest et des Plateaux, plus

précisément aux districts de Mossaka, d'Oyo, de Tchikapika, de Boundji, de Ngoko, de Makoua, de Ntokou, d'Owando, de Mbomo, d'Etoumbi, d'Abala, d'Allembé, d'Ollombo, d'Ongogni, de Makotimpoko et de Gamboma (Itoua 2007). Le terme Mbosi qui désigne l'ethnie a été longtemps délaissé au cours de la période coloniale, par les administrateurs coloniaux et missionnaires catholiques, du fait qu'ils étaient étrangers à la culture autochtone, au profit du terme Mbochi. C'est ce dernier terme qui s'utilise encore de nos jours dans le langage courant. Le terme *Ambosi* est le pluriel et *Ombosi*, le singulier. La classification des langues bantoues reconnaît la langue Mbochi faisant partie du grand groupe ethnolinguistique bantou appelé « Ngala » (Maho 2009). Ils parlent le Lingala. Ils sont animistes et croient aux divinités sous plusieurs représentations. Ils placent l'esprit dans plusieurs corps et phénomènes divins. Le Mbochi traditionnel croit aux *Ikwe* (l'ensemble de tous les morts devenus invisibles et qui sont aussi des esprits.), aux fétiches et aux totems (représentés soit par un animal, soit par un reptile, soit par un arbre) (Van Eetvelde 1998).

Le système de parenté chez les Mbochi est d'autant plus important qu'elle est à la base de tout pouvoir traditionnel. Chez les Mbochi, la parenté est appelée *Oboro*. Cette parenté est structurée en *Isiya* (c'est le clan) et *Ndeyi* (lignage). *Isiya* (au singulier) ou *Asiya* (au pluriel) comprends tous les membres, vivants ou morts, tous issus d'un ancêtre commun masculin ou féminin appelé *gniakoumou*. La société traditionnelle Mbochi est plutôt semi-patriarcale et semi-matriarcale ou tout simplement bilinéaire avec une inflexion matrilineaire (Itoua 2006).

I.1.4. Concept d'itinéraire thérapeutique

C'est un concept très utilisé par les socio-anthropologues. Il se rapporte à l'échelle d'une vie ou d'un épisode morbide, à l'ensemble des systèmes de représentation de la santé et de la maladie intervenus dans les choix effectués par l'individu dans son recours aux soins, le choix de ses traitements, de ses praticiens, et dans les façons de dire et de penser sa maladie et / ou sa guérison (Taïeb et al. 2005). Les différences théories étiologiques supposées peuvent influencer, d'abord les types de recours aux soins des patients, puis l'attente par rapport aux traitements proposés et enfin la qualité perçue des soins, voire le niveau de satisfaction par rapport à la prise en charge (Joly et al. 2005).

Arthur Kleinman (né le 11 mars 1941) est un psychiatre américain, professeur d'anthropologie médicale et de psychiatrie interculturelle à l'Université Harvard. Selon lui, il existe trois secteurs de soins : populaire, traditionnel et professionnel. Ces secteurs se

chevauchent et s'interagissent entre eux pour le bien-être du patient. Le secteur populaire est le plus représenté voire le plus important. C'est le secteur de l'automédication. Dans ce secteur, la majorité des maladies sont prises en charge à partir des représentations sociales du patient et de son entourage. Le secteur traditionnel est sous la responsabilité des spécialistes non professionnels (tradipraticien et religieux). Certains de ses spécialistes peuvent interagir dans le système de santé comme les tradipraticiens reconnus par ce dernier. Le secteur professionnel réunit les professionnels de santé (infirmières, médecins...). C'est le secteur de la médecine fondée par des preuves scientifiques (Kleinman 1980).

I.2. Les démences

I.2.1. Contextes cliniques

Les démences sont définies selon la Classification Internationale de la Maladie, 10^{ème} version (CIM -10) de l'OMS et par l'American Psychiatric Association (APA). La CIM-10 définit le concept de démence comme « une altération 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 à des modifications de la personnalité » (OMS 1994). Selon l'APA, la démence est définie 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 » (APA 2000). Dans la pratique, c'est la définition de l'APA qui est la plus utilisée sur les plans cliniques et épidémiologiques, à partir des critères diagnostiques du Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fourth Edition, Text Revision (DSM-IV-TR).

Depuis mai 2013, les critères de diagnostics DSM-IV ont évolué en Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fifth Edition (DSM-5). Ils apportent quelques changements et nouvelles approches. Dans le DSM-5, le concept de démence disparaît au profit de celui de troubles neurocognitifs majeurs ou major neurocognitive disorder (MNCD). Dans

les MNCD, les troubles de la mémoire ne sont plus essentiels pour poser le diagnostic (APA 2013). En dehors des approches cliniques et épidémiologiques existantes dans les versions antérieures, on constate l'intégration dans le DSM-5 des approches ethnographiques et observationnelles. Ces nouvelles approches apportent des informations plus utiles permettant de parvenir à comprendre comment cette constitution clinique se cristallise en unifiant ses divers niveaux de contribution (Alarcón 2014).

I.2.2. Classifications des démences

Les démences peuvent être classées selon deux types dégénératifs ou non.

Les démences dégénératives sont :

Corticales sans troubles moteurs

- Maladie d'Alzheimer
- Dégénérescence des lobes fronto-temporaux (démences fronto-temporales, démences sémantiques, aphasie progressive primaire non fluente)
- Autres atrophies corticales focales

Sous corticales avec troubles moteurs

- Maladie de Parkinson
- Paralyse progressive supra nucléaire
- Maladie de Huntington

Cortico-sous-corticales avec troubles moteurs

- Démences à corps de Lewy diffus
- Dégénérescence cortico-basale

La maladie d'Alzheimer est une des pathologies neurodégénératives évolutives responsable de troubles cognitifs et comportementaux qui retentissent sur l'autonomie du sujet. Elle représente plus de 70% des cas dans le monde. En France, on estime à ce jour plus de 800 000 patients souffrant de cette affection, avec une incidence de plus de 160 000 nouveaux cas par an. Même si l'âge est un facteur de risque important, la maladie d'Alzheimer n'est pas due à l'âge. Le début précoce de la maladie avant 65 ans n'est pas rare (Dubois et al. 2015). Les principales lésions neuropathologiques observées au cours de la maladie d'Alzheimer peuvent être schématiquement classées en trois rubriques : les lésions par accumulation, les lésions par manque et les modifications réactionnelles. La pathologie neurofibrillaire ou taupathie et les dépôts de peptide A β relèvent de la première, les pertes synaptiques et neuronales de la seconde

et l'inflammation de la dernière (Duyckaerts et al. 2009). Les critères diagnostiques établis pour la maladie d'Alzheimer sont proposés en 1984 par le groupe de travail du National Institute of Neurological and Communicative Diseases and Stroke/Alzheimer's Disease and Related Disorders Association (NINCDS-ADRDA) (McKhann et al. 1984). Le diagnostic clinique de la maladie d'Alzheimer ne pouvait être que « probable ». La certitude n'étant établie que sur la base d'une preuve histopathologique, le plus souvent post-mortem. Cette définition, sanctuarisée par les critères du NINCDS-ADRDA, se justifiait par la difficulté à porter le diagnostic de la maladie d'Alzheimer lorsqu'il ne reposait que sur des arguments cliniques. C'est la raison pour laquelle le diagnostic de la maladie d'Alzheimer n'était envisagé que lorsque la maladie avait atteint un stade évolué, celui de démence.

Au cours de ces vingt dernières années, il y a eu des progrès significatifs dans le domaine des biomarqueurs (physiopathologiques et topographiques) pour la maladie d'Alzheimer utilisant les critères plus récents (Dubois et al. 2007 ; Dubois et al. 2010 ; Sperling et al. 2011). Ces nouveaux critères proposés par l'International Work Group (IWG) ou par le National Institute on Aging-Alzheimer's Association (NIA/AA) incluent les biomarqueurs dans l'algorithme diagnostique. Ces nouveaux critères rendent ceux de McKhann peu spécifiques, voire trop tardifs (Varma et al. 1999).



Tableau 2: Le nouveau concept de la maladie d'Alzheimer

Le concept de diagnostic de la maladie d'Alzheimer selon les critères NINCDS-ADRA (1984)	Le concept de diagnostic de la maladie d'Alzheimer selon l'IWG (2007)
<p>Le diagnostic de la maladie d'Alzheimer ne peut être certifié cliniquement et a besoin d'une confirmation post-mortem pour être vérifié.</p>	<p>Les biomarqueurs pathologiques peuvent être considérés comme des marqueurs intermédiaires de la pathologie sous-jacente de la maladie d'Alzheimer.</p>
<p>Par conséquent, le diagnostic clinique de la maladie d'Alzheimer ne peut être que « probable ».</p>	<p>Par conséquent, le diagnostic clinique peut être établi in vivo.</p>
<p>Et ne peut être fait que lorsque la maladie est avancée et atteint le seuil de la démence.</p>	<p>Et il n'est plus nécessaire de se référer à la démence pour le diagnostic de la maladie d'Alzheimer.</p>

Les démences non dégénératives sont :

Vasculaires

a. Lésion cérébrale unique

- Thalamus, Hippocampe

b. Lésions multiples bilatérales

- Démence par infarctus multiples
- Démence par hémorragies multiples
- Lacunes

c. Ischémie de la substance blanche

- Maladie de Binswanger ou Leucoencéphalopathie hypertensive
- Leucoaraïose



Infectieuses

- Paralyse générale (syphilis tertiaire)
- Maladie de Whipple
- Maladie de Creutzfeldt – Jakob
- Démences liées au virus de l'immunodéficience humaine (VIH)
- Séquelles d'encéphalites virales (herpétiques)

Toxiques - alcooliques

- Intoxications au monoxyde de carbone / anoxie
- Post-radiques et post-radio-chimiothérapiques
- Démences alcooliques

Neurochirurgicales

- Hydrocéphalie à pression normale
- Malformations artério-veineuses
- Tumeurs

Inflammatoires

- Sclérose en plaques
- Maladie de Behçet
- Maladies systémiques inflammatoires

Dysmétaboliques

- Maladie de Wilson
- Carence en vitamines B12

Traumatiques et post traumatiques

- Lésions traumatiques
- Commotions cérébrales
- Hydrocéphalie post-traumatique
- Lésions secondaires (œdèmes...)

Paranéoplasiques

- Encéphalite limbique
- Encéphalomyélonévrites



La démence vasculaire est un syndrome démentiel dont la cause est attribuée à une pathologie cérébrovasculaire. Elle représente la deuxième cause de démence après la maladie d'Alzheimer dans les pays occidentaux, entre 15 et 20% des démences dans les études de population (Dubois et al. 2015). En pratique clinique et pour la recherche, les critères diagnostiques les plus utilisés sont ceux du DSM-IV (APA 2000), ceux du National Institut of Neurological Disorders and Stroke et de l'Association Internationale pour la Recherche et de l'Enseignement (Román et al. 1993) et ceux de la CIM-10 (OMS 1994). Tous ces critères demandent l'association d'une démence et d'une maladie cérébrovasculaire (avec des signes et symptômes en foyer et/ou des lésions vasculaires sur l'imagerie).

L'association la plus fréquemment observée chez la personne âgée est : la démence dégénérative type Alzheimer et démence non dégénérative de type vasculaire, encore appelée démence mixte (Zekry et al. 2005). Le diagnostic des démences mixtes demeure difficile à poser. C'est la raison pour laquelle recourir aux biomarqueurs spécifiques de la maladie d'Alzheimer (comme des biomarqueurs présents dans le liquide céphalorachidien) serait très judicieux, pour confirmer ou infirmer le diagnostic (Zekry et al. 2005; Engelborghs et Le Bastard 2012).

I.2.3. Traitements des démences et réseaux de prise en charge des personnes atteintes de démence et aidants informels

I.2.3.1. Prise en charge des personnes atteintes de démence

Le traitement des démences est soit médicamenteux ou non médicamenteux.

I.2.3.1.1. Traitements médicamenteux

I.2.3.1.1.1. Traitements symptomatiques de la maladie d'Alzheimer

Les inhibiteurs de l'acétylcholine estérase et l'antagoniste glutamatergique sont deux classes de médicaments disponibles pour les traitements symptomatiques (Raina 2008; Selmès 2011). Les inhibiteurs de l'acétylcholine estérase sont administrables en une prise quotidienne. Ils sont commercialisés sous : donézépil (nom commercial : Aricept ®), rivastigmine (nom commercial : Exelon ®) et galantamine (nom commercial : Réminyl ®). Ces médicaments agissent en bloquant l'action de la cholinestérase, qui est une enzyme qui dégrade une substance chimique de transmission (neurotransmetteur) appelé acétylcholine. Au cours de la maladie

d'Alzheimer, ce sont les cellules nerveuses qui utilisent cette substance qui meurent, ce qui a pour conséquence une baisse du taux cérébral de cette substance. Ces médicaments ont pour objectif d'augmenter la concentration de cette substance au niveau du cerveau. Leur effet est symptomatique, principalement sur la mémoire et sur la poursuite des activités de la vie de tous les jours. Ils pourraient agir en diminuant la fréquence ainsi que la sévérité des troubles du comportement. Ils sont indiqués pour les formes légères et modérées de la maladie d'Alzheimer. En somme, il n'y a pas de traitement curatif de la maladie d'Alzheimer. Cependant l'antagoniste glutamatergique, la mémantine (nom commercial : Ebixa ®) est le seul représentant des antagonistes N-méthyl-D-aspartate. Elle développe son action sur un autre neurotransmetteur cérébral : le glutamate. Elle est indiquée pour les formes modérées et sévères.

Ces traitements symptomatiques ont l'avantage de ralentir la progression de la maladie et de retarder l'entrée du sujet dans un établissement d'hébergement, en favorisant pendant 6 à 12 mois, la permanence des capacités dont le malade a besoin pour rester à la maison (Selmès 2011). Cependant récemment la Haute Autorité de Santé a considéré que leur service médical rendu était insuffisant.

I.2.3.1.1.2. Autres traitements

A ce jour, il existe de nombreux essais en cours dans la maladie d'Alzheimer, surtout avec des molécules à visée étiopathogénique, comme des thérapies ciblées contre la protéine amyloïde (A β), la protéine tau et celle de l'inflammation (Dubois et al. 2015).

I.2.3.1.2. Traitements non médicamenteux

Selon l'OMS, la santé est un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité. Cette définition a été adoptée par la conférence internationale sur la santé, à New York, du 19 au 22 juin 1946 par les représentants de 61 Etats (Actes officiels de l'OMS, n°2, p.100) et entrée en vigueur le 7 avril 1948. Elle n'a pas été modifiée depuis 1946. La prise en charge des démences comme toute autre maladie ne devrait pas se limiter aux seuls médicaments mais doit consister en une approche plus intégrative du malade, d'où la mise en place des « interventions non médicamenteuses ». Ces dernières ne font pas recours aux médicaments, mais à l'intervention de professionnels (psychothérapeutes, ergothérapeutes, etc.). Les objectifs de ces professionnels sont de pallier, en partie, les déficits dont souffrent les personnes atteintes de

démence (pertes de mémoire, désorientation, difficultés de langage, etc.), d'utiliser au mieux les capacités intellectuelles et physiques dont elles disposent encore et d'améliorer leur qualité de vie et celle de leurs aidants informels (Selmès 2011). Il existe plusieurs types d'interventions non médicamenteuses.

I.2.3.1.2.1. La stimulation cognitive

C'est la première technique de prise en charge non médicamenteuse ayant vu le jour dans le domaine de la démence. Elle a pour objectif la stimulation générale de la cognition au travers d'exercices variés ciblant différentes capacités cognitives comme la mémoire sémantique, autobiographique, la fluence verbale, la compréhension écrite et orale ou les fonctions exécutives. Les séances durent approximativement une demi-heure à une heure. Elles se font d'abord deux à trois fois par semaine, puis une fois tous les quinze jours et peuvent se dérouler dans un centre d'accueil de jour. Dans la mesure du possible, il est habituel de faire participer l'aidant au moment des exercices, de façon à pouvoir les mettre en œuvre à domicile (Sitzer et al. 2006).

I.2.3.1.2.2. La réhabilitation/rééducation cognitive

Cette intervention est plus complexe. Elle vise à fournir des aides à la mémorisation face à des problèmes concrets identifiés avec le malade et son aidant. Elle s'appuie sur ce qu'on appelle la « mémoire implicite ». L'objectif de cette intervention est d'aider les personnes atteintes de démence à développer des stratégies de compensations de leurs difficultés dans la vie quotidienne. Les techniques de réadaptation appliquées aux personnes atteintes de démence s'appuient généralement sur le principe de l'« apprentissage sans erreur » (Clare et al. 2000).



I.2.3.1.2.3. La prise en charge des troubles du langage et de communication

Elle concerne les personnes atteintes de démence dont les troubles du langage sont importants. Il s'agit de proposer au malade un certain nombre d'attitudes par rapport au langage, pour améliorer les échanges et le faire participer à des conversations. Il est souhaitable que l'aidant participe à ces activités pour associer, à la prise en charge réalisée en atelier, une stimulation quotidienne à domicile. Les groupes de conversations sont sous la conduite d'un(e) orthophoniste pouvant associer des stratégies de réminiscence (utilisant des objets personnels, des photos reconstituant l'histoire de la vie du sujet) qui peuvent offrir le même intérêt de revalorisation et de préservation du lien social. Il existe d'autres approches, l'art-thérapie, la relaxation musicale, le théâtre et le psychodrame. Elles mettent en jeu le sens et les émotions du malade. Ces interventions sont réalisables en accueil de jour ou en institution, voire à domicile dans une approche individuelle.

I.2.3.1.2.4. La prise en charge des gnosies et des praxies

Il est fréquent que le malade oublie peu à peu ses savoir-faire : sa capacité de reconnaissance (il ne se rappelle plus le nom des objets, par exemple un couteau) ou « gnosie » et la réalisation gestuelle (il sait que c'est un couteau mais il ne sait plus comment s'en servir) ou « praxie ». La perte de ces savoir-faire a des répercussions importantes sur son autonomie et sur la charge de l'aidant dans la réalisation des activités de base de la vie quotidienne. Il existe des ateliers qui travaillent la reconnaissance visuelle, les activités gestuelles, l'orientation dans le temps et dans l'espace.

I.2.3.1.2.5. L'ergothérapie

Elle utilise des travaux manuels simples et pratiques : dessin, modelage, collages, cuisine et autres activités artisanales. Ces prises en charge sont bien développées dans les établissements d'hébergement et les centres d'accueil de jour mais elles sont aussi tout à fait réalisables à domicile, sous la conduite de l'aidant.



I.2.3.1.2.6. La kinésithérapie

Elle est centrée sur l'appareil locomoteur : raideur ou douleur dans les articulations, les membres, la colonne vertébrale, etc. Tantôt, elle est utilisée de façon préventive pour éviter l'apparition ou l'aggravation de certains troubles, pour s'opposer à l'immobilité, tantôt de façon curative, pour restaurer l'équilibre statique et dynamique, pour réapprendre au malade à prendre conscience des différentes parties de son corps, à lui faciliter les gestes utilitaires nécessaires à son habillage ou à sa toilette. Le kinésithérapeute (dont les prestations sont remboursées par la sécurité sociale sur prescription médicale) peut aussi construire un programme d'exercices physiques qui permet à l'aidant de travailler avec son proche tous les jours.

I.2.3.1.2.7. Les prises en charge psychologiques

Elles sont importantes. Au cours de la maladie d'Alzheimer, il y a une modification des rapports que la personne atteinte de démence établit avec lui-même et avec le monde extérieur.

I.2.3.2. Les prise en charge des aidants informels

Le terme « aidant » est la traduction de caregiver en anglais, qui est moins instrumentalisé et plus proche de la notion de « pourvoyeur de soins, d'attention ». On appelle « aidant naturel ou aidant informel », un conjoint ou un enfant et « aidant professionnel », une auxiliaire de vie, une aide-soignante ou une aide-ménagère (Dubois et al. 2015). L'aidant informel est devenu un véritable partenaire du soin. Cependant en réalité, tous les aidants informels ne le sont pas toujours au quotidien. Et cela peut avoir des conséquences relationnelles graves avec la personne atteinte de démence. C'est le profil de l'aidant informel qui conditionne le type d'aides à apporter chez la personne atteinte de démence, qui peut être un conjoint(e) ou un parent. L'aidant informel peut se sentir contraint par des valeurs culturelles et souvent religieuses, qui ne prennent pas toujours en compte ses aspirations ou son histoire avec la personne atteinte de démence. Les professionnels de santé ne doivent pas tomber dans la facilité et faire reposer sur un individu ou une famille toute la responsabilité de la prise en charge et du soutien du malade. En plus, les modifications sociétales doivent être prises en compte : éloignement des enfants (45% des aidants informels sont des enfants), la recomposition des familles, la volonté d'indépendance des baby-boomers et les spécificités des cultures issues de l'émigration. La santé mentale de l'aidant informel, son niveau d'étude et ses ressources financières vont aussi déterminer la prise en charge et devront être évalués avec

précision. Il faut aussi déterminer les histoires de vie de chacun et admettre qu'aider un(e) conjoint(e)/partenaire ou un parent n'est pas toujours une évidence. Quand on analyse les heures que l'aidant dédie à son proche atteint de démence sévère, il faut se rappeler qu'un mois comporte 720 heures dont 140 sont officiellement consacrées au travail (sur la base de 35 heures par semaine). Dans une résidence, on considère qu'un professionnel de santé consacre, en moyenne, 36 heures par mois à une personne atteinte de démence. Par contre, l'aidant informel consacre à son proche en moyenne 286 heures par mois, soit huit fois plus qu'un professionnel de santé (Selmès 2011; Dubois et al. 2015).

Les interventions multiformes auprès des aidants informels présentent de nombreux avantages et un effet bénéfique. Elles diminuent le fardeau, le stress, les symptômes dépressifs et anxieux (Brodaty et al. 2003; Mittelman et al. 2004). Il existe des structures d'hébergement et d'accueil temporaire pour la prise en charge des personnes âgées dépendantes. Ces structures permettent à l'aidant informel d'avoir des moments de répit. Le plan Alzheimer 2008-2012 avait prévu 7 000 places d'accueil temporaire et 3 600 places d'hébergement temporaire. Les places dans ces structures restent sous évaluées, du fait de 250 000 nouveaux malades diagnostiqués par an.



I.2.4. Impacts socio-économiques

I.2.4.1. En France

I.2.4.1.1. Du point de vue juridique

Une personne atteinte de démence ou d'une maladie apparentée détient les mêmes droits que tout autre citoyen. Ces droits sont reconnus par la constitution de la République Française. Ces droits sont, notamment, le droit au respect de la dignité et de l'intégrité, le droit à la sécurité et à la protection de sa santé, le droit à une prise en charge individualisée de qualité respectant le consentement éclairé de l'usager, le droit à une information sur ses droits, les protections et les voies de recours, le droit de la personne à participer au projet d'accueil et d'accompagnement qui le concerne et le droit de se faire assister par une personne de confiance ou un aidant naturel (Dubois et al. 2015).

I.2.4.1.2. Du point de vue aide médicosociale

La maladie d'Alzheimer est considérée comme une affection de longue durée (Duport et al. 2013). Le malade est remboursé à 100%, ce qui diminue les dépenses strictement médicales, mais les dépenses médico-sociales restent à la charge de la famille. En termes purement économique, il a été établi que plus une maladie d'Alzheimer est grave, plus elle coûte cher. Lorsque la détérioration cognitive est faible, le coût total est estimé à 8 664 euros alors qu'il atteint 27 574 euros quand elle est sévère. La répartition de ces dépenses, en particulier celles consacrées à l'aide informelle, traduit bien la détérioration de la situation vécue par le malade et son aidant. Elle représente, dans le premier cas, 3% de la dépense annuelle alors qu'elle s'élève à 35% quand la détérioration cognitive est sévère (Selmès 2011). Les personnes atteintes de démence bénéficient des droits sociaux : allocation personnalisée d'autonomie, aide sociale, carte d'invalidité. Elles bénéficient aussi d'avantages fiscaux : réduction d'impôt, déduction des revenus imposables et peut faire l'objet d'une exonération totale de la taxe d'habitation (liées à la situation personnelle, aux ressources et au lieu d'habitation).

I.2.4.2. Dans le monde

Les démences ont un impact considérable au niveau de la personne atteinte, des familles, amis ainsi qu'au niveau des communautés. Les coûts des démences ont été estimés à 818 milliards de dollars américains en 2015. Ces coûts sont divisés en trois sous-catégories : coûts médicaux directs, coûts de soins sociaux directs (employés et soins professionnels à domicile, résidences et institutions pour personnes âgées) et les coûts des soins informels (soins non rémunérés prodigués par les familles et par des tiers). Ils représentent 1,09% du produit intérieur brut (PIB), soit une augmentation de 1,01% par rapport à l'estimation de 2010. En excluant les coûts des soins informels, les coûts totaux directs comptent pour 0,65% du PIB global. Ces coûts ont été répartis en fonction des niveaux de revenus des pays répertoriés par la Banque Mondiale : pays à revenus élevés, si le revenu national brut (RNB) par habitant est $\geq 12\,736$ dollars américains ; pays à revenus moyens-élevés, si le RNB est compris entre 4125-12 735 dollars américains; pays à revenus moyens-faibles, si le RNB est compris entre 1 046-4 125 dollars américains et pays à revenus faibles, si le RNB est de 1 045 dollars américains ou moins. En 2015, il y a une estimation du coût moyen annuel par personne atteinte de démence en fonction des pays. Il a été de 43 680 dollars américains dans les pays du G7; de 20 187 dollars américains dans les pays du G20 et de 6 757 dollars américains dans les pays qui ne sont ni membres du G7 ni du G20 (Prince et al. 2015).

I.2.4.3. En Afrique subsaharienne

Les coûts totaux des démences ont été estimés à 6,2 milliards en 2015. Les coûts des soins informels représentent deux à trois quarts par rapport aux coûts médicaux et soins sociaux directs. Ils étaient plus importants en Afrique australe (75,6%) et en Afrique de l'est (68,9%).



Sub-category costs of dementia in 2015 (billion US\$, and percent of total costs), by GBD region

	Direct medical costs		Direct social sector costs		Informal care costs		Total costs
	US\$ (billions)	Per cent	US\$ (billions)	Per cent	US\$ (billions)	Per cent	US\$ (billions)
SSA, Central	0.1	28.5%	0.1	14.2%	0.2	57.3%	0.4
SSA, East	0.4	20.8%	0.2	10.3%	1.3	68.9%	1.9
SSA, Southern	0.5	16.4%	0.2	8.0%	2.1	75.6%	2.8
SSA, West	0.2	22.8%	0.1	11.2%	0.7	66.0%	1.0
Sub-Saharan Africa	1.2	19.7%	0.6	9.7%	4.3	70.6%	6.2

Figure 6: Coûts de démence par sous-catégories en 2015 (Guerchet et al. 2017)

Les coûts de démence par personne atteinte étaient plus importants en Afrique australe (75,5%) et en Afrique de l'est (68,9%).

Costs of dementia per person, in categories, in 2015 (billion US\$, and percent of total costs), by GBD region

	Direct medical costs		Direct social sector costs		Informal care costs		Total costs
	US\$	Per cent	US\$	Per cent	US\$	Per cent	US\$
SSA, Central	536	28.5%	266	14.1%	1078	57.4%	1880
SSA, East	442	20.8%	219	10.3%	1460	68.9%	2120
SSA, Southern	1552	16.4%	768	8.1%	7170	75.5%	9490
SSA, West	338	22.8%	167	11.2%	978	66.0%	1480

Figure 7: Coûts de démence par personne, en catégories en 2015 (Guerchet et al. 2017)



I.2.2. Contextes socio-ethnologiques

I.2.2.1. Maladie d'Alzheimer : hier à aujourd'hui

Le terme de démence a été longtemps synonyme d'aliénation mentale. Il fallait attendre la fin du XVIII^{ème} siècle pour qu'il y ait le démembrement du concept de « folie ». La folie était attribuée au sacré, religieux ou au démoniaque. Elle était considérée, au Moyen âge, comme un « surcroît démoniaque » de l'œuvre de Dieu. Les personnes atteintes de folie faisaient peur et étaient jugées dangereuses. Elles étaient enfermées, ligotées, expulsées voire soumises à la pratique du bûcher (Foucault 2014).

Il a fallu attendre un médecin écossais nommé William Cullen (1710-1790), qui a été le premier à introduire la notion de « névrose », pour signifier l'existence de maladies nerveuses, c'est-à-dire de maladies intéressant le cerveau ou les nerfs. Philippe Pinel traduit l'œuvre de Cullen, en remplaçant le terme de folie par « aliénation mentale ». Au début du XIX^{ème} siècle, Pinel définit différents types, tout en distinguant la manie, « où la faculté de jugement subsiste encore », de la démence, « débilité particulière des opérations de l'entendement et des axes de la volonté où la faculté de penser est abolie ». Esquirol (1772-1840) insiste ultérieurement sur le caractère acquis des troubles démentiels : « l'homme en démence est privé des biens dont il jouissait autrefois, c'est un riche devenu pauvre. ». Cependant, il ne fait pas de discrimination entre les affaiblissements intellectuels incurables (les démences) et ceux qui sont réversibles (les confusions mentales). Le rattachement de la démence à une pathologie organique du cerveau vient de la description de Bayle (1822) des lésions de méningoencéphalite chronique au cours de la paralysie générale. Ce n'est que bien plus tard, avec les travaux ultérieurs d'Alois Alzheimer que l'on pourra définitivement lier démence, organicité et cortex cérébral (Dubois et al. 2015).

Alois Alzheimer est l'homme qui a découvert la maladie. Psychiatre de formation, il est né en Bavière (Allemagne) en 1864. L'un de ses objectifs était de démontrer que les troubles « mentaux » étaient la conséquence de lésions histologiques du cerveau à un moment où tout le monde croyait qu'il s'agissait d'un dérangement de l'esprit. Tout a commencé le 4 novembre 1906, une des grandes dates dans l'histoire de la médecine, où Alois Alzheimer présente l'observation d'Auguste D. au cours de la 37^{ème} Réunion de psychiatrie à Tübingen (Alzheimer 1907). Auguste D. était une femme de 51 ans, hospitalisée cinq ans auparavant, le 26 novembre 1901, dans l'asile d'aliénés de Francfort dont il avait la responsabilité. Après la Réunion, il

rejoint Kraepelin à Munich où il continue à s'intéresser au cas Auguste D. jusqu' au décès de celle-ci. Alzheimer demande alors à Sioli de mettre à sa disposition le dossier médical et le cerveau de la patiente pour l'examiner. En examinant son cerveau au microscope, Alzheimer découvrit deux types d'anomalies. Le premier type de lésion était des plaques séniles, décrites auparavant par un psychiatre allemand (Fischer) comme les lésions caractéristiques des démences séniles. Le deuxième type de lésion était des formations anormales situées à l'intérieur des neurones qui n'étaient pas connues jusque-là. Il les nomma « dégénérescences neurofibrillaires » (Selmès 2011).

I.2.2.2. Maladie d'Alzheimer vue sous ses différentes facettes

La maladie d'Alzheimer constitue un véritable défi pour ce 21^{ème} siècle (Dartigues 2009). Les sociologues parlent d'une « véritable épidémie », en soulignant la complexité du diagnostic avec des erreurs allant de l'ordre de 15 à 40%. Ces erreurs de diagnostic étiquettent, jugent et parfois condamnent les personnes atteintes (Carbonnelle et al. 2009). Les représentations sociales de la maladie d'Alzheimer sont omniprésentes aussi bien dans les secteurs sanitaires (institutions d'accueil, personnels de santé, etc.) que dans les milieux sociaux (familles, amis, services de soins à domicile, etc.) (Pitaud et Richetto-Redonet 2005).

Pour la sociologue Ngatcha-Ribert, la maladie d'Alzheimer est un concept qui fait peur. Il est semblable à la folie dans ce qu'elle peut avoir de négatif : « désordre, décomposition de la pensée, erreur, illusion, non-raison et non-vérité ». Et le moindre trou de mémoire est considéré comme « je fais un Alzheimer » ou « c'est mon Alzheimer qui me guette », ou encore « Aloïs me fait des misères » (Ngatcha-Ribert 2004). Elle a recensé neuf images sinistres et négatives de dégradations, de dégénérescences et déchéances de la maladie d'Alzheimer ainsi que d'autres démences, au point qu'elles apparaissent comme ravageuses et terrifiantes.

- Une maladie déshumanisante : les personnes atteintes sont comparées à des « morts-vivants ou fantômes ou coquilles vides ».
- Une maladie mystérieuse : on pense que son origine et ses causes sont encore mal connues.



- Une maladie sournoise et insidieuse : la découverte de la maladie est faite par certains indices remarqués progressivement par les aidants informels. La maladie est suspectée mais non médicalisée, souvent diagnostiquée à un stade très avancé. Son ambiguïté relative quant à son origine temporelle suscite une divergence d'attitudes : interrogations, déni, reniement, silence...
- Une maladie implacable et inexorable : son évolution ainsi que son irréversibilité rendent la maladie puissante d'un point de vue symbolique.
- Une maladie sentence : son diagnostic catégorise, voire étiquette le malade. Ce statut que lui confère la maladie le condamne, ce qui a des repercussions au niveau de ses amis, de la famille et de la communauté. La maladie va dresser alors une forteresse invincible entre l'avant et l'après.
- Une maladie injuste : la maladie est perçue comme injuste et cruelle, parce qu'elle touche des personnes de « bonnes mœurs ».
- Une maladie honteuse : les troubles apparentés engendrés par la maladie sont souvent synonymes d'exclusion sociale. La honte associée à la maladie concourent à la proscription et à la stigmatisation des personnes atteintes et, par effet de proximité, cela peut s'étendre aux aidants informels et à tous ceux qui l'entourent et l'accompagnent dans les activités de la vie quotidienne.
- Une maladie contagieuse : les personnes atteintes font l'objet d'évitements, d'une baisse de contacts sociaux du fait de l'appréhension que génère la maladie. Elles sont mises parfois en quarantaine, comme on le ferait des patients réellement atteints d'une maladie contagieuse. La maladie est perçue comme une épidémie galopante.

Une maladie victimisante : la maladie est perçue comme un tourment au sein du groupe. La personne atteinte n'est pas la seule à en souffrir, son entourage immédiat et éloigné en souffre aussi. A son tour, cet entourage devient, en effet, la victime en raison du fardeau ou des menaces qu'elle lui fait endurer pour mener une vie saine et normale au quotidien.



II.1. But

Le but de cette thèse est de contribuer à une meilleure connaissance des facteurs socio-économiques et familiaux du processus de stigmatisation chez les personnes atteintes de démence en Afrique subsaharienne. La connaissance de ces facteurs dans sa globalité permettrait de réduire le stigma perçu envers les personnes atteintes de démence.

II.2. Objectifs

II.2.1. Objectif principal

Décrire les facteurs socio-économiques et familiaux du processus de stigmatisation dont sont victimes les personnes atteintes de démence en zones urbaine et rurale en République du Congo.

II.2.2. Objectifs spécifiques

- Identifier les facteurs socio-économiques de la stigmatisation (origines, pratiques, facteurs d'aggravations et conséquences) des personnes atteintes de démence quand elle émane soit de son conjoint(e), de ses fils, de ses filles, de ses petits-enfants, ses frères et sœurs ainsi que de leurs conjoints(es) respectifs
- Décrire les représentations socioculturelles des personnes atteintes de démence par les aidants informels et le rôle que jouent les membres de la juridiction coutumière dans l'amplification du processus de stigmatisation
- Décrire les itinéraires thérapeutiques des personnes atteintes de démence sollicités par les aidants informels

II.3. Cadre général de l'étude

II.3.1. Afrique subsaharienne

Elle est principalement peuplée de populations ayant la peau de couleur noire, par opposition à l'Afrique du nord encore appelée l'Afrique blanche peuplée par les populations à peau blanche ou hâlée.

Elle compte 49 pays. Ces derniers sont généralement subdivisés en :

- Afrique de l'ouest : Benin, Burkina Faso, Cap-Vert, Côte d'Ivoire, Gambie, Ghana, Guinée, Guinée Bissau, Libéria, Mali, Mauritanie, Niger, Nigéria, Sénégal, Sierra Léone et Togo,
- Afrique de l'est : Erythrée, Ethiopie, Djibouti, Somalie, Soudan, Soudan du sud, Kenya, Ouganda, Tanzanie, Rwanda et Burundi,
- Afrique australe : Angola, Afrique du sud, Lesotho, Malawi, Mozambique, Namibie, Swaziland, Zambie, Zimbabwe et Botswana,
- Pays de l'Océan Indien : Seychelles, Comores, Maurice et Madagascar,
- Afrique centrale : Cameroun, Gabon, Guinée équatoriale, République Démocratique du Congo, République Centrafricaine, Sao Tomé-et-Principe, Tchad et République du Congo.

Selon les données de la Banque Mondiale en 2015, l'Afrique subsaharienne compte au total une population de 999,9 millions d'habitants. Seuls 38% de sa population est urbaine. Son PIB ainsi que son RNB par habitant sont estimés respectivement à 1 728 et 1 638 milliards dollars américains par an (Banque Mondiale 2015). Son activité économique a nettement ralenti, variant d'un pays à un autre. La croissance de son économie est estimée à 3,4% en 2015 (le plus bas niveau depuis une quinzaine d'années), alors qu'elle était à 5,1% en 2014. Elle pourrait continuer de ralentir jusqu'à environ à 3%. Ce ralentissement s'explique par la forte baisse des cours de pétrole : Angola, Nigéria et la plupart des pays de la communauté économique et monétaire de l'Afrique centrale, de la recrudescence de l'épidémie d'Ebola (Libéria et Sierra Léone) et de la sécheresse (Fonds Monétaire International 2016). La croissance favorise moins le recul de l'extrême pauvreté. Bien que la pauvreté ait reculée de 57% en 1990 à 42,6% en 2012. Son incidence reste toujours élevée. En 2016, la Banque Mondiale a estimé à 388,7 millions des personnes extrêmement pauvres qui vivent avec 1,90 dollars américains ou moins par jour contre 44 millions en Amérique Latine et Caraïbes, en

Europe de l'est et Asie centrale combinés (Banque Mondiale 2016). Son indice de développement humain est faible (0,686) par rapport à la moyenne mondiale (0,711) (PNUD 2015). L'espérance de vie à la naissance dans ces pays a bénéficié d'une augmentation de 9 ans en moyenne entre 1990 et 2012. Cette espérance de vie passe de 51,2 à 60,2 ans pour les hommes et de 54,0 à 63,1 ans pour les femmes. Un garçon né en 2012 dans les pays à revenus élevés peut s'attendre à vivre 75,8 ans soit 15 ans de plus qu'un garçon né dans les pays à revenus faibles (60,2 ans). Pour les filles, la différence est encore plus marquée avec un écart de 18,9 ans séparant l'espérance de vie dans les pays à revenus élevés (82,0 ans) de celle dans les pays à revenus faibles (63,1 ans). L'allongement de l'espérance de vie est la conséquence de la diminution de la mortalité chez les enfants et des réductions du nombre de décès par maladies infectieuses chez les adultes.

A l'échelle mondiale, il y a vingt causes probables de décès documentés : cardiopathies ischémiques, infections des voies respiratoires inférieures, accidents vasculaires cérébraux, complications liées à la prématurité, maladies diarrhéiques, virus de l'immunodéficience humaine/syndrome de l'immunodéficience acquise (VIH/SIDA), asphyxie ou traumatisme à la naissance, traumatismes dus aux accidents de la circulation, bronchopneumopathies chroniques obstructives, paludisme, anomalies congénitales, septicémie et infections néonatales, traumatismes auto-infligés, cancers de la trachée, des bronches et des poumons, diabète, tuberculose, cirrhose du foie, violences interpersonnelles, méningite et malnutrition protéino-calorique. Parmi toutes ces causes d'années de vies perdues ou years of life lost, du fait de la mortalité prématurée, 70% d'entre elles en moyenne sont d'origines infectieuses dans la région africaine de l'OMS, contre 8% dans les pays à revenus élevés (OMS 2014). Au niveau sanitaire, il existe une très faible couverture maladie universelle voire aucune dans certains pays de la région. Les patients ainsi que leurs familles respectives sont obligés d'avancer les frais pour se faire soigner. Les maladies infectieuses (paludisme, tuberculose, VIH/SIDA, Ebola...) et la mortalité materno-infantile restent des priorités de santé publique de ces pays. Les maladies non transmissibles (hypertension artérielle, diabète, cancer, démences...) ne constituent pas une priorité pour ces gouvernements (OMS 2015b).

L'OMS regroupe les pays par régions et par niveau de revenus. Il existe six régions (Africaine, Amériques, Asie du sud-est, Europe, Méditerranée Orientale, Pacifique Occidentale) et quatre niveaux de revenus (revenu faible, intermédiaire inférieur, intermédiaire supérieur et élevé).

Selon ce regroupement par région et par niveau de revenus, la République du Congo est située dans la région africaine et fait partie des pays à revenus intermédiaires inférieurs (OMS 2015b).

II.3.2. Présentation de la République du Congo

II.3.2.1. Situation géographique

La République du Congo est située à cheval sur l'équateur. C'est un état d'Afrique centrale qui s'étend entre le 4^{ème} degré de latitude nord et le 5^{ème} degré de latitude sud puis entre le 11^{ème} degré de longitude est et le 18^{ème} degré de longitude ouest. Elle couvre une superficie de 342 000 km². Elle est limitée au nord par la République du Cameroun et la République Centrafricaine, au sud par la République Démocratique du Congo et l'Angola (enclave du Cabinda), au sud-ouest par l'Océan Atlantique, à l'est par le fleuve Congo et son affluent l'Oubangui qui le séparent de la République Démocratique du Congo, à l'ouest par la République du Gabon.

La façade maritime s'étend sur 170 kilomètres environ. Son relief est composé de plaines, de collines et de plateaux. Son climat est en fonction de sa situation géographique par rapport à l'équateur. De ce fait, elle bénéficie de deux principaux types de climats : chauds et humides. Elle reçoit des précipitations moyennes de l'ordre de 500 ml d'eau au sud et près de 2000 ml au nord où on observe un climat équatorial. Le sud-ouest est caractérisé par un climat tropical humide, le centre (Plateaux Batékés et Cuvette congolaise) par un climat subéquatorial. Le pays comprend deux principales saisons (pluie et sèche). La saison des pluies (d'octobre à mi-mai) avec des pluies maximales dépassant parfois 200 mm d'eau. La saison sèche (de mi-mai à septembre) est caractérisée par des rosées et des brouillards matinaux (températures moyennes assez basses avec des minima quotidiens inférieurs à 20°C). Le pays est couvert par deux grandes zones : forestière et savane. Les zones forestières constituent 60% du territoire national, dont 10% sont constituées de forêts denses et humides avec une superficie estimée à 20 millions d'hectares. Cependant les zones de savane représentent près de 40% de la superficie du pays, totalisant environ 12 millions d'hectares. Ces écosystèmes sont propices à l'éclosion de nombreuses pathologies tropicales. Le réseau hydrographique du Congo est composé de deux principaux bassins fluviaux : le bassin du Congo et le bassin du Kouilou-Niari avec respectivement 230 000 km² et 56 000 km². Ces deux bassins constituent d'importants axes de

circulation et une réserve riche en ressources halieutiques de la Likouala, de la Cuvette et de la Sangha.

Depuis le 17 janvier 2003 par la Loi n°3-2003, fixant l'organisation administrative territoriale, le territoire national est structuré en douze départements, six communes, dix-neuf arrondissements, quatre-vingt-six districts, communautés urbaines, communautés rurales, quartiers et villages. Chaque département dispose d'un conseil départemental et chaque commune d'un conseil municipal. Ces différents conseils sont des organes de gestion et de développement des ressources des collectivités (CNSEE 2010; Nsitou et al. 2013).



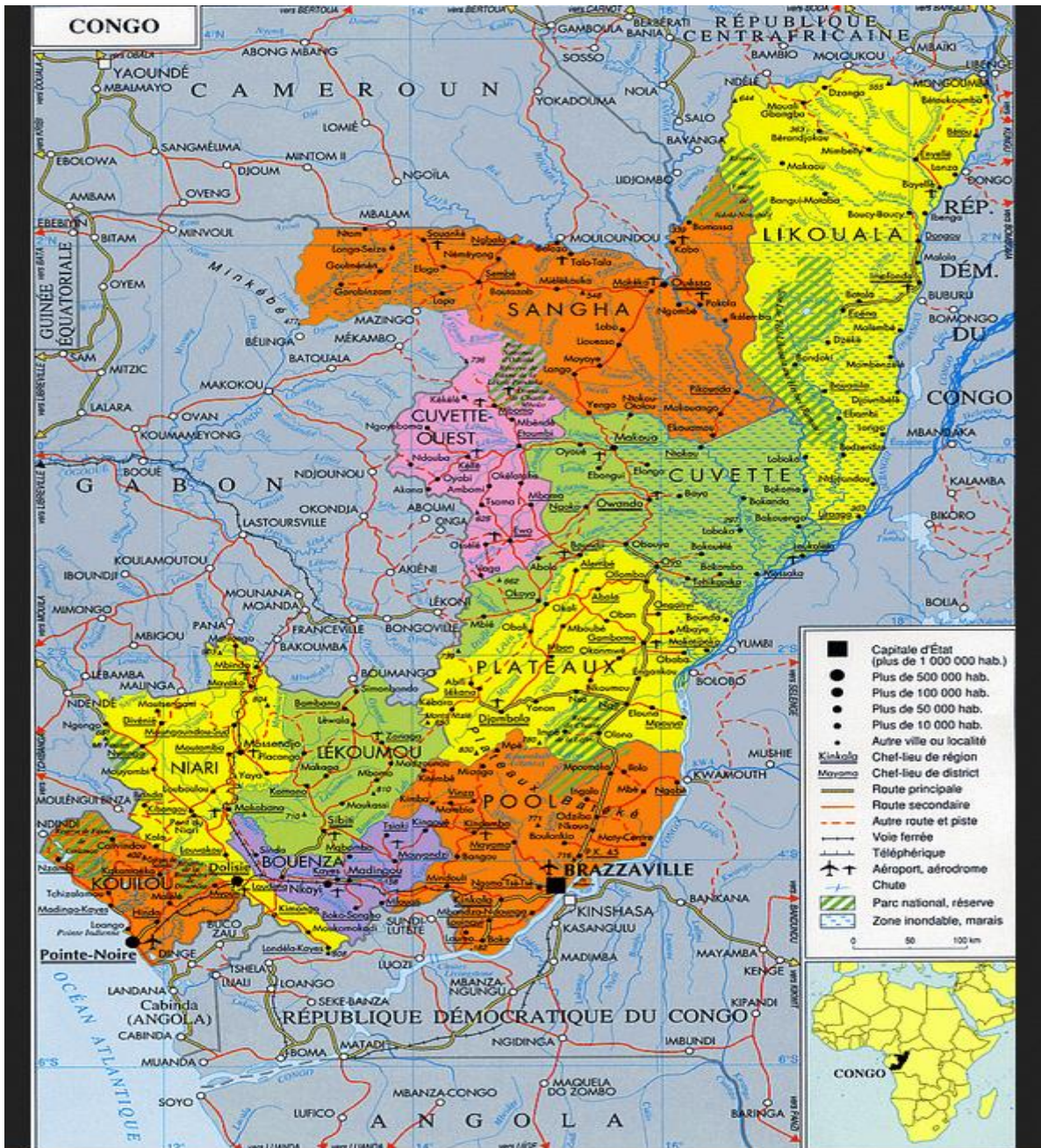


Figure 8: La carte de la République du Congo (<http://www.izf.net/upload/Documentation/Cartes/Pays/supercartes/Congo.htm>)

II.3.2.2. Situations démographiques et socio-économiques

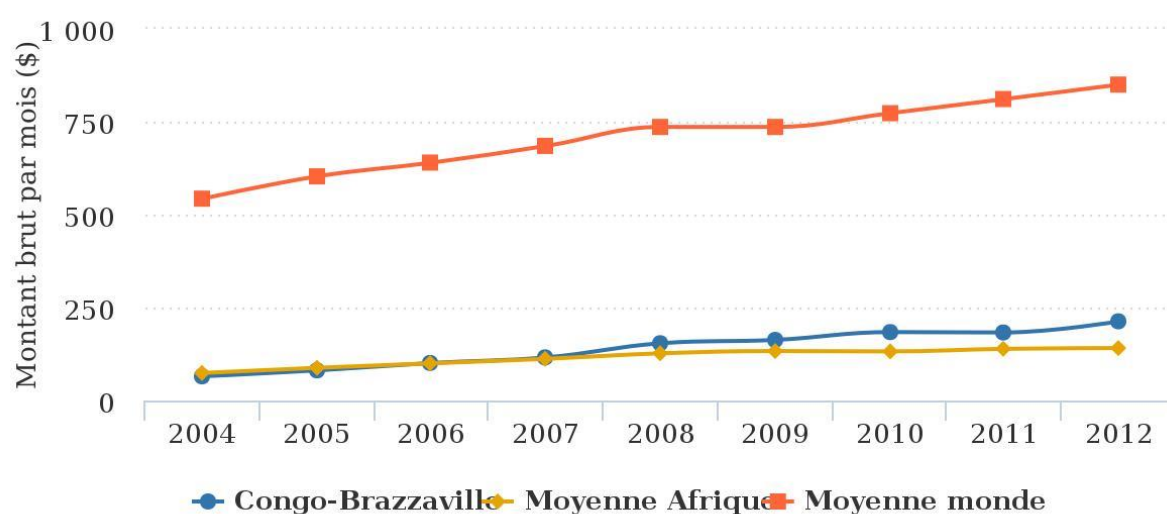
Le recensement général de la population et de l’habitation a estimé la population congolaise à 3 697 490 habitants (CNSEE 2007). En 2014, elle a été estimée par la Banque Mondiale à 4 504 962, avec une croissance stable de 2,5 depuis 1960. Sa population est majoritairement concentrée dans trois grandes villes, Brazzaville (capitale politique), Pointe-

Noire (capitale économique) et Dolisie. Les femmes représentent 51% de la population totale du pays. Ainsi, l'espérance de vie à la naissance est de 62 ans dont 61 ans pour les hommes et 64 ans pour les femmes. Les personnes âgées de 60 ans et plus représentent 4,8% soit 177 508 habitants et résident majoritairement en zones rurales (CNSEE 2007).

L'économie repose principalement sur l'exploitation des hydrocarbures, le bois et la production agricole. Depuis 1976, l'exploitation et la production pétrolières sont effectuées le long de la côte Atlantique, dans la périphérie de Pointe-Noire. Cette activité fournit 90% des exportations et des recettes de l'Etat. La production de l'ordre de 240 000 barils par jour, est assurée par les sociétés Total (champs de Nkossa, Libondo, et surtout Moho Bilondo, entré en production en avril 2008), ENI et Maurel & Prom, en partenariat avec la Société Nationale des Pétroles du Congo. Le bois représente une part importante des exportations du pays. On peut distinguer deux grandes zones d'exploitation forestière, l'une dans le sud du pays (massifs du Mayombe et du Chaillu), où l'on trouve notamment de l'okoumé et du limba, et l'autre dans le nord (sapéli, sipo), autour de la ville de Pokola, centre des activités de la Société Congolaise Industrielle des Bois. Une autre grande partie de la production agricole (manioc, fruits et légumes) est consommée localement. L'activité industrielle, peu développée, repose sur la production de biens destinés à la consommation locale : cigarettes, ciment, textiles, savon, boissons alcoolisées, chaussures, etc. En 1961, le pays avait la croissance économique estimée à 8,5%, la plus forte d'Afrique, après le Ghana (Nsitou et al. 2013). Elle a chuté respectivement de 2,8% en 2015 puis se négative à moins 1,9% en 2016.



Evolution du revenu national brut par habitant (source : JDN d'après la Banque mondiale



© JDN 2016

Figure 9: Evolution de revenu national brut par habitant (Banque Mondiale 2012)

Tableau 3: Revenus mensuels et annuels en République du Congo (Banque Mondiale 2012)

Données	Congo-Brazzaville	Moyenne Afrique	Moyenne Monde
Revenu mensuel brut/ habitant	213 \$	141 \$	850 \$
Revenu annuel brut/ habitant	2 550 \$	1 692 \$	10 199 \$

Selon la Banque Mondiale, le revenu moyen brut par habitant dans le pays s'élève à 213 dollars américains, soit 2 550 dollars américains par habitant et par an. Depuis 2013, le salaire minimum interprofessionnel garanti a été fixé à 90 000 FCFA, soit environ 137 euros (Le Patriote 2013).

Le pays a connu des guerres fratricides en 1993, 1997 et 1998-1999. Ces guerres fratricides ont détruit le tissu socio-économique et surendettées le pays. Ces échanges se chiffrent à environ six milliards de dollars américains, pendant que plus de la moitié de la population vit en dessous du seuil de pauvreté d'un dollar par jour. Le manque de gouvernance et de stratégie pour le développement économique et social a fait que le pays s'inscrive, malgré ses richesses et la diversité de ses ressources à l'initiative pays pauvres très endettés (IPTE). A



partir de l'année 2004, le pays a fait de réels progrès grâce au retour de la paix. Le contexte économique s'est nettement amélioré grâce aux grandes réformes. En janvier 2010, le pays atteint le point d'achèvement à l'IPTE, avec l'approbation de la Banque Mondiale et du Fonds monétaire internationale (FMI), lui permettant de se libérer de 1,9 milliards de dollars américains de dette extérieure. Le pays s'est doté d'un code de passation des marchés publics qui permettra d'améliorer de manière considérable la qualité de la dépense publique. Il a élaboré des cadres de dépenses à moyen terme dans le but de rationaliser la programmation budgétaire et financière (Rapport OMD 2010). En 2017, le gouvernement s'est à nouveau endetté en accumulant des arriérés extérieurs et intérieurs, malgré un ajustement budgétaire significatif. Cette dette sous-évaluée par les autorités congolaises en mars 2017 à 77% du PIB, a été réévaluée par le FMI en juin de la même année à 110% du PIB. Ce chiffre n'inclut ni les dettes litigieuses ni les arriérés intérieurs accumulés depuis 2014. Pour rétablir la stabilité macroéconomique et promouvoir la croissance soutenue et inclusive, le FMI a fait dépêcher ses experts du 25 septembre au 4 octobre 2017 en République du Congo (Communiqué de presse FMI N°17/387).

Les données issues de la deuxième enquête congolaise auprès des ménages en 2011 apportent des informations sur certaines variables que nous aimerons présentées (Ambapour 2011) :

Concernant les chefs de ménages et personnes âgées de 60 ans et plus

- 74,6% des chefs de ménages sont des hommes contre 25,4% des femmes.
- 80% des chefs de ménages sont en union monogamique.
- 51,3% des chefs de ménages ont un niveau d'instruction secondaire.
- 16,6% des chefs de ménages sont sans emplois, 27,6% sont des agriculteurs...

Seules 60,9% des personnes âgées de 60 ans et plus vivent d'aides multiformes : famille, organisations non gouvernementales (ONG), associations caritatives, etc), 27,2% vivent de leurs pensions de retraite et 11,9 de leurs rentes.

Education

L'instruction est quasi universelle, d'autant que près de 97% de la population a franchi au moins le cycle primaire.

Emploi

En 2011, le chômage a été estimé à 6,9% contre 19,4% en 2005. Il est en nette régression, mais plus important en zone urbaine qu'en zone rurale. Du point de vue répartition selon le sexe, il y a plus de femmes au chômage que d'hommes. Selon le statut d'emploi, 64,4%

des congolais travaillent à leur compte personnel. Les secteurs d'activités sont essentiellement l'agriculture et la sylviculture (37,8%) suivie du commerce (23,1%). Dans l'ensemble, il y a plus de 78% d'activités en zone rurale contre 56% en zone urbaine.

Du point de vue secteur institutionnel d'activités, il en existe trois : secteurs publics, privés formels et privés informels. Les deux premiers sont regroupés par les activités dites du secteur formel. Le secteur informel est constitué par les activités qui ne sont pas enregistrées dans un des registres de l'Etat et /ou qui ne tiennent pas une comptabilité écrite formelle. On recense plus de 83% d'effectifs de pauvres du pays. Dans le secteur formel, la proportion de pauvres est faible (Rapport OMD 2010).

Les femmes chefs de ménages sont relativement plus pauvres que les hommes. Les pauvres sont identifiés principalement dans le groupe des chefs de ménages ne justifiant d'aucun niveau d'instruction (53,7%) ou d'un niveau d'instruction primaire (53,8%). Le niveau de vie moyen des ménages semble donc s'améliorer avec leur niveau d'instruction. La pauvreté est plus importante dans les ménages de grande taille (9 personnes et plus), notamment dans les ménages monoparentaux élargis (52,6%), les ménages de familles élargies (47,3%), les ménages monoparentaux nucléaires (43,2%) et les couples avec enfants (42,9%). L'âge moyen des chefs de ménages pauvres est de 48 ans (47 ans chez les hommes et 50 ans chez les femmes). Une proportion importante des ménages (69,2%) ne dispose pas de capacités financières pour faire face à des situations d'urgence. Ils ont recours à des parents (28%), des amis (16,1%) ou contractent des prêts (32,4%). En sommes, il y a près de 44% des ménages en situation difficile qui peuvent toujours compter sur la famille ou les amis. La solidarité, bien que moindre, est encore présente dans la société congolaise. Ces recours interviennent comme une stratégie communautaire dans la lutte contre la pauvreté.

Au Congo, un ménage dépense en moyenne 1 612 000 FCFA (Franc de la communauté financière africaine) \approx 2 471,04 euros par an, soit 315 000 FCFA \approx 480,18 euros par personne ou 403 000 FCFA \approx 614,33 euros par équivalent adulte. La dépense moyenne du ménage non pauvre est plus de deux fois supérieure à celle du ménage pauvre. Le premier type de ménage consacre 482 000 FCFA \approx 734,76 euros par tête alors que le second ne débourse que 148 000 FCFA \approx 225,61 euros. Le rapport entre les dépenses de ces deux types de ménages est toujours supérieur à 3 lorsqu'on considère les dépenses par équivalent adulte. Les inégalités de revenus sont nettes entre les deux catégories de ménages. Il y a 50% des ménages pauvres qui dépensent moins de 200 000 FCFA \approx 304,88 euros par équivalent adulte. On constate que pour les 50%



de ménages non pauvres, la dépense moyenne par équivalent adulte est comprise entre 300 000 (≈ 457,32 euros) et 500 000 FCFA (≈ 762,19 euros) (Ambapour et al. 2013).

Religion

Du point de vue religion, la population fréquente préférentiellement les églises synchrétiques ou de réveil ou de sectes (33,4%) suivies de l'église catholique (31,4%) puis de l'église protestante (21,6%).

II.3.2.3. Situations politiques et sécurités sociales

Sur le plan politique, pendant environ un siècle, le pays a appartenu à l'empire colonial français. Ce n'est qu'en date du 15 août 1960, que le Congo a accédé à la souveraineté nationale. Il devient alors un état indépendant, puis adhère à l'Organisation de l'Unité Africaine en 1963 en tant que membre fondateur.

Concernant la sécurité sociale, elle n'a été instituée qu'à partir de la loi n° 31-2011 du 15 juillet 2011. Ce système de sécurité sociale a été mis en place pour protéger les travailleurs et leur famille, ainsi que les autres catégories de la population, contre les risques et les aléas inhérents au travail et à la vie. Ces missions ont été les suivantes : mener des actions d'investigations, d'information, de conseil et de prévention en matière de risques sociaux ; assister et soutenir les bénéficiaires dans les divers actes de la vie ; contribuer à l'épanouissement et à l'insertion des bénéficiaires dans la société ; fournir directement aux bénéficiaires les diverses prestations pécuniaires ; assurer la couverture totale ou partielle des charges, notamment, celles de la maladie et de la famille ; assurer les soins et garantir aux bénéficiaires des mesures d'accompagnement adaptées aux besoins de la personne et enfin garantir les revenus des travailleurs contre les risques susceptibles de les amoindrir ou de les supprimer.

Cette loi offrait la possibilité d'instituer d'autres régimes obligatoires et des régimes non obligatoires. Un régime est obligatoire lorsque la seule appartenance à une catégorie de population déterminée par la loi, suffit à conférer la qualité d'affilié au régime. Les régimes obligatoires sont fondés sur les principes de la répartition et de la solidarité nationale, tandis que les régimes non obligatoires sont fondés sur les principes de la capitalisation et du libre arbitre individuel. Ce n'est qu'en 2012 que d'autres régimes ont été mis en œuvre :

- Le régime de la famille et de l'enfance en difficulté (Loi n°10/2012 du 4 juillet 2012) qui va permettre aux familles sans ressources ou ayant des revenus faibles et qui ont la charge d'un ou plusieurs enfants de bénéficier, grâce à la solidarité nationale de l'allocation prénatale, de la prime à la naissance, de l'allocation de soutien familial, de l'allocation de rentrée scolaire et de l'allocation familiale.
- Le régime des pensions des agents de l'Etat (Loi n°11/2012 du 4 juillet 2012).
- Le régime des risques professionnelles et des pensions des travailleurs du secteur privé (Loi n°18/2012 du 22 août 2012).

II.3.2.4. Organisation du système de santé et indicateurs de santé

II.3.2.4.1. Politique de santé

Depuis les indépendances, la loi fondamentale adoptée dans le pays garantit le droit à la santé. Au cours des grands forums nationaux, le pays a consacré d'importantes lignes directrices à l'action de développement sanitaire. Ce fut le cas en 1979 lors du congrès extraordinaire du Parti Congolais du Travail, en 1988 par le Conseil National de la Santé et du Développement Social ainsi qu'en 1991 au cours de la Conférence Nationale Souveraine. Le pays a souscrit aux déclarations et actes internationaux majeurs relatifs à la santé en Afrique et dans le monde. Devant le fardeau que représente la maladie, ajoutée aux dysfonctionnements majeurs du système de santé ainsi qu'à la précarité socio-économique généralisée de la population, le pays s'est doté d'une politique nationale fondée sur quatre points fondamentaux :

- le droit de l'ensemble des congolais à la santé,
- l'équité dans l'accès à l'offre de soins et à des prestations de qualité,
- la solidarité de l'ensemble de la nation congolaise face à la maladie et à la santé,
- l'exercice démocratique du droit à la santé.

Cette politique nationale de santé se veut être un outil, un instrument d'orientation, de référence et de plaidoyer pour les stratégies, les interventions en faveur de la promotion de la santé et de la mobilisation des ressources pour le bien-être des populations. La réponse institutionnelle de la politique de santé est d'ordre administratif et opérationnel. La structure administrative est organisée en trois niveaux hiérarchiques : central, intermédiaire et périphérique (Nsitou et al. 2013).



II.3.2.4.1.1. Niveaux du système de santé

- **Niveau central** : Il est représenté par le cabinet du ministre en charge de la santé, la direction générale de la santé, les directions centrales et autres structures rattachées au ministère. Il a un rôle stratégique dans la planification et l'évaluation normative, le contrôle, la mobilisation et l'allocation des ressources. La direction générale de la santé est l'unique interlocuteur des unités opérationnelles.

- **Niveau intermédiaire** : il est représenté par la direction départementale de la santé. Son autorité s'étend sur l'ensemble des circonscriptions socio-sanitaires que compte le département. Chaque circonscription socio-sanitaire est dirigée par une équipe de gestion. Il joue le rôle d'appui technique dans la transmission des informations, l'adaptation spécifique des normes nationales, le contrôle de leur application et la supervision des équipes de gestion des circonscriptions socio-sanitaires.

- **Niveau périphérique** : il est représenté par la circonscription socio-sanitaire subdivisée à son tour en aires de santé. L'équipe de gestion de la circonscription socio-sanitaire est l'organe administratif du niveau périphérique. On distingue les structures opérationnelles suivantes :

1) Centre de santé intégré

Il est l'unité opérationnelle de base, le point d'intersection entre le service de santé et la communauté à laquelle il fournit des soins de santé primaires. Les normes nationales d'implantation des centres de santé intégré sont définies par un décret n° 96-525 du 31 décembre 1996, portant définition, classification et mode de gestion des formations sanitaires en République du Congo. La répartition des centres de santé intégré selon les milieux se fait de la manière suivante : 2 500 à 10 000 habitants pour un centre de santé intégré en zone rurale et 10 000 à 15 000 habitants en zone urbaine.

2) Hôpital de référence ou de base

Il constitue le premier niveau de recours pour les centres de santé intégré. A ce titre, l'hôpital de référence est responsable de la prise en charge des patients référés par les centres de santé intégré. Le réseau de centres de santé intégré et leur hôpital de référence constituent une circonscription socio-sanitaire. Toutes ses structures opérationnelles ne sont pas implantées d'une manière équitable sur toute l'étendue du territoire nationale. Il n'existe encore à ce jour,

dans certaines localités, que des postes de santé et des dispensaires. Ces dernières sont des structures de premier contact. La mise en place progressive de ces structures opérationnelles conduira à la fermeture totale des postes de santé et des dispensaires.

3) Etablissements et formations sanitaires spécialisées

Ce sont notamment le laboratoire national de santé publique, le centre national de transfusion sanguine, la centrale nationale d'achat des médicaments essentiels, le centre hospitalier Raymond, le centre antituberculeux et les centres de traitement ambulatoire destinés à la prise en charge des malades atteints du VIH/SIDA et des centres de dépistage anonymes et volontaires du VIH/SIDA. Les missions des établissements et formations sanitaires spécialisées sont spécifiques. Elles consistent en un appui à l'ensemble de structures opérationnelles quelle que soient leurs niveaux.

4) Centre hospitalier et universitaire

C'est le seul établissement de très haut niveau qui existe dans le pays et constitue le sommet de la pyramide hospitalière. Il est l'établissement de référence pour les hôpitaux de base.

5) Structures du secteur privé

Elles sont représentées par les cliniques, les centres médico-sociaux, les cabinets médicaux et les cabinets de soins. Les cliniques sont des établissements des soins assurant le diagnostic, le traitement et l'hébergement des malades. Les centres médico-sociaux, les cabinets médicaux et les cabinets de soins sont des formations sanitaires ambulatoires privées, non dotées de lits d'hospitalisation. Sur un total de 208 formations sanitaires privées dénombrées au Congo en 2002, environ 8,8% étaient implantées dans les départements. Les deux grandes villes de Brazzaville et de Pointe-Noire comptent respectivement 64,9% et 20,3% de l'effectif global de ces structures privées.

6) Programmes spécifiques et structures d'appui

Les problèmes de santé et les domaines d'activités prioritaires tels que le VIH/SIDA, la santé de la reproduction, les maladies diarrhéiques, les principales maladies endémiques (lèpre, tuberculose, paludisme, trypanosomiase et schistosomiase) font l'objet de programmes spécifiques. Au total, le ministère en charge de la santé en a mis en place 11. Ces programmes



développent des stratégies propres et bénéficient de l'appui technique et du financement particulier des agences de coopération bilatérales et multilatérales. Les structures d'appui sont les établissements de formation des personnels de santé et les institutions en matière de santé.

II.3.2.4.1.2. Cas particulier de la médecine traditionnelle en République du Congo

La médecine traditionnelle, ou non conventionnée ou médecine complémentaire, constitue soit le mode principal de prestation de soins de santé, soit un complément. Cette médecine est présente dans tous les pays du monde. Certains de ces pays l'ont adopté comme une approche cohésive et intégrative dans les soins de santé. Les populations recourent aux services de santé dans le but d'avoir accès à cette médecine. Cette dernière est sûre, respectueuse et efficace par rapport aux coûts (OMS 2013). Les Etats africains en général et la République du Congo en particulier ont pleinement participé aux travaux de la Conférence Internationale d'Alma-Ata en Union des Républiques Socialistes Soviétiques. Ils ont reconnu que la médecine traditionnelle constitue l'une des composantes à part entière de la santé publique. A cet effet, ces Etats ont souscrit à la stratégie régionale l'OMS/AFRO qui encourage la promotion du rôle de la médecine traditionnelle dans les systèmes nationaux de santé. Sa reconnaissance en République du Congo a permis la création des institutions suivantes (Ministère de la Santé et de la Population 2006) :

- L'Antenne de Médecine Traditionnelle au sein du Ministère de la Santé et des Affaires Sociales par le 3^{ème} Congrès Extraordinaire du Parti Congolais du Travail tenu en 1979,
- L'Union Nationale des Tradipraticiens Congolais, organisation non gouvernementale, le 24 décembre 1980,
- Le Service de la Médecine Traditionnelle à la Direction de la Médecine Curative au sein du Ministère de la Santé et des Affaires Sociales par décret n° 82-228 du 9 mai 1982,
- Le Centre d'Etudes sur les Ressources Végétales au sein du Ministère de la Recherche Scientifique par loi n° 028/85 du 19 juillet 1985,
- Le Centre National de la Médecine Traditionnelle par note de service n° 039/MSAS/DGSP/DMC/SMT du 17 février 1987.

Le pays dispose d'un important trésor végétal (20 millions d'hectares de forêts, 14 millions d'hectares de savanes et clairières forestières). Ce potentiel renferme en son sein

plusieurs espèces végétales et drogues médicinales utiles pour soigner de multiples maladies. Depuis 2005, l'herbier du Centre National de la Médecine Traditionnelle compte 410 espèces végétales et 1200 échantillons et le jardin botanique 100 espèces végétales. Au cours de cette même année, un recensement général des tradipraticiens a été fait sur l'ensemble du territoire national.

Tableau 4: Répartition des tradipraticiens par sexe et par départements (Ministère de la Santé et de la Population 2006)

N°	Départements	Tradipraticiens		Total
		Hommes	Femmes	
1	Brazzaville	438	108	546
2	Kouilou	409	229	638
3	Niari	97	53	150
4	Lékoumou	59	29	88
5	Bouenza	138	60	198
6	Pool	40	45	85
7	Plateaux	74	14	88
8	Cuvette	110	65	175
9	Cuvette-Ouest	20	07	27
10	Sangha	47	20	67
11	Likouala	15	07	22
Total		1 447	637	2084

L'exercice de la médecine traditionnelle dans le pays est juridiquement autorisé. Cet exercice est reconnu à toute personne, physique ou morale, à titre individuel ou en association dans les conditions déterminées par les textes en vigueur. Seul le Ministère de la Santé est habilité à déterminer les critères légalement requis pour être reconnu comme tradipraticien. Nul ne peut exercer la médecine traditionnelle s'il n'est agréé comme tradipraticien. A ce jour 43 tradipraticiens sont régulièrement autorisés à exercer la médecine traditionnelle.

Les différents tradipraticiens de santé et leurs qualifications sont :

- Phytothérapeutes : soignent principalement par les plantes,



- Psychothérapeutes : soignent principalement par des techniques basées sur le vécu social et les relations entre thérapeute et malade en utilisant ou non la puissance du verbe appelée incantation,
- Ritualistes : font principalement appel aux rites religieux ou non pour soigner,
- Chirkinésithérapeutes : soignent avec des mains nues ou armées d'instruments, des massages ou des modifications sur le corps afin de donner ou rendre aux parties malades ou blessées leur fonction,
- Phlébotomistes : pratiquent les techniques de saignées pour soigner,
- Accoucheuses traditionnelles : reconnues comme compétentes pour prodiguer à une femme et à son nouveau-né avant, pendant et après l'accouchement, des soins de santé basés sur les concepts prévalant dans la collectivité où elles vivent,
- Herboristes : connaissent les usages et vendent les plantes,
- Médico-droguistes : connaissent les usages et vendent les substances médicinales d'origine minérale ou animale,
- Rebouteurs: soignent les fractures, les entorses et les luxations (Ministère de la Santé et de la Population 2006).

Près de 65,8% des ménages congolais sont situés à moins de 30 minutes de marche d'une formation sanitaire. Seuls les départements de Pointe-Noire et de Brazzaville ont les taux les plus élevés de fréquentation, respectivement 84,9% et 72,1%. En revanche, les départements des Plateaux (43,7%) et Pool (31,3%) ont les taux les plus bas. Les populations font recours aux serviteurs de Dieu ainsi qu'aux guérisseurs. Plusieurs raisons de non satisfaction sont énumérées par les populations auprès des services de santé : le coût des prestations (37,5%), la longue attente (33,7%), le mauvais accueil (19%) et le manque de médicaments (20,5%). Du point de vue de la couverture médicale, 97% de la population a déclaré n'avoir pas d'assurance médicale (Rapport Ministère de la santé Congo 2010; Batsanga et al. 2012).



II.3.2.4.1.3. Offres de soins aux personnes âgées

Cette prise en charge des personnes âgées est faite à quatre niveaux : les institutions publiques et privées du réseau associatif local, de la communauté et de la famille traditionnelle.

II.3.2.4.1.3.1. Offres privées

Elles sont assurées par les centres d'hébergement et de prise en charge créés et tenus par les œuvres caritatives des confessions religieuses (catholiques et protestantes). Ils sont au nombre de 4 dont 3 à Brazzaville et 1 à Pointe-Noire. A Brazzaville, on distingue la maison d'accueil des petites sœurs des pauvres, le centre des sœurs « missionnaires de la charité » et le centre d'accueil « Paul Kamba ». A Pointe-Noire, il n'y a que le centre « missionnaire ami ». Ces centres ne peuvent accueillir que 150 pensionnaires. Grâce au statut de demi-pensionnaires, ils parviennent à gérer un peu plus du double des effectifs. Cette offre privée est coûteuse et exigeante, car ils emploient du personnel qualifié et dévoué. Leurs ressources financières proviennent des dons propres, des organisations non gouvernementales, des associations et de l'Etat.

II.3.2.4.1.3.2. Offres publiques

Elles sont assurées par les centres de santé intégré mis à la disposition de la population. Le pays en compte 1 712 dont 17,6% sont fermés contre 82,4% fonctionnels. Ces centres de santé intégré sont très inégalement répartis sur le territoire national. Ils sont majoritairement dans trois départements (Brazzaville, Kouilou et Bouenza) sur les douze que compte le pays. Dans les zones rurales où vivent près de 60% des personnes âgées de 60 ans et plus, il n'existe que des structures de bas niveau (postes de santé et dispensaires) avec un personnel quasi inexistant, dépourvus des médicaments et d'un plateau technique suffisant. Sur toute l'étendue du territoire, il existe 486 dispensaires dont 77,8% en zone urbaine et seulement 22,2% en zone rurale. Cette offre publique est moins coûteuse.

II.3.2.4.1.3.3. Offres de la communauté

Ce sont des associations diverses composées d'adultes et de personnes âgées de 60 ans et plus. Ces associations œuvrent pour les personnes âgées-membres et parfois pour les autres cas sociaux. Il en existe 7 sur le territoire national : 1 à Owando, 2 à Ewo, 2 à Pointe-Noire et à 2 à Sibiti. Elles proposent l'entraide mutuelle et l'assistance morale et financière en cas d'hospitalisation, de décès...



II.3.2.4.1.3.4. Offres de la famille

Elles constituent la dernière institution-rempart pour le maintien et la survie de la personne âgée particulièrement en Afrique. Malheureusement depuis 4 décennies, cette offre a connu de profondes mutations dans les domaines sociaux, économiques et politiques fragilisant les liens familiaux. Dans le but de réduire la vulnérabilité des personnes âgées, surtout dans leur milieu familial, le gouvernement par le biais du Ministère des Affaires Sociales, de l'Action Humanitaire et de la Solidarité a élaboré le plan d'action de la politique nationale d'action sociale 2013-2016. Le budget de ce plan a été estimé à 218 milliards FCFA (332 317 073,17 euros). Dans ce plan, le sous programme de l'action sociale en faveur des personnes âgées comporte 7 volets :

- Le renforcement du cadre juridique et politique de protection des personnes âgées,
- La mise en place progressive d'un programme national de pensions vieillesse, comme moyen de réduction de la situation de précarité économique des personnes âgées,
- La protection sociale des personnes âgées en matière d'accès aux soins de santé en introduisant le nouveau système d'exemption de frais,
- La réalisation des campagnes de sensibilisation et d'éducation afin de renforcer les connaissances au niveau communautaire et familial sur le besoin des personnes âgées, notamment en matière de santé et de nutrition, et sur la lutte contre la stigmatisation, la maltraitance et la violence à l'égard des personnes âgées,
- Les interventions sous forme de conseils auprès des familles seront renforcées par les agents des circonscriptions d'action sociale et des organismes non gouvernementales en vue de maintenir les personnes âgées dans un cadre familial chaleureux et respectueux de leurs droits,
- Le renforcement des services d'appui, notamment grâce au développement d'un dispositif d'auxiliaire de vie, en partenariat avec les confessions religieuses, les organismes non gouvernementales en faveur des personnes âgées vivant seules et souvent isolées dans une situation de vulnérabilité accrue.

La prise en charge institutionnelle est une solution provisoire ou de dernier ressort pour les personnes âgées en situation d'abandon ou de maltraitance. La qualité des services offerts par les structures de prise en charge sera assurée par une réglementation spécifique, suivie de l'agrément et de l'inspection des institutions concernées.

II.3.2.4.1.4. Quelques indicateurs de santé en République du Congo

Les indicateurs de santé sont des variables qui reflètent plusieurs composantes de l'état de santé de la population. Parmi ces indicateurs, on peut citer les indicateurs de mortalité (renseignent sur la fréquence des décès) et les indicateurs de morbidité (renseignent sur la fréquence des problèmes de santé). Le profil épidémiologique est marqué par une prédominance des maladies infectieuses, la recrudescence des maladies transmissibles (tuberculose, trypanosomiase, schistosomiase) et la progression inquiétante du VIH/SIDA. La séroprévalence du SIDA a été estimée à 3,2% chez les sujets de 15 ans à 49 ans (Batsanga et al. 2012).



Indicateurs usuels	Valeur en 2012
Nombre d'habitants par Centre de santé (CSI PMAS et CSI PMAE)	14320
Nombre d'habitants par médecin (norme OMS 10 000 habitants pour 1 médecin)	13144
Nombre d'habitants par infirmier (norme OMS 1 pour 5000 habitants)	2402
Nombre de femmes en âge de procréer par sage-femme (norme OMS 1 sage-femme pour 5000 FAP)	982
Pourcentage de certaines pathologies dominantes en hospitalisation dans les HB	
-Paludisme	46,60%
-Infections Respiratoires Aigües	16,20%
- Anémies	7,20%
- Diarrhées	6,80%
Durée moyenne de séjour (dans les HG) en jours	4,1 jours
Taux d'occupation des lits (dans les HG)	38%
Durée moyenne de séjour (dans les HB) en jours (services de médecine, chirurgie, pédiatrie et gynéco-obstétrique)	
Service de médecine	4,7 jours
Service de chirurgie	6,2 jours
Service de pédiatrie	3,7 jours
Service gynéco-obstétrique	3,3 jours
Taux d'occupation des lits (dans les HB) en jours (services de médecine, chirurgie, pédiatrie et gynéco-obstétrique)	
Service de médecine	19%
Service de chirurgie	19%
Service de pédiatrie	38%
Service gynéco-obstétrique	24%
Taux de fréquentation des centres de santé (PMAS et PMAE)	25 %
Quelques indicateurs relatifs aux activités de santé maternelle et infantile dans les formations sanitaires	
Pourcentage des accouchements assistés (dans les formations sanitaires)	97%
Taux de faible poids à la naissance*	10,0%
Taux de mortalité	2,0%
Ratio de mortalité maternelle pour 100 000 naissances vivantes (dans les formations sanitaires)	376,7
Pourcentage des accouchements dystociques	7,1%
Taux de césarienne	7 %
Taux de couverture en BCG	91%
Taux de couverture en PENTA3	84%
Taux de couverture en VAT2+	88%
Taux de couverture en Vaccin anti-rougeoleux (VAR)	78 %

* L'information sur les faibles naissances survenues au CHU n'est pas disponible

Figure 10: Synthèse de quelques indicateurs au niveau national, 2012 (Nsitou et al. 2013)

Dans les deux départements dans lesquels nos travaux ont été menés, c'est-à-dire Plateaux (avec Gamboma comme district) et Brazzaville, on constate une différence très significative en nombre et en qualification du personnel soignant. Dans le département de

Plateaux, on compte 231 personnels de santé contre 2913 dans le département de Brazzaville, ainsi le ratio d'un médecin ou d'un infirmier par habitant est inégal (figure 25 et 26).

Qualification	Kouilou	Niari	Lékoumou	Bouenza	Pool	Plateaux	Cuvette	Cuvette-ouest	Sangha	Likouala	Brazzaville	Pointe-Noire	Total
Médecins spécialistes	1	3	1	2	1	2	0	1	2	1	65	59	138
Médecins généralistes	4	8	2	10	7	6	10	6	2	4	66	66	191
Pharmaciens	0	3	0	0	1	2	1	1	0	0	21	7	36
Administrateurs de santé	2	7	1	2	1	0	2	0	0	1	5	7	28
Assistants sanitaires généralistes	9	21	1	24	6	6	0	3	1	1	338	56	466
Assistants sanitaires spécialistes	5	64	19	32	14	15	36	16	10	14	193	153	571
Sages-femmes	20	40	11	28	43	21	27	11	9	14	439	218	881
IDE	67	125	23	90	88	62	68	45	21	22	570	619	1800
ATS	35	105	25	61	97	57	186	49	31	43	446	243	1378
Préparateurs en pharmacie	2	1	0	3	3	0	1	1	0	3	12	1	27
TQL	3	8	1	6	6	8	9	1	5	2	103	19	171
TAL	5	18	8	12	38	19	22	12	10	16	206	49	415
Puéricultrices	16	49	23	22	34	10	12	14	7	10	296	213	706
Aide-soignants	4	6	4	3	14	6	6	2	1	28	66	9	149
Garçons et filles de salle	6	3	0	1	22	17	3	1	4	3	87	11	158
Total personnel soignant	179	461	119	296	375	231	383	163	103	162	2913	1730	7115
Administrateurs des SAF	1	5	1	3	4	0	2	0	1	1	6	3	27

Figure 11: Situation du personnel de santé dans les structures publiques de santé par département en 2012 (Nsitou et al. 2013)



Départements	Population en 2012	Médecins		Infirmiers		Femmes en âge de procréer	Nombre de sage-femmes	Ratio Femmes en âge de procréer/SF
		Nombre	Ratio/	Nombre	Ratio			
Kouilou	105116	5	21023	67	1569	21023	20	1051
Niari	273089	21	13004	224	1219	54618	64	853
Lékoumou	113823	3	37941	23	4949	22765	11	2070
Bouenza	364959	12	30413	90	4055	72992	28	2607
Pool	279375	8	34922	88	3175	55875	43	1299
Plateaux	206160	8	25770	62	3325	41232	21	1963
Cuvette	178377	13	13721	80	2230	35675	39	915
Cuvette-Ouest	86198	7	12314	45	1916	17240	11	1567
Sangha	101241	4	25310	21	4821	20248	9	2250
Likouala	181982	5	36396	22	8272	36396	14	2600
Brazzaville	1621713	401	4044	831	1952	324343	539	602
Pointe-Noire	812456	216	3761	979	830	162491	318	511
Total	4324488	329	13144	1800	2402	864898	881	982

Normes OMS: * Données des hôpitaux généraux incluses pour les départements qui en disposent

1 médecin pour 10 000 habitants

1 infirmier pour 5 000 habitants

1 sage-femme pour 5000 femmes en âge de procréer (FAP)

Figure 12: Ratio habitants par personnel de santé par départements 2012 (Nsitou et al. 2013)

Le Département des Plateaux dispose seulement de 3 circonscriptions socio-sanitaires (Djambala-Lékana, Gamboma et Abala) contre 7 pour le département de Brazzaville (Makélékélé, Bacongo, Poto-Poto, Moundali, Ouenze, Talangaï, M'filou). Dans le district de Gamboma persiste encore des dispensaires et postes de santé contre aucun à Brazzaville. Il existe aussi bien dans le district de Gamboma et département de Brazzaville des CSI avec un paquet minimum d'activités élargie (PMAE). Ces PMAE sont en évolution à Brazzaville. Ce n'est que dans le département de Brazzaville, où on trouve le CSI avec un paquet minimum d'activités standard (PMAS). Du point de vue hôpitaux de référence, Gamboma en dispose d'un seul contre quatre à Brazzaville.

Département		CSS	Dispensaires/p oste de santé	CSI à PMAS	CSI à PMAE	Centre de santé scolaire	Léproseries	CTA	CDV	CDAV	CAT	Centre de rééducation	Hôpitaux de référence	TOTAL
Kouilou	Hinda-Mvouti		28	10	1	0	0	0	9	0	0	0	0	48
	Madingou-Kayes		15	7	1	0	0	0	4	0	0	0	0	27
	Total		43	17	2	0	0	0	13	0	0	0	0	75
Niari	Dolisie		6	13	5	1	0	1	4	0	1	1	1	33
	Kibangou		8	9	4	0	0	0	4	0	1	0	0	26
	Mossendjo		8	7	4	0	0	0	0	0	0	0	1	20
	Total		22	29	13	1	0	1	8	0	2	1	2	79
Lékoumou	Sibiti + Zanaga-Bambama		12	20	4	0	0	0	0	0	1	0	1	38
	Total		12	20	4	0	0	0	0	0	1	0	1	38
Bouenza	Nkayi-Loudima		10	2	6	1	0	0	0	0	1	1	1	22
	Madingou		8	1	6	0	0	0	0	0	1	0	1	17
	Mouyondzi		9	0	4	0	0	0	0	0	0	0	1	14
	Loutété		6	0	2	0	0	0	1	0	0	0	1	10
	Total		33	3	18	1	0	0	1	0	2	1	4	63
Pool	Kinkala-Boko		25	13	1	0	0	0	4	0	1	0	1	45
	Goma-Tsé-Tsé		3	10	0	0	0	0	2	0	0	0	1	16
	Mindouli		3	12	0	0	0	0	1	0	1	0	1	18
	Kindamba		6	8	0	0	0	0	0	0	0	0	1	15
	Total		49	51	2	0	0	0	13	0	2	0	4	121
Plateaux	Djambala-Lékana		0	8	3	0	0	0	1	0	1	0	1	14
	Gamboma		17	13	0	0	0	0	1	0	1	0	1	33
	Total		32	27	4	0	0	0	2	0	2	0	3	70
Cuvette	Alima		12	8	1	0	0	2	6	0	0	0	1	30
	Owando		40	5	1	0	0	0	5	0	2	0	1	54
	Total		57	15	3	0	0	2	13	0	2	1	2	95
Cuvette-Ouest	Etoumbi		15	4	2	0	0	0	3	0	0	0	1	25
	Total		40	13	4	1	0	0	7	0	1	0	2	68
Sangha	Ouessou+Souanké		22	2	5	0	0	0	0	1	1	1	1	33
	Total		22	2	5	0	0	0	0	1	1	1	1	33
Likouala	Impfondo+Enyellé-Bétou		40	5	6	0	1	0	0	0	0	0	1	53
	Total		40	5	6	0	1	0	0	0	0	0	1	53
	Makélékélé		0	7	3	0	2	0	1	0	0	0	2	15
	Bacongo		0	3	0	0	0	0	0	1	0	0	1	5
	Total		0	4	0	0	0	0	0	0	0	0	0	4
Brazzaville	Moungali		0	2	1	0	0	0	0	0	0	0	0	3
	Ouenzé		0	2	0	0	0	0	0	1	0	1	0	4
	Talangaï		0	4	2	0	0	0	0	0	0	0	1	7
	Mfilou		0	3	1	0	0	0	0	0	0	0	0	4
	Total		0	25	7	0	2	0	1	2	0	1	4	42
Pointe-Noire	Lumumba		0	6	2	1	0	1	5	0	1	0	1	17
	Mvou-Mvou		0	2	1	0	0	0	2	0	0	1	0	6
	Tié-Tié+ Ngoyo		0	3	7	0	0	0	7	0	0	1	1	19
	Total		0	4	2	0	0	0	4	0	0	0	1	11
Total		0	15	12	1	0	1	18	0	1	2	3	53	

Figure 13 : Répartition des structures sanitaires publique et confessionnelle par type selon le département et la circonscription socio-sanitaire 2012 (Nsitou et al. 2013)

Du point de vue répartition de pharmacies et dépôts pharmaceutiques, dans le département de Brazzaville on recense 129 pharmacies sans aucun dépôt pharmaceutique. En revanche dans le département des Plateaux, il n'y a pas de pharmacie avec une persistance de 50 dépôts pharmaceutiques.

Départements	Pharmacies	Dépôts pharmaceutiques
Kouilou	0	23
Niari	5	20
Lékoumou	0	26
Bouenza	3	51
Pool	0	114
Plateaux	0	50
Cuvette	1	60
Cuvette-Ouest	0	31
Sangha	0	24
Likouala	0	38
Brazzaville	129	0
Pointe-Noire	57	0
Total Pays	195	437

Source : Direction des pharmacies et du médicament

Figure 14: Répartition des pharmacies et dépôts pharmaceutiques par département 2012

Le pays dispose de 5 écoles pour la formation des paramédicales dans 5 départements (Pool, Niari, Cuvette, Pointe-Noire et Brazzaville), et une seule faculté des sciences de la santé. Il faut compter en moyenne la formation de 552 paramédicaux et 20 médecins par an.

Profil des diplômés	Ecole paramédicale J.J. Loukabou					Total
	Pool (Kinkala)	Niari (Dolisie)	Cuvette (Owando)	Pointe-Noire	Brazzaville	
Infirmiers diplômés d'état (IDE)	0	11	0	28	130	169
Sages-femmes (SF)	0	0	0	15	72	87
Techniciens auxiliaires de laboratoire (TAL)	0	0	0	0	108	108
Technicien qualifiés de laboratoire (TQL)	0	0	0	0	24	24
Agent technique de santé (ATS)	65	52	47	0	0	164
Sous-total 1	65	63	47	43	334	552
Faculté des sciences de la santé						
Médecins					20	20
Licenciés en laboratoire / sciences biomédicales					9	9
Licenciés en santé publique					9	9
Licenciés en sciences infirmières					12	12
Sous-total2					50	50

Source : Ministère de l'enseignement technique et professionnel / faculté des sciences de la santé

Figure 15: Ecoles de formation en santé et nombre de diplômés en 2012



II.3.3. Présentation du cadre d'enquête de terrain

Les enquêtes de terrain ont été menées en deux zones urbaine (Brazzaville) et rurale (Gamboma).

II.3.3.1. Zone urbaine (Brazzaville)

Brazzaville est la capitale politique et administrative de la République du Congo. Elle se situe dans le sud du pays, sur les rives du fleuve Congo, sur le nord du Pool Malébo en face de Kinshasa, capitale de la République Démocratique du Congo. Sa population est estimée à 1 373 382 habitants (CNSEE 2007) et est une mosaïque de cultures. La plupart des groupes ethniques y sont représentés : Kongo, Téké, Mbochi, Punu.... Ces groupes ethniques sauvegardent leur identité culturelle. Sur le plan de la religion, on note la présence majoritaire du catholicisme (31,4% chez des femmes et 33,1% des hommes), des églises syncrétiques (33,4% des femmes et 28,3% des hommes) et du protestantisme (21,6% des femmes et 13,4% des hommes) (Batsanga et al. 2012). Depuis le 17 mai 2011, la capitale compte actuellement 9 arrondissements : 1. Makélékélé, 2. Bacongo, 3. Poto- Poto, 4. MOUNGALI, 5. Ouenzé, 6. Talangä, 7. Mfilou, 8. Madibou, 9. Djiri.





Figure 16: Ville de Brazzaville (source, www.ecrcom.net)

II.3.3.2. Zone rurale (Gamboma)

Le département des Plateaux a une population totale estimée à 174 591 habitants et compte 10 districts (Lékana, Abala, Allembé, Makotimpoko, Mbon, Mpouya, Ngo, Ollombo, Ongogni et Gamboma). Ce dernier a une population estimée de 43 221 habitants (CNSEE 2007), essentiellement composée d'ethnies Téké, mais on y trouve aussi d'autres ethnies comme les Mbochi et les Autochtones « Tswa ». Gamboma à 7 quartiers (Nkéni, Mpaire 1, Mpaire 2, Bambié, Komo, Louara, Agnié) et un village Béné (essentiellement où résident les autochtones).





Figure 17: District de Gamboma (Source : Institut National de Recherche et d'Action Pédagogique, 1983, République du Congo.)

II.3.4. Présentation du contexte EPIDEMCA (Epidemiology of dementia in Central Africa) et EPIDEMCA-FU (Epidemiology of dementia in Central Africa follow-up)

II.3.4.1. Contexte EPIDEMCA

L'Agence Nationale pour la Recherche (ANR) sous le numéro ANR EPIDEMCA (ANR-09-MNPS-009-01) a financé une enquête de prévalence en population générale, menée à Brazzaville et Gamboma en République du Congo. Cette enquête a inclus 1 029 personnes âgées de 65 ans et plus, dont 529 en zone urbaine et 500 en zone rurale. L'enquête a été conduite en deux phases. La première phase a été le dépistage, suivie de la deuxième phase, la confirmation. La phase de dépistage a utilisé un questionnaire validé en 1993, le community screening interview for dementia (CSI-D). Ce dernier comprend deux parties : une évaluation cognitive du sujet et un entretien d'évaluation fonctionnelle avec un informant (Hall et al. 1993). Toutes les personnes âgées de 65 ans et plus qui ont obtenu des scores cognitifs inférieurs à 24,5 points sur 30 au CSI-D (Hall et al. 2000) ont été suspectes de démence. Elles ont été orientées chez le neurologue pour la confirmation (deuxième phase). Cette deuxième phase a utilisé les critères diagnostiques du DSM-IV (APA 2000), ceux du National Institute of Neurological Disorders and Stroke et de l'Association Internationale pour la Recherche et de l'Enseignement (NINDS-AIREN) (Román et al. 1993). Au cours de la phase de confirmation,

le neurologue a procédé à des entretiens personnels avec les personnes âgées suspectes de démence pour en apporter la confirmation ou non.

II.3.4.2. Contexte EPIDEMCA-FU

Le programme EPIDEMCA-FU s'est inscrit dans la continuité du programme EPIDEMCA. EPIDEMCA-FU a été financé par AXA Research Fund (2012 – Projet – Public Health Institute Inserm et APREL CHU LIMOGES). Il a été mis en place pour être exécuté sur une période de trois ans (2013-2015). Les deux premières années (2013 et 2014) Brazzaville et Gamboma ont bénéficié de deux suivis, alors qu'en 2015, seule Brazzaville a bénéficié du troisième suivi pour des raisons budgétaires et logistiques.

II.3.5. Population d'étude

Cent et un interviewés issus de ces programmes devraient être rencontrés. Au total, 93 interviewés étaient inclus dans l'enquête. Il y a 8 interviewés qui n'étaient pas inclus à cause des absences à répétition ou à cause de leurs refus de participer. Il s'agissait de 4 guérisseurs traditionnels et 4 responsables d'églises syncrétiques.



II.3.5.1. Type et période d'étude

L'enquête a été menée grâce aux méthodes qualitatives de type ethnologique. Elle a été conduite pendant une période d'immersion de trois mois (mars à mai 2015) en zones urbaine et rurale.

II.3.5.2. Critères d'inclusion

Toutes les personnes atteintes de démence :

- Confirmées pendant les programmes EPIDEMCA et EPIDEMCA-FU,
- Résider en zones urbaine et rurale,
- Avoir signé un consentement écrit ou l'exprimer d'une manière orale,
- Etre en mesure de répondre aux questions posées par l'enquêteur en langues nationales (Lingala, Kituba), vernaculaires (Lari, Téké, Mbochi) et officielle (Français).

Pour les aidants informels :

- Avoir des liens de parenté documentés avec la personne atteinte de démence de type filiation, alliance et germanité,
- Etre majeurs, avoir 18 ans et plus, les mineurs n'étant pas été totalement exclus,
- Résider avec la personne atteinte de démence,
- Avoir signé un consentement écrit ou l'exprimer d'une manière orale,
- Etre en mesure de répondre aux questions posées par l'enquêteur en langues nationales (Lingala, Kituba), vernaculaires (Lari, Téké et Mbochi) et officielle (Français).

Pour les acteurs sociaux connus et cités par les aidants informels :

- Etre responsables d'églises synchrétiques (pasteurs, etc...) et résider en zones urbaine et rurale,
- Etre guérisseurs traditionnels et résider en zones urbaine et rurale,
- Etre membres de la juridiction coutumière à Brazzaville,
- Etre personnels de santé : médecin généraliste à Brazzaville et infirmières diplômées d'Etat à Gamboma,
- Avoir signé un consentement écrit ou l'exprimer d'une manière orale,



- Etre en mesure de répondre aux questions posées par l'enquêteur en langues nationales (Lingala et Kituba), vernaculaires (Lari, Téké et Mbochi) et officielle (Français).

II.3.5.3. Critères de non inclusion

- Ne pas satisfaire aux critères d'inclusion,
- Refus de participer à l'enquête,
- Incapacité de communiquer ou être trop malade,
- Déménagements, perdus de vue.

II.3.5.4. Trame de recueil de données qualitatives

Ce questionnaire a été conçu dans le but de recueillir des informations diversifiées auprès des personnes atteintes de démence et des aidants informels au moyen d'entretiens non directifs. Les questions étaient identiques pour les personnes atteintes de démence et pour les aidants informels. Ce questionnaire a permis d'aborder sept thématiques différentes (confère en annexe 3 et 4) :

- Identité / Situation familiale,
- Conditions de vie : aspects matériels et économiques,
- Conditions de vie : aspects administratifs et relationnels,
- Conditions de vie : aspects hygiéniques, alimentaires et sanitaires,
- A propos de la démence : perception et représentations sociales,
- Attitudes stigmatisantes,
- Itinéraires thérapeutique et d'accusation.



II.3.5.5. Méthodologie de l'étude

- **Quantification ou qualification de la stigmatisation dans la compréhension des maladies mentales dont la démence**

De nombreuses études ont utilisé différentes échelles dans le but de quantifier le stigma auprès des populations atteintes des maladies mentales en général et des personnes atteintes de démence en particulier. Parmi ces échelles, on peut citer l'outil Explanatory Model Interview Catalogue (EMIC). Ce dernier est un cadre d'entretien semi structuré, à validité transculturelle, adaptable à l'environnement et à la maladie étudiée. Il permet : d'évaluer la dénomination de la maladie, ses modalités d'expression, les symptômes rapportés, son potentiel évolutif selon le patient et ses conséquences psychologiques, sociales et économiques ; d'explorer les causes perçues de la maladie et les itinéraires thérapeutiques ainsi qu'évaluer le stigma perçu à cause de la maladie, de l'existence d'un secret autour de la maladie, de sentiments de honte, de culpabilité et de l'estime de soi. Il a été utilisé dans de nombreuses pathologies comme la dépression (Weiss et al. 1995, 2001), la fatigue chronique (Lee et al. 2001), la schizophrénie (Raguram et al. 2004), la démence (Faure-Delage et al. 2012) et l'épilepsie (Rafael et al. 2010). Il y a 15 questions extraites de l'EMIC sur le stigma perçu. Chaque question est cotée selon un score de 0 à 3 où la valeur 3 correspond à la réponse la plus stigmatisante. Le score global sur 45 points s'obtient par l'addition des cotations de 0 à 3 des 15 questions.

Quantifier le stigma perçu par l'EMIC ne traduit pas l'exhaustivité des retranscriptions des récits des interviewés, encore moins la prise en compte et l'intégration des observations participantes au moment des analyses des données, d'où la forte disparité d'informations susceptibles de mieux documenter les faits sociaux. Des avancées significatives ont été faites dans le domaine des sciences humaines et sociales, s'appuyant sur les méthodes qualitatives initiées par Erving Goffman (1922–1982). Ce dernier privilégie une méthodologie avec l'observation participante et a un intérêt particulier pour les interactions sociales. Pour sa thèse de doctorat en anthropologie sociale, il décida d'aller vivre dans les îles Shetland, où il a fait de l'observation. Il s'est fortement intéressé aux relations entre les individus à travers les écoutes des conversations (Goffman 1975).

Ces méthodes qualitatives par immersion de longue durée sur le terrain ont permis de recueillir les données de cette étude.



• Identification des enquêtés de l'étude

Les personnes atteintes de démence ont été préalablement identifiées dans les enquêtes antérieures (Guerchet et al. 2014). Par contre leurs aidants informels ont été recrutés aux lieux où vivaient les personnes atteintes de démence, tout en justifiant de leurs liens de parenté, soit de type alliance, filiation et germanité entretenus avec ces dernières. Les aidants informels ont été choisis en fonction de leurs disponibilités et des consentements éclairés, donnés ou exprimés de manière orale. Il arrivait que nous n'ayons plus de nouvelles de l'aidant informel (déménagement, décès, etc), ce qui entraînait que la perte de vue de la personne atteinte de démence. Dans ce cas, nous nous sommes rendus auprès du chef de quartier, du voisinage et / ou fait recours au numéro de téléphone fournit au début de l'enquête s'il fonctionnait toujours. Concernant les autres interviewés, médecin généraliste, infirmières diplômées d'Etat, tradipraticiens et responsables d'églises syncrétiques, ils ont été des consultants ayant soignés les personnes atteintes de démence. Dans les récits des aidants informels, ils les ont nommés et leurs coordonnées ont été mises à notre disposition (adresse des lieux de traitement, numéro de téléphone, etc). Nous avons pu les rencontrer, inclus dans l'étude après qu'ils aient donné leurs consentements éclairés écrits ou l'avoir exprimé de manière orale.

• Participation des enquêtés à l'étude

Il était prévu de rencontrer 101 sujets au cours cette enquête. En raison d' absences à répétitions et des refus de participer à l'enquête, 8 sujets n'ont pu être inclus. Au total, 93 interviewés ont été inclus, soit un taux de participation de 92,1%. Grâce à l'implication des chefs de quartier dans l'enquête en zones urbaine et rurale, les interviewés ont participé massivement sans aucune méfiance. Les maîtrises des langues officielle (Français), nationale (Kituba et Lingala) et vernaculaire (Lari) ont permis de mener directement les entretiens non directifs sans faire recours aux interprètes. Par contre pour les enquêtés s'exprimant en langues vernaculaires (Mbochi et Téké), j'ai eu recours à un interprète d'abord mon collègue linguiste polyglotte, puis des interprètes locaux. Après chaque entretien, nous avons rassuré les chefs de quartier ainsi que les enquêtés que nous mettrons à leur disposition les résultats de toutes les données recueillies auprès d'eux. Les entretiens non directifs, les observations participantes et les histoires de vie de chaque enquêté ont été les méthodes qualitatives pour recueillir les données.

• Collectes et analyses des données de l'étude

Les données collectées au cours de l'enquête, ainsi que leurs analyses ont été faites concomitamment. Cette double stratégie a permis d'amorcer un travail de réflexion sur les premières données recueillies, afin de corriger très rapidement les erreurs passées inaperçues pendant la collecte (Lanzarini et Bruneteaux 1998). Tous les entretiens non directifs et les nombreuses notes prises sur le terrain ont été ordonnées puis transcrites littéralement tout en incluant : silences, pauses, malentendus, rires, énervements. L'imagerie ethnographique des personnes, habitations, lieux de prises en charge (hôpitaux, églises, tradipraticiens) a permis de contextualiser les faits, en vue d'une transcription littérale par la suite (Denoyelle 1994; Conord 2007; Du et Meyer 2009). Après la transcription de toutes les données collectées, il s'en est d'abord suivi un travail de synthèse des données mises dans les fiches de synthèse d'entretiens. Puis, elles ont été par la suite disséquées avec intelligence dans le souci de préserver l'originalité des informations, ainsi que les relations entre les segments de données. Enfin, elles ont été codées pour permettre une meilleure extraction et organisation des segments de texte précédemment évoqués. Cette phase organisationnelle, utilisant un système de catégorisation des différents segments de texte, a permis à l'investigateur principal de trouver, retrouver et rassembler très rapidement les segments relatifs à un thème ou une hypothèse qu'il souhaite travailler.

• Qualités des données recueillies

Les données ont été recueillies principalement par l'investigateur principal (médecin en préparation de sa thèse de doctorat à l'université de Limoges) puis complété par un investigateur secondaire (linguiste). Ce dernier, avant de se rendre sur le terrain, a reçu un briefing complet sur le sujet de thèse : son contexte, but, objectifs, méthodologie qualitative et résultats attendus. A la fin de la journée, les deux investigateurs contrôlaient systématiquement toutes les données recueillies à chaud, les ordonnaient et amorçaient une pré analyse. Cet exercice s'est fait durant toute l'enquête. A la fin de celle-ci, chaque investigateur transcrivait d'abord individuellement tous les entretiens non directifs en prenant en compte les notes du journal de terrain. Puis, ils ont terminé en comparant vignette par vignette, afin de décélérer les erreurs de traduction et de compréhension. Enfin, toutes les données ont été ajustées, compilées et mises dans les fiches d'entretien de synthèse pour leurs analyses finales.



Troisième partie : Résultats

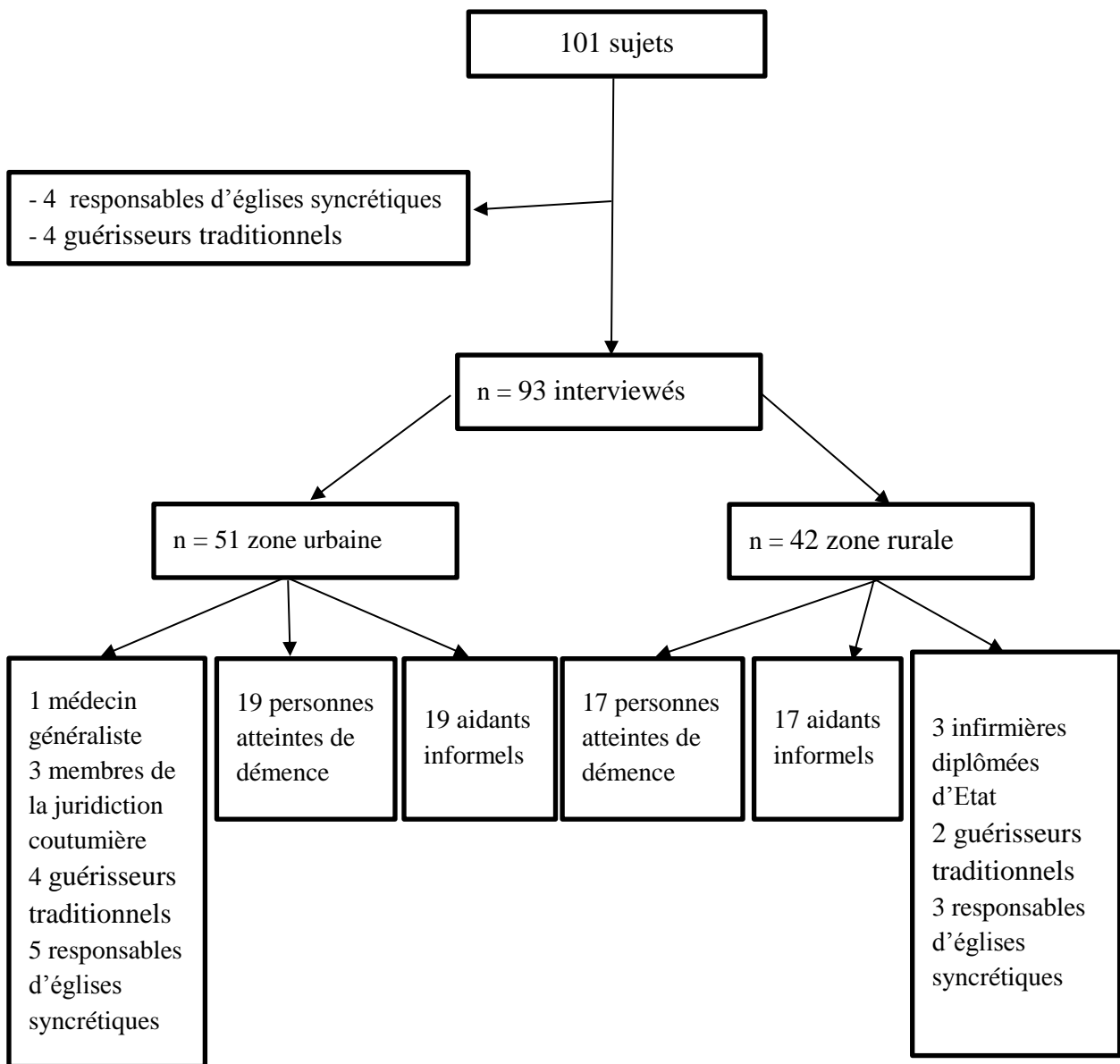


Figure 18: Diagramme de flux



III.1. Nos travaux

III.1.1. Article 1

La première étude en Afrique subsaharienne, sur les représentations sociales des personnes atteintes de démence par les aidants informels vers la comparution devant une juridiction coutumière, a fait l'objet d'une publication sous la forme d'une lettre à l'éditeur dans International Journal of Geriatric Psychiatry.



LETTER TO THE EDITOR

From the social representation of the people with dementia by the family carers in Republic of Congo towards their conviction by a customary jurisdiction, preliminary report from the EPIDEMCA-FU study



For many people, dementia, its manifestations and absences, remains a mystery. Social representations, conceptions of the disease, and its images contribute, beyond medical knowledge, to the construction of the social reality of the ill person and all those who, directly or indirectly, informally or formally take care of them. They are an integral part of the disease and condition as much its management than attitudes towards those who are affected (Mushi et al., 2014). Indeed, stigma derives of social representations and is linked to negatives stereotypes (Goffman, 1963).

The people with dementia (PWD) in our study come from a recent population-based survey, “Epidemiology of Dementia in Central Africa (EPIDEMCA)” (Guerchet et al., 2014). Based on the previous quantitative research in this population, we conducted a qualitative survey of an ethno-anthropological type, among PWD and representatives of customary jurisdiction of “Tenrikyo.” After we gained the confidence of interviewees (major element in a good field investigation), this survey was conducted through non-structured interviews, participant observation, and the analysis of official and personal “materials.”

In total, 36 life narratives (19 in the urban area, Brazzaville, and 17 in the rural area, Gamboma) were collected among PWD and family carers speaking for some in French (official language) for others Lingala, Kituba (national languages), or even in Lari and Teke (vernacular languages). The customary jurisdiction of “Tenrikyo” or tribunal for witches (according to the Congolese jargon) only exists in urban area,

Brazzaville (political capital of Congo). It is a customary jurisdiction that was created in 1972, which has been placed under the authority of a President, a retired health worker, for the last 15years (Talani et al., 2015).

Its organization and functioning were recognized and validated by a presidential decree. The filing of a complaint costs the equivalent of US \$3.2.

The price of the notification is US\$4.8. The complainant or the defendant who speaks up in front of the judge must have paid US\$ 21 (Talani et al., 2015).

The fees are usually used to cover compensations for judges who are volunteers. The customary jurisdiction is in charge of settling amicably and fairly the minor problems, customary in nature submitted to it. Among the cases submitted to it, there are among other things: problems related to witchcraft accusations. Witchcraft accusations from family carers towards PWD was the major form of stigma. The PWD are therefore treated like witches, which motivates immediately their appearance followed by their condemnation before that customary jurisdiction. The tragic end of this condemnation is the death of the accused following a combination of various traditional rituals particularly “mystics.” Because the disease is considered mystical, among the 19 PWD interviewed, 13 (68.4%) were accused of witchcraft. They were mostly widows, three (23.1%) of them have already been presented before that customary jurisdiction and later were killed, according to the narratives of the president of the customary jurisdiction. Current anthropological data tend to show that, in the various human societies facing this phenomenon, witchcraft appears as an explanatory principle of all that happens to us when the causes of evil seem impenetrable (Ndamba-Bandzouzi et al., 2014).

Conflict of interest

None declared.

References

Goffman E. 1963. *Stigmate: les usages sociaux des handicaps*. les éditions de minuit:

Paris.

Guerchet M, Mbelesso P, Pilleron S et al. 2014. Epidemiology of dementia in Central Africa (EPIDEMCA): protocol for a multicentre population-based study in rural and urban areas of the Central African Republic and the Republic of Congo. *SpringerPlus* 3: 338.

Mushi D, Rongai A, Paddick SM et al. 2014. Social representation and practices related to dementia in Hai District of Tanzania. *BMC Public Health* 14(1): 260.

Ndamba-Bandzouzi B, Nubukpo P, Mouaga A et al. 2014. Violence and witchcraft accusations against older people in Central and Western Africa: toward a new status for the older individuals? *Int J Geriatr Psychiatry* 29(5): 546–547.

Talani N, Ndongo AS, Ndongo A. 2015. Sorcellerie et fétichisme: un frein à la modernité.

G. KEHOUA^{1,2}, C. M. DUBREUIL^{1,2}, B. NDAMBA-BANDZOUZI^{1,2,3}, M. GUERCHET^{1,2,4},

P. MBELESSO^{1,2,5}, J. F. DARTIGUES⁶ AND P. M. PREUX^{1,2,7} THE EPIDEMCA GROUP.

¹INSERM, U1094, Tropical Neuroepidemiology, Limoges, France

²University of Limoges, UMR-S 1094, Tropical Neuroepidemiology, Institute of Neuroepidemiology and Tropical Neurology, CNRS FR 3503 GEIST, Limoges, France

³Department of Neurology, University Hospital of Brazzaville, Brazzaville, Republic of Congo

⁴Health Services and Population Research Department, Institute of Psychiatry, Psychology and Neuroscience, King's College London, London, UK

⁵Department of Neurology, Hôpital de l'Amitié de Bangui, Bangui, Central African Republic

⁶INSERM U1219, University of Bordeaux, Bordeaux, France

⁷University Hospital, CEBIMER, Limoges, France

Published online in Wiley Online Library (wileyonlinelibrary.com) DOI: 10.1002/gps.4474

III.1.2. Article 2

Les travaux sur les règles traditionnelles de parenté, les itinéraires thérapeutiques et les accusations de sorcellerie des personnes atteintes de démence sont synthétisés dans l'article suivant. Ce dernier fait l'objet d'une soumission à *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*.



People with dementia in sub-Saharan Africa - from support to abuse by caregivers: results of EPIDEMCA-FU program in Congo

Authors : G Kehoua^{1,2}, CM Dubreuil^{1,2}, B Ndamba-Bandzouzi^{1,2,3}, M Guerchet^{1,2,4}, P Mbelesso^{1,2,5}, JF Dartigues⁶, PM Preux^{1,2,7} and the EPIDEMCA group.

¹ INSERM, U1094, Tropical Neuroepidemiology, Limoges, France

² Univ. Limoges, UMR-S 1094, Tropical Neuroepidemiology, Institute of Neuroepidemiology and Tropical Neurology, CNRS FR 3503 GEIST, F-87000 Limoges, France

³ Department of Neurology, University Hospital of Brazzaville, Republic of Congo.

⁴ King's College London, Centre for Global Mental Health, Institute of Psychiatry, Psychology and Neurosciences, Health Services and Population Research Department, London, UK.

⁵ Department of Neurology, Hôpital de l'Amitié de Bangui, Central African Republic.

⁶ INSERM U897, University of Bordeaux, Bordeaux, France.

⁷ University Hospital, CEBIMER, Limoges, France.

Corresponding author : Pr Pierre-Marie Preux, Institut de Neurologie Tropicale, Faculté de Médecine, Université de Limoges, INSERM, UMR 1094, 2 rue du Docteur Marcland, 87025 Limoges, France. Telephone: + 33 5 55 43 59 61. Email: pierre-marie.preux@unilim.fr



ABSTRACT

Background/Aims : Dementia is an emerging public health problem in sub-Saharan Africa (SSA). In SSA, the stigma suffered by people with dementia can be strongly linked to pejorative social representations. These tarnish social relationships with informal caregivers, impose therapeutic itineraries, and may be a reason for appearing in front of a customary jurisdiction on charges of witchcraft. The objective of this study was to analyze the consequences of pejorative social representations in social interactions with informal caregivers, therapists and members of customary jurisdiction. **Methods :** An ethnological qualitative study was carried out in the Republic of Congo. In total, 93 interviewees (people with dementia, informal caregivers, therapists and members of customary jurisdiction) were included in the study. Non-directional interviews were conducted in local languages and complemented by participating observations documenting social interactions. The collected data were transcribed literally, synthesized and then coded to allow extraction and organization of text segments. **Results :** Informal caregivers of the daughters-in-law type were considered to be abusers, while those of the grand-daughters type were benevolent. Pejorative social representations of people with dementia led informal caregivers to consult the leaders of syncretic churches and traditional healers to provide treatment. Some people with dementia have appeared at front of a customary jurisdiction for accusations of witchcraft. **Conclusion :** Stigma can not only alter the behavior of the patient but also informal caregivers, with a tendency to conceal the disease which causes a delay in seeking appropriate help.

Key words : Dementia _ Stigma _ Informal caregivers _ Sub-Saharan Africa



INTRODUCTION

The aging of the population in addition to the epidemiological transition is leading to an increase in non-communicable diseases, including dementia. This condition is often synonymous with end of the scroll, end of route, body that breaks down (Duthé et al. 2010). Dementia is a major public health problem and were assimilated to a real " tsunami" because of the growing number of people with dementia (Selmès 2011; OMS 2016). In 2015, we estimate that 2.13 million people were living with dementia in SSA. This number will reach 3.48 million by 2030 and 7.62 million in 2050, with most important increases in Eastern and Central SSA (Guerchet et al. 2017). Most of the people with dementia in low- and middle - income countries receive care from informal caregivers who are neither trained nor compensated (Fortin 2004; Dandurand et Saillant 2005; Prince et al. 2015). This informal role usually assigned to family members is very ambiguous, either supportive or seen as an obstacle (Ladouceur 1996; Fainzang 2015). Psychological and behavioral symptoms of dementia are perceived by informal caregivers as a real threat or imbalance in the family, leading either to their maintenance because of the well-being they provide or to their exclusion (Finkel et al. 1998; Shaji et al. 2003; Cavayas et al. 2012). These exclusions, often accompanied by abuse, are depending on the pejorative social representations informal caregivers have of people with dementia (Pitaud 2007; Côté 2008). People with dementia scare, sometimes they are considered as dangerous and accused of witchcraft, causing their confinement, bondage and expulsion from the family circle or community and society (Mushi et al. 2014; Kehoua et al. 2016). Stigma towards people with dementia will arise from these social representations, because it is linked to negative stereotypes (Goffman 1975). Our hypothesis was that the decrease in family solidarity, which is growing more and more in the Republic of Congo (Rapport Ministère Affaire Sociale Congo 2013), has a considerable impact on the exclusion of people with dementia from the family circle or from society. The objectives of the study were 1) to analyze the consequences of social representations of people with dementia in social interactions with informal caregivers, 2) to identify their therapeutic pathways and 3) to describe the consequences of witchcraft accusations in urban (Brazzaville) and rural (Gamboma) in the Republic of Congo.

MATERIALS AND METHODS

Design

An ethnological qualitative study was conducted in the Republic of Congo over 3 months (March - May 2015) in both urban and rural areas. In urban area (Brazzaville), 51 interviewees were included : 19 people with dementia, 19 informal caregivers, 1 general practitioner, 4 traditional healers, 5 leaders of syncretic churches and 3 members of a customary jurisdiction. Additionally, 42 interviewees in rural area (Gamboma) were included and distributed as follows: 17 people with dementia, 17 informal caregivers, 3 nurses, 2 traditional healers and 3 leaders of syncretic churches. People with dementia and their caregivers included in this study were identified (and diagnosed for the older people) during a previous prevalence survey (EPIDEMCA) described elsewhere (Guerchet et al. 2014).

Informal caregivers

According to the High Authority of Health, the main caregiver is defined as a non-professional person who comes to the aid of a dependent person in his or her entourage for daily life activities (HAS 2010). A privileged caregiver, as defined by Larousse, has a right, a particular advantage granted to an individual or a category, outside the common law (Rey-Debove et Rey 2000). Thus, traditionally, privileged caregivers are firstly a main caregiver but also enjoy other benefits that are recognized by kinship (beliefs, art, mores, customs, languages, religion ...) that other caregivers do not have. This distinction is based on the feelings of well-being or not obtained by people with dementia towards their informal caregivers. Caregivers in the study were all informal, chosen by their cohabitation with the person with dementia and by their documented kinship ties of alliance, filiation or germanity. Non-institutional therapists (traditional healers and leaders of syncretic churches), institutional therapists (general practitioners and nurses) and members of the customary jurisdiction designated by caregivers were contacted at their home address or consulting office, or by phone.

Interviews

This questionnaire was designed to gather diverse information from people with dementia and informal caregivers through non-directive interviews, conducted in local languages (Lingala, Kituba, Teke, Mbochi, Lari and French) at their homes. The questionnaire covered seven different themes: 1) Identity / Family situation; 2) Living conditions: material and economic aspects; 3) Living conditions: administrative and relational aspects; 4) Living conditions:

hygiene, food and sanitary aspects; 5) About dementia: perception and social representations; 6) Stigmatizing attitudes et 7) Therapeutic and accusation itineraries. Mastery of these languages by the principal investigator has helped to avoid intermediaries, usual sources of major biases, and especially not to be perceived as the element "outside" that is to say one who comes "elsewhere" (Beaud et Weber 2010). Participating observations were conducted in parallel to record phenomena that an interviewee could, intentionally or not, leave out to say and to control his statements (Tillard 2011). Some devices such as voice-recorder and digital camera were used respectively to record non-directive interviews and images during the study.

Ethics

All participants gave their written consent or expressed it orally (if illiterate) for their participation in the study. Approval was granted from the Committee for the Ethics of Health Sciences Research (CEHSR) of the Republic of Congo, under number N°200 / MRSIT / DGRST / CEHSR.

Analysis

Non-directive interviews and field notes were first ordered and then transcribed literally while including: silences, breaks, misunderstandings, laughter, irritations. After the transcription of data, interview summary sheets were elaborated in order to preserve the originality of the information and the relationships between the data segments. Finally, these sheets were coded to allow better extraction and organization of important text segments. This organizational phase, which compares a system of categorization of the different segments of text, allowed to find, retrieve and assemble very quickly the segments relating to a theme.

RESULTS

Socio-demographic characteristics

People with dementia were around eighty years old (83.3 ± 6.3 years in urban area and 81.4 ± 8.3 years in rural area), often widows (73.7% in urban against 70.6% in area), no longer active, less educated (68.4% in urban against 82.4% in area) and often frequenting syncretic churches (78.9% in urban against 41.2% in area). They were mainly of the Kongo ethnic group in the urban area (68.4%) while of the Teke ethnic group in the rural area (82.4%) .

Their caregivers were about forty years old (42.1 years ± 10.8 in urban area and 44.1 years ± 18.6 in rural area), of female sex (100% in urban vs. 64.7% in area), married (57.9% in urban

vs. 58.8% in area) and 63.2% of traders in urban vs. 47.1% of farmers in the rural area. Only 31.6% in urban area and 41.2% in rural area had completed their primary education. Nearly 89.5% of caregivers attended syncretic churches in urban area against 58.8% in rural area. Concerning ethnic groups, 36.8% of urban informal caregivers in urban area were mixed ethnic groups Kongo and Mbochi against to 70.6% ethnic group Teke in rural area. It's different from the ethnic groups of people with dementia. Non-institutional therapists were only men aged 42.4 years \pm 9.4 in urban area against with 53.2 years \pm 7.0 in rural area. The general practitioner was a 47 year old man in urban area and female nurses were aged 36.0 years \pm 7.0 in rural area. The members of the customary jurisdiction were men aged 57.3 \pm 11.9 years in urban area.

Social interactions with informal caregivers

The data collected from people with dementia distinguished two types of caregivers: main and privileged. In urban area, 68.4% were main caregivers vs. 31.6% of privileged caregivers. In rural area, 29.4% were main caregivers vs. 70.6% of privileged caregivers (Table 1). In general, main caregivers, mainly daughters-in-law, devoted 2-6 hours a day on informal care (personal care aids, meal preparation, assistance with household chores and the different movements) to people with dementia. In contrast, privileged caregivers, mostly grandchildren devoted 10-15 hours a day providing the same informal care to people with dementia.

Therapeutic itineraries of people with dementia

In urban area, the first therapeutic itinerary chosen by informal caregivers was syncretic churches. In this itinerary, 68.4% of people with dementia were cared for by leaders of syncretic churches. In this pathway, some people with dementia had undergone exorcism sessions, as well as deprivation of water and food. Others were treated with plants revealed by divine inspiration. The second therapeutic itinerary was that of traditional healers, 26.3% of people with dementia were treated by medicinal plants and scarifications on the forehead. Only 5.3% of people with dementia were firstly treated by a leader of syncretic church, then by a traditional healer and finally by the general practitioner. The latter had not recognized the disease and had hospitalized him in the medical department for another problem. Only one people with dementia had been seen by the three therapists. On the other hand, in the rural area, 58.8% of people with dementia were treated by traditional healers as the first therapeutic itinerary. The methods used were incantations - prayers, medicinal plants and scarification on the head, trunk and limbs. The second therapeutic itinerary was that of leaders of syncretic churches, where 29.4% of people with dementia were treated by sessions of exorcisms and medicinal plants. Only 11.8%

of people with dementia were initially treated by traditional healers, then leaders of syncretic churches, and finally received by nurses in emergency departments. Whether among institutional and non-institutional therapists, there is was a fee for care. Care was paid either in cash or in kind (donation of animals, loincloths, saucepans, hunting weapons, lamps, candles, etc.).

Impact of income levels of informal caregivers on the care of people with dementia

The guaranteed minimum wage in the Republic of Congo is set at 137.19 €/month. In urban area, 73.7% of caregivers had incomes above the minimum wage. 57.9% of caregivers' incomes were destined primarily for the needs of their nuclear families, with excluding the people with dementia. In rural area, 82.4% of caregivers had incomes below the minimum wage. These caregivers in association with the extended family, people with dementia were supported on a daily basis (meals, medication, clothing, etc.).

Accusation of witchcraft

There was 29.6% in rural people with dementia accused of witchcraft against 68.4% in urban area. Of these charges, there have been no appearances neither convictions of people with dementia accused of witchcraft in front of the equivalence of a customary jurisdiction in rural area. In Brazzaville, 23.1% of people with dementia had appeared and been sentenced in front of a customary jurisdiction. The latter is official and recognized by a presidential decree, which is not the case of rural area.

Consequences for people with dementia condemned

They were punished with instruments like mortar and pestle that accompanies the verdict. These two instruments, made of wood and generally placed at the foot of a tree, will be used alternately by the complainant or the accused. At each stroke of pestle in the mortar, the complainant or the accused must repeat the sentences dictated by the person in charge of the ritual. The members of the customary jurisdiction very often use the Nkondi (nails fetishes). This fetish has the role to maintain or restore peace in societies where seat witchcraft. It watches over the interests of individuals, pursues perjuries and dominates the system and beliefs. It is supposed to carry away with a staggering death any individual who would betray an oath sworn on him. These members also resort in certain circumstances to the leaf from a plant named Ntela (i.e. 'tell me or show me who is the culprit'). This leaf has the role of identifying the culprit and causing him the maximum harm.



DISCUSSION

The weaknesses of our study were essentially: the refusal of some therapists (managers of syncretic churches and therapeutic healers) to participate and to describe step by step process of their care, the refusal of those in charge of the second customary jurisdiction in urban area to participate. Some caregivers reportedly filed a complaint in the latter. On the other side, the strengths of our study were: immersion with interviews conducted in local languages within the various ethnic groups, increasing the participation of the interviewees, and the flexibility of the data collection questionnaire designed after a first field visit. Participating observations conducted concomitantly with Non-directional interviews were used to collect data during social interactions. The qualitative methodology using non-directive interviews and participating observations dates back to Erving Goffman (1922–1982). The latter favours a methodology with participant observation and is particularly interested in social interactions. These qualitative methods were used on the social representations of dementia in the Republic of Congo (Faure-Delage et al. 2012), Tanzania (Mushi et al. 2014; Hindley et al. 2016), and other studies conducted in sub-Saharan Africa (Guerchet et al. 2017).

Concerning the informal caregivers in our sample, mostly there were of young women, forty years on average and working in the informal economy. Traditionally, informal cares of dependent elderly people is indeed provided by a family network, predominantly female, who provide multi-purpose, diversified assistance (Saillant 1992; Dandurand et Saillant 2005). Women are referred to as « masters of works » of exchanges in the family network and managers of kinship (Facchini et Lesemann 1992; Fortin 2004). In large part, to maintain this support in the long term, these women are remunerated for services rendered (Guberman 2003; Lavoie et al. 2005; Selmès 2011). In low- and middle-income countries, the compensation of families is virtually non-existent. In rural area, instability and irregular income of informal caregivers have played an important role in the exclusion of some people with dementia. But this does not preclude the recognition of people with dementia, who own the ancestral lands in which informal caregivers work, as family well-being. The large presence of privileged informal caregivers, predominantly Teke ethnic group in rural area, appease people with dementia of the same ethnic group which safeguards its specificity. This leads to full cooperation in informal care by people with dementia. Stigmatization of the latter was almost non-existent (Rosay-Notz 2004; Le Bihan-Youinou et Martin 2006; Rakotonarivo 2010). Privileged informal caregivers, mainly granddaughters, are seen by people with dementia as providers of better care and especially available. According to kinship, the granddaughter is

considered to be the « wife » of the widower, the grandson as the « husband » of the widow or a generational intermediary, which absolutely must be preserved. In urban area, despite the regularity and stability of the income of informal caregivers, they were considered as abusers, initiating degrading treatment towards people with dementia (OMS et AMP 2002a; Aboderin 2004; Berg et al. 2005a; Harrigan 2010). The daughters and daughter-in-law were essentially the main informal caregivers. The daughters-in-law, considered as "grafts" or "attached pieces" by alliance and of different ethnic group with people with dementia were not desired by the latter. The burden of the disease, its pejorative social representations and the state of people with dementia, daughters and wives use this to get rid of their loved ones by accusing them of witches. This accusation of witchcraft is the major form of stigmatization in sub-Saharan Africa (Rosny 2005; Bainilago 2008; Douzima-Lawson 2008; Bouju et Martinelli 2012; Mayneri 2014) and for some examples reported in Occident (Loi et Chiu 2012; Walter 2017). People with dementia accused of witches are systematically treated by leaders of syncretic churches and traditional healers (Tonda 2002; Soiron Fallut 2012; OMS 2013) or towards customary jurisdiction to condemn publicly them (Massimo 2012). In sub-Saharan Africa, the older person has long been considered as synonym for the wisdom in ancestral culture. The appearance of people with dementia in front of a customary jurisdiction is proof that the traditional society is changing. Dementia, like most mental illnesses, are almost non medicalized, resulting in low utilization of health services in low- and middle-income countries (Kirmayer et al. 1993; Aboderin et Kizito 2010; Aboderin et Beard 2015).

CONCLUSION

People with dementia represent a considerable burden for families. The involvement with capacity building of all actors of civil society could play a crucial role in effective interventions against dementia and abuse of older people with dementia. The collaboration with these therapists in this type of study will detect cases of not known and undiagnosed dementia.

ACKNOWLEDGMENTS

- AXA Research Fund (2012 - Project - Public Health Institute (Inserm) + APREL CHU LIMOGES,
- ANR EPIDEMCA (ANR-09-MNPS-009-01),
- Marien Ngouabi University in Brazzaville (Republic of Congo),



- Ministry of Health of the Republic of Congo,
- University of Limoges, the "Sciences pour l'environnement" Doctoral School and the Limousin Regional Council,
- All administrative authorities in urban and rural areas,
- All participants, informal caregivers, people with dementia, general practitioner, nurses, leaders of syncretic churches, traditional healers, members of customary jurisdiction

CONFLICTS OF INTEREST

None

REFERENCES

- Aboderin I. Decline in material family support for older people in urban Ghana, Africa: understanding processes and causes of change. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci.* mai 2004;59(3):S128-137.
- Aboderin I, Kizito P. Dimensions and determinants of health in old age in Kenya. Nairobi Natl Coord Agency Popul Dev. 2010;
- Aboderin IAG, Beard JR. Older people's health in sub-Saharan Africa. *The Lancet* [Internet]. févr 2015 [cité 9 nov 2016];385(9968):e9- 11. Disponible sur: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0140673614616020>
- Bainilago L. Les accusations de la sorcellerie au regard de l'anthropologie. Acte Colloq Univ Bangui [Internet]. et 2 août 2008 [cité 5 déc 2015];(RECAA N°2). Disponible sur: <http://recaa.mmsh.univ-aix.fr/2/Documents/2-9.pdf>
- Beaud S, Weber F. Guide de l'enquête de terrain. Paris: La découverte; 2010. (Guides, grands repères).
- Berg N, Moreau A, Giet D. La maltraitance des personnes âgées, un phénomène de société. *Rev Med Brux.* 2005;26:344- 9.
- Bouju J, Martinelli B. Sorcellerie et violence en Afrique. KARTHALA Editions; 2012.



- Cavayas M, Raffard S, Gély-Nargeot M-C. Stigmatisation dans la maladie d'Alzheimer, une revue de la question. *Gériatrie Psychol Neuropsychiatr Vieil* [Internet]. 1 sept 2012 [cité 3 févr 2015];10(3):297- 305. Disponible sur: http://www.jle.com/fr/revues/gpn/e-docs/stigmatisation_dans_la_maladie_dalzheimer_une_revue_de_la_question_293275/article.phtml?tab=texte
- Côté V. La stigmatisation des aidants familiaux de personnes atteintes par la maladie d'Alzheimer. 3 avr 2008 [cité 14 févr 2017]; Disponible sur: <https://papyrus.bib.umontreal.ca/xmlui/handle/1866/2676>
- Dandurand RB, Saillant F. Le réseau familial dans le soin aux proches dépendants [Internet]. *Ruptures, revue transdisciplinaire en santé*; 2005 [cité 23 oct 2017]. Disponible sur: http://www.medsp.umontreal.ca/ruptures/pdf/articles/rup102_199.pdf
- Douzima-Lawson E. L'accusation de la sorcellerie et les droits de la femme en République Centrafricaine [Internet]. *Revue Centrafricaine d'Anthropologie, Acte du colloque de l'Université de Bangui*; 2008 [cité 4 févr 2015]. Disponible sur: <http://recaa.mmsh.univ-aix.fr/2/Documents/2-8.pdf>
- Duthé G, Pison G, Laurent R. Situation sanitaire et parcours de soins des personnes âgées en milieu rural africain Une étude à partir des données du suivi de population de Mlomp (Sénégal). *Autrepart* [Internet]. 11 mars 2010 [cité 24 févr 2016];(53):167- 87. Disponible sur: http://www.cairn.info/resume.php?ID_ARTICLE=AUTR_053_0167
- Facchini C, Lesemann F. « Devenir une mère pour sa propre mère ». *Int Rev Community Dev* [Internet]. 1992 [cité 23 oct 2017];(28):63. Disponible sur: <http://id.erudit.org/iderudit/1033804ar>
- Fainzang S. Les ambiguïtés du rôle familial. Un regard anthropologique sur le lien famille-santé. In: *Souffrances familiales Filiation, couple et parentalité*. Paris: Dunod; 2015. p. 223- 30.
- Faure-Delage A, Mouanga AM, M'belesso P, Tabo A, Bandzouzi B, Dubreuil C-M, et al. Socio-Cultural Perceptions and Representations of Dementia in Brazzaville, Republic of Congo: The EDAC Survey. *Dement Geriatr Cogn Disord Extra*. janv 2012;2(1):84- 96.



- Finkel SI, Costa e Silva J, Cohen GD, Miller S, Sartorius N. Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia: A Consensus Statement on Current Knowledge and Implications for Research and Treatment. *Am J Geriatr Psychiatry* [Internet]. mars 1998 [cité 3 mai 2016];6(2):97- 100. Disponible sur: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1064748112610173>
- Fortin A. La famille, premier et ultime recours. J.-M. Tremblay; 2004.
- Goffman E. Stigmate: les usages sociaux des handicaps. Paris, les éditions de minuit. 1975.
- Guberman N. La rémunération des soins aux proches : enjeux pour les femmes. *Nouv Prat Soc* [Internet]. 2003 [cité 14 mars 2016];16(1):186. Disponible sur: <http://id.erudit.org/iderudit/009634ar>
- Guerchet M, Mayston R, Lloyd-Sherlock P, Prince M, Aboderin I, Akinyemi R, et al. Dementia in sub-Saharan Africa Challenges and opportunities. 2017.
- Guerchet M, Mbelesso P, Ndamba-Bandzouzi B, Pilleron S, Desormais I, Lacroix P, et al. Epidemiology of dementia in Central Africa (EPIDEMCA): protocol for a multicentre population-based study in rural and urban areas of the Central African Republic and the Republic of Congo. *SpringerPlus*. 2014;3:338.
- Harrigan M. La maltraitance des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une affection connexe: une analyse documentaire [Internet]. Société Alzheimer du Canada; 2010 [cité 3 févr 2015]. Disponible sur: http://www.alzheimer.ca/~~/media/Files/national/Articles-lit-review/article_elderabuse_2011_f.pdf
- HAS. Recommandations de bonne pratique Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées: suivi médical des aidants naturels [Internet]. 2010 [cité 12 mars 2016]. Disponible sur: http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2010-03/maladie_dalzheimer_-_suivi_medical_des_aidants_naturels_-_synthese.pdf
- Hindley G, Kissima J, L. Oates L, Paddick S-M, Kisoli A, Brandsma C, et al. The role of traditional and faith healers in the treatment of dementia in Tanzania and the potential for collaboration with allopathic healthcare services: Table 1. *Age Ageing* [Internet]. 4

oct 2016 [cité 26 mai 2017]; Disponible sur: <https://academic.oup.com/ageing/article-lookup/doi/10.1093/ageing/afw167>

Kehoua G, Dubreuil C-M, Ndamba-Bandzouzi B, Guerchet M, Mbelesso P, Dartigues J-F, et al. From the social representation of the people with dementia by the family carers in Republic of Congo towards their conviction by a customary jurisdiction, preliminary report from the EPIDEMCA-FU study: Social representation of demented people and conviction by a tribunal. *Int J Geriatr Psychiatry* [Internet]. 2016 [cité 16 avr 2016];n/a-n/a. Disponible sur: <http://doi.wiley.com/10.1002/gps.4474>

Kirmayer LJ, Corin E, Corriveau A, Fletcher C. Culture et maladie mentale chez les Inuit du Nunavik. *Santé Ment Au Qué* [Internet]. 1993 [cité 11 mars 2016];18(1):53. Disponible sur: <http://id.erudit.org/iderudit/032247ar>

Ladouceur L. Dynamique de l'aide informelle auprès des personnes âgées. *Reflète Rev D'intervention Soc Communaut* [Internet]. 1996 [cité 15 mars 2016];2(2):100. Disponible sur: <http://id.erudit.org/iderudit/026132ar>

Lavoie J-P, Grand A, Guberman N, Andrieu S. L'État face aux solidarités familiales à l'égard des parents âgés fragilisés : substitution, soutien ou responsabilisation. Toulouse: ERES; 2005. (Pratiques gérontologiques).

Le Bihan-Youinou B, Martin C. Travailler et prendre soin d'un parent âgé dépendant. *Trav Genre Sociétés* [Internet]. 2006 [cité 15 mars 2016];16(2):77. Disponible sur: <http://www.cairn.info/revue-travail-genre-et-societes-2006-2-page-77.htm>

Loi S, Chiu E. Witchcraft and Huntington's disease: a salutary history of societal and medical stigmatisation. *Australas Psychiatry* [Internet]. oct 2012 [cité 26 oct 2017];20(5):438- 41. Disponible sur: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1039856212459587>

Massimo C. *Les sorciers et leurs mystères*. Paris: De Vecchi; 2012.

Mayneri AC. Sorcellerie et violence épistémologique en Centrafrique. *L'Homme* [Internet]. 1 juill 2014 [cité 23 oct 2015];n° 211(3):75- 95. Disponible sur: http://www.cairn.info/resume.php?ID_ARTICLE=LHOM_211_0075



- Mushi D, Rongai A, Paddick S-M, Dotchin C, Mtuya C, Walker R. Social representation and practices related to dementia in Hai District of Tanzania. BMC Public Health [Internet]. 19 mars 2014 [cité 30 sept 2015];14(1):260. Disponible sur: <http://www.biomedcentral.com/1471-2458/14/260/abstract>
- OMS. Stratégie de l'OMS pour la médecine traditionnelle pour 2014-2023. 2013 [cité 2 déc 2016]; Disponible sur: <http://apps.who.int/iris/handle/10665/95009>
- OMS. Rapport mondial sur le vieillissement et la santé [Internet]. 2016 [cité 1 mai 2016]. Disponible sur: http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/206556/1/9789240694842_fre.pdf?ua=1
- OMS, AMP. Réduire la stigmatisation et la discrimination envers les personnes âgées souffrant de troubles mentaux. 2002 [cité 11 mars 2016]; Disponible sur: http://www.who.int/entity/mental_health/media/en/consensus_elderly_fr.pdf?ua=1
- Pitaud P. Exclusion, maladie d'Alzheimer et troubles apparentés : le vécu des aidants [Internet]. France: ERES; 2007 [cité 25 févr 2016]. (Pratiques du champ social). Disponible sur: <https://www.cairn.info/exclusion-maladie-d-alzheimer-et-troubles-apparent--9782749206523.htm>
- Prince M, Wimo A, Guerchet M, Gemma- CA, Wu Y-T, Prina M. The global impact of dementia An analysis of prevalence, incidence, cost and trends [Internet]. Alzheimer's Disease International (ADI), London.; 2015 [cité 30 sept 2015]. Disponible sur: <http://www.alz.co.uk/research/WorldAlzheimerReport2015.pdf>
- Rakotonarivo A. La solidarité intergénérationnelle en milieu rural malgache. Autrepart [Internet]. 11 mars 2010 [cité 24 févr 2016];(53):111- 30. Disponible sur: http://www.cairn.info/resume.php?ID_ARTICLE=AUTR_053_0111
- Rapport Ministère Affaire Sociale Congo. Plan d'action national en faveur des personnes âgées au Congo. 2013.
- Rey-Debove J, Rey A. Le Petit Robert, Dictionnaire de la langue française. Dictionnaires le Robert. Paris; 2000.

- Rosay-Notz H. Prise en charge des personnes âgées dans les sociétés traditionnelles. *Études Sur Mort* [Internet]. 2004 [cité 25 févr 2016];126(2):27. Disponible sur: <http://www.cairn.info/revue-etudes-sur-la-mort-2004-2-page-27.htm>
- Rosny E de. Justice et sorcellerie en Afrique. *Études* [Internet]. 1 sept 2005 [cité 23 oct 2015];Tome 403(9):171- 81. Disponible sur: http://www.cairn.info/resume.php?ID_ARTICLE=ETU_033_0171
- Saillant F. La part des femmes dans les soins de santé. *Int Rev Community Dev* [Internet]. 1992 [cité 8 mai 2016];(28):95. Disponible sur: <http://id.erudit.org/iderudit/1033807ar>
- Selmès J. *La maladie d'Alzheimer, Accompagner votre proche au quotidien*. John Libbey Eurotext. Paris; 2011.
- Shaji KS, Smitha K, Lal KP, Prince MJ. Caregivers of people with Alzheimer's disease: a qualitative study from the Indian 10/66 Dementia Research Network. *Int J Geriatr Psychiatry* [Internet]. 2003 [cité 4 févr 2015];18(1):1- 6. Disponible sur: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/gps.649/abstract>
- Soiron Fallut M. Les églises de réveil en Afrique centrale et leurs impacts sur l'équilibre du pouvoir et la stabilité des Etats : les cas du Cameroun, du Gabon et de la République du Congo [Internet]. Ministère de la Défense – Délégation aux Affaires stratégiques; 2012 [cité 5 févr 2017]. Disponible sur: <http://www.defense.gouv.fr/content/download/198377/2193588/file/EPS2012-Eglises%20de%20r%C3%A9veil%20en%20Afrique%20centrale.pdf>
- Tillard B. Temps d'observation ethnographique et temps d'écriture. *Sci L'éducation - Pour L'Ère Nouv* [Internet]. 2011 [cité 25 févr 2016];44(4):35. Disponible sur: <http://www.cairn.info/revue-les-sciences-de-l-education-pour-l-ere-nouvelle-2011-4-page-35.htm>
- Tonda J. *La guérison divine en Afrique centrale: (Congo, Gabon)*. KARTHALA Editions; 2002.
- Walter P. *Croyances populaires au Moyen Âge*. Jean-Paul Gisserot. France; 2017.



Table 1 : Repartition between main and privileged caregivers of the study population

	Urban area n=19				Rural area n=17			
	Main caregivers		Privileged caregivers		Main caregivers		Privileged caregivers	
Daughters	6	31.6	1	5.3	0	0.0	2	11.8
Daughters-in-law	5	26.3	2	10.5	3	17.6	2	11.8
Wives	2	10.5	0	0.0	1	5.9	1	5.9
Granddaughters	0	0.0	3	15.8	0	0.0	3	17.6
Sons	0	0.0	0	0.0	1	5.9	1	5.9
Younger brothers	0	0.0	0	0.0	0	0.0	2	11.8
Sons-in-law	0	0.0	0	0.0	0	0.0	1	5.9

III.1.3. Article 3

La particularité du profil des aidants informels, principaux et privilégiés, pour les soins informels auprès des personnes atteintes de démence fait l'objet d'une soumission à Parcours Anthropologiques.



Règles traditionnelles de parenté dans le processus de stigmatisation des personnes atteintes de démence en République du Congo, résultat du programme EPIDEMCA-FU

Auteurs : G Kehoua^{1,2}, CM Dubreuil^{1,2}, B Ndamba-Bandzouzi^{1,2,3}, M Guerchet^{1,2,4}, P Mbelesso^{1,2,5}, JF Dartigues⁶, PM Preux^{1,2,7} and the EPIDEMCA group.

¹ INSERM, U1094, Neuroépidémiologie Tropicale, F-87000 Limoges, France.

² Univ. Limoges, UMR_S 1094, Neuroépidémiologie Tropicale, Institut d'Epidémiologie Neurologique

³ Département de Neurologie, Centre Hospitalier de Brazzaville, République du Congo.

⁴ King's College London, Centre for Global Mental Health, Institute of Psychiatry, Psychology and Neurosciences, Health Services and Population Research Department, London, UK.

⁵ Département de Neurologie, Hôpital de l'Amitié de Bangui, République Centrafricaine.

⁶ INSERM U897, Université de Bordeaux, Bordeaux, France.

⁷ CHU Limoges, CEBIMER, F-87000 Limoges, France.

Auteur correspondant : Pr Pierre-Marie Preux, Institut de Neurologie Tropicale, Faculté de Médecine, Université de Limoges, INSERM, UMR 1094, 2 rue du Docteur Marcland, 87025 Limoges, France. Téléphone : + 33 5 55 43 59 61. Email : kehouagilles@yahoo.fr



RESUME

Les démences sont un problème majeur de santé publique. Elles ont été assimilées à un véritable « tsunami Alzheimer », du fait du nombre croissant des personnes atteintes de démence. Dans les pays à revenus élevés, elles peuvent être prises en charge dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes dans 50% des cas ou par des soignants professionnels en ambulatoire, alors que dans les pays à revenus faibles et intermédiaires, leur prise en charge est assurée par les aidants informels non formés. L'objectif de l'étude était de décrire les règles traditionnelles de parenté dans les processus de stigmatisation des personnes atteintes de démences en République du Congo. Une étude ethnologique était menée en immersion de 3 mois sur le terrain. Les entretiens non directifs étaient menés en langues locales et complétés par les observations participantes pour recueillir les données. Deux types d'aidants informels, principaux et privilégiés, étaient à différencier pour documenter ou non l'influence de la parenté avec les aidants informels dans le processus de leur stigmatisation.

Mots-clés : Aidant informel _ Parenté _ Démence _ République du Congo



INTRODUCTION

Les démences sont un problème majeur de santé publique (OMS 2016). Elles sont assimilées à un véritable « tsunami Alzheimer », du fait du nombre croissant de personnes atteintes de démences (Selmès 2011). Selon le rapport mondial Alzheimer, on estime que 46,8 millions de personnes dans le monde vivent avec une démence en 2015. Ce nombre va presque doubler tous les 20 ans, atteignant 74,7 millions en 2030 et 131,5 millions en 2050. Entre 2015 à 2050, il y aura une augmentation de 56% dans les pays à revenus élevés contre 239% dans les pays à revenus faibles et intermédiaires (Prince et al. 2015).

La prise en charge des démences est variable d'un pays à l'autre. Dans les pays à revenus élevés, la prise en charge est faite par des traitements médicaux et non médicamenteux. Les traitements médicamenteux sont peu efficaces et la proportion de cas traités varie considérablement selon le système de santé du pays (de 3% à 32% en Europe). Hormis ces traitements médicaux, ces pays ont mis en place des traitements non médicaux, qui sont des interventions non médicamenteuses pratiquées par des professionnels formés comme les psychothérapeutes, logopèdes et ergothérapeutes, mais aussi les infirmières, aides-soignantes et aide-ménagères, ainsi que de multiples services à domicile (portage de repas, téléalarme...). Ces professionnels ont pour objectif de pallier, en partie, les déficits cognitifs et fonctionnels dont souffrent les personnes atteintes de démence (pertes de mémoire, désorientation, difficultés de langage) et d'utiliser au mieux les capacités intellectuelles et physiques dont disposent ces personnes atteintes de démence pour améliorer leur qualité de vie (Selmès 2011). Par contre dans les pays à revenus faibles et intermédiaires, la prise en charge des personnes atteintes de démence est dite uniquement informelle, et pourvue par des membres de famille ou aidants informels ni formés, ni rémunérés (Shanas 1979; Navaie-Waliser et al. 2002; Prince et al. 2015).

Ces aidants informels s'organisent comme ils peuvent en fonction des relations culturellement définies qui existent entre les individus communément considérés comme unis par un lien de parenté (Augé 1975). Cette parenté peut être sources d'attitudes ou de comportements positifs, tout comme négatifs au sein des familles. A ces formes de parenté s'associent les différents modes de résidence entre les personnes atteintes de démence et leurs aidants informels qui peuvent être des lieux de protection ou être générateurs de conflits (Fainzang 1986; Roth 2010). La combinaison des principes de filiation et des modes de résidence permettent non seulement de décrire l'infinie variété des organisations de parenté mais de comprendre aussi les éventuelles tensions pouvant naître par la suite.

A notre connaissance, il n'y a pas des travaux de recherche qui ont documenté les processus de stigmatisation en fonction des liens de parenté envers les personnes atteintes de démence, d'où la place novatrice qu'occupe ce travail dans le champ de la recherche. Cette étude apportera des éclaircissements sur la stigmatisation par les aidants informels envers les personnes atteintes de démence d'une part ainsi que les raisons pour lesquelles certaines personnes atteintes de démence déclinent le soutien apporté par leurs aidants informels d'autre part. L'objectif de l'étude était de décrire les règles traditionnelles de parenté (tels qu'ils sont construits et vécus entre les aidants informels et les personnes atteintes de démence) dans les processus de stigmatisation en zones urbaine et rurale en République du Congo.

METHODOLOGIE GENERALE DE L'ETUDE

Pour répondre à cet objectif, je me suis rendu sur le terrain pour recueillir des données de première main dans le cadre de ma thèse de doctorat. En immersion de longue durée (3 mois, de mars à mai 2015), j'ai eu une vie partagée avec les aidants informels et les personnes atteintes de démence. La répartition du nombre de jours sur le terrain était estimée à 45 jours par zones.

Au total, j'ai réalisé 36 entretiens non directifs auprès de 36 aidants informels. Ces derniers étaient répartis de la manière suivante : 19 en zone urbaine et 17 en zone rurale. Le binôme aidant informel/personne atteinte de démence était lié soit par les liens de filiation, d'alliance ou de germanité. Ce binôme habitait soit sous un même toit, soit dans une même parcelle mais dans des maisons séparées pour maintenir des distances inter personnelles. Toutes les personnes atteintes de démence faisant l'objet de cette étude provenaient d'une enquête de prévalence menée en population générale, dans deux zones urbaine et rurale en République du Congo (Guerchet et al. 2014). A chaque personne atteinte de démence, un aidant informel lui était associé. Cet aidant informel n'était pas choisi au hasard. Il habite avec la personne atteinte de démence et connaît cette dernière. Il est censé le soutenir au quotidien (repas, soins corporels, courses...).

A partir des matériaux recueillis auprès des aidants informels et personnes atteintes de démence, j'ai pu distinguer deux types d'aidants informels : principaux et privilégiés. Selon la Haute Autorité de Santé (HAS), l'aidant informel principal est défini comme une personne non professionnelle qui vient en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage pour les activités de la vie quotidienne (HAS 2010). Cette définition est la plus utilisée dans les différentes études portant sur les aidants informels. Par

contre, l'aidant informel privilégié est défini selon le Larousse, comme un droit, un avantage particulier accordé à un individu ou à une catégorie, en dehors de la loi commune (Rey-Debove et Rey 2000). Ainsi, traditionnellement l'aidant informel privilégié est d'abord un aidant informel principal, mais qui jouit d'autres avantages qui lui sont reconnus par la parenté. Cette catégorisation était fonction des sentiments ou sensations de bien-être, obtenus ou non par les personnes atteintes de démence auprès d'eux.

Ces sensations de bien-être ont été étudiées par Netz et collaborateurs en 2005, le bien-être serait la résultante de quatre dimensions. La première serait le bien-être émotionnel (trait et état d'anxiété, stress, tension, état et trait de dépression, angoisse, confusion, fatigue...). La deuxième serait les perceptions de soi (estime globale de soi, image du corps, perception de sa condition physique...). La troisième serait le bien-être psychique (perception des troubles somatiques...). La quatrième serait le bien-être perçu (qualité de vie...) (Netz 2009). A ces dimensions de bien-être s'associent la notion de parenté, largement étudiée par certains auteurs, dont Radcliffe-Brown dégage 4 caractéristiques : parenté à respect, parenté à familiarité, parenté à évitement et parenté à plaisanterie (Radcliffe-Brown et al. 1968).

Les entretiens non directifs étaient menés aux domiciles ou lieux de travail (marché, champs) des aidants. Ces entretiens étaient en langues soit nationales (Lingala et Kituba), soit vernaculaires (Téké, Mbochi et Lari), soit en langue officielle (Français). Ils étaient enregistrés par un dictaphone. En effet, la situation de terrain constitue une situation de dialogue. Le fait de parler ces langues m'a permis de me faire comprendre, d'éviter au maximum les intermédiaires, sources habituelles de biais majeurs bien connus et de ne pas être perçu comme l'élément « extérieur », c'est-à-dire celui qui vient « d'ailleurs » (Laburthe-Tolra et Warnier 1993). Parfois, il m'est arrivé de faire recours à certains traducteurs locaux pour les langues Téké et Mbochi. L'identité culturelle de ces ethnies est la langue (Maho 2009). La langue est un outil important de communication voire un objet culturel. Grâce à elle, j'ai pu négocier mon entrée sur le terrain et recueillir des informations pertinentes sans aucun refus de la part des aidants informels. Je disposais d'une trame de recueil de données qualitatives contenant sept thématiques : identité/situation familiale ; aspects matériels et économiques ; aspects administratifs et relationnels ; aspects hygiéniques, alimentaires et sanitaires ; perceptions et représentations sociales des démences ; attitudes stigmatisantes subies par les personnes atteintes de démence, itinéraires thérapeutiques et d'accusation de ces dernières devant une juridiction coutumière. Les questions posées n'étaient ni fermées ni négatives, dans le but de faciliter le dialogue et d'éviter les réponses négatives. Mes entretiens non directifs ont été centrés sur les liens de parenté des aidants informels et des personnes atteintes de démence,

avec pour conséquence une stigmatisation envers ces dernières. Au cours de ces entretiens, il m'arrivait d'abandonner mon thème provisoirement pour suivre les directions inattendues des récits des aidants informels. Ces directions inattendues étaient loin d'être considérées comme des digressions, mais plutôt comme des sources importantes d'informations révélées et confidentielles. Ces observations participantes ont permis d'analyser les comportements, la gestuelle, les discours, les représentations sociales et d'enregistrer des phénomènes qu'un interviewé pourrait intentionnellement ou non, omettre de dire afin de contrôler ses déclarations (Tillard 2011). Elles étaient annotées dans un journal de terrain, à « chaud », jour après jour et dans un style télégraphique (les dates, les événements de l'enquête, la progression de la recherche, la description des lieux, des personnes et des choses).

Les entretiens non directifs et les notes prises sur le terrain ont été d'abord ordonnés puis transcrit littéralement tout en incluant : silences, pauses, malentendus, rires, énervements. Après la transcription des données, des fiches de synthèse d'entretiens ont été élaborées dans le souci de préserver l'originalité des informations ainsi que les relations entre les segments de données. Enfin, ces fiches ont été codées pour permettre une meilleure extraction et organisation des segments de texte importants. Cette phase organisationnelle utilisant un système de catégorisation des différents segments de texte, a permis de trouver, retrouver et rassembler très rapidement les segments relatifs à un thème.

Dans un premier temps, nous allons décrire la population d'étude des aidants informels : du point de vue de l'âge, sexe, profession, niveau d'étude, religion, appartenances ethniques ainsi que du lien de parenté avec les personnes atteintes de démence. Dans un deuxième temps, nous analyserons les liens de parenté entre le binôme aidant informel / personne atteinte de démence, binôme pouvant conduire à un processus de stigmatisation documenté ou à un processus d'atténuation ou d'annulation de la stigmatisation.

Tous les des aidants informels et les personnes atteintes de démence inclus dans l'étude ont donné leur consentement écrit pour la participation. Cette étude a reçu un avis favorable du Comité d'Ethique de la Recherche en Sciences de la Santé (CERSSA) de la République du Congo, sous le N° 200 / MRSIT / DGRST / CERSSA.

Caractéristiques sociodémographiques des aidants informels principaux et privilégiés

Les aidants informels étaient tous des femmes âgées de 42,1 ans \pm 10,8 en zone urbaine et 64,7% étaient des femmes âgées de 44,1 ans \pm 18,6 en zone rurale. Dans cette dernière, le

sex-ratio H/F était égal à 0,5. Plus de 50% d'entre eux étaient mariés, commerçantes et agricultrices et fréquentaient les églises synchrétiques. Ils étaient à 36,8% d'ethnies mixtes (Kongo et Mbochi) en zone urbaine et à 70,6% d'ethnie Téké en zone rurale. Ils avaient majoritairement terminé le cycle primaire. La durée des entretiens a été estimée à une quarantaine de minutes.

Répartition de ces aidants avec des conséquences sociales, économiques et culturelles envers les personnes atteintes de démence

Dans la zone urbaine, il y a eu 68,4% d'aidants informels principaux (31,6% de filles, 26,3% de belles-filles, 10,5% d'épouses) contre 31,6% d'aidants informels privilégiés (5,3% de filles, 10,5% de belles-filles et 15,8% de petites-filles). En ce qui concerne la zone rurale, la situation est très différente. On y compte 29,4% % d'aidants informels principaux (17,6% de belles-filles, 5,9% d'épouse, 5,9% de fils) contre 70,6% d'aidants informels privilégiés (11,8% de filles, 11,8% de belles-filles, 11,8% frères cadets, 5,9% d'épouse, 5,9% de fils, 5,9% de gendre et 17,6% de petites-filles). Ces résultats montrent qu'il y a plus d'aidants informels principaux que d'aidants informels privilégiés en zone urbaine, et que le contraire n'était pas vrai en zone rurale.

Selon les types de parenté, la parenté à type filiation (filles, fils et petites-filles) et alliance (belles-filles, gendre et épouses) étaient présentes dans les deux zones d'études. Cependant, la parenté à type germanité (frères) n'était présente qu'en zone rurale.

Les aidants informels principaux étaient soit mandaté par le conseil familial, soit auto-désigné. Ils avaient moins d'estime envers les personnes atteintes de démence et n'ont consacré que 60 à 180 heures / mois au quotidien pour les soins informels envers ces dernières. Cette durée des soins informels était largement inférieure, à celle pourvus par des aidants informels en France estimait à 286 heures / mois. Ces aidants ont Ils étaient considérés par les personnes atteintes de démence comme maltraitants avec des actions de nuire délibérées. Les personnes atteintes de démence éprouvaient des sentiments d'insécurité et d'angoisse à leur endroit. Dans cette cohabitation, on a observé que 63,2% des personnes atteintes de démence avaient une mauvaise hygiène corporelle et vestimentaire alors que les aidants informels en avaient une bonne. 63,2% d'entre elles devaient se tenir à l'écart de leurs aidants informels pour manger. C'est une forme de parenté à évitement, où les aidants informels principaux s'efforçaient de garder leurs distances avec les personnes atteintes de démence, les considérant comme sans aucune valeur.

Dans les deux zones, ce type d'aidant informel principal toutes des femmes, a rejeté les personnes atteintes de démence. Le rejet est lié à de multiples causes. Les barrières ethniques étaient surtout liées à la difficulté de vivre ensemble en post-conflit « pseudo-ethnique » puis à la perception de la belle-fille ou « ntaantu » comme une intruse sur le plan culturel. La barrière linguistique, le fait de ne pas communiquer dans la même langue était perçu par l'autre comme une étrangère potentiellement hostile. Les causes mystico-religieuses occupaient une place prépondérante dans les processus de stigmatisation (évitements des personnes atteintes de démence parce qu'elles seraient possédées des démons qui interagiraient maléfiquement pour bloquer l'entourage dans ses entreprises : impossibilité d'accéder au marché du travail ou de garder ce dernier, soumission aux travaux corvéables. L'ensemble de ces facteurs font que les personnes atteintes de démence représentent un fardeau caché de la maladie (Facchini et Lesemann 1992; Kerhervé et al. 2008; Kenigsberg et al. 2013).

En cas de perte d'autonomie chez les personnes âgées, la famille reste et demeure le cadre naturel, où il existe des relations intergénérationnelles, de la solidarité sociale, des échanges de services et d'affectivité. La famille est le premier aidant informel en général et la femme en particulier. La femme, traditionnellement, apporte une aide psychologique (mise en place du réseau de soutien), une aide sociale (gestion administrative, course), une aide domestique et soins personnels (médicaments, habillage, toilettes, déplacements...). Toutes ces aides sont valorisantes pour l'aidé.

La présence, exclusivement féminine des aidants informels en zone urbaine, devrait être un atout voire une opportunité pour une meilleure prise en charge des personnes atteintes de démence. Malheureusement, ce rôle traditionnel dévolu aux femmes est en train de s'amoinrir en Afrique, comme c'est déjà le cas en Occident, du fait des transitions culturelles (Stone et al. 1987; Delcroix 1995; Guberman 2003; Berg et al. 2005a; Truzzi et al. 2012).

Les extraits de récits de vie suivants accompagnés des commentaires relatent les relations conflictuelles ou non au sein du binôme aidant informel/personne atteinte de démence. Le type de relation peut être à l'origine d'une stigmatisation forte ou atténuée.

Le premier extrait de récit est tiré de l'interview avec une belle-fille de l'ethnie Mbochi en zone urbaine :

« Je considère ma belle-mère comme une mère biologique. Ma belle-mère ne m'a jamais considéré à son tour comme sa fille ni comme sa belle-fille. Malgré l'attention que je lui

accorde, ma disponibilité ainsi que tous les autres services pour améliorer sa qualité de vie, ma belle-mère refuse tout cela et me rejette régulièrement malgré mon insistance. Elle me parle dans sa langue vernaculaire, le Kongo, qui m'est totalement incompréhensible. Les seuls mots que je retiens, c'est le nom et prénom de son ancienne belle-fille qu'elle prononce tous les jours. Cette dernière était son ancienne belle-fille de la même ethnie Kongo, divorcée avec son fils ».

Commentaire : La belle-mère en a toujours voulu à son fils du divorce avec son ancienne épouse. Pour elle, cette nouvelle femme est venue rompre l'équilibre qui existait entre eux ainsi que la complicité qui a toujours régné entre la personne atteinte de démence et son ex belle-fille. Le fait que son fils ait épousé une femme d'une ethnie différente de la leur a été mal acceptée par la famille et par la mère. L'une des raisons de ce refus est la conséquence du passé sombre que le pays a connu dans les guerres fratricides entre les ethnies du pays, conduisant ces dernières à s'entre-tuer. Sa nouvelle femme est d'une ethnie du nord alors qu'elle-même et son fils sont d'une ethnie du sud. Les rapports entre les deux ethnies sont conflictuels. Malgré la courtoisie ainsi que la générosité de sa belle-fille à l'aider, la belle-mère refuse toutes les aides venant d'elle. La personne atteinte de démence refuse de manger tout ce que sa belle-fille cuisine, n'obéit pas quand elle lui demande, soit d'aller prendre soit sa douche, ses médicaments, soit de la conduire à l'hôpital... La belle-fille, considérée comme une étrangère à la famille, un greffon ou une pièce rattachée, est plutôt exclue des décisions, tant bien qu'elle pût en avoir de bonne.

Le deuxième extrait de récit est tiré de l'interview avec une fille en zone urbaine :

« Mon père a toujours fait de la discrimination entre ses enfants biologiques et ceux de sa sœur. Il s'était totalement investi (financièrement et matériellement) auprès de ces derniers, alors qu'il a été toujours très indifférent sur tous les plans (éducation, santé, alimentation...) envers ses propres enfants. Aujourd'hui, toutes les personnes de sa famille qu'il a aidées sont des salariés dans le secteur de l'économie formelle, mais ne l'ont jamais assisté. Par contre, il a fait de nous des chômeurs de longue durée. Dans sa maladie actuelle (hypertension artérielle et diabète), il n'y a plus personne de sa famille qui veut de lui et pour lui venir en aide. Il a été complètement abandonné par sa famille. Nous aussi, nous ne l'assistons plus financièrement et médicalement. Ce qu'il bénéficie encore de nous, c'est le fait qu'il soit logé chez moi, avec un maintien d'une distance inter personnelle entre lui et ma famille. On lui donne à manger quand il en reste. Mes enfants ainsi que mon épouse sont prioritaires. Depuis trois mois, certains de

mes frères et sœurs ne veulent plus de lui chez eux. Nous nous étions organisés pour une rotation entre nous, afin d'avoir des moments de repos. Sa présence de longue durée chez moi est une source d'incompréhensions avec mon épouse, mes enfants et l'entourage. Nous ne tolérons plus ses troubles de comportement ».

Commentaires : La filiation matrilinéaire est une règle selon laquelle un enfant appartient exclusivement au groupe familial de sa mère. Dans cette situation, la personne atteinte de démence est l'oncle des enfants de sa sœur. Selon la filiation matrilinéaire, l'oncle maternel a le devoir d'assistance financière, matérielle et sécurité ou protection (d'ordre mystique) sous toutes ses formes à ses neveux et nièces, au détriment de ses enfants qui lui sont complètement « étrangers », car eux aussi ont leurs oncles. Devant la maladie, les neveux et nièces deviennent insensibles aux souffrances de l'oncle, qu'ils accusent de sorcellerie dans le but de ne pas l'assister. Auprès de ses enfants, il va naître un cycle résumé de la manière suivante : un enfant maltraité, devient un parent maltraitant. Le fait de garder leur père à domicile est une façon d'éviter, pour les enfants, de se faire passer pour des méchants auprès de la communauté. Depuis quelques années, la société est en pleine transition culturelle. Les enfants d'hier qui ont évolué dans une société traditionnelle sont des adultes dans une société moderne, où la famille est en train de « s'occidentaliser ». Cette occidentalisation privilégie plutôt le famille nucléaire, où les collatéraux ont de moins en moins de place. Ceci étant majoré par des difficultés économiques.

Le troisième extrait de récit est tiré de l'interview avec une épouse en zone urbaine :

« Mon conjoint m'a épousé très jeune, à l'âge de 15 ans. Nous avons une différence d'âge de 30 ans. J'ai eu sept enfants avec lui, bien qu'il en eût déjà de ses précédents mariages. Depuis que je suis dans sa maison, mon conjoint n'a pas arrêté de me faire du mal et de m'insulter. J'ai vécu l'enfer avec lui, malgré tout ce que je subissais, il m'était interdit par ma famille de divorcer. Je devais tout supporter. Il faut que je vous dise, ce monsieur était d'abord le conjoint de ma défunte sœur, avant qu'il soit le mien par décision familiale.. Avec ma sœur, ils n'ont pas eu d'enfants et avec moi il a eu 7 enfants. Malgré les enfants que j'ai eus avec lui, il ne s'en ait jamais occupé au profit de sa famille et de ses maitresses. Aujourd'hui, ni sa famille, ni ses maitresses, ni enfants, ni petits-enfants issus d'autres lits, il n'y a personne qui l'assiste. Je suis encore avec lui pour encore très peu de temps, avant que je l'abandonne. Toutes les personnes qui ne voulaient pas que je divorce sont toutes décédées. Je peux donc partir à tout moment.

Pour le moment, c'est moi qui perçoit sa pension de retraite. C'est avec cet argent que je me prends en charge ainsi que mes enfants et petits-enfants. Il en bénéficie quand il en reste vraiment. Il y a de cela plusieurs mois, je n'ai pas eu le temps de l'emmener à l'hôpital ni de renouveler son traitement pour l'hypertension artérielle. Il n'est plus une priorité ».

Commentaire : C'est toujours le cycle du maltraitant vers le maltraité d'une part puis du maltraité qui devient maltraitant. A cela s'ajoute le poids de la culture rendant quasiment impossible le divorce, surtout quand les conjoints sont de la même ethnie. Au cours du mariage traditionnel, se noue une alliance entre les deux familles qui se doivent une assistance mutuelle. Voilà pourquoi, il est très difficile voire impossible de défaire un tel lien tissé par la culture ancestrale sans l'aval des familles. L'épouse exprime des sentiments de vengeance envers son époux maltraitant. La maltraitance est intra domiciliaire à l'insu de la société, mais bien organisée avec ses enfants. L'état de santé de son époux ainsi que son hygiène corporelle et vestimentaire ne sont pas une priorité pour l'épouse, qui souhaite volontiers son décès pour être enfin libre et bénéficier de sa pension.

Contrairement aux précédents, les aidants informels privilégiés avaient plus d'estime envers les personnes atteintes de démence. Ces dernières éprouvaient des sensations de bien-être et considéraient leurs aidants informels comme bienfaiteurs et pourvoyeurs de soins informels diversifiés. Ils consacraient 300 à 450 heures dans les soins informels suivants : hygiène corporelle, habillage, aller aux toilettes, préparation des aliments, entretien ménager, blanchisserie, responsabilité à l'égard de son traitement, aide à utiliser ou gérer son argent... Cette durée des soins informels était largement supérieure, à celle pourvus par des aidants informels en France estimait à 286 heures / mois. Nos observations ont permis d'enregistrer les faits suivants : 100% des personnes atteintes de démence avaient une bonne hygiène corporelle et vestimentaire, comme leurs aidants informels, et 70,6% d'entre elles mangeaient et habitaient ensemble dans une même maison. Le type de parenté dans cette situation est une parenté à respect, à familiarité et à plaisanterie. La présence en plus des petites-filles et frères du même groupe ethnique facilite le management des soins et embellie l'image de la personne âgée. Les personnes atteintes de démence ont eu le mérite d'être reconnues d'une très grande utilité par les aidants informels, amis et entourage, qui les assistent au quotidien. Elles sont considérées comme un bien-être familial et sont détentrices de terres ancestrales dans lesquelles travaillent leurs enfants, petits-enfants, frères, sœurs, belles-filles, gendres et autres. Dans la zone rurale, les aides informelles apportées aux personnes atteintes de démence sont prodiguées par un

réseau des femmes (Saillant 1992; Ladouceur 1996; Rakotonarivo 2010; Roth 2010; Selmès 2011). Les femmes, spécialement, apportent une aide plurifonctionnelle, diversifiée et polyvalente. Elles sont considérées comme des « maîtres d'œuvres » des échanges dans le réseau familial et gestionnaires de la parenté (Fortin 2004). La valorisation et le maintien du statut privilégié des personnes âgées en zone rurale font qu'il y a une atténuation de la stigmatisation et de la discrimination envers les personnes atteintes de démence (OMS et AMP 2002b; Coudin 2005; St-Gelais 2012).

Les extraits de récits de vie suivants suivis des commentaires, relatent les relations de générosité entre le binôme aidant informel/personne atteinte de démence.

Le quatrième extrait de récit est tiré de l'interview avec une petite-fille en zone urbaine :

« Le décès de ma grand-mère a fait sombrer mon grand-père dans une profonde dépression. Mon grand-père n'acceptait plus de recevoir d'aides de qui que ce soit, y compris celles venant de ma mère. Depuis que je suis arrivée dans sa parcelle, il est très content. Mon grand-père m'appelle par le prénom de ma grand-mère, que je porte d'ailleurs, pour lui, je suis sa « femme ». Il me fait confiance et m'a même confié la gestion de tous ses biens immobiliers ainsi que sa pension de retraite. Pour cette dernière, j'ai obtenu une procuration signée de lui. Avec cette pension, je lui prépare des repas à son goût tout en tenant compte de ses interdits alimentaires (ce que les autres ne faisaient pas), ses médicaments sont renouvelés et son agenda de consultations médicales est tenue à jour. Il ne mange qu'en ma présence. Quand je suis absente, il m'attend quel que soit l'heure de mon arrivée. Je n'ai qu'une seule crainte, qu'il plonge à nouveau dans la dépression quand je partirai d'ici pour des raisons de mariage ».

Commentaire : Traditionnellement, la petite-fille est considérée comme « la femme » de la personne âgée. Cette dernière lui doit confiance et sécurité et revoit sa défunte épouse en sa petite-fille. La présence d'une petite-fille auprès d'une personne âgée est un atout formidable et même une amélioration de la qualité de vie de la personne âgée. Elle a confiance, elle sait que sa petite-fille prendra en compte ses goûts et ses interdits alimentaires. Ces derniers sont à respecter pour sa guérison selon les recommandations des guérisseurs traditionnels, qu'ils fréquentent. Grâce à la présence continue de sa petite-fille, la personne atteinte de démence accepte toutes les propositions (prise des médicaments, douche...). La rupture de ce lien pour des raisons diverses établi entraîne des conséquences dramatiques pour la cohabitation.

Le cinquième extrait de récit est tiré de l'interview avec un fils en zone rurale :

« Ma mère a toujours habité chez sa fille aînée. Cette dernière est décédée, il y a de cela 6 mois. C'est depuis le décès de ma sœur, que je lui ai demandé de venir habiter avec nous. Je suis célibataire avec trois enfants (garçons). Ma mère refuse catégoriquement l'aide venant de moi, mais elle préfère que cette aide vienne de mes enfants. Ces derniers ont moins de 14 ans et apportent régulièrement de l'aide à leur grand-mère ».

Commentaire : Le petits-fils est considéré comme « l'époux » de la personne âgée. Ce petit-fils remplace en grande partie l'affection de sa fille décédée. La présence de ses petits-enfants l'aide à manger, à prendre sa douche et ses médicaments.

Le sixième extrait de récit est tiré de l'interview avec un beau-fils en zone rurale :

« Je suis orphelin de père et de mère depuis plusieurs années. Ma belle-mère m'a toujours considéré comme son enfant biologique. Elle n'a jamais fait de différence avec ses enfants. Je l'appelle toujours « maman ». Elle m'a beaucoup soutenu dans ma vie surtout dans les moments très difficiles. Quand nous avons appris qu'elle était malade, j'ai demandé à sa fille de la faire venir, pour qu'elle habite avec nous. Elle bénéficie de notre attention et des aides multiformes pour améliorer son quotidien ».

Commentaire : La reconnaissance du beau-fils vis-à-vis de sa belle-mère explique que cette dernière soit prise en charge par son gendre. Celui-ci s'est occupé de sa belle-mère comme s'il s'occupait de sa défunte mère. Durant la maladie, il a fait à manger à sa belle-mère, l'a aidé à prendre sa douche et lui a fait sa lessive. La transgression de la culture par son gendre, c'est-à-dire qu'un enfant ne peut voir la nudité de sa mère, était le seul moyen pour lui venir en aide et lui donner le sourire. Ces soins informels sont dispensés avec la participation de sa fille.

Le septième extrait de récit est tiré de l'interview avec un frère cadet en zone rurale :

« C'est avec tristesse et larmes aux yeux que j'ai été informé des différentes formes de maltraitances (physiques et psychologiques) subies par ma sœur, depuis le décès de son conjoint. Ces maltraitances sont pratiquées par sa belle-famille, qui lui demande d'épouser à nouveau le frère de son défunt conjoint. Ma sœur a refusé, car elle a été épousée à trois reprises dans cette même famille. Ayant fait mûrir ma décision et obtenu l'autorisation de mes deux

épouses, j'ai décidé d'aller la récupérer dans le village de son défunt époux. Ma sœur, c'est elle qui nous a élevé et soutenu après les décès de nos parents ».

Commentaire : Culturellement, le lévirat n'a jamais été aboli. Dans certaines ethnies, il persiste et se transforme en maltraitance envers la veuve qui refuserait d'épouser son beau-frère. Dans ce cas, la veuve est chosifiée, maltraitée et dépouillée de tous ses biens et de ceux de son défunt époux. La décision du frère cadet était salvatrice pour le bien-être de la veuve. A son arrivée chez son frère, la sœur a bénéficié de l'assistance de ses deux belles-sœurs, pour l'alimentation, la toilette et la lessive.

Le huitième extrait de récit est tiré de l'interview avec une belle-fille, fille et épouse en zone rurale :

« Nous sommes très heureux d'avoir notre « n'ka » c'est-à-dire notre aîné avec nous et autour de nous. Elle est notre chef de famille, de la famille élargie pendant des années, jusqu'au moment où par amour nous avons décidé de la décharger de ses fonctions. Elle est toujours consultée sur des grandes décisions (décès, maladies, mariage, ventes...) et son point de vue compte beaucoup ».

Commentaire : Le statut de chef de famille est attribué à une personne âgée mature et douée d'expérience. La personne âgée qui a été destituée de ses fonctions de chef de famille, le perçoit souvent très mal, parce qu'elle se voit dépouiller de son autorité sans explications. Toutefois, pour elle, il ne s'agit pas d'une forme de méchanceté envers sa personne à cause de sa maladie, mais plutôt comme un geste d'amour et d'allégresse du conseil de famille. Bien qu'elle ne soit plus chef, elle est toujours consultée pour les grandes comme les petites décisions.

CONCLUSION

Concernant les personnes âgées dépendantes, leurs prises en charge, que ce soit à domicile le plus souvent ou à l'hôpital, le choix de l'aidant est primordial. Ce choix peut accélérer sa guérison ou la retarder. Les approches ethnologiques abordées dans cette présente étude, nous ont permis d'apporter des éclaircissements quant à la différence entre un aidant informel principal (où la personne atteinte de démence se voit imposer un aidant autoproclamé ou proposé par le conseil de famille) et l'aidant informel privilégié (où l'aidé participe au choix de son aidant ou se retrouve chez l'aidant de son choix). Les aidants informels principaux sont considérés par les personnes atteintes de démence comme étant maltraitants, alors que les

aidants informels privilégiés sont considérés des bienfaiteurs. Le dépistage des démences au stade initial permettra de faire participer la personne atteinte de démence au choix de son aidant. A ce choix, nous préconisons un soutien psychologique, financier et sanitaire de ce dernier, car la lassitude de cet aidant surchargé, peut rapidement se transformer en maltraitements malgré sa bonne volonté.

REMERCIEMENTS

- AXA Research Fund (2012 – Project – Public Health Institute (Inserm) – PREUX Pierre – Marie) + APREL CHU LIMOGES
- ANR EPIDEMCA (ANR-09-MNPS-009-01),
- Université Marien Ngouabi à Brazzaville (République du Congo)
- Ministère de la Santé de la République du Congo
- Université de Limoges, l'Ecole Doctorale « Sciences pour l'environnement » et le Conseil Régional du Limousin, pour le soutien
- Toutes les autorités administratives en zones urbaine et rurale
- Tous les participants, les aidants informels, les personnes atteintes de démence, le médecin généraliste, les infirmières diplômées d'état, les responsables d'église syncrétistes des zones urbaine et rurale ainsi que toutes les autorités administratives, pour le soutien

CONFLITS D'INTERET

Aucun

REFERENCES

- Augé M. Les domaines de la parenté: filiation, alliance, résidence. Paris Maspero. 1975;
- Berg N, Moreau A, Giet D. La maltraitance des personnes âgées, un phénomène de société. Rev Med Brux. 2005;26:344- 9.
- Coudin G. Les familles de malades atteints de maladie d'Alzheimer et leur réticence par rapport à l'aide professionnelle (Commentaire). Sci Soc Santé [Internet]. 2005 [cité 19 mai 2016];23(3):95- 104. Disponible sur:

http://www.persee.fr/web/revues/home/prescript/article/sosan_0294-0337_2005_num_23_3_1661

Delcroix C. Des Recits De Vie Croises Aux Histoires De Famille. *Curr Sociol* [Internet]. 1 sept 1995 [cité 28 févr 2016];43(2):61 - 7. Disponible sur: <http://csi.sagepub.com/cgi/doi/10.1177/001139295043002008>

Facchini C, Lesemann F. « Devenir une mère pour sa propre mère ». *Int Rev Community Dev* [Internet]. 1992 [cité 23 oct 2017];(28):63. Disponible sur: <http://id.erudit.org/iderudit/1033804ar>

Fainzang S. « L'intérieur des choses ». *Maladie, divination et reproduction sociale chez les Bisa du Burkina*. *J Afr* [Internet]. 1986 [cité 22 mars 2017];56(2):167 - 70. Disponible sur: http://www.persee.fr/doc/jafr_0399-0346_1986_num_56_2_2156_t1_0167_0000_2

Fortin A. *La famille, premier et ultime recours*. J.-M. Tremblay; 2004.

Guberman N. La rémunération des soins aux proches : enjeux pour les femmes. *Nouv Prat Soc* [Internet]. 2003 [cité 14 mars 2016];16(1):186. Disponible sur: <http://id.erudit.org/iderudit/009634ar>

Guerchet M, Mbelesso P, Ndamba-Bandzouzi B, Pilleron S, Desormais I, Lacroix P, et al. *Epidemiology of dementia in Central Africa (EPIDEMCA): protocol for a multicentre population-based study in rural and urban areas of the Central African Republic and the Republic of Congo*. SpringerPlus. 2014;3:338.

HAS. *Recommandations de bonne pratique Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées: suivi médical des aidants naturels* [Internet]. 2010 [cité 12 mars 2016]. Disponible sur: http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2010-03/maladie_dalzheimer_-_suivi_medical_des_aidants_naturels_-_synthese.pdf

Kenigsberg P-A, Ngatcha-Ribert L, Villez M, Gzil F, Bérard A, Frémontier M. *Le répit : des réponses pour les personnes atteintes de la maladie d'alzheimer ou de maladies apparentées, et leurs aidants ? évolutions de 2000 à 2011*. *Rech Fam* [Internet]. 2013 [cité 12 mars 2016];10(1):57. Disponible sur: <http://www.cairn.info/revue-recherches-familiales-2013-1-page-57.htm>

Kerhervé H, Gay M-C, Vrignaud P. Santé psychique et fardeau des aidants familiaux de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés. *Ann Méd-Psychol Rev Psychiatr* [Internet]. mai 2008 [cité 15 mars 2016];166(4):251- 9. Disponible sur: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0003448708000401>

Laburthe-Tolra P, Warnier J-P. *Ethnologie, Anthropologie*. Presses Universitaires de France (PUF). 1993.

Ladouceur L. Dynamique de l'aide informelle auprès des personnes âgées. *Reflets Rev D'intervention Soc Communaut* [Internet]. 1996 [cité 15 mars 2016];2(2):100. Disponible sur: <http://id.erudit.org/iderudit/026132ar>

Maho J filip. The online version of the New Updated Guthrie List, a referential classification of the Bantu languages. 2009.

Navaie-Waliser M, Feldman PH, Gould DA, Levine C, Kuerbis AN, Donelan K. When the Caregiver Needs Care: The Plight of Vulnerable Caregivers. *Am J Public Health* [Internet]. mars 2002 [cité 15 mars 2016];92(3):409- 13. Disponible sur: <http://ajph.aphapublications.org/doi/abs/10.2105/AJPH.92.3.409>

Netz Y. Type of activity and fitness benefits as moderators of the effect of physical activity on affect in advanced age: a review. *Eur Rev Aging Phys Act* [Internet]. avr 2009 [cité 19 oct 2017];6(1):19- 27. Disponible sur: <http://link.springer.com/10.1007/s11556-009-0043-z>

OMS. Rapport mondial sur le vieillissement et la santé [Internet]. 2016 [cité 1 mai 2016]. Disponible sur: http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/206556/1/9789240694842_fre.pdf?ua=1

OMS, AMP. Réduire la stigmatisation et la discrimination envers les personnes âgées souffrant de troubles mentaux [Internet]. WHO/MSD/MBD/02.3 Original: English Dist.: General; 2002 [cité 30 sept 2015]. Disponible sur: http://www.who.int/mental_health/media/en/consensus_elderly_fr.pdf

Prince M, Wimo A, Guerchet M, Gemma- CA, Wu Y-T, Prina M. The global impact of dementia An analysis of prevalence, incidence, cost and trends [Internet]. *Alzheimer's*

- Disease International (ADI), London.; 2015 [cité 30 sept 2015]. Disponible sur: <http://www.alz.co.uk/research/WorldAlzheimerReport2015.pdf>
- Radcliffe-Brown AR, Marin L, Marin L. Structure et fonction dans la société primitive [Internet]. Minuit Paris; 1968 [cité 17 déc 2016]. Disponible sur: http://trafficleight.bitdefender.com/info?url=http%3A//madagascar-interculturel.e-monsite.com/medias/files/a-radcliffe-structure-et-fonction.docx&language=fr_FR
- Rakotonarivo A. La solidarité intergénérationnelle en milieu rural malgache. Autrepart [Internet]. 11 mars 2010 [cité 24 févr 2016];(53):111- 30. Disponible sur: http://www.cairn.info/resume.php?ID_ARTICLE=AUTR_053_0111
- Rey-Debove J, Rey A. Le Petit Robert, Dictionnaire de la langue française. Dictionnaires le Robert. Paris; 2000.
- Roth C. Les relations intergénérationnelles sous pression au Burkina Faso. Autrepart [Internet]. 11 mars 2010 [cité 24 févr 2016];(53):95- 110. Disponible sur: http://www.cairn.info/resume.php?ID_ARTICLE=AUTR_053_0095
- Saillant F. La part des femmes dans les soins de santé. Int Rev Community Dev [Internet]. 1992 [cité 8 mai 2016];(28):95. Disponible sur: <http://id.erudit.org/iderudit/1033807ar>
- Selmès J. La maladie d'Alzheimer, Accompagner votre proche au quotidien. John Libbey Eurotext. Paris; 2011.
- Shanas E. The Family as a Social Support System in Old Age. The Gerontologist [Internet]. 1 avr 1979 [cité 14 mars 2016];19(2):169- 74. Disponible sur: <http://gerontologist.oxfordjournals.org/cgi/doi/10.1093/geront/19.2.169>
- St-Gelais G. Pourparlers d'aide informelle : la négociation des services entre les acteurs formels et informels du soutien à domicile d'un aîné atteint de la maladie d'Alzheimer. 11 oct 2012 [cité 11 mars 2016];185. Disponible sur: <https://papyrus.bib.umontreal.ca/xmlui/handle/1866/8743>
- Stone R, Cafferata GL, Sangl J. Caregivers of the Frail Elderly: A National Profile. The Gerontologist [Internet]. 1 oct 1987 [cité 14 mars 2016];27(5):616- 26. Disponible sur: <http://gerontologist.oxfordjournals.org/cgi/doi/10.1093/geront/27.5.616>

Tillard B. Temps d'observation ethnographique et temps d'écriture. *Sci L'éducation - Pour L'Ère Nouv* [Internet]. 2011 [cité 25 févr 2016];44(4):35. Disponible sur: <http://www.cairn.info/revue-les-sciences-de-l-education-pour-l-ere-nouvelle-2011-4-page-35.htm>

Truzzi A, Valente L, Ulstein I, Engelhardt E, Laks J, Engedal K. Burnout in Familial Caregivers of Patients with Dementia. *Rev Bras Psiquiatr* [Internet]. déc 2012 [cité 11 mars 2016];34(4):405- 12. Disponible sur: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1516444612000451>



III.1.4. Article 4

Les itinéraires thérapeutiques, tels que choisis par les aidants informels pour la prise en charge des personnes atteintes de démence, fait également l'objet d'une soumission à dans Parcours Anthropologiques en version révisée.



Itinéraires thérapeutiques des personnes atteintes de démence au Congo

Auteurs : G Kehoua^{1,2}, CM Dubreuil^{1,2}, B Ndamba-Bandzouzi^{1,2,3}, M Guerchet^{1,2,4}, P Mbelesso^{1,2,5}, JF Dartigues⁶, PM Preux^{1,2,7} and the EPIDEMCA group.

¹ INSERM, U1094, Neuroépidémiologie Tropicale, F-87000 Limoges, France.

² Univ. Limoges, UMR_S 1094, Neuroépidémiologie Tropicale, Institut d'Epidémiologie Neurologique

³ Département de Neurologie, Centre Hospitalier de Brazzaville, République du Congo.

⁴ King's College London, Centre for Global Mental Health, Institute of Psychiatry, Psychology and Neurosciences, Health Services and Population Research Department, London, UK.

⁵ Département de Neurologie, Hôpital de l'Amitié de Bangui, République Centrafricaine.

⁶ INSERM U897, Université de Bordeaux, Bordeaux, France.

⁷ CHU Limoges, CEBIMER, F-87000 Limoges, France.

Auteur correspondant : Pr Pierre-Marie Preux, Institut de Neurologie Tropicale, Faculté de Médecine, Université de Limoges, INSERM, UMR 1094, 2 rue du Docteur Marcland, 87025 Limoges, France. Téléphone : + 33 5 55 43 59 61. Email : kehouagilles@yahoo.fr



RESUME

La démence est un problème de santé publique en Afrique subsaharienne et la maladie d'Alzheimer constitue un défi pour le 21^{ème} siècle. En Afrique subsaharienne, les personnes atteintes de démence sont marginalisées et confrontées à un accès très limité aux soins de santé. Le stigma subi par les personnes atteintes de démence est fortement lié aux représentations sociales péjoratives que les aidants informels font d'elles, ainsi qu'aux symptômes psychologiques et comportementaux des démences. Les personnes atteintes de démence sont perçues par une majorité des aidants informels comme possédées par un mauvais esprit ou démon, influençant leurs itinéraires thérapeutiques. L'objectif de cette étude était d'analyser les représentations sociales et les modes de prises en charge des personnes atteintes de démence, pour mettre au jour les conséquences thérapeutiques et sociales, sollicités les aidants informels en République du Congo. Une étude ethnologique était menée en pleine immersion de 3 mois en zones urbaine (Brazzaville) et rurale (Gamboma). Les entretiens non directifs en langues locales et complétés par les observations participantes étaient menés pour recueillir les données. Les itinéraires thérapeutiques de choix des aidants informels étaient principalement des églises synchrétiques et la médecine traditionnelle. Le concept de démence n'était ni reconnu ni médicalisé par les aidants informels, justifiant le non recours pour les structures de santé. En Afrique subsaharienne, la maladie appartient à la culture, sa prise en charge doit tenir compte des socio-culturels et financiers.

Mots clés : Itinéraires thérapeutiques _ Démences _ Représentations sociales



INTRODUCTION

Le vieillissement de la population mondiale est en train de devenir un enjeu politique majeur, en raison d'un accroissement spectaculaire du nombre absolu des personnes âgées de 60 ans et plus (OMS 2016). L'Afrique subsaharienne compte le double du nombre absolu de personnes âgées, estimé à 46 millions en 2015 et qui atteindra 157 millions d'ici 2050 (Aboderin et Beard 2015). La longévité favorise la survenue des maladies non transmissibles dont les démences (OMS 2016). Ces dernières constituent l'un des principaux défis de santé de notre époque. Du point de vue économique, les coûts sociaux annuels des démences ont augmenté de 604 milliards de dollars américains en 2010 (Wimo et Prince 2010) à 818 milliards en 2015, soit une augmentation de 35,4% (Prince et al. 2015). Ces coûts se répartissent en coûts médicaux directs, en coûts de soins sociaux directs et en coûts de soins informels. La contribution relative des soins informels pourvue par des membres de famille est plus importante dans les pays à revenus faibles et intermédiaires, où vivent près de 60% des personnes atteintes de démence. Ces dernières sont l'objet de stigmatisation et de discrimination dans toutes les parties du monde, comme le sont la majorité des personnes atteintes de troubles mentaux (Harrigan 2010). De nombreuses études ont documenté l'exclusion des personnes atteintes de démence vivant dans des établissements. Ainsi, leurs admissions dans les hôpitaux étaient souvent compromises (Patel et Prince 2001; Batsch et Mittelman 2012). Avec la transition culturelle en Afrique subsaharienne, on assiste de plus en plus à une diminution de la solidarité familiale et communautaire envers les personnes âgées dépendantes. Ces dernières sont maltraitées par des personnes de confiance (Berg et al. 2005b; Côté 2008). Un constat est fait sur le quasi dénuement des services sociaux (Duthé et al. 2010), une paupérisation extrême ainsi qu'une faible couverture sociale envers cette population (Marengoni et al. 2011; Prince et al. 2015; OMS 2016). Cette faible couverture sociale, limite l'accès aux services de santé : absence de moyens pour payer la consultation médicale et le transport pour se rendre à l'hôpital (He et al. 2012). A cette faible couverture sanitaire s'associent des représentations sociales péjoratives envers les personnes atteintes de démence (Ngatcha-Ribert 2004; Foucault 2014), justifiant des différents parcours thérapeutiques sollicités par les aidants informels (Dorier 2002; Mushi et al. 2014; Hindley et al. 2016). A notre connaissance, très peu de travaux de recherche ont abordé les parcours thérapeutiques concernant les personnes atteintes de démence en Afrique subsaharienne. L'objectif de l'étude était d'analyser les représentations sociales et les modes de prises en charge des personnes atteintes de démence, pour mettre au jour les conséquences



thérapeutiques et sociales en zones urbaine (Brazzaville) et rurale (Gamboma) en République du Congo.

METHODOLOGIE GENERALE DE L'ETUDE

Contexte de l'étude

Notre équipe de recherche nommée INSERM UMR 1094, Institut de Neurologie Tropicale (Faculté de Médecine, Université de Limoges) a mis en place en 2012 le programme Epidemiology of dementia in Central Africa. Ce dernier a inclus les personnes âgées de 65 ans et plus en zones urbaine et rurale. Il a été mené en deux phases. La première phase a été le dépistage des troubles cognitifs avec un questionnaire nommé community screening interview for dementia (Hall et al. 1993). Toutes les personnes âgées, ayant obtenu un score inférieur à 24,5 sur 30 étaient suspectes de démence. A la deuxième phase (confirmation ou non des troubles cognitifs), ces dernières ont été orientées vers un neurologue pour des entretiens personnalisés en utilisant un autre questionnaire nommé diagnostic and statistical manual of mental disorders, fourth edition (APA 2000). Entre 2013–2015, il y a eu un suivi ou Epidemiology of dementia in Central Africa follow up de la même population utilisant les mêmes questionnaires.

Dans le cadre de ma thèse de doctorat et pour répondre à l'objectif de cette étude, je me suis rendu sur le terrain (zones urbaine et rurale) accompagné d'un linguiste pour recueillir les données. Nous avons résidé 3 mois (mars à mai 2015) sur le terrain à raison de 45 jours par zone. Nous avons réalisé 90 entretiens non directifs en langues nationales (Lingala et Kituba), vernaculaires (Téké, Mbochi et Lari) et officielle (Français) d'une part et des observations participantes pendant les interactions sociales d'autre part (Beaud et Weber 2010; Tillard 2011).

Présentation de l'échantillon

Au total 90 interviewés ont été inclus dans notre étude. Ils ont été répartis comme suit : 19 personnes atteintes de démence, 19 aidants informels, 1 médecin généraliste, 4 guérisseurs traditionnels et 5 responsables d'églises syncrétiques en zone urbaine d'une part et 17 personnes atteintes de démence, 17 aidants informels, 3 infirmières diplômées d'état, 2 guérisseurs traditionnels et 3 responsables d'églises syncrétiques d'autre part. Toutes les personnes atteintes de démence provenaient des programmes cités plus haut (Guerchet et al. 2014). Les aidants informels ont été choisis en fonction des liens de parenté documentés de type alliance, filiation et germanité et de leur cohabitation avec les personnes atteintes de démence. Selon la Haute

Autorité de Santé, un aidant naturel ou aidant informel est défini comme une personne non professionnelle qui vient en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage pour les activités de la vie quotidienne (HAS 2010). Le médecin généraliste et les infirmières diplômées d'état (thérapeutes institutionnels) puis les guérisseurs traditionnels et les responsables d'églises syncrétiques (thérapeutes non institutionnels) étaient sélectionnés à partir des récits des aidants informels ou personnes atteintes de démence. L'exercice de la médecine traditionnelle en République du Congo est juridiquement autorisé. Il est reconnu à toute personne physique ou morale, à titre individuel ou en association dans les conditions déterminées par les textes en vigueur. Seul le Ministère de la Santé est habilité à reconnaître des guérisseurs traditionnels. Ceux-ci sont classés en fonction de leurs spécialités : phytothérapeutes (soignent par les plantes), psychothérapeutes (soignent par des techniques basées sur le vécu social et les relations entre thérapeute et malade en utilisant les incantations), ritualistes (soignent par les rites religieux) et phlébotanistes (soignent par des techniques de saignées) (Ministère de la Santé et de la Population 2006). Parmi les guérisseurs traditionnels de notre étude, seuls deux avaient l'autorisation d'exercer la médecine traditionnelle. Cependant, la liberté de culte est garantie dans la constitution de la République du Congo, avec une multiplication d'églises syncrétiques ou groupes de prière (pentecôtistes ou églises de réveil, négro-africaines, néo-traditionnelles). L'église syncrétique, née à l'époque coloniale, est un mélange du christianisme importé, de traditions religieuses et culturelles locales (Malu-Malu 2014). Concernant la notion d'itinéraire thérapeutique, elle est définie comme la succession d'étapes par lesquelles un individu peut recourir aux soins, choisir des traitements ainsi que ses praticiens, dans les façons de dire et de penser sa maladie et/ou sa guérison.

Grille de recueil de données et analyses de données

Un questionnaire flexible contenant des questions ouvertes a été posées aux aidants informels, personnes atteintes de démence et thérapeutes. Ces questions étaient orientées sur les représentations sociales des personnes atteintes de démence (connaissance et modèle explicatif) et les itinéraires thérapeutiques (hôpital, église, guérisseur ou les trois). Les données recueillies ont été analysées concomitamment, jour par jour. Cette double stratégie a permis d'amorcer un travail de réflexion sur les premières données recueillies, afin de corriger très rapidement les erreurs passées inaperçues pendant la collecte (Lanzarini et Bruneteaux 1998). D'abord, elles ont été ordonnées puis transcrites littéralement tout en incluant : silences, pauses, malentendus, rires, énervements. Puis, elles ont été synthétisées et mises dans les fiches de synthèse d'entretiens, puis disséquées dans le souci de préserver l'originalité des informations

ainsi que les relations entre les segments de données. Enfin, elles ont été codées pour permettre une meilleure extraction et organisation des segments de texte en thèmes (Barthes 1966; Géraud et al. 2007; Bardin 2009). L'étude a reçu un avis favorable du Comité d'Ethique de la Recherche en Sciences de la Santé (CERSSA) de la République du Congo, sous le N° 200 / MRSIT / DGRST / CERSSA. Tous les interviewés ont donné leur consentement oral ou écrit pour la participation.

RESULTATS

Caractéristiques sociodémographiques de l'échantillon

Parmi les personnes atteintes de démence, 68,4% d'entre elles étaient principalement des veuves, fréquentant les églises syncrétiques, octogénaires (83,3 années \pm 6,3 en zone urbaine vs 81,4 années \pm 8,3 en zone rurale), n'exerçaient aucune profession et très peu scolarisées. Elles étaient majoritairement de l'ethnie Kongo à 68,4% en zone urbaine contre 82,4% d'ethnies Téké en zone rurale. La durée de leurs entretiens était estimée entre 1-1h30. Leurs aidants informels étaient majoritairement des femmes mariées d'une quarantaine d'années (42,1 années \pm 10,8 années en zone urbaine vs 44,1 années \pm 18,6 années en zone rurale). Ils étaient commerçants à 63,2% en zone urbaine et agriculteurs à 47,1% en zone rurale. Du point de vue du niveau d'étude, 31,6% d'entre eux avaient terminé le cycle primaire en zone urbaine contre 41,2% en zone rurale. Du point de vue religion, 89,5% d'aidants informels en zone urbaine ont fréquenté les églises syncrétiques contre 58,8% en zone rurale. Du point de vue de leurs appartenances ethniques, 36,8% d'entre eux étaient d'ethnies mixtes Kongo et Mbochi en zone urbaine contre 70,6% d'ethnies Téké en zone rurale. La durée des entretiens a été estimée à une quarantaine de minutes. Concernant les thérapeutes non institutionnels, ils s'agissaient d'hommes âgés de 42,4 années \pm 9,4 en zone urbaine contre 53,2 années \pm 7,0 années en zone rurale. Le médecin généraliste était un homme âgé de 47 ans en zone urbaine. Les infirmières diplômées d'état étaient âgées de 36,0 années \pm 7,0 en zone rurale.

Représentations sociales des personnes atteintes de démence

Concernant le concept de démence, 78,9% d'aidants informels en zone urbaine et 88,2% en zone rurale ne le connaissaient pas. Concernant le modèle explicatif de la démence, 68,4% d'aidants informels en zone urbaine contre 29,4% en zone rurale, expliquaient l'origine de leur maladie par le mauvais œil, la sorcellerie, le retour de bâton. Concernant la place des personnes atteintes de démence au sein des familles, 52,6% d'aidants informels en zone urbaine les

considéraient comme des personnes sans valeur alors que 76,5% en zone rurale les considéraient comme détentrices de sagesse.

Successions d'étapes de soins des personnes atteintes de démence

Sous une conduite guidée par les aidants informels, les personnes atteintes de démence ont été soignées soit auprès d'un seul thérapeute soit par une multitude d'intervenants.

Certes, une personne atteinte de démence ou d'une maladie apparentée détient les mêmes droits que tout autre citoyen, parmi lesquels : le droit au respect de la dignité et de l'intégrité, le droit à la sécurité et à la protection de sa santé, le droit à une prise en charge individualisée de qualité respectant le consentement éclairé de l'usager, le droit à une information sur ses droits, les protections et les voies de recours, le droit de la personne à participer au projet d'accueil et d'accompagnement qui le concerne et le droit de se faire assister par une personne de confiance. A ce dernier droit, les personnes atteintes de démence reconnaissent majoritairement ne pas être assistées par des personnes de confiance. Dans la plupart des cas, leurs aidants informels leur étaient attribués soit par le conseil de famille soit par les aidants informels eux-mêmes.

Récit d'une personne atteinte de démence en zone urbaine :

« Je suis accusée de sorcellerie par ma fille. Elle est convaincue que je suis responsable de la paralysie de mon fils, paralysie survenue il y a quelques années. Le pasteur de son église de réveil l'aurait informé que c'est moi qui suis responsable de ce malheur. Elle m'a obligé, sans mon approbation, de me faire délivrer dans son église de réveil. Devant Dieu, je reconnais que je ne suis pas responsable de ce malheur, j'ai accepté de me faire délivrer et d'être baptisée par immersion à l'eau pour éviter des problèmes avec elle. Nous dépendons financièrement tous d'elle ».

Récit d'une personne atteinte de démence en zone rurale :

« Bien que je n'exerce aucune activité, mes enfants et petits-enfants sont des fonctionnaires. Je ne manque de rien. De temps à autre, je demande au prêtre de mon église catholique de venir me donner ma communion et prier pour moi. Je reçois d'une manière quotidienne des dons (riz, argent, médicaments...) ».

Les responsables d'églises syncrétiques de type pentecôtistes ont soigné 68,7% des personnes atteintes de démence, constituant le premier itinéraire thérapeutique en zone urbaine. Cependant, 29,4% des personnes atteintes de démence ont été soignées par des responsables de

type négro-africanistes et néo-traditionnels en zone rural, constituant le deuxième itinéraire thérapeutique. Ces responsables d'églises synchrétiques ont utilisé soit les séances d'exorcismes (privation d'eau et de nourriture) ou l'utilisation d'infusions issues de plantes révélées par inspiration divine ou la combinaison des deux. Ces séances d'exorcismes et l'utilisation d'infusions auraient pour but de déposséder les personnes atteintes de démence d'une éventuelle possession démoniaque.

Récit d'un responsable d'église synchrétique en zone urbaine :

« J'ai déjà entendu parler des démences, ... mais dans toutes les « démences », il y a les « démons ». Ces derniers, quand ils sont offensés, se vengent en envoyant un certain nombre des maladies nerveuses, [...]. La maladie est un châtiment chez la personne qui en est atteinte et une source de conflit pour les proches. La guérison de cette personne ne peut qu'absolument passer par le jeûne et la prière, c'est-à-dire, elle sera privée d'eau et de nourriture pendant un certain nombre de jours. Ces privations auront un impact important sur ces démons, parce qu'elles libéreront la personne possédée. Ces directives ne viennent pas de nous, mais de la Bible. Je cite : Matthieu 17 verset 20-21 : ²⁰ C'est à cause de votre incrédulité, leur dit Jésus. Je vous le dis en vérité, si vous aviez de la foi comme un grain de sénevé, vous diriez à cette montagne : Transporte-toi d'ici là, et elle se transporterait ; rien ne vous serait impossible. ²¹ Mais cette sorte de démon ne sort que par la prière et par le jeûne. Souvent, il arrive au cours des séances de délivrance que nous ayons une révélation divine pour utiliser des plantes particulières, dites plantes 'révélées', pour accompagner le traitement. Les séances de délivrance sont gratuites, l'offrande volontaire et symbolique est réclamée par le responsable de l'église synchrétique ».

Récit d'un responsable d'église synchrétique en zone rurale :

« Je connais le concept de démence, maladie Alzheimer... Tous vos patients sont possédés par des esprits impurs. Mon église utilise de l'huile d'olive ou d'arachide pour tous les événements auxquels mes fidèles sont confrontés (maladie, chômage, infertilité...). C'est la raison pour laquelle, l'église est dénommée « église de l'huile » en Français ou « Nzambé na l'huile » en Lingala. Avant, pendant et après les séances de délivrance, l'huile d'olive est utilisée, au point où certains patients en boivent même. La maladie est une plaie qu'il faut panser afin de soulager les personnes qui en sont atteintes. Certaines personnes possédées sont internées au sein de l'église pour poursuivre les séances de délivrance dans le jeûne et la

prière, comme l'indique les saintes écritures. C'est le cas du texte suivant : Luc 10 : 34 = ³⁴ Il s'approcha, et banda ses plaies, en y versant de l'huile et du vin ; puis il le mit sur sa propre monture, le conduisit à une hôtellerie, et prit soin de lui ».

Les guérisseurs traditionnels de type phytothérapeutes et phlébotanistes ont soigné 26,3% des personnes atteintes de démence, constituant le deuxième itinéraire thérapeutique en zone urbaine. En zone rurale, ces guérisseurs de type phytothérapeutes, phlébotanistes et ritualistes ont soigné 58,8%, constituant le premier itinéraire thérapeutique.

Récit de guérisseur traditionnel en zone urbaine :

« C'est depuis plusieurs années que j'exerce la médecine traditionnelle dans cet hôpital de base... Le concept de « démence », je n'en n'ai jamais entendu parler. Il se pourrait que mon collègue le connaisse, comme il est plus jeune que moi. Présentement, il est absent, en déplacement au village pour se ravitailler en plantes médicinales (tiges, racines et fleurs) pour la prise en charge des maladies comme : l'épilepsie, l'hypertension, le diabète, la folie... Comme dans la médecine moderne, je procède de la même façon, une consultation payante, 1 000 FCFA = 1,52 €. Une fois la consultation payée, j'écoute mes patients, je pose mon diagnostic puis je les traite à base des plantes. Il m'arrive d'utiliser certaines méthodes dans le traitement : le massage, les scarifications aux différentes parties du corps selon indications. Les privations relatives voire absolues de certains comportements et aliments accompagnent le traitement, exemple ne pas manger (le porc, poulets ou autres viandes de brousse, les œufs...), ne pas regarder sous le lit, ne pas regarder le coucher du soleil. Il nous arrive souvent de consulter les ancêtres, les esprits pour des directions thérapeutiques particulières. Dans cet hôpital, certains personnels de santé nous font confiance et nous réfèrent régulièrement les patients pour une continuité des soins et vice-versa. Dans la majorité des cas, les patients viennent directement de leurs domiciles respectifs. Le traitement a un coût. Il m'est déjà arrivé de facturer la somme de 100 000 FCFA = 152,44 € voire plus et de demander en surplus : une poule, un coq, une vache, un mouton [...] ».

Récit de guérisseur traditionnel en zone rurale :

« ... démences, en tant que concept, je ne connais pas. Mais dans ce village d'autochtones, je suis le seul guérisseur traditionnel. Je soigne par les plantes médicinales et je fais recours régulièrement à la puissance des ancêtres. Je soigne la plupart des malades que votre équipe a diagnostiqué. Ces malades sont atteints de ce que nous appelons dans notre langue Tswa en « Atimi » ou maladie de la perte de la raison et de la mémoire. Le

traitement se fait par « Edjura akila » qui veut dire faire des scarifications puis aspirer le sang au moyen d'une poire. Ces scarifications sont faites au niveau du front et à certaines parties de la tête selon les plaintes du malade ».

L'itinéraire thérapeutique dans les structures hospitalières a constitué le troisième et dernier. Un médecin généraliste a pris en charge une (5,3%) personne atteinte de démence. Cette dernière a débuté d'abord ses soins chez un responsable d'église synchrétique, puis chez un guérisseur traditionnel avant d'être reçue par le médecin généraliste. Cependant en zone rurale, 3 infirmières diplômées d'état ont reçu deux (11,8%) personnes atteintes de démence, après être passé d'abord par un responsable d'église synchrétique, puis un guérisseur traditionnel.

Récit d'un médecin généraliste en zone urbaine :

« Cette patiente âgée de 85 ans n'est pas atteinte d'une démence. Cette dernière a été diagnostiquée par votre équipe de recherche. Elle est en revanche possédée et liée par un mauvais esprit. Elle a besoin d'être délivrée et déliée de ce mauvais esprit qui hante sa vie et celle de ses proches. Je ne suis pas que consulté que pour mes compétences en médecine, mais aussi pour mes dons spirituels de guérison de toutes les maladies ».

Récit d'une des infirmières diplômées d'état en zone rurale :

« ... démences, je n'en n'ai jamais entendu parler. Pour moi, cette veuve est plutôt folle. Notre hôpital est sous équipé, sa prise en charge ne peut que se faire à Brazzaville ».

Niveau des revenus des aidants informels et des personnes atteintes de démence

Le Salaire Minimum Interprofessionnel Garanti (SMIG) en République du Congo est fixé à 90 000 FCFA \approx 137,19 €/mois.

Concernant les aidants informels, 73,7% percevaient le SMIG en zone urbaine alors que 82,4% n'en percevaient pas en zone rurale. Par rapport aux revenus des personnes atteintes de démence, 31,6% en zone urbaine ont une pension de retraite supérieur au SMIG contre 17,6% en zone rurale. Dans cette zone, les personnes atteintes de démence étaient détentrices des terres ancestrales, dans lesquelles travaillaient les aidants informels. Une partie de ces terres ancestrales servaient à la location, générant des revenus.

Récit d'un aidant informel en zone rurale :

« Après une longue hospitalisation dans un hôpital de base, une infirmière diplômée d'Etat nous a clairement dit que les troubles dont souffraient ma belle-mère ne pouvaient être

soignés par la médecine moderne. Elle nous a vivement exhorté de la rejoindre dans l'église où elle prie, une église syncrétique. Dans cette dernière, cette infirmière diplômée d'Etat nous a clairement dit que les troubles dont souffraient ma belle-mère ne pouvaient être soignés.

Cette infirmière est adjointe au pasteur et est responsable de la délivrance des malades.

Ensemble avec son pasteur, ils ont programmé dix séances d'exorcismes. Ils nous ont demandés en plus d'acheter des objets (bougies, savons, parfums, ...) qui ne se vendaient que dans leur église, accompagnée d'une offrande de 100 000 FCFA = 152, 44 €. La majorité des patients qui subissent ces séances d'exorcismes étaient atteintes des troubles mentaux. Les séances de délivrance se déroulent dans une pièce où il y a plusieurs personnes « possédées » des mauvais esprits. Lors de ces séances, chaque « esprit impur » a été dénommé par un nom correspondant à une maladie quelconque, puis en ordonnant à cet esprit de quitter le corps des patients. Mon époux et moi avons fréquenté des hôpitaux, des guérisseurs traditionnels et maintenant des églises syncrétiques à la recherche de la guérison de ma belle-mère. Nous avons dépensé et nous dépensons encore pour sa prise en charge, sans aucun soutien de la part de sa famille. C'est dans cette église que nous avons observé un grand changement du point de vue de la qualité de vie de ma belle-mère ».

Récit d'un aidant informel en zone rurale :

« Notre belle-mère n'est pas seule à lutter dans sa maladie. Nous sommes de tout cœur avec elle. Nous l'accompagnons tous au quotidien. Devant la maladie comme dans toutes les différentes épreuves ou aléas de la vie, tous les membres du clan se réunissent, en faisant une cagnotte pour sa prise en charge soit à l'hôpital ou chez le guérisseur traditionnel ».



Synthèse de l'analyse ethnologique

Faits identifiés	Problématiques anthropologiques abordées
<ul style="list-style-type: none">- Méconnaissance de la maladie- Connaissance du phénomène	Représentations locales de la maladie
Accusation de sorcellerie, de folie et de possessions démoniaques des personnes atteintes de démence par certains aidants informels et thérapeutes	<ul style="list-style-type: none">- Place de la sorcellerie comme phénomène familial et social récurrent en Afrique (comparaison possible avec les « enfants sorciers »)- Dimension sociale de la maladie conduit aux désordres physiques (suscite crainte du contact accidentel, dégoût), symboliques (entraîne évitement) et social (engendre traitement dévalorisant)
Discriminations et stigmatisations envers les personnes atteintes de démence	Affaiblissement du statut protecteur et érudit de la personne âgée en général et personne atteinte de démence en particulier
Rôle actif des églises syncrétiques et du personnel de santé non formé / recyclé	Amplification du phénomène de sorcellerie et mépris des personnes atteintes de démence
Contribution aux charges : facteur d'atténuation de la stigmatisation	Contexte matériel oriente les rapports familiaux et sociaux
Recherche de coupable, de bouc émissaire (face au désarroi familial)	Modèles explicatifs du mal, du malheur

DISCUSSION

La présente étude avait pour objectif d'analyser les représentations sociales et les itinéraires thérapeutiques de personnes atteintes de démence en zones urbaine (Brazzaville) et rurale (Gamboma) en République du Congo. La particularité prospective de cette étude constitue un point innovateur dans l'approche ethnologique.

Dynamique familiale envers des personnes atteintes de démence

Majoritairement, les aidants informels de notre étude étaient des femmes (filles, belles-filles, petites-filles et épouses). En zone urbaine, elles étaient d'ethnies mixtes Kongo et Mbochi, alors que les personnes atteintes de démence dont elles avaient la charge étaient principalement de l'ethnie Kongo. Cependant en zone rurale, les aidants informels et les personnes atteintes de démence étaient pour la plupart de l'ethnie Téké. Cette distribution de notre échantillon corrobore avec la répartition de la population congolaise selon le Recensement Général de la Population et Habitant (RGPH 2007). Les sociétés traditionnelles sont organisées autour de la parenté. Cette dernière constitue un système de repérage social et désigne toutes les relations culturellement définies qui existent entre les individus communément considérés comme unis par un lien de famille (Augé 1975; Burguière et al. 1986; Segalen 1993). Ces liens familiaux sont généralement de type filiation, alliance et germanité. Traditionnellement, qu'elle soit nucléaire ou élargie, la famille joue un rôle de soutien social et d'ultime recours dans les soins aux personnes âgées dépendantes. Majoritairement, en Afrique subsaharienne, ces dernières vivent dans les ménages, bien qu'ils existent de plus en plus d'hospices et de centres d'accueil. Le fait que ces structures d'hébergement et d'accueil temporaire enregistrent de très faibles proportions montre que la présence des personnes âgées dans la cellule familiale est un atout important, qui témoigne de la survivance de la solidarité traditionnelle. Cette perception du rôle soutenu de la famille a été la même auprès de la majorité des aidants informels en zone rurale. Dans cette zone, la famille reste structurée autour des personnes atteintes de démence à qui incombe les responsabilités de gérer la famille élargie, où elle est considérée comme un patriarche. Elles étaient assistées au plan économique et social (Rakotonarivo 2010; Roth 2010; Prince et al. 2016). Dans cette organisation sociale, la femme est considérée comme maîtresse d'œuvre et pourvoyeuse des soins multiformes (Shanas 1979; MacRae 1995; Saillant 1999; Fortin 2004; Wolff et al. 2016). Hier, les personnes âgées étaient encore respectées et considérées comme des patriarches, des bibliothèques vivantes, des éducateurs, des détenteurs du savoir, des représentants des ancêtres. Aujourd'hui, en zone urbaine, ce principe de solidarité de l'unité familiale subit de profondes mutations (occupations des femmes aux activités de la vie quotidienne, influences des églises syncrétiques chronophages, représentations sociales des personnes atteintes de démence,...) qui amoindrissent l'attention accordée aux personnes atteintes de démence. Ces dernières sont accusées de tous les maux (maladie, chômage, stérilité, décès, etc.) de la société que vivent les aidants informels. Ces accusations, en particulier celle de sorcellerie, qui ne reposent que sur des soupçons, ont des

conséquences graves (violences physiques, verbales, psychologiques et morales). Ces faits entraînent plutôt un relâchement des liens claniques et l'affaiblissement du statut des personnes atteintes de démence. Les apparences et postures physiques des personnes atteintes de démence étaient sources de stigmatisation. Le corps est un repère identitaire et subit une agression par la maladie. Cette dernière, comme épreuve, accident, facteur de désordre et de perturbation, peut être un puissant révélateur de la tension entre l'individu et le collectif (Faure-Delage et al. 2012; Piver et al. 2013). La maladie interfère dans le quotidien des aidants informels en stressant puis lassant ces derniers, d'où la genèse d'une parenté à évitement (Zarit et al. 1985; Coudin 2005; Jodelet 2006; Pitaud 2007).

En République du Congo, les personnes âgées, négligées, rejetées, sous estimées, sont abandonnées à leur triste sort. Les familles, soumises également à une forte pression, notamment financière et environnementale, placent parfois les personnes âgées dans les hospices ou les centres d'accueil. Ce phénomène, considéré comme marginal à l'époque, est devenu visible (MASAHS 2011).

Interactions des représentations sociales dans les itinéraires thérapeutiques

La meilleure compréhension des faits sociaux que sont les faits liés au corps, à la maladie, à leurs représentations a permis aux professionnels de la santé de ne plus ignorer la tension individuel/collectif et la relation matériel/immatériel, qui traversent toute société. Cela implique de ne pas se laisser enfermer dans l'espace des cadres conceptuels et des problématiques issues uniquement de la vision biomédicale. La médecine biomédicale tend à réduire le malade à son corps, alors que toutes les autres conceptions de la maladie laissent une place à la personne, à l'invisible (Sontag 1979; Sendrail 1980; Pierret 1988; Dozon et Fassin 2001; Pitaud et Richetto-Redonet 2005; Abdmouleh 2007). A ces faits sociaux, s'ajoutaient la méconnaissance de la maladie, sa non médicalisation, ses modèles explicatifs conduisant à différents itinéraires thérapeutiques. Les principaux itinéraires thérapeutiques identifiés dans notre étude étaient essentiellement les responsables d'églises syncrétiques et les guérisseurs traditionnels. Sollicités par les aidants informels, ces derniers avaient soit pour but de rechercher un coupable à l'origine de la maladie induite, soit celui de soulager le mal dont souffraient les personnes atteintes de démence. Ces responsables d'églises syncrétiques et les guérisseurs traditionnels ont utilisé les méthodes religieuses (bible, philosophie du représentant de l'église syncrétique) et magico-religieuses (médecine des plantes, consultation des esprits de défunt et utilisation des plantes révélées, os, peaux des animaux...). Nos résultats corroborent

avec ceux de Tanzanie (Mushi et al. 2014; Hindley et al. 2016), où les itinéraires thérapeutiques de personnes atteintes de démence étaient pourvus soit par les responsables d'églises syncrétiques soit par les guérisseurs traditionnels, utilisant soit les baptêmes, bénédiction, eau miraculeuse, recours aux esprits des défunts, recours aux peaux d'animaux, recours aux plantes médicinales. De nombreuses études ont considérées les personnes atteintes de démence comme des folles, possédées d'un mauvais esprit ou accusées d'être des sorcières (Harris 1976; De Sardan 1994; Coppo 1998; Massé 2001; Bélanger 2002; Kehoua et al. 2016). Ces représentations socioculturelles péjoratives des aidants informels envers les personnes atteintes de démence entraînent des attitudes stigmatisantes (Goffman 1975; Sontag 1979; Dubayle 1997).

L'utilisation moindre des structures de santé est fonction des coûts importants des soins. Alzheimer's Disease International confirme que les démences ont un coût. Plus de 80% des coûts médicaux directs et soins sociaux directs sont affectés dans les pays à revenus élevés. Par contre, dans les pays à revenus moyens ou faibles, ces derniers sont très faibles au profit des coûts informels (Prince et al. 2015; Guerchet et al. 2017). Le coût de la prise en charge est variable d'un thérapeute à un autre. Il oscillait entre 1,52-22,86 € pour les consultations. A cela, il fallait ajouter d'autres accessoires entrant dans la composition du traitement (achats de bougies, plantes, animaux pour sacrifices, déplacements pour se rendre à un endroit précis, les frais quand un patient est interné...). Ces frais pouvaient varier de 76,22 à 457,32 € voire plus. En Afrique subsaharienne en général et en République du Congo en particulier, il y a une quasi inexistence de sécurité sociale. Les aidants informels étaient obligés de préfinancer les soins. En zone urbaine, bien que les revenus des aidants informels soient supérieurs au SMIG, la majorité des personnes atteintes de démence n'étaient pas une priorité pour leurs aidants informels. Ces derniers n'ont tiré aucun profit de ce niveau de vie. Cependant, en zone rurale les personnes atteintes de démence étaient un atout important car elles contribuaient au bien-être familial, parce qu'elles étaient détentrices des terres ancestrales génératrices de revenus.

CONCLUSION

La présente étude a permis de mettre en évidence les différents itinéraires thérapeutiques des personnes atteintes de démence. Comme l'étude l'a démontré, les représentations sociales envers les personnes atteintes de démence ne sont pas modifiées par les revenus des aidants informels, mais plutôt par l'aspect culturel de la zone habitée. Le recours préférentiellement aux responsables d'églises syncrétiques et guérisseurs traditionnels est culturel. La zone urbaine

serait plutôt hostile aux soins aux personnes atteintes de démence, alors que la zone rurale serait plutôt protectrice.

REMERCIEMENTS

- AXA Research Fund (2012 – Project – Public Health Institute (Inserm) – PREUX Pierre – Marie) + APREL CHU LIMOGES
- ANR EPIDEMCA (ANR-09-MNPS-009-01),
- Université Marien Ngouabi à Brazzaville (République du Congo)
- Ministère de la Santé de la République du Congo
- Université de Limoges, l'Ecole Doctorale « Sciences pour l'environnement » et le Conseil Régional du Limousin, pour le soutien
- Toutes les autorités administratives en zones urbaine et rurale
- Tous les participants, les aidants informels, les personnes atteintes de démence, le médecin généraliste, les infirmières diplômées d'état, les responsables d'église syncrétistes des zones urbaine et rurale ainsi que toutes les autorités administratives, pour le soutien

CONFLITS D'INTERET

Aucun

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Abdmouleh R. Construction sociale de la maladie et rapport aux médecines. Une approche dynamique et intégratrice. *Insaniyat* [Internet]. 31 déc 2007 [cité 10 mars 2016];(38):91 - 109. Disponible sur: <http://insaniyat.revues.org/3239>
- Aboderin IAG, Beard JR. Older people's health in sub-Saharan Africa. *The Lancet* [Internet]. févr 2015 [cité 9 nov 2016];385(9968):e9- 11. Disponible sur: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0140673614616020>
- APA. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*. 4th ed. text revised. Washington, D.C: American Psychiatric Publishing; 2000.
- Augé M. *Les domaines de la parenté: filiation, alliance, résidence*. Paris Maspéro. 1975;



- Bardin L. L'analyse de contenu. Paris: Quadrige / PUF; 2009.
- Barthes R. Introduction à l'analyse structurale des récits. *Communications* [Internet]. 1966 [cité 20 avr 2016];8(1):1- 27. Disponible sur: http://www.persee.fr/web/revues/home/prescript/article/comm_0588-8018_1966_num_8_1_1113
- Batsch NL, Mittelman MS. World Alzheimer Report 2012 Overcoming the stigma of dementia [Internet]. Alzheimer's Disease International (ADI), London; 2012. Disponible sur: http://www.alz.org/documents_custom/world_report_2012_final.pdf
- Beaud S, Weber F. Guide de l'enquête de terrain. Paris: La découverte; 2010. (Guides, grands repères).
- Bélangier M. Les rites de la médecine traditionnelle bambara et le traitement de la « folie » jinèbana: L'esprit jinè, acteur de la continuité du sens. *Anthropol Sociétés* [Internet]. 2002 [cité 31 oct 2017];26(2- 3):235. Disponible sur: <http://id.erudit.org/iderudit/007057ar>
- Berg N, Moreau A, Giet D. La maltraitance des personnes âgées, un phénomène de société. *Rev Med Brux* ; 26 : S 344-9; 2005.
- Burguière A, Klapisch-Zuber C, Segalen M, Zonabend F. Histoire de la famille. Armand Colin. Vol. 2. Paris; 1986.
- Coppo P. Les Guérisseurs de la folie. Histoires du plateau dogon : ethnopsychiatrie. Le Plessis-Robinson: Empêcheurs de penser rond; 1998.
- Côté V. La stigmatisation des aidants familiaux de personnes atteintes par la maladie d'Alzheimer. 3 avr 2008 [cité 14 févr 2017]; Disponible sur: <https://papyrus.bib.umontreal.ca/xmlui/handle/1866/2676>
- Coudin G. Les familles de malades atteints de maladie d'Alzheimer et leur réticence par rapport à l'aide professionnelle (Commentaire). *Sci Soc Santé* [Internet]. 2005 [cité 19 mai 2016];23(3):95- 104. Disponible sur: http://www.persee.fr/web/revues/home/prescript/article/sosan_0294-0337_2005_num_23_3_1661

- De Sardan J-PO. Possession, affliction et folie : les ruses de la thérapisation. *L'Homme* [Internet]. 1994 [cité 11 mars 2016];34(131):7-27. Disponible sur: <http://www.jstor.org/stable/40590027>
- Dorier E. Les églises néotraditionnelles dans le pluralisme religieux africain. Le cas de Mvulusi, une église guérisseuse à Brazzaville. *Géographie Cult* [Internet]. 2002 [cité 31 oct 2017]; Disponible sur: <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-01309686>
- Dozon J-P, Fassin D. Critique de la santé publique Une approche anthropologique [Internet]. Balland; 2001. Disponible sur: http://horizon.documentation.ird.fr/exl-doc/pleins_textes/divers09-03/010027647.pdf
- Dubayle V. Le carrefour complexe des croyances et des attitudes. *J SIDA*. 1997;(92-93):556-7.
- Duthé G, Pison G, Laurent R. Situation sanitaire et parcours de soins des personnes âgées en milieu rural africain Une étude à partir des données du suivi de population de Mlomp (Sénégal). *Autrepart* [Internet]. 11 mars 2010 [cité 24 févr 2016];(53):167-87. Disponible sur: http://www.cairn.info/resume.php?ID_ARTICLE=AUTR_053_0167
- Faure-Delage A, Mouanga AM, M'belesso P, Tabo A, Bandzouzi B, Dubreuil C-M, et al. Socio-Cultural Perceptions and Representations of Dementia in Brazzaville, Republic of Congo: The EDAC Survey. *Dement Geriatr Cogn Disord Extra*. janv 2012;2(1):84-96.
- Fortin A. *La famille, premier et ultime recours*. J.-M. Tremblay; 2004.
- Foucault M. *Histoire de la folie à l'âge classique*. Paris: Editions Gallimard; 2014.
- Géraud M-O, Leservoisier O, Pottier R, Gaillard G. *Les notions clés de l'ethnologie : Analyses et textes*. 3e édition revue et augmentée. Paris: Armand Colin; 2007.
- Goffman E. *Stigmate: les usages sociaux des handicaps*. Paris, les éditions de minuit. 1975.
- Guerchet M, Mayston R, Lloyd-Sherlock P, Prince M, Aboderin I, Akinyemi R, et al. *Dementia in sub-Saharan Africa Challenges and opportunities*. 2017.



Guerchet M, Mbelesso P, Ndamba-Bandzouzi B, Pilleron S, Desormais I, Lacroix P, et al. Epidemiology of dementia in Central Africa (EPIDEMCA): protocol for a multicentre population-based study in rural and urban areas of the Central African Republic and the Republic of Congo. SpringerPlus. 2014;3:338.

Hall KS, Hendrie HC, Brittain HM, Norton JA, Rodgers DD, Prince CS, et al. The development of a dementia screening interview in 2 distinct languages. *Int J Methods Psychiatr Res.* 1993;3(1):1- 28.

Harrigan M. La maltraitance des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une affection connexe: une analyse documentaire [Internet]. Société Alzheimer du Canada; 2010 [cité 3 févr 2015]. Disponible sur: http://www.alzheimer.ca/~media/Files/national/Articles-lit-review/article_elderabuse_2011_f.pdf

Harris M. History and significance of the emic/etic distinction. *Annu Rev Anthropol.* 1976;5(1):329- 50.

HAS. Recommandations de bonne pratique Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées: suivi médical des aidants naturels [Internet]. 2010 [cité 12 mars 2016]. Disponible sur: http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2010-03/maladie_dalzheimer_-_suivi_medical_des_aidants_naturels_-_synthese.pdf

He W, Muenchrath MN, Kowal PR. Shades of gray: a cross-country study of health and well-being of the older populations in SAGE countries, 2007-2010 [Internet]. US Department of Commerce, Economics and Statistics Administration, US Census Bureau; 2012 [cité 9 nov 2016]. Disponible sur: http://trafficlight.bitdefender.com/info?url=http%3A//www.iagg.info/data/wan_-_a_cross-country_study_of_health_and_well-being_of_the_older_populations_in_sage_countries_2007-2010.pdf&language=fr_FR

Hindley G, Kissima J, L. Oates L, Paddick S-M, Kisoli A, Brandsma C, et al. The role of traditional and faith healers in the treatment of dementia in Tanzania and the potential for collaboration with allopathic healthcare services: Table 1. *Age Ageing* [Internet]. 4 oct 2016 [cité 26 mai 2017]; Disponible sur: <https://academic.oup.com/ageing/article-lookup/doi/10.1093/ageing/afw167>



- Jodelet D. Culture et pratiques de santé. *Nouv Rev Psychosociologie* [Internet]. 2006 [cité 11 mars 2016];1(1):219. Disponible sur: <http://www.cairn.info/revue-nouvelle-revue-de-psychosociologie-2006-1-page-219.htm>
- Kehoua G, Dubreuil C-M, Ndamba-Bandzouzi B, Guerchet M, Mbelesso P, Dartigues J-F, et al. From the social representation of the people with dementia by the family carers in Republic of Congo towards their conviction by a customary jurisdiction, preliminary report from the EPIDEMCA-FU study: Social representation of demented people and conviction by a tribunal. *Int J Geriatr Psychiatry* [Internet]. 2016 [cité 16 avr 2016];n/a-n/a. Disponible sur: <http://doi.wiley.com/10.1002/gps.4474>
- Lanzarini C, Bruneteaux P. Les entretiens informels. *Sociétés Contemp* [Internet]. 1998 [cité 22 févr 2016];30(1):157- 80. Disponible sur: http://www.persee.fr/web/revues/home/prescript/article/socco_1150-1944_1998_num_30_1_1853
- MacRae HM. Women and Caring:: Constructing Self Through Others. *J Women Aging* [Internet]. 30 août 1995 [cité 15 mars 2016];7(1- 2):145- 67. Disponible sur: http://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1300/J074v07n01_11
- Malu-Malu J-JA. *Le Congo Kinshasa*. KARTHALA Editions; 2014.
- Marengoni A, Angleman S, Melis R, Mangialasche F, Karp A, Garmen A, et al. Aging with multimorbidity: A systematic review of the literature. *Ageing Res Rev* [Internet]. sept 2011 [cité 9 nov 2016];10(4):430- 9. Disponible sur: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1568163711000249>
- MASAHS. Rapport synthèse de la collecte des données complémentaires sur les personnes âgées. 2011.
- Massé R. Métissage des savoirs et itinéraires de soins et de santé mentale dans la Martinique d'aujourd'hui. *Paradoxes Métissage Paris Éditions Com Trav Hist Sci* [Internet]. 2001 [cité 10 mars 2016];145-158. Disponible sur: http://classiques.uqac.ca/contemporains/masse_raymond/metissage_des_savoirs/metissage_des_savoirs.pdf

Ministère de la Santé et de la Population. Politique nationale de médecine traditionnelle [Internet]. 2006. Disponible sur: <http://apps.who.int/medicinedocs/documents/s16513f/s16513f.pdf>

Mushi D, Rongai A, Paddick S-M, Dotchin C, Mtuya C, Walker R. Social representation and practices related to dementia in Hai District of Tanzania. *BMC Public Health* [Internet]. 19 mars 2014 [cité 30 sept 2015];14(1):260. Disponible sur: <http://www.biomedcentral.com/1471-2458/14/260/abstract>

Ngatcha-Ribert L. Maladie d'Alzheimer et société : une analyse des représentations sociales. *Psychol Neuropsychiatr Vieil* [Internet]. 1 mars 2004 [cité 30 sept 2015];2(1):49- 66. Disponible sur: http://www.jle.com/fr/revues/pnv/e-docs/maladie_dalzheimer_et_societe_une_analyse_des_representations_sociales__262039/article.phtml?tab=texte

OMS. Rapport mondial sur le vieillissement et la santé [Internet]. 2016 [cité 1 mai 2016]. Disponible sur: http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/206556/1/9789240694842_fre.pdf?ua=1

Patel V, Prince M. Ageing and mental health in a developing country: who cares? Qualitative studies from Goa, India. *Psychol Med.* janv 2001;31(1):29- 38.

Pierret J. Des conceptions de la maladie à l'analyse de la réalité sociale. *Sci Soc SANTE.* nov 1988;6(3- 4):167- 70.

Pitaud P. Exclusion, maladie d'Alzheimer et troubles apparentés : le vécu des aidants [Internet]. France: ERES; 2007 [cité 25 févr 2016]. (Pratiques du champ social). Disponible sur: <https://www.cairn.info/exclusion-maladie-d-alzheimer-et-troubles-apparent--9782749206523.htm>

Pitaud P, Richetto-Redonet M. Miroir gentil miroir... Des représentations sociales de la maladie d'Alzheimer comme éléments d'approche des malades et de leur entourage. *AU FIL MOIS.* décembre 2005;3- 10.

Piver LC, Nubukpo P, Faure A, Dumoitier N, Couratier P, Clément J-P. Describing perceived stigma against Alzheimer's disease in a general population in France: the STIG-MA survey. *Int J Geriatr Psychiatry.* sept 2013;28(9):933- 8.

- Prince M, Wimo A, Guerchet M, Gemma- CA, Wu Y-T, Prina M. The global impact of dementia An analysis of prevalence, incidence, cost and trends [Internet]. Alzheimer's Disease International (ADI), London.; 2015 [cité 30 sept 2015]. Disponible sur: <http://www.alz.co.uk/research/WorldAlzheimerReport2015.pdf>
- Prince MJ, Lloyd-Sherlock P, Guerra M, Huang Y, Sosa AL, Uwakwe R, et al. The economic status of older people's households in urban and rural settings in Peru, Mexico and China: a 10/66 INDEP study cross-sectional survey. SpringerPlus [Internet]. déc 2016 [cité 19 avr 2016];5(1). Disponible sur: <http://www.springerplus.com/content/5/1/258>
- Rakotonarivo A. La solidarité intergénérationnelle en milieu rural malgache. Autrepart [Internet]. 11 mars 2010 [cité 24 févr 2016];(53):111- 30. Disponible sur: http://www.cairn.info/resume.php?ID_ARTICLE=AUTR_053_0111
- RGPH. INS Congo [Internet]. 2007 [cité 27 nov 2015]. Disponible sur: http://www.cnsee.org/pdf/RGPH_struc_age.pdf
- Roth C. Les relations intergénérationnelles sous pression au Burkina Faso. Autrepart [Internet]. 11 mars 2010 [cité 24 févr 2016];(53):95- 110. Disponible sur: http://www.cairn.info/resume.php?ID_ARTICLE=AUTR_053_0095
- Saillant F. Femmes, soins domestiques et espace thérapeutique. *Anthropol Sociétés* [Internet]. 1999 [cité 31 oct 2017];23(2):15. Disponible sur: <http://id.erudit.org/iderudit/015598ar>
- Segalen M. *Sociologie de la Famille*, Armand Colin. Paris; 1993.
- Sendrail M. *Histoire culturelle de la maladie*. Toulouse: PRIVAT; 1980.
- Shanas E. The Family as a Social Support System in Old Age. *The Gerontologist* [Internet]. 1 avr 1979 [cité 14 mars 2016];19(2):169- 74. Disponible sur: <http://gerontologist.oxfordjournals.org/cgi/doi/10.1093/geront/19.2.169>
- Sontag S. *La maladie comme métaphore*. Paris: Seuil Ed.; 1979. (Fiction & Cie.).
- Tillard B. Temps d'observation ethnographique et temps d'écriture. *Sci L'éducation - Pour L'Ère Nouv* [Internet]. 2011 [cité 25 févr 2016];44(4):35. Disponible sur: <http://www.cairn.info/revue-les-sciences-de-l-education-pour-l-ere-nouvelle-2011-4-page-35.htm>

Wimo A, Prince M. World Alzheimer Report 2010 The Global economic impact of dementia [Internet]. Alzheimer's Disease International (ADI); 2010 [cité 3 févr 2015]. Disponible sur: <http://www.alz.co.uk/research/files/WorldAlzheimerReport2010.pdf>

Wolff JL, Spillman BC, Freedman VA, Kasper JD. A national profile of family and unpaid caregivers who assist older adults with health care activities. *JAMA Intern Med.* 2016;176(3):372-9.

Zarit S, Orr NK, Zarit JM. *The Hidden Victims of Alzheimer's Disease: Families Under Stress.* NYU Press; 1985.



III.1.5. Article 5

L'accusation de sorcellerie des personnes atteintes de démence, provenant de la population générale, fait l'objet d'une soumission à G rontologie et Soci t .



Personnes atteintes de démences accusées de sorcellerie en République du Congo

Auteurs : G Kehoua^{1,2}, CM Dubreuil^{1,2}, B Ndamba-Bandzouzi^{1,2,3}, M Guerchet^{1,2,4}, P Mbelesso^{1,2,5}, JF Dartigues⁶, PM Preux^{1,2,7} and the EPIDEMCA group.

¹ INSERM, U1094, Neuroépidémiologie Tropicale, F-87000 Limoges, France.

² Univ. Limoges, UMR_S 1094, Neuroépidémiologie Tropicale, Institut d'Epidémiologie Neurologique

³ Département de Neurologie, Centre Hospitalier de Brazzaville, République du Congo.

⁴ King's College London, Centre for Global Mental Health, Institute of Psychiatry, Psychology and Neurosciences, Health Services and Population Research Department, London, UK.

⁵ Département de Neurologie, Hôpital de l'Amitié de Bangui, République Centrafricaine.

⁶ INSERM U897, Université de Bordeaux, Bordeaux, France.

⁷ CHU Limoges, CEBIMER, F-87000 Limoges, France.

Auteur correspondant : Pr Pierre-Marie Preux, Institut de Neurologie Tropicale, Faculté de Médecine, Université de Limoges, INSERM, UMR 1094, 2 rue du Docteur Marcland, 87025 Limoges, France. Téléphone : + 33 5 55 43 59 61. Email : kehouagilles@yahoo.fr

Le nombre de signe de l'article, caractères espaces compris est 38 119.



Personnes atteintes de démences accusées de sorcellerie en République du Congo

People with dementia accused of witchcraft in the Republic of Congo

RESUME

La démence est un problème de santé publique en Afrique subsaharienne et la maladie d'Alzheimer constitue un défi pour le 21^{ème} siècle. En Afrique subsaharienne, les personnes atteintes de démences sont prises en charge par des aidants informels, ni formés ni encouragés. Le stigma subi par les personnes atteintes de démences est né des représentations sociales dévalorisantes (stéréotypes négatifs) auxquelles les aidants informels se font d'elles. L'objectif était d'analyser ses représentations sociales et modèles explicatifs aboutissant à la comparution des personnes atteintes de démences devant une juridiction coutumière en République du Congo. Une étude qualitative de type ethnologique était menée en immersion de 3 mois auprès des aidants informels et membres de la juridiction coutumière. Les entretiens non directifs en langues locales (Kongo, Téké, Mbochi, Lari et Français) et observations participantes ont permis de collecter les données. Ces dernières étaient annotées, transcrites, synthétisées puis codées pour permettre une meilleure extraction des segments de texte. Au total, 23,1% des personnes atteintes de démences accusées de sorcellerie en zone urbaine ont comparu devant les membres de la juridiction coutumière puis condamnées. Il n'y a eu ni comparution ni condamnation en zone rurale. La plupart des aidants informels étaient des filles, petites-filles et belles-filles. Traditionnellement, la place de la femme est de s'occuper des personnes âgées dépendantes. La maladie n'était ni reconnue ni médicalisée, mais rattachée à des causes métaphysiques. L'accusation de sorcellerie en République du Congo est la forme majeure de stigmatisation envers les personnes atteintes de démences.

Mots-clés : Démences _ Sorcellerie _ Aidant informel_ Juridiction coutumière



ABSTRACT

Dementia is a public health problem in sub-Saharan Africa and Alzheimer's disease is a challenge for the 21st century. In sub-Saharan Africa, people with dementia are cared for by informal caregivers, neither trained nor encouraged. The stigma suffered by people with dementia was born of the depreciative social representations that informal caregivers make of them and is linked to negative stereotypes. The objective was to analyze its social representations and explanatory models leading to the appearance of people with dementia persons in front of a customary jurisdiction in the Republic of Congo. A qualitative study of ethnological type was carried out in immersion for 3 months with informal caregivers and members of the customary jurisdiction. The non-directive interviews in local languages (Kongo, Teke, Mbochi, Lari and French) and participating observations allowed to collect the data. These were annotated, transcribed, synthesized and then coded to allow better extraction of the text segments. A total of 23.1% of people with dementia accused of sorcery in urban area appeared in front of the members of the customary jurisdiction and then sentenced. There was neither appearance nor condemnation in rural area. For the most part, informal caregivers were girls, granddaughters and daughters-in-law. Traditionally, the role of women is the one that takes care of dependent elderly. The disease was not recognized or medicalized, but attached to metaphysical causes. The accusation of witchcraft in the Republic of Congo is the major form of stigmatization towards people with dementia.

Key words: Dementia _ Witchcraft _ Informal caregiver_ Customary Jurisdiction



INTRODUCTION

Le grand âge a été longtemps considéré comme synonyme de sagesse en Afrique par l'ethnologue Amadou Hampâté Bâ. De nos jours, il est de plus en plus synonyme de : bout du rouleau, fin de parcours, corps qui se défait, aboulie et démence sénile (Pierre de Charentenay et al. 2008). Le vieillissement entraîne une augmentation de la prévalence des maladies non transmissibles, l'hypertension artérielle, le diabète, le cancer et la démence. Cette dernière est définie comme un syndrome dans lequel on observe une altération de la mémoire, du raisonnement, du comportement et des activités de la vie de tous les jours (OMS 1994). Selon Alzheimer's Disease International, le nombre des personnes atteintes de démence dans le monde a été estimé à 46,8 millions en 2015. Ce chiffre devrait augmenter pour atteindre 74,7 millions en 2030 et 131,5 millions en 2050 (Prince et al. 2015). Les deux tiers d'entre elles vivront dans des pays à revenus faibles et intermédiaires, où la population vit avec moins d'un dollar par jour. Ces pays sont les moins préparés à faire face à cette augmentation des cas, et ne disposent ni de sécurité sociale ni d'institutionnalisation dédiée. La prise en charge des personnes atteintes de démence est pourvue par les aidants informels qui ne sont ni formés ni rémunérés (Saillant 1992; Fortin 2004). Le rôle familial dévolu aux aidants informels est très ambiguë, et peut aller soit dans le sens d'une famille à soutien ou d'une famille à obstacle (Fainzang 2015). Bien que les démences constituent un problème majeur de santé publique, en Afrique subsaharienne, la maladie est très riche en représentations sociales dévalorisantes conduisant à la stigmatisation des personnes atteintes de démence. Le stigma naît des représentations sociales que les aidants informels se font des personnes atteintes de démence, et est lié à des stéréotypes négatifs (Goffman 1975). A la base, l'origine latine du concept de démence revêt ce stigmate, car il signifiait hors d'esprit. Ce concept était jugé péjoratif, choquant et stigmatisant. Au XVIII^{ème} siècle, les personnes atteintes de démence étaient considérées comme des folles (Tison 2003). Ainsi, la folie était attribuée au sacré, religieux, au démoniaque et considérée comme un « surcroît démoniaque » de l'œuvre de Dieu. Les personnes atteintes de démence étaient jugées dangereuses, faisaient peur et étaient par conséquent ligotées, expulsées voire soumises à la pratique du bûcher (Foucault 2014). En Afrique subsaharienne en général et en République du Congo en particulier, l'accusation de sorcellerie est un phénomène familial et social récurrent. Devant les aléas de la vie, les personnes atteintes de démence deviennent à la fois des victimes et des cibles pour certains aidants informels, qui n'hésitent pas à solliciter les compétences civiles et pénales de la juridiction coutumière. Très peu de travaux de recherche, voire aucun à notre connaissance

n'ont abordé l'itinéraire d'accusation de sorcellerie des personnes atteintes de démence devant une juridiction coutumière en Afrique subsaharienne, d'où la place novatrice de cette étude dans les champs de la recherche.

OBJECTIFS

Pour cette étude, nous avons formulé deux objectifs. Le premier était d'analyser les représentations sociales et modèles explicatifs des démences aboutissant à la comparution des personnes atteintes de démence devant une juridiction coutumière en République du Congo. La deuxième était de comprendre le rôle que jouent les membres de la juridiction coutumière ainsi que les méthodes qu'ils utilisent pour confirmer ou non des allégations envers les personnes atteintes de démence.

PROBLEMATIQUE

L'Organisation Mondiale de la Santé et l'Association Mondiale de Psychiatrie reconnaissent que la stigmatisation et la discrimination liées aux troubles mentaux sont fortement associées à la souffrance, aux incapacités et aux pertes économiques (OMS et AMP 2002). En Afrique subsaharienne, un certain nombre des troubles mentaux ne sont ni reconnus ni médicalisés par les aidants informels, parce qu'ils ne connaissent pas forcément le mode d'expression des symptômes de toutes ces maladies. Ainsi, les modèles explicatifs de ces maladies se construisent à partir de noyaux de symboles présents au sein de la culture. Dans cette dernière, il n'y a aucune place au hasard dans la survenue d'un événement venant troubler la cohésion et l'équilibre de la famille (Dorvil 1990). Culturellement, les aidants informels font une distinction nette entre le corps et l'esprit ou l'âme, afin de comprendre les maladies. Le corps signifie bien autre chose qu'un organisme physiologique matériel. Il nous situe dans l'organisation sociale et est un repère identitaire. Cette identité peut être agressée par son apparence et sa posture physique, pouvant être source de stigmatisation. L'âme serait le siège des émotions et résiderait dans le sang ou le cœur. Cependant l'esprit siégerait dans la tête et nécessiterait d'être sain pour bien fonctionner. La maladie serait donc due à un déséquilibre de ses trois composantes. Chaque société se représente différemment la maladie. Plusieurs causes peuvent en découler : les causes naturelles (infections, abus de substance...), héréditaires (génétiques et spirituelles) et non naturelles ou surnaturelles (maladies induites par d'autres humains ou sorciers) (Bouju et Martinelli 2012). Les causes non naturelles seraient les plus envisagées pour documenter la



folie, la possession par des mauvais esprits ou démons, l'infortune, les décès, les problèmes conjugaux...

1. METHODOLOGIE

1.1.Type, période et lieu d'étude

L'étude ethnologique était menée en immersion de 3 mois (mars à mai 2015) en zones urbaine (Brazzaville) et rurale (Gamboma) en République du Congo.

1.2.Echantillonnage de l'étude et trame de recueil de données

Au total, il y avait 39 interviewés repartis comme ceci : 19 aidants informels et 3 membres de la juridiction coutumière en zone urbaine et 17 aidants informels en zone rurale étaient inclus. Toutes les personnes atteintes de démence de notre étude provenaient d'une enquête de prévalence menée en population générale en zones urbaine et rurale en République du Congo (Guerchet et al. 2014). A chaque personne atteinte de démence, un aidant informel lui était associé. L'aidant informel était choisi pour sa cohabitation avec la personne atteinte de démence et justifiait des liens de parenté documentés de type alliance, filiation et germanité. Selon la Haute Autorité de Santé (HAS), l'aidant principal est défini comme une personne non professionnelle qui vient en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage pour les activités de la vie quotidienne (HAS 2010). En revanche, la juridiction coutumière était choisie en fonction du nombre de fois où elle était citée dans les discours des aidants informels, comme un lieu où ils ont déposé des plaintes ou compte en déposer pour le motif d'accusation de sorcellerie. Tous les entretiens non directifs étaient menés en langues locales (Lingala, Kituba, Téké, Mbochi, Lari et Français) aux domiciles respectifs des aidants informels et au sein de la juridiction coutumière. La maîtrise de ces langues a permis d'éviter au maximum les intermédiaires, sources habituelles de biais majeurs et surtout de ne pas être perçu comme l'élément « extérieur » c'est-à-dire celui qui vient « d'ailleurs » (Beaud et Weber 2010). Des observations participantes étaient menées en parallèle avec ces entretiens pour enregistrer les phénomènes qu'un interviewé pourrait, intentionnellement ou non, omettre de dire afin de contrôler ses déclarations (Tillard 2011). Le recours aux outils comme l'appareil photo numérique et/ou le dictaphone ont permis respectivement d'enregistrer des images et

entretiens. Une trame de questionnaire a été conçue pour collecter les données qualitatives contenant sept thématiques : identité/situation familiale ; aspects matériels et économiques ; aspects administratifs et relationnels ; aspects hygiéniques, alimentaires et sanitaires ; perceptions et représentations sociales des démences ; attitudes stigmatisantes subies par les personnes atteintes de démence, itinéraires thérapeutiques et d'accusation.

1.3.Organisation et fonctionnement de la juridiction coutumière de Tenrikyo

La République du Congo dispose de deux juridictions coutumières reconnues par un décret présidentiel n° 2010–792 du 31 Décembre 2010. La première est celle de Ouenzé, située dans le 5^{ème} arrondissement de Brazzaville. La seconde est celle de Tenrikyo, située dans le 1^{er} arrondissement de Brazzaville. C'était dans la seconde juridiction coutumière que les aidants informels se sont rendus pour le dépôt des plaintes, du fait de la proximité ethnique Kongo (Talani et al. 2015). Il existe un équivalent en zone rurale où certains chefs de quartiers nommés par l'autorité locale siègent. Ces membres de la juridiction coutumière sont des juges bénévoles en togas noires à rabat blanc. La juridiction coutumière de Tenrikyo ou tribunal pour les sorciers (telle qu'il est dénommé par la population) se trouve dans l'enceinte du dispensaire de santé, jadis tenu par l'Eglise Tenrikyo, secte japonaise fondée par Nakaya Ma Miki et Iburi Izo. Le concept Tenrikyo vient de deux mots : Tenri, qui veut dire sagesse céleste et de Kyo, enseignement. C'est un lieu d'enseignement et de sagesse. Cette juridiction est créée depuis 1972 et placée depuis quinze ans sous l'autorité d'un président. Ce dernier est un agent de santé à la retraite, initié par ses pairs dans l'art de déjouer les pratiques sorcières. Elle se compose d'un président, de médiateurs-juges conciliateurs, de médiateurs-juges assesseurs, de rapporteurs et de secrétaires. Tous en appellent à leur conscience pour trancher les litiges. Elle comprend les sections suivantes, utiles à son bon fonctionnement :

- La section des médiateurs-juges conciliateurs du siège,
- La section des médiateurs-juges assesseurs et rapporteurs,
- La section des rites traditionnels coutumiers,
- Le secrétariat du greffe.

Cette juridiction coutumière est sollicitée pour ses nombreuses compétences : dans les conflits familiaux qui sont à l'origine de l'altération et de la désagrégation des rapports sociaux entre membres des familles, conjoints, habitants d'une communauté, belles familles, enfants et leurs parents ; conflits dus à la provocation, aux propos indécents qui sont de nature à causer des troubles ; les conflits nés de mensonges et d'escroquerie de toutes natures ; les conflits de

concubinage et de pré-mariage ; les conflits consécutifs aux veuvages et à l'enfance ; les conflits liés au vol et à la mésentente et enfin les conflits liés à la sorcellerie (maladie, envoûtements de tout genre). Le dépôt d'une plainte est fixé à 3,05 €. Le prix de la convocation est de 4,57 €. Pour prendre la parole devant le juge, toute personne, plaignant ou accusé, doit avoir payé la somme de 19,82 €. Cet argent sert à payer de petits dédommagements aux juges. Le président de ladite juridiction se sert d'une clochette pour assurer la police des audiences. Les instruments comme le mortier et son pilon accompagnent le verdict (Talani et al. 2015). Le critère juridique de compétence demeure la coutume. La compétence civile et pénale est soumise à l'application des règles consacrées par la coutume. Toutes les déviances à la coutume sont réprimées. Une fois le verdict rendu, les parties civiles peuvent pourvoir en cassation, faire appel suivant la nature de la contestation dans un délai d'un mois, à partir de la date du verdict.

2. Analyses de données collectées et consentement pour participer à l'étude

C'est à partir d'une trame de questionnaire flexible que les données étaient recueillies puis analysées concomitamment jour par jour. Cette double stratégie a permis d'amorcer un travail de réflexion sur les premières données recueillies, afin de corriger très rapidement les erreurs passées inaperçues pendant la collecte (Lanzarini et Bruneteaux 1998). Tous les entretiens non directifs et les nombreuses notes prises, issues des observations participantes, étaient d'abord ordonnés puis transcrites littéralement tout en incluant : silences, pauses, malentendus, rires, énervements. La prise de photos des personnes et lieux (juridiction coutumière) a permis de contextualiser les faits en vue d'une transcription littérale par la suite (Laburthe-Tolra et Warnier 1993; Denoyelle 1994; Conord 2007). Après cette transcription, les données étaient d'abord synthétisées et mises dans les fiches de synthèse d'entretiens, puis disséquées avec intelligence dans le souci de préserver l'originalité des informations ainsi que les relations entre les segments de données et enfin codées pour permettre une meilleure extraction et organisation des segments de texte en thèmes. L'étude a reçu un avis favorable du Comité d'Ethique de la Recherche en Sciences de la Santé (CERSSA) de la République du Congo, sous le N° 200 / MRSIT / DGRST / CERSSA. Tous les interviewés ont donné leur consentement oral ou écrit pour la participation.



3. Pertinence et originalité des résultats

3.1. Caractéristiques sociodémographiques des interviewés

En zone urbaine,

- Concernant les aidants informels : toutes étaient des femmes (filles, petites filles, belles-filles et épouses) et âgées en moyenne de 42,4 années ($\pm 10,8$ années). Parmi elles, 36,8% étaient d'ethnies mixtes Kongo et Mbochi, 57,9% étaient mariées, 63,2% étaient commerçantes, 31,6% avaient terminé le cycle primaire, 89,5% priaient dans les églises syncrétiques, 36,8% habitaient sous un même toit avec les personnes atteintes de démence. La durée des entretiens individuels étaient estimées en moyenne 46,4 minutes ($\pm 8,5$ minutes).
- Concernant les membres de la juridiction coutumière : Il s'agissait d'hommes avec un président, un médiateur-juge conciliateur du siège et un médiateur-juge assesseur, âgés en moyenne de 57,3 années ($\pm 11,9$ années). Les entretiens étaient menés sur des sessions de discussions de trois jours, avec une durée moyenne de 575,0 minutes ($\pm 355,1$ minutes).

En zone rurale,

- Concernant les aidants informels : 64,7% étaient des femmes (filles, petites filles, belles-filles et épouses) contre 35,3% des hommes (Fils, gendre et frère cadet) et âgés en moyenne de 46,4 minutes ($\pm 8,5$ minutes). Parmi eux, 70,6% étaient d'ethnies Téké, 58,8% étaient mariées, 47,1% étaient agriculteurs, 41,2% avaient terminé le cycle primaire, 58,8% priaient dans les églises syncrétiques, 70,6% habitaient sous un même toit avec les personnes atteintes de démence. La durée des entretiens individuels étaient estimées en moyenne 48,4 minutes \pm (7,8 minutes).

3.2. Représentations sociales et modèles explicatifs de la démence et des personnes atteintes de démence par les aidants informels

Les réponses aux questions concernaient les représentations sociales et modèles explicatifs de la démence et des personnes atteintes de démence étaient variables d'une zone à une autre. En zone urbaine, 78,9% des aidants informels ne connaissaient pas le concept de démence, 68,4% accusaient les personnes atteintes de démence d'être malades par mauvais œil, sorcellerie, retour du bâton et 52,6% considéraient les personnes atteintes de démence comme des personnes sans valeur. En revanche en zone rurale, 88,2% des aidants informels ne connaissaient pas le concept de démence, 29,6% accusaient les personnes atteintes de démence

d'avoir le mauvais et 76,5% considéraient les personnes atteintes de démence comme des personnes détentrices de la sagesse.

3.3. Itinéraire d'accusation des personnes atteintes de démence par aidants informels devant une juridiction coutumière

Les membres de la juridiction coutumière ont reconnu le concept de démence à partir des médias, mais ne l'ont pas du tout médicalisé. Pour eux, les sorciers jettent des sorts simulant de vraies maladies. Parmi les 29,6% personnes atteintes de démence accusées de sorcellerie en zone rurale, aucune d'entre elles n'a fait l'objet d'une plainte devant l'équivalent de la juridiction coutumière. En revanche en zone urbaine, sur les 68,4% personnes atteintes de démence accusées de sorcellerie, seules 23,1% ont comparues devant cette juridiction et ont été condamnées. Les membres de la juridiction coutumière, via la section des rites traditionnels coutumiers, ont fait recours au mortier, au pilon comme outils habituels, mais aussi au Nkondi (fétiches à clous). Ce fétiche emporte d'une mort foudroyante tout individu qui trahirait un serment juré sur lui. Les trois vignettes des personnes atteintes de démence condamnées sont les suivantes :

Vignette 1 : Personnes atteintes de démence X, âgée de 91 ans, en zone urbaine

Il s'agissait d'une enseignante retraitée. Elle a toujours été accusée d'être à l'origine des échecs dans la vie professionnelle, dans le mariage, dans les activités commerciales et les décès à répétition des membres de la famille. Il a fallu juste d'un décès de plus dans la famille (un de ses petits-enfants) pour alourdir la liste des faits sociaux qui lui ont toujours été reprochés. Sa belle-fille avec quelques membres de sa famille ont décidé de déposer une plainte devant la juridiction coutumière pour ses pratiques de sorcelleries. Le motif de l'accusation a été les conflits liés à la sorcellerie.



Vignette 2 : Personne atteinte de démence Y, âgée de 73 ans, en zone urbaine

Elle était accusée d'être à l'origine de l'infertilité qui a conduit au divorce de sa seule et unique fille. Cette dernière étant la seule de ses enfants à l'aider au quotidien. Il lui était reproché d'avoir ramassé, pendant les deux mariages (coutumiers « dot » et état civil) des bouchons de limonades et de bières, bouchons qu'elle enfermait dans une sacoche noire. Ce mariage a duré moins d'une année. C'est en consultant plus tard des pasteurs d'églises syncrétiques, que les faits, analysés en profondeur, l'ont rendu responsable des malheurs de sa fille. Celle-ci a alors rompu tout lien avec sa mère et a déposé une plainte devant la juridiction coutumière. Le motif de l'accusation a été les conflits liés à la sorcellerie.

Vignette 3 : Personne atteinte de démence Z, âgée de 91 ans, en zone urbaine

La patiente, à la fois personne vivante avec le VIH (PVVIH) et épileptique, a été accusée pour coups et blessures volontaires, envers sa belle-fille avec un couteau de cuisine. Son statut de PVVIH a toujours suscité des questionnements au sein de sa famille et du voisinage. Une rumeur circulait qu'elle transmettait mystiquement le VIH aux autres. Deux de ses filles étant décédées de cette infection, elle en a été rendue responsable. A ces plaintes antérieures, s'ajoutent les blessures par arme blanche envers sa belle-fille, dans le but probable de transmettre le VIH. La belle-fille, associée à quelques membres de sa belle-famille (famille de la personne atteinte de démence) a déposé une plainte devant la juridiction coutumière. Les motifs de la plainte ont été les suivants : les conflits familiaux qui sont à l'origine de l'altération et de désagrégation des rapports sociaux entre les membres des familles, les conjoints, les habitants des communautés, les belles familles, les enfants et leurs parents ainsi que les conflits liés à la sorcellerie.

4. DISCUSSION

Notre étude a été menée en zones urbaine et rurale en République du Congo. Brazzaville, département et capitale du pays, est une ville cosmopolite où prédomine l'ethnie Kongo et Mbochi, alors que Gamboma est un des districts du département des Plateaux, avec une prédominance de l'ethnie Téké (Batsanga et al. 2012). Cette tendance documentée par le Recensement Général de la Population Humaine ainsi que les enquêtes démographiques et de santé du Congo corrobore avec la description de notre échantillon des aidants informels. Ces derniers sont majoritairement des jeunes femmes mariées, d'une quarantaine d'années et d'ethnies différentes de celles des personnes atteintes de démence. En zone rurale, trois quart des aidants informels de l'ethnie Téké étaient de la même ethnie que les personnes atteintes de démence. Cependant en zone urbaine, seul un quart des aidants informels de l'ethnie Kongo était de la même ethnie que les personnes atteintes de démence. La proximité ethnique en rapport avec la culture (savoirs, croyances, art, mœurs, coutumes) pourrait justifier l'acceptation et l'intégration facile de personnes atteintes de démence dans le cercle familial. C'est dans ce même sens que la plupart des personnes atteintes de démence en zone rurale étaient considérées comme un bien-être familial. En effet, il y a deux raisons qui pouvaient promouvoir ce statut de bien-être familial auprès de ses aidants informels. La première raison, une majorité des personnes atteintes de démence sont détentrices des terres ancestrales, génératrices de revenus, dans lesquelles travaillent les aidants informels. Une partie de ces terres ancestrales sont mises en location à des tiers dans le but de générer davantage de revenus. Ces revenus serviront à prendre soin de tous les membres de la famille nucléaire et élargie y compris les personnes atteintes de démence. La deuxième raison, bien que la maladie soit perçue comme une épreuve, une menace, la prise en charge des personnes atteintes de démence est proportionnelle à la place antérieure qu'elles occupaient dans la famille, avant qu'elles soient malades. Le faible niveau scolaire des aidants informels, leur manque d'éducation, d'information et de communication sur les démences et leur fréquentation d'églises synchrétiques n'ont pas eu d'impact sur les représentations sociales des personnes atteintes de démence. Ces aidants informels, majoritairement des femmes (petites-filles et filles), ont apporté des soins informels diversifiés auxquels les personnes atteintes de démence ont adhéré sans aucune hésitation (Saillant 1992; Ladouceur 1996). C'est pourquoi, les accusations de sorcellerie envers les personnes atteintes de démence n'ont abouti à aucune comparution ni condamnation devant l'équivalent de la juridiction coutumière. La situation est différente et beaucoup plus complexe en zone urbaine malgré la totalité des aidants informels féminins. Ces

dernières, majoritairement des belles-filles et filles, ont considérées les personnes atteintes de démence comme des personnes sans aucune valeur et se sentent stigmatisées à cause d'elles au quotidien pour plusieurs raisons. Premièrement, les personnes atteintes de démence, majoritairement, n'apportent aucune contribution, ni financière ni matérielle, par contre elles en bénéficient d'eux au quotidien. De ce fait, elles constituent un fardeau important pour ces aidants informels qui veulent s'en débarrasser à la moindre occasion (Pitaud 2007; Kerhervé et al. 2008; Selmès 2011). Deuxièmement, les représentations sociales dévalorisantes sur les personnes atteintes de démence sont très influencées par les responsables d'églises synchrétiques. Dans ces églises, les personnes atteintes de démence sont considérées comme des personnes possédées de mauvais esprits ou esprits (Sontag 1979; Fancello 2007; Henry 2008). Le diagnostic de démence chez un patient ou patiente pourrait en lui-même revêtir un caractère stigmatisant. Il ressort d'une forme d'homophonie entre le concept *dément* et *démon*, justifiant le recours aux églises synchrétiques pour soigner les personnes atteintes de démence. Ces églises utilisent plusieurs séances d'exorcismes (jeûne, prières, bains intimes, tisanes...). Troisièmement, les personnes atteintes de démence sont accusées de sorcellerie. Comme l'a toujours dit *le premier psychiatre congolais, le médecin-colonel Dr Durant Abel Missontsa*, « *la maladie aiguë vient de Dieu et la maladie chronique voire mentale ne vient pas de lui* ». Il voulait tout simplement dire que la maladie aiguë ne pose aucun problème quant à sa guérison, n'entraîne pas spécialement un coût financier important pour les aidants informels et n'est pas révélateur d'une tension dans la famille. Par contre une maladie chronique, en général et mentale en particulier constitue dans la famille, une menace, qu'il faut combattre très énergiquement. La recherche du coupable est très importante, parce que la maladie est un fait social (Herzlich et Pierret 1985; Dorvil 1990; Dubayle 1997). En général, les accusations de sorcellerie sont portées généralement sur les veuves et veufs, avec ou pas des troubles de comportements de type déambulations et fugues, agressivité, troubles sexuels et sphinctériens, labilité émotionnelle... Les résultats de nombreux travaux confirment nos résultats sur l'existence des juridictions coutumières ou arbre à palabre en Afrique subsaharienne (Mathe 1976), où comparaissent principalement les veuves accusées de sorcellerie. C'est le cas en Côte d'Ivoire (Sylla 1998), au Gabon (Mboukou 1985), au Cameroun (Rosny 2005), en République du Congo (Pembellot et Félicie 1985; Talani et al. 2015) et en Centrafrique (Mayneri 2014). Certains de ces pays reconnaissent les compétences civile et pénale de ces institutions, qui sont soumises à l'application des règles consacrées à la coutume. Les croyances populaires sur les accusations de femmes sorcières remontent au Moyen Âge, où en Europe le mot « sorcier » servait à désigner une certaine catégorie de personnes, des femmes pour la plupart, qui

incarnaient le mal, le démon, l'hérésie, et finissaient sur le bûcher. Certains procès de sorcières ont été qualifiés d'historiques. En France, c'est le cas de celui de Jeanne d'Arc (1412–1431). Elle fût accusée d'hérésie et de sorcellerie, capturée et mise sur le bûcher le 30 mai 1431. Dans d'autres pays européens, il y a eu des procès similaires des femmes accusées de sorcières : en Angleterre, Mother Watherhouse (en 1566) fût pendue parce qu'elle était accusée d'avoir commis de nombreux crimes à l'aide de la magie noire. Catherine de Médicis a été accusée de sorcellerie et termina sur le bûcher le 4 mars 1617 à Pavie en Italie (Massimo 2012; Walter 2017). En 2016, en France (Brive), une octogénaire de 82 ans avait été agressée par sa nièce (45 ans) et sa belle-sœur (54 ans) qui l'accusaient de pratiquer la sorcellerie. Ces maltraitants ont été mis en examen pour tentative d'assassinat et placés en détention provisoire.

CONCLUSION

Les résultats de l'étude confirment que la stigmatisation envers des personnes atteintes de démence est fortement liée aux représentations sociales dévalorisantes que les aidants informels ont d'elles. Les contextes socio-économiques et politiques sont difficiles en Afrique subsaharienne en général, et en République du Congo en particulier. Les aidants informels mettent en avant les accusations de sorcellerie, comme une forme majeure de stigmatisation pouvant justifier les exclusions du cercle familial de personnes atteintes de démence. Les comparutions, puis condamnations, des personnes atteintes de démence devant une juridiction coutumière est la preuve d'une société traditionnelle en pleine mutation. Cette mutation est plus marquée en zone urbaine où règne de plus en plus l'individualisme au détriment du collectif. La zone rurale serait plus protectrice pour les personnes atteintes de démence que la zone urbaine. L'information, l'éducation et la communication sur les maladies mentales en général et les démences en particulier devraient être une priorité au niveau des communautés locales et nationales. Cela permettrait de préserver le statut privilégié de la personne âgée et contribuera à modifier le noyau dur des représentations sociales pour réduire la stigmatisation envers les personnes atteintes de démence.

REMERCIEMENTS

- AXA Research Fund (2012 – Project – Public Health Institute (Inserm) – PREUX Pierre – Marie) + APREL CHU LIMOGES
- ANR EPIDEMCA (ANR-09-MNPS-009-01),



- Université Marien Ngouabi à Brazzaville (République du Congo)
- Ministère de la Santé de la République du Congo
- Université de Limoges, l'Ecole Doctorale « Sciences pour l'environnement » et le Conseil Régional du Limousin, pour le soutien
- Toutes les autorités administratives en zones urbaine et rurale
- Tous les participants, les aidants informels, les personnes atteintes de démence, les membres de la juridiction coutumière des zones urbaine et rurale, les membres de la juridiction coutumière de Brazzaville ainsi que toutes les autorités administratives, pour le soutien

CONFLITS D'INTERET

Aucun

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Batsanga G, Ganga AD, Bilongo J, Mboko Ibara SB, Ampale EG, Mbemba V, et al. Enquête démographique et de santé du Congo (EDSC-II) 2011-2012 [Internet]. 2012 [cité 27 nov 2015]. Disponible sur: <http://www.cnsee.org/pdf/EDSC2012.pdf>
- Beaud S, Weber F. Guide de l'enquête de terrain. Paris: La découverte; 2010. (Guides, grands repères).
- Bouju J, Martinelli B. Sorcellerie et violence en Afrique. KARTHALA Editions; 2012.
- Conord S. Usages et fonctions de la photographie. Ethnol Fr [Internet]. 1 mars 2007 [cité 21 févr 2016];Vol. 37(1):11- 22. Disponible sur: http://www.cairn.info/resume.php?ID_ARTICLE=ETHN_071_0011
- Denoyelle F. Voir, comprendre, analyser les images. Réseaux. 1994;12(65):131- 2.
- Dorvil H. La maladie mentale comme problème social. Serv Soc [Internet]. 1990 [cité 10 mars 2016];39(2):44. Disponible sur: <http://id.erudit.org/iderudit/706476ar>
- Dubayle V. Le carrefour complexe des croyances et des attitudes. J SIDA. 1997;(92- 93):556- 7.
- Fainzang S. Les ambiguïtés du rôle familial. Un regard anthropologique sur le lien famille-santé. In: Souffrances familiales Filiation, couple et parentalité. Paris: Dunod; 2015. p. 223- 30.
- Fancello S. Guérison, délivrance et sida : les femmes et la « maladie de Dieu » dans les Églises pentecôtistes africaines. Sci Soc Santé [Internet]. 2007 [cité 24 févr 2016];25(4):5. Disponible sur: <http://www.cairn.info/revue-sciences-sociales-et-sante-2007-4-page-5.htm>

- Fortin A. La famille, premier et ultime recours. J.-M. Tremblay; 2004.
- Foucault M. Histoire de la folie à l'âge classique. Paris: Editions Gallimard; 2014.
- Goffman E. Stigmate: les usages sociaux des handicaps. Paris, les éditions de minuit. 1975.
- Guerchet M, Mbelesso P, Ndamba-Bandzouzi B, Pilleron S, Desormais I, Lacroix P, et al. Epidemiology of dementia in Central Africa (EPIDEMCA): protocol for a multicentre population-based study in rural and urban areas of the Central African Republic and the Republic of Congo. SpringerPlus. 2014;3:338.
- HAS. Recommandations de bonne pratique Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées: suivi médical des aidants naturels [Internet]. 2010 [cité 12 mars 2016]. Disponible sur: http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2010-03/maladie_dalzheimer_-_suivi_medical_des_aidants_naturels_-_synthese.pdf
- Henry C. Le sorcier, le visionnaire et la guerre des Églises au Sud-Bénin. Cah D'études Afr [Internet]. 7 avr 2008 [cité 4 févr 2015];48(189-190):101-30. Disponible sur: <http://etudesafricaines.revues.org/10202>
- Herzlich C, Pierret J. The social construction of the patient: Patients and illnesses in other ages. Soc Sci Med [Internet]. janv 1985 [cité 10 mars 2016];20(2):145-51. Disponible sur: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/0277953685902990>
- Kerhervé H, Gay M-C, Vrignaud P. Santé psychique et fardeau des aidants familiaux de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés. Ann Méd-Psychol Rev Psychiatr [Internet]. mai 2008 [cité 15 mars 2016];166(4):251-9. Disponible sur: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0003448708000401>
- Laburthe-Tolra P, Warnier J-P. Ethnologie, Anthropologie. Presses Universitaires de France (PUF). 1993.
- Ladouceur L. Dynamique de l'aide informelle auprès des personnes âgées. Reflets Rev D'intervention Soc Communaut [Internet]. 1996 [cité 15 mars 2016];2(2):100. Disponible sur: <http://id.erudit.org/iderudit/026132ar>
- Lanzarini C, Bruneteaux P. Les entretiens informels. Sociétés Contemp [Internet]. 1998 [cité 22 févr 2016];30(1):157-80. Disponible sur: http://www.persee.fr/web/revues/home/prescript/article/socco_1150-1944_1998_num_30_1_1853
- Massimo C. Les sorciers et leurs mystères. Paris: De Vecchi; 2012.
- Mathe M. La justice face à la sorcellerie. Penant Rev Droit Pays Afr [Internet]. 1976 [cité 23 oct 2015];85(753):311-26. Disponible sur: <http://www.africabib.org/rec.php?RID=184608481>
- Mayneri AC. Sorcellerie et violence épistémologique en Centrafrique. L'Homme [Internet]. 1 juill 2014 [cité 23 oct 2015];n° 211(3):75-95. Disponible sur: http://www.cairn.info/resume.php?ID_ARTICLE=LHOM_211_0075

- Mboukou J-H. Ethnologie criminelle du Gabon. *Rev Jurid Polit Indép Coop* [Internet]. 1985 [cité 23 oct 2015];39(1-2):178-87. Disponible sur: <http://www.africabib.org/rec.php?RID=189924403>
- OMS. Classification internationale des troubles mentaux et des troubles du comportement. Critères diagnostiques pour la recherche. Paris: Masson; 1994.
- OMS, AMP. Réduire la stigmatisation et la discrimination envers les personnes âgées souffrant de troubles mentaux. 2002 [cité 11 mars 2016]; Disponible sur: http://www.who.int/entity/mental_health/media/en/consensus_elderly_fr.pdf?ua=1
- Pembellot M, Félicie A. La preuve des crimes de sorcellerie devant le juge penal congolais. *Rev Jurid Polit Indép Coop* [Internet]. 1985 [cité 23 oct 2015];39(1-2):124-8. Disponible sur: <http://www.africabib.org/rec.php?RID=189921080>
- Pierre de Charentenay, Domergue M, Guerin N, Loutrel I. Le grand âge. *Études* [Internet]. 1 nov 2008 [cité 6 mai 2016];Tome 409(11):517-28. Disponible sur: http://www.cairn.info/resume.php?ID_ARTICLE=ETU_095_0517
- Pitaud P. Exclusion, maladie d'Alzheimer et troubles apparentés : le vécu des aidants [Internet]. France: ERES; 2007 [cité 25 févr 2016]. (Pratiques du champ social). Disponible sur: <https://www.cairn.info/exclusion-maladie-d-alzheimer-et-troubles-apparent--9782749206523.htm>
- Prince M, Wimo A, Guerchet M, Gemma- CA, Wu Y-T, Prina M. The global impact of dementia An analysis of prevalence, incidence, cost and trends [Internet]. *Alzheimer's Disease International (ADI), London.*; 2015 [cité 30 sept 2015]. Disponible sur: <http://www.alz.co.uk/research/WorldAlzheimerReport2015.pdf>
- Rosny E de. Justice et sorcellerie en Afrique. *Études* [Internet]. 1 sept 2005 [cité 23 oct 2015];Tome 403(9):171-81. Disponible sur: http://www.cairn.info/resume.php?ID_ARTICLE=ETU_033_0171
- Saillant F. La part des femmes dans les soins de santé. *Int Rev Community Dev* [Internet]. 1992 [cité 8 mai 2016];(28):95. Disponible sur: <http://id.erudit.org/iderudit/1033807ar>
- Selmès J. La maladie d'Alzheimer, Accompagner votre proche au quotidien. John Libbey Eurotext. Paris; 2011.
- Sontag S. La maladie comme métaphore. Paris: Seuil Ed.; 1979. (Fiction & Cie.).
- Sylla L. La dynamique de la réconciliation et de la prévention des conflits en Cote D'Ivoire. *Afr São Paulo* [Internet]. 9 déc 1998 [cité 23 oct 2015];0(20-21):9-26. Disponible sur: <http://www.revistas.usp.br/africa/article/view/74875>
- Talani N, Ndongo AS, Ndongo A. Sorcellerie et fétichisme: un frein à la modernité. *TerreAfrica*; 2015.
- Tillard B. Temps d'observation ethnographique et temps d'écriture. *Sci L'éducation - Pour L'Ère Nouv* [Internet]. 2011 [cité 25 févr 2016];44(4):35. Disponible sur: <http://www.cairn.info/revue-les-sciences-de-l-education-pour-l-ere-nouvelle-2011-4-page-35.htm>

Tison B. Les représentations de la folie à travers les âges en occident. *Soins Psychiatr.* nov 2003;(229):16- 8.

Walter P. Croyances populaires au Moyen Âge. Jean-Paul Gisserot. France; 2017.



III.2. Contributions personnelles aux travaux de recherche

Avant ma thèse

- Du 02 au 24 février 2009, lors du lancement du projet Corus 2 Epidémiologie des démences en Afrique Centrale (Corus 6024-4) en République du Congo, j'ai été sélectionné puis formé comme enquêteur de terrain. Ces enquêtes ont été menées pendant 21 jours auprès des personnes âgées de 65 ans et plus. Ce fut ma première expérience dans un projet de grande envergure.
- Entre juillet et août 2013, au lancement du premier suivi du programme EPIDEMCA-FU (une année après le programme EPIDEMCA) en zones urbaine et rurale, j'ai été sélectionné comme faisant partie des formateurs pour animer les séances de formations théoriques et pratiques des enquêteurs de terrain (étudiants de 4, 5 et 6^{ème} année de médecine). Après les séances de formations, j'ai à nouveau fait partie de l'équipe de confirmation, pour affirmer ou infirmer le premier diagnostic. Sur le terrain, j'ai participé aux différents recueils de données qualitatives et quantitatives. Il m'arrivait de remplacer un enquêteur de terrain en cas d'empêchement pour diverses raisons.
- Entre juillet et septembre 2014, au lancement du deuxième suivi du programme EPIDEMCA-FU en zones urbaine et rurale, j'ai été sélectionné comme faisant partie des formateurs pour animer les séances de formations théoriques et pratiques des enquêteurs de terrain (étudiants de 4, 5 et 6^{ème} année de médecine). Après les séances de formations, j'ai à nouveau fait partie de l'équipe de confirmation, pour confirmer ou non les personnes atteintes de démence. Sur le terrain, j'ai participé aux différents recueils de données qualitatives et quantitatives. Il m'arrivait de remplacer un enquêteur de terrain en cas d'empêchement. J'ai été aussi impliqué dans certaines démarches administratives (rencontres des autorités de l'Université Marien Nguabi, des responsables d'hôpitaux, des chefs de quartiers, de blocs ainsi que le maire).



Pendant ma thèse

- Entre mars et mai 2015, j'ai mené seul, en zones urbaine et rurale, auprès des personnes atteintes de démences et aidants informels, ma première enquête de terrain de type ethnologique. Avant de me rendre sur le terrain, j'ai préparé et obtenu tous les documents de voyage (un ordre de mission, une trame de recueil de données validée par mes directeurs). Une fois arrivé dans le pays, j'ai sollicité et échangé avec l'inspecteur général de la santé, les directeurs du travail et de la sécurité sociale, la directrice de la famille, spécialiste en suivi et évaluation de la Banque des Etats de l'Afrique Centrale, des responsables d'hôpitaux, le maire, des chefs de quartiers, des chefs de blocs ainsi qu'un anthropologue Kongo. Ces rencontres m'ont permis d'obtenir des documents officiels et relatifs à certaines ethnies. Après toutes ces rencontres, je me suis rendu sur mon terrain d'enquête pour rencontrer les personnes atteintes de démences et les aidants informels, soit à leurs domicile, soit sur leurs lieux de travail (marchés, champs...), puis j'ai sollicité rencontrer les membres de juridiction coutumière, les responsables d'églises syncrétiques, un médecin généraliste, des infirmiers diplômés d'Etat, des guérisseurs traditionnels, guidé par les entretiens des enquêtés.
- Entre juillet et septembre 2015, il y a eu le lancement du troisième suivi du programme EPIDEMCA-FU, ce suivi n'a concerné que la zone urbaine. Dans ce projet, j'ai été sélectionné comme faisant partie des formateurs pour animer les séances de formations théoriques et pratiques des enquêteurs de terrain (étudiants de 4, 5 et 6^{ème} année de médecine). Après les séances de formations, j'ai fait partie de l'équipe de confirmation, pour confirmer ou non les personnes atteintes de démence. Sur le terrain, j'ai participé aux différents recueils de données qualitatives et quantitatives. Il m'arrivait de remplacer un enquêteur de terrain, en cas d'un empêchement pour diverses raisons.
- Dans ce programme EPIDEMCA-FU, j'ai participé pleinement à la valorisation des travaux de recherche, au travers des communications orales et affichées dans les congrès et conférences nationales et internationales.



Quatrième partie : Discussion générale

Cette étude est la première de ce type menée en République du Congo et en Afrique centrale. L'échantillon des personnes atteintes de démence de cette étude provient d'une enquête de prévalence en population générale en zones urbaine et rurale. Nos résultats ont permis de déterminer les facteurs socio-économiques et familiaux en zones urbaine et rurale. La connaissance de ces facteurs a permis de comprendre de la stigmatisation ou la non stigmatisation envers les personnes atteintes de démence.

Comme dans toutes les études, il existe des points faibles et forts dont il faut tenir compte pour une meilleure exploitation et compréhension des résultats.

Points faibles

- L'indisponibilité des anthropologues et sages d'ethnies Téké et Mbochi pouvant m'éclairer à la lumière de la culture certains faits sociaux,
- Le refus des responsables d'églises syncrétiques et des guérisseurs traditionnels de pouvoir prendre des vidéos documentant toutes les séances d'exorcismes et divers rituels mis en place pour la prise en charge des personnes atteintes de démence.

Points forts

- L'usage et la compréhension faciles des langues nationales (Lingala et Kituba), officielle (Français) et de la langue vernaculaire (Lari) d'une part et de quelques notions dans les autres langues vernaculaires (Téké, Mbochi) a permis de mieux mener les entretiens auprès des interviewés,
- L'adhésion massive des interviewés et le soutien sans faille des autorités locales et nationales,
- L'acceptation facile par les aidants informels, sans contrainte aucune de mener mes entretiens séparément des personnes atteintes de démence afin d'éviter les influences réciproques pouvant ternir les interactions sociales,
- L'établissement d'une relation de confiance avec les interviewés, par ma participation aux diverses activités de leur vie quotidienne : champs, à la pêche, participer aux fêtes familiales et aller en forêt, au marché, à l'église, le soutien aux activités ménagères...



La parenté dans les interactions sociales avec les personnes atteintes de démence

La parenté, comme un système de repérage social, est sous la gestion de la femme. Cette dernière, majoritairement perçue comme un aidant principal, est la plus représentée et sollicitée pour les soins informels auprès des personnes âgées dépendantes (Shanas 1979; MacRae 1995; Guberman 2003; Selmès 2011; Bucki et al. 2012). Le rôle dévolu aux femmes n'est plus à démontrer, elles sont considérées comme des « maîtres d'œuvres » et apportent des assistances diversifiées dans la famille (Fortin 2004; Fainzang 2015). Nos résultats confirment la forte représentativité des femmes comme aidants auprès des personnes atteintes de démence. Ils distinguent deux types d'aidants informels : principaux et privilégiés. Ces derniers, majoritairement des petites-filles, ont été d'un soutien ou d'un apport indéfectible et attentionné. Grâce à elles, les personnes atteintes de démence ont adhéré sans aucune résistance aux soins informels dispensés. C'est dans ce sens que ces aidants informels privilégiés sont considérés comme des bien-être familiaux envers les personnes atteintes de démence. Par contre les aidants informels principaux, majoritairement les belles-filles, ont été considérés comme maltraitants, avec des actions délibérées de nuire aux personnes atteintes de démence. Les barrières culturelles (ethnie différente avec une forte influence des filiations de type matrilinéaire ou patrilinéaire), les modes de résidence, les barrières religieuses (influence des églises syncrétiques), les souvenirs de maltraitances ainsi que le burn out des aidants... ont été des éléments pouvant dégrader très rapidement les relations entre ces aidants et les personnes atteintes de démence (Berg et al. 2005; Kerhervé et al. 2008; Harrigan 2010; Roth 2010; Truzzi et al. 2012).

Les relations qui unissent les aidants informels et les personnes atteintes de démence peuvent passer d'une parenté à respect ou à familiarité vers une parenté à évitement. Cette dernière prend naissance à partir des attitudes négatives et des représentations sociales péjoratives envers les personnes atteintes de démence (Petty et Cacioppo 1996; Dubayle 1997; Bergamaschi 2011).

Itinéraires thérapeutiques et accusation de sorcellerie des personnes atteintes de démence

Les personnes atteintes de démence ont été accusées d'être possédées par un démon ou un mauvais esprit ou de sorcellerie. Toutes ces représentations sociales vont déterminer non seulement les choix thérapeutiques, mais aussi l'itinéraire d'accusation devant une juridiction coutumière. Les recours aux responsables d'églises syncrétiques et guérisseurs traditionnels,

sollicités par les aidants informels, ont été les principaux acteurs de soins des personnes atteintes de démences. En Tanzanie, ces dernières sont prises en charges par les mêmes acteurs (Mushi et al. 2014; Hindley et al. 2016). Les croyances populaires sur les personnes atteintes de troubles mentaux accusées de sorcellerie datent du Moyen âge (Walter 2017). Leurs condamnations devant une juridiction coutumière et leurs mises sur le bûcher n'est plus à démontrer (Fadika 1975; Massimo 2012; Mayneri 2014).



Conclusion

Les démences, abordées sous l'angle des sciences humaines et sociales, sont peu explorées en Afrique subsaharienne. Les travaux de cette thèse ont permis d'apporter des éclaircissements sur ce qu'est concrètement la stigmatisation ou ce qui ne l'est pas envers les personnes atteintes de démence, en tenant compte des facteurs socio-économiques et familiaux. Le recours aux méthodes purement qualitatives pour recueillir les données sur le terrain a contribué à mettre tous les interviewés suffisamment à l'aise dans toutes les interactions sociales. Les résultats de nos travaux ont montré qu'il était possible de distinguer deux types d'aidants informels : principaux et privilégiés. Les premiers, essentiellement quelques filles, belles-filles et épouses ont été qualifiés de maltraitants et ont consacré très peu, voire pas de temps pour les soins informels auprès des personnes atteintes de démence. Par contre, les seconds, essentiellement les petites-filles, ont été qualifiés de bienfaiteurs, consacrant assez de temps aux soins informels aux personnes atteintes de démence. La prise en compte de ces facteurs culturels dans les règles traditionnelles de parenté entre l'aidant informel et la personne atteinte de démence permet de comprendre pourquoi la personne atteinte de démence porte son choix ou réclame la venue d'un aidant informel privilégié pour sa garde. La non prise en compte de leurs choix ou l'imposition de l'aidant informel pour différentes raisons conduirait au refus de coopération, à une mauvaise adhésion, et souvent source de malentendus entre l'aidant informel et la personne atteinte de démence. Cela pourrait faire naître des conflits familiaux qui peuvent aller jusqu'à l'accusation de sorcellerie des personnes atteintes de démence. Ces dernières peuvent être traduites devant une juridiction coutumière pour être jugées en public. Devant la quasi inexistence de sécurité sociale et de personnel médical (médecins, infirmiers, etc.) formé sur la prise en charge des personnes âgées dépendantes en zones urbaine et rurale, ces dernières sont prises en charge par les responsables d'églises syncrétiques et les guérisseurs traditionnels. La non médicalisation de la maladie, à cause des nombreuses représentations sociales péjoratives, fait que l'hôpital n'est pas à priori le premier recours thérapeutique. A ce stade, la restitution de ces résultats dans les lieux publics (centre culturel, écoles, universités, hôpital, médias télévisés et écrits, etc.) permettra l'information, l'éducation et la sensibilisation de la communauté sur les démences. La pérennisation de ces actions modifiera le noyau dur de ces représentations sociales et réduira la stigmatisation perçue et vécue envers les personnes atteintes de démence.

Perspectives - Suggestions

Aux Autorités des Ministères de la Santé ; des Affaires Sociales, de l'Action Humanitaire et de la Solidarité ; du Travail et de la Sécurité Sociale et de la Justice Congolaises

- Mettre en place un programme national de lutte contre les maladies non transmissibles, incluant les démences d'une part et des stratégies de développement puis d'interventions auprès de toutes les personnes âgées de 60 ans et plus,
- Accorder des bourses d'étude aux médecins généralistes pour se former en gériatrie et gérontologie,
- Renforcer le cadre juridique et politique de la protection des personnes âgées, exemption de leurs frais de santé, mise à leur disposition d'une pension vieillesse, régularisation de leurs pensions de retraite et versement des allocations pour le soutien familial des personnes âgées,
- Renforcer les capacités du personnel de santé des structures publiques (CSI, hôpitaux de base et CHU), des centres privés d'hébergement et de prise en charge des personnes âgées dépendantes tenus par les œuvres caritatives de confessions religieuses (catholiques et protestantes), et des aidants informels : proposition d'un soutien financier et logistique.

Aux chercheurs et associations oeuvrant auprès des personnes âgées dépendantes ou non

- Initier les enquêtes multicentriques avec des méthodes mixtes de type épidémiologique incluant médecins, épidémiologiste, sociologues, anthropologues, ethnologues, géographes, pour constituer une base de données importantes utiles pour les stratégies d'interventions ciblées,
- Travailler avec les associations comme celles d'adultes et de personnes âgées de 60 ans (à soutenir et à généraliser sur toute l'étendue du territoire national), d'autochtones ou pygmées (populations minoritaires d'Afrique centrale), églises toutes obédiences confondues et guérisseurs traditionnels, aurait comme avantage particulier de constituer un moyen d'identifier les personnes atteintes de démence.
- Encourager les étudiants en médecine et leurs encadreurs à s'appropriier des sujets de thèse utilisant les méthodes qualitatives



Références

- Abric J-C. Méthodes d'études et des représentations sociales. érès. Toulouse (France); 2012.
- Alarcòn RD. Les composantes culturelles dans le DSM-5 : contenus fondamentaux ou concessions purement cosmétiques ? L'Évolution Psychiatr [Internet]. janv 2014 [cité 11 mars 2016];79(1):39- 53. Disponible sur: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0014385513001552>
- Allport GW. Attitudes. APA PsycNET [Internet]. 1935 [cité 16 déc 2016]; Disponible sur: <http://psycnet.apa.org/psycinfo/1935-19907-010>
- Alpe Y, Beitone A, Dollo C, Lambet J-R, Parayre S. Lexique de sociologie. Dalloz. Paris; 2013.
- Alzheimer A. Uber eine eigenartige Erkrankung der Hirnrinde (« Une curieuse maladie de l'écorce cérébrale »). Allg Zeitschrife Psychiatr [Internet]. 1907 [cité 7 juin 2016];64:146- 8. Disponible sur: <http://ci.nii.ac.jp/naid/10018028326>
- Ambapour S. Rapport d'analyse du volet QUIBB : Deuxième enquête congolaise auprès de ménages (ECOM 2011). 2011.
- Ambapour S, Mvila G, Mankou M, Tati Poaty E, Mbaloula M, Bantsimba A. Indice harmonisé des prix à la consommation des ménages (IHPC, Base 100 : 2005). 2013.
- APA. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders. 4th ed. text revised. Washington, D.C: American Psychiatric Publishing; 2000.
- APA. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-5®). American Psychiatric Pub; 2013.
- Augé M. Les domaines de la parenté: filiation, alliance, résidence. Paris Maspero. 1975;
- Bachofen JJ. Du règne de la mère au patriarcat. Presses universitaires de France; 1938.
- Banque Mondiale. Les salaires au Congo-Brazzaville [Internet]. 2012. Disponible sur: <http://www.journaldunet.com/business/salaire/congo-brazzaville/pays-cog>
- Banque Mondiale. Afrique subsaharienne | Données [Internet]. 2015 [cité 29 juin 2016]. Disponible sur: <http://donnees.banquemondiale.org/region/SSA>

- Banque Mondiale. Afrique - Vue d'ensemble [Internet]. 2016 [cité 29 juin 2016]. Disponible sur: <http://www.banquemondiale.org/fr/region/afr/overview#1>
- Batsanga G, Ganga AD, Bilongo J, Mboko Ibara SB, Ampale EG, Mbemba V, et al. Enquête démographique et de santé du Congo (EDSC-II) 2011-2012 [Internet]. 2012 [cité 27 nov 2015]. Disponible sur: <http://www.cnsee.org/pdf/EDSC2012.pdf>
- Beauvois J-L, Deschamps J-C, Schadron G, Dubois N. Vers la cognition sociale. 2005 [cité 16 déc 2016]; Disponible sur: http://traffilight.bitdefender.com/info?url=https%3A//www.mysciencework.com/publication/show/23b45386968c3cf55be07af2cbcb2fe3&language=fr_FR
- Berg N, Moreau A, Giet D. La maltraitance des personnes âgées, un phénomène de société. *Rev Med Brux*. 2005;26:344- 9.
- Bergamaschi A. Attitudes et représentations sociales. *Rev Eur Sci Soc Eur J Soc Sci* [Internet]. 15 déc 2011 [cité 25 févr 2016];(2):93- 122. Disponible sur: <http://ress.revues.org/996>
- Bonnot V, Rastoul-Migne EN et C. Stéréotypes d'incompétence : les conséquences professionnelles d'une menace sociale. *L'Orientation Sc Prof* [Internet]. 7 mars 2012 [cité 10 juin 2016];(41/1). Disponible sur: <http://osp.revues.org/3692>
- Bonvalet C, Lelièvre É. Les lieux de la famille. *Espac Sociétés* [Internet]. 2005 [cité 19 sept 2017];120- 121(2):99. Disponible sur: <http://www.cairn.info/revue-espaces-et-societes-2005-2-page-99.htm>
- Brody H, Green A, Koschera A. Meta-Analysis of Psychosocial Interventions for Caregivers of People with Dementia. *J Am Geriatr Soc* [Internet]. mai 2003 [cité 6 juin 2016];51(5):657- 64. Disponible sur: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1034/j.1600-0579.2003.00210.x/abstract>
- Bucki B, Spitz E, Baumann M. Prendre soin des personnes après AVC : réactions émotionnelles des aidants informels hommes et femmes. *Santé Publique* [Internet]. 12 juin 2012 [cité 12 mars 2016];24(2):143- 56. Disponible sur: http://www.cairn.info/resume.php?ID_ARTICLE=SPUB_122_0143

- Carbonnelle S, Casini A, Klein O. Les représentations sociales de la démence: de l'alarmisme vers une image plus nuancée. Une perspective socio-anthropologique et psychosociale. [Internet]. Fondation Roi Baudouin; 2009. Disponible sur: <http://cdcs.ulb.ac.be/docs/RepresentatSocialesDemence-2009.pdf>
- Cavayas M, Raffard S, Gély-Nargeot M-C. Stigmatisation dans la maladie d'Alzheimer, une revue de la question. *Gériatrie Psychol Neuropsychiatr Vieil* [Internet]. 1 sept 2012 [cité 3 févr 2015];10(3):297- 305. Disponible sur: http://www.jle.com/fr/revues/gpn/e-docs/stigmatisation_dans_la_maladie_dalzheimer_une_revue_de_la_question_293275/article.phtml?tab=texte
- Clare L, Wilson BA, Carter G, Breen K, Gosses A, Hodges JR. Intervening with Everyday Memory Problems in Dementia of Alzheimer Type: An Errorless Learning Approach. *J Clin Exp Neuropsychol Neuropsychol Dev Cogn Sect A* [Internet]. 1 févr 2000 [cité 6 juin 2016];22(1):132- 46. Disponible sur: [http://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1076/1380-3395\(200002\)22:1;1-8;FT132](http://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1076/1380-3395(200002)22:1;1-8;FT132)
- CNSEE. Annuaire statistique du Congo [Internet]. 2007 [cité 30 juin 2016]. Disponible sur: <http://www.cnsee.org/Publication/PDF/Annuaire%20statistique%20du%20Congo%202007.pdf>
- CNSEE. Annuaire statistique du Congo. 2010.
- Conord S. Usages et fonctions de la photographie. *Ethnol Fr* [Internet]. 1 mars 2007 [cité 21 févr 2016];Vol. 37(1):11- 22. Disponible sur: http://www.cairn.info/resume.php?ID_ARTICLE=ETHN_071_0011
- Corrigan PW, Morris S, Larson J, Rafacz J, Wassel A, Michaels P, et al. Self-stigma and coming out about one's mental illness. *J Community Psychol* [Internet]. avr 2010 [cité 10 juin 2016];38(3):259- 75. Disponible sur: <http://doi.wiley.com/10.1002/jcop.20363>
- Corrigan PW, Watson AC. The Paradox of Self-Stigma and Mental Illness. *Clin Psychol Sci Pract* [Internet]. 11 mai 2006 [cité 10 juin 2016];9(1):35- 53. Disponible sur: <http://doi.wiley.com/10.1093/clipsy.9.1.35>
- Cresswell R. La parenté. *Elem Ethnol*. 1975;2:132- 74.

- Crocker J, Major B. Social stigma and self-esteem: The self-protective properties of stigma. *Psychol Rev* [Internet]. 1989 [cité 10 juin 2016];96(4):608- 30. Disponible sur: <http://doi.apa.org/getdoi.cfm?doi=10.1037/0033-295X.96.4.608>
- Dartigues JF. Alzheimer's disease: a global challenge for the 21st century. *Lancet Neurol* [Internet]. décembre 2009 [cité 5 févr 2015];8(12):1082- 3. Disponible sur: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1474442209702984>
- Denise B. Histoire générale de l'Afrique noire, de Madagascar et des archipels. *Rev Fr Hist O-m* [Internet]. 1973 [cité 12 janv 2017];60(220):445- 7. Disponible sur: http://www.persee.fr/doc/outre_0300-9513_1973_num_60_220_1701_t1_0445_0000_5
- Denoyelle F. Voir, comprendre, analyser les images. *Réseaux*. 1994;12(65):131- 2.
- Descombes V. Philosophie des représentations collectives. *Hist Hum Sci* [Internet]. 2000 [cité 9 juin 2016];13(1):37- 49. Disponible sur: http://jeannicod.ccsd.cnrs.fr/ijn_00000511/document
- Du M, Meyer M. Photographier les paysages sociaux urbains. *Itinéraires visuels dans la ville. ethnographiques.org* [Internet]. 2009 [cité 21 févr 2016];(Numéro 17-novembre 2008). Disponible sur: <http://www.ethnographiques.org/2008/Du,Meyer>
- Dubayle V. Le carrefour complexe des croyances et des attitudes. *J SIDA*. 1997;(92- 93):556- 7.
- Dubois B, Feldman HH, Jacova C, Cummings JL, DeKosky ST, Barberger-Gateau P, et al. Revising the definition of Alzheimer's disease: a new lexicon. *Lancet Neurol* [Internet]. nov 2010 [cité 4 juin 2016];9(11):1118- 27. Disponible sur: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1474442210702234>
- Dubois B, Feldman HH, Jacova C, DeKosky ST, Barberger-Gateau P, Cummings J, et al. Research criteria for the diagnosis of Alzheimer's disease: revising the NINCDS-ADRDA criteria. *Lancet Neurol* [Internet]. août 2007 [cité 4 juin 2016];6(8):734- 46. Disponible sur: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1474442207701783>
- Dubois B, Michon A, Léger J-M, Mas J-L. *Démences*. John Libbey Eurotext. Paris; 2015.

- Dumont L. Les mariages Nayar comme faits indiens. *L'homme*. 1961;11- 36.
- Duport N, Boussac-Zarebska M, Develay A-E, Grémy I. Maladie d'Alzheimer et démences apparentées: Taux d'ALD, de patients hospitalisés et de mortalités en France métropolitaine, 2007 et 2010 [Internet]. 2013 [cité 6 juin 2016]. Disponible sur: http://www.invs.sante.fr/beh/2013/30/pdf/2013_30_1.pdf
- Durkheim E. formes élémentaires de la vie religieuse. Le système totémique en Australie (1912). Chicoutimi: J.-M. Tremblay; 2002. (classiques des sciences sociales).
- Duyckaerts C, Delatour B, Potier M-C. Classification and basic pathology of Alzheimer disease. *Acta Neuropathol (Berl)* [Internet]. juill 2009 [cité 4 juin 2016];118(1):5- 36. Disponible sur: <http://link.springer.com/10.1007/s00401-009-0532-1>
- Engelborghs S, Le Bastard N. The role of CSF biomarkers in the diagnostic work-up of mixed vascular-degenerative dementia. *J Neurol Sci* [Internet]. nov 2012 [cité 4 juin 2016];322(1- 2):197- 9. Disponible sur: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0022510X12004327>
- Enjolras F. Incidence du pronostic sur la construction des modèles explicatifs de la maladie d'Alzheimer à l'île de la Réunion. *Sci Soc Santé*. 2005;23(3):69- 94.
- Evans-Pritchard EE, Evrard L, Dumont L. *The Nuer: description des modes de vie et des institutions politiques d'un peuple nilote*. Gallimard; 1968.
- Fadika M. Le droit, les sorciers, magiciens, guérisseurs, féticheurs et marabouts. *Penant Rev Droit Pays Afr Penant*. 1975;84(750):439- 49.
- Fainzang S. Les ambiguïtés du rôle familial. Un regard anthropologique sur le lien famille-santé. In: *Souffrances familiales Filiation, couple et parentalité*. Paris: Dunod; 2015. p. 223- 30.
- Faure-Delage A, Mouanga AM, M'belesso P, Tabo A, Bandzouzi B, Dubreuil C-M, et al. Socio-Cultural Perceptions and Representations of Dementia in Brazzaville, Republic of Congo: The EDAC Survey. *Dement Geriatr Cogn Disord Extra*. janv 2012;2(1):84- 96.

Fonds Monétaire International. Perspectives économiques régionales, Afrique subsaharienne, un changement de cap s'impose [Internet]. 2016 [cité 29 juin 2016]. Disponible sur: <http://www.imf.org/external/french/pubs/ft/reo/2016/afr/sreo0416f.pdf>

Fortin A. La famille, premier et ultime recours. J.-M. Tremblay; 2004.

Foucault M. Histoire de la folie à l'âge classique. Paris: Editions Gallimard; 2014.

Freud S, Koeppel P. Trois essais sur la théorie sexuelle. Paris: Gallimard; 1989.

Géraud M-O, Leservoisière O, Pottier R, Gaillard G. Les notions clés de l'ethnologie : Analyses et textes. 3e édition revue et augmentée. Paris: Armand Colin; 2007.

Ghasarian C. Introduction à l'étude de la parenté. Éditions du Seuil; 1996.

Goffman E. Stigmate: les usages sociaux des handicaps. Paris, les éditions de minuit. 1975.

Guberman N. La rémunération des soins aux proches : enjeux pour les femmes. *Nouv Prat Soc* [Internet]. 2003 [cité 14 mars 2016];16(1):186. Disponible sur: <http://id.erudit.org/iderudit/009634ar>

Guerchet M, Mayston R, Lloyd-Sherlock P, Prince M, Aboderin I, Akinyemi R, et al. Dementia in sub-Saharan Africa Challenges and opportunities. 2017.

Guerchet M, Mbelesso P, Ndamba-Bandzouzi B, Pilleron S, Desormais I, Lacroix P, et al. Epidemiology of dementia in Central Africa (EPIDEMCA): protocol for a multicentre population-based study in rural and urban areas of the Central African Republic and the Republic of Congo. *SpringerPlus*. 2014;3:338.

Hall KS, Gao S, Emsley CL, Ogunniyi AO, Morgan O, Hendrie HC. Community screening interview for dementia (CSI-D); performance in five disparate study sites. *Int J Geriatr Psychiatry* [Internet]. juin 2000 [cité 9 déc 2016];15(6):521 - 31. Disponible sur: <http://doi.wiley.com/10.1002/1099-1166%28200006%2915%3A6%3C521%3A%3AAID-GPS182%3E3.0.CO%3B2-F>

Hall KS, Hendrie HC, Brittain HM, Norton JA, Rodgers DD, Prince CS, et al. The development of a dementia screening interview in 2 distinct languages. *Int J Methods Psychiatr Res*. 1993;3(1):1 - 28.

- Harrigan M. La maltraitance des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une affection connexe: une analyse documentaire [Internet]. Société Alzheimer du Canada; 2010 [cité 3 févr 2015]. Disponible sur: http://www.alzheimer.ca/~ /media/Files/national/Articles-lit-review/article_elderabuse_2011_f.pdf
- Heatherton TF. *The Social Psychology of Stigma*. Guilford Press; 2003.
- Hilton JL, Von Hippel W. Stereotypes. *Annu Rev Psychol* [Internet]. 1996 [cité 16 déc 2016];47(1):237–271. Disponible sur: http://trafficlight.bitdefender.com/info?url=http%3A//www.annualreviews.org/doi/abs/10.1146/annurev.psych.47.1.237&language=fr_FR
- Hindley G, Kissima J, L. Oates L, Paddick S-M, Kisoli A, Brandsma C, et al. The role of traditional and faith healers in the treatment of dementia in Tanzania and the potential for collaboration with allopathic healthcare services: Table 1. *Age Ageing* [Internet]. 4 oct 2016 [cité 26 mai 2017]; Disponible sur: <https://academic.oup.com/ageing/article-lookup/doi/10.1093/ageing/afw167>
- Itoua J. *L'institution traditionnelle Otwere chez les Mbosi Olee au Congo-Brazzaville* [Internet]. Thèse, UFR des Sciences Historiques Artistiques et Politiques; 2006. Disponible sur: http://dmcarc.com/wp-content/uploads/2015/06/ITOUA_JOSEPH.pdf
- Itoua J. *Les Mbosi au Congo : Peuple et civilisation* [Internet]. L'Harmattan; 2007. Disponible sur: <http://livre.prologuenumerique.ca/telechargement/extrait.cfm?ISBN=9782296179103&type=pdf>.
- Jodelet D. *Les représentations sociales*. Presses Universitaires de France; 2003.
- Joly P, Taïeb O, Abbal T, Baubet T, Moro MR. Représentations culturelles, itinéraires thérapeutiques et santé mentale infantile en Guadeloupe. *Psychiatr Enfant* [Internet]. 2005 [cité 5 janv 2018];48(2):537- 75. Disponible sur: <https://www.cairn.info/revue-la-psychiatrie-de-l-enfant-2005-2-page-537.html>
- Kerhervé H, Gay M-C, Vrignaud P. Santé psychique et fardeau des aidants familiaux de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés. *Ann Méd-*

- Psychol Rev Psychiatr [Internet]. mai 2008 [cité 15 mars 2016];166(4):251-9. Disponible sur: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0003448708000401>
- Kleinman A. Patients and Healers in the Context of Culture: An Exploration of the Borderland Between Anthropology, Medicine, and Psychiatry. University of California Press; 1980.
- Lanzarini C, Bruneteaux P. Les entretiens informels. Sociétés Contemp [Internet]. 1998 [cité 22 févr 2016];30(1):157- 80. Disponible sur: http://www.persee.fr/web/revues/home/prescript/article/socco_1150-1944_1998_num_30_1_1853
- Le Patriote. Le SMIG à 90 000 FCFA en Janvier 2013. Hebdomadaire d'informations, d'analyses et d'opinions, N°212; 2013.
- Lee R, Rodin G, Devins G, Weiss MG. Illness experience, meaning and help-seeking among Chinese immigrants in Canada with chronic fatigue and weakness. Anthropol Med [Internet]. avril 2001 [cité 3 févr 2015];8(1):89- 107. Disponible sur: <http://dx.doi.org/10.1080/13648470120063915>
- Légal J-B, Delouée S. Stéréotypes, préjugés et discriminations. Dunod; 2015.
- Lévi-Strauss C. Réflexions sur l'atome de parenté. L'Homme [Internet]. 1973 [cité 31 déc 2016];13(3):5- 30. Disponible sur: http://www.persee.fr/web/revues/home/prescript/article/hom_0439-4216_1973_num_13_3_367355
- Lévy-Bruhl L. Hunter (Monica).~~ Reaction to conquest. Effects of contact with Europeans on the Pondo of South Africa~~. J Société Afr [Internet]. 1937 [cité 29 févr 2016];7(2):236- 236. Disponible sur: http://www.persee.fr/doc/jafr_0037-9166_1937_num_7_2_1644_t1_0236_0000_1
- Link BG, Phelan JC. Conceptualizing Stigma. Annu Rev Sociol [Internet]. 2001 [cité 10 juin 2016];27:363- 85. Disponible sur: <http://www.jstor.org/stable/2678626>
- Lippmann W. Stereotypes. In: Public opinion [Internet]. New York: MacMillan Co; 1957 [cité 16 déc 2016]. p. 79- 94. Disponible sur: <http://content.apa.org/books/14847-006>

- Loteteka JB. La paternité en Afrique noire. La paternité chez les kongo [Internet]. Mélampous; 1997. Disponible sur: http://www.afmjf.fr/IMG/pdf_MELAMPOUS_No7_afrique_kongos.pdf
- MacRae HM. Women and Caring:: Constructing Self Through Others. *J Women Aging* [Internet]. 30 août 1995 [cité 15 mars 2016];7(1- 2):145- 67. Disponible sur: http://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1300/J074v07n01_11
- Maho J filip. The online version of the New Updated Guthrie List, a referential classification of the Bantu languages. 2009.
- Major B, O'Brien LT. The Social Psychology of Stigma. *Annu Rev Psychol* [Internet]. févr 2005 [cité 10 juin 2016];56(1):393- 421. Disponible sur: <http://www.annualreviews.org/doi/abs/10.1146/annurev.psych.56.091103.070137>
- Malinowski B. *Les jardins de Corail* (1935). Paris Maspéro. 1974;
- Massimo C. *Les sorciers et leurs mystères*. Paris: De Vecchi; 2012.
- Mayneri AC. Sorcellerie et violence épistémologique en Centrafrique. *L'Homme* [Internet]. 1 juill 2014 [cité 23 oct 2015];n° 211(3):75- 95. Disponible sur: http://www.cairn.info/resume.php?ID_ARTICLE=LHOM_211_0075
- McKhann G, Drachman D, Folstein M, Katzman R, Price D, Stadlan EM. Clinical diagnosis of Alzheimer's disease Report of the NINCDS-ADRDA Work Group* under the auspices of Department of Health and Human Services Task Force on Alzheimer's Disease. *Neurology* [Internet]. 1 juill 1984 [cité 15 avr 2016];34(7):939- 939. Disponible sur: <http://www.neurology.org/content/34/7/939>
- McLennan JF. *Primitive marriage: an inquiry into the origin of the form of capture in marriage ceremonies*. Genesis Publishing Pvt Ltd; 1865.
- Michel G. L'évolution des marques : Approche par la théorie du noyau central. *Rech Appl En Mark* [Internet]. 1 déc 1999 [cité 8 juin 2016];14(4):32- 53. Disponible sur: <http://ram.sagepub.com/lookup/doi/10.1177/076737019901400403>
- Ministère de la Culture et Arts. *Le Domaine du Makoko Mbé, Congo Brazzaville*. ENSAG CRATERRE; 2009.

Ministère de la Santé et de la Population. Politique nationale de médecine traditionnelle [Internet]. 2006. Disponible sur: <http://apps.who.int/medicinedocs/documents/s16513f/s16513f.pdf>

Mittelman MS, Roth DL, Coon DW, Haley WE. Sustained Benefit of Supportive Intervention for Depressive Symptoms in Caregivers of Patients With Alzheimer's Disease. *Am J Psychiatry* [Internet]. mai 2004 [cité 6 juin 2016];161(5):850-6. Disponible sur: <http://psychiatryonline.org/doi/abs/10.1176/appi.ajp.161.5.850>

Morgan LH. *Systems of Consanguinity and Affinity of the Human Family*. Smithsonian Institution; 1871.

Morgan LH, Jaouiche H, Makarius R. *La société archaïque*. 1971.

Moscovici S. *La psychanalyse, son image et son public*. 3^e è: juillet 2004. Paris: Presses Universitaires de France; 1961. (Bibliothèque de psychanalyse).

Mugny G, Carugati F. *Social Representations of Intelligence*. Cambridge University Press; 1989.

Mushi D, Rongai A, Paddick S-M, Dotchin C, Mtuya C, Walker R. Social representation and practices related to dementia in Hai District of Tanzania. *BMC Public Health* [Internet]. 19 mars 2014 [cité 30 sept 2015];14(1):260. Disponible sur: <http://www.biomedcentral.com/1471-2458/14/260/abstract>

Ndamba-Bandzouzi B, Nubukpo P, Mouanga A, Mbelesso P, Tognidé M, Tabo A, et al. Violence and witchcraft accusations against older people in Central and Western Africa: toward a new status for the older individuals? *Int J Geriatr Psychiatry* [Internet]. mai 2014 [cité 5 déc 2015];29(5):546-7. Disponible sur: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/gps.4069/abstract>

Ngatcha-Ribert L. *Maladie d'Alzheimer et société : une analyse des représentations sociales*. *Psychol Neuropsychiatr Vieil* [Internet]. 1 mars 2004 [cité 30 sept 2015];2(1):49-66. Disponible sur: http://www.jle.com/fr/revues/pnv/e-docs/maladie_dalzheimer_et_societe_une_analyse_des_representations_sociales__262039/article.phtml?tab=texte

- Ngoie-Ngalla D. Les Kongo de la vallée du Niari. Presses universitaires de Brazzaville; 1981.
- Nsitou BM, Bingoly-Liworo G, Adamou H, Nzaba P, Samba P, Bowamboka F, et al. Annuaire des statistiques sanitaires du Congo. 2013.
- OMS. Classification internationale des troubles mentaux et des troubles du comportement. Critères diagnostiques pour la recherche. Paris: Masson; 1994.
- OMS. Stratégie de l'OMS pour la médecine traditionnelle pour 2014-2023. 2013 [cité 2 déc 2016]; Disponible sur: <http://apps.who.int/iris/handle/10665/95009>
- OMS. Statistiques sanitaires mondiales, une masse d'informations sur la santé publique mondiale [Internet]. 2014 [cité 26 juin 2016]. Disponible sur: http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/112816/1/WHO_HIS_HSI_14.1_fre.pdf
- OMS. Projet: Stratégie et plan d'action mondiaux sur le vieillissement et la santé [Internet]. 2015a [cité 11 mars 2016]. Disponible sur: <http://www.who.int/ageing/GSAP-ageing-health-draft-fr.pdf?ua=1>
- OMS. Statistiques sanitaires mondiales [Internet]. 2015b [cité 26 juin 2016]. Disponible sur: http://www.who.int/gho/publications/world_health_statistics/FR_WHS2015.pdf?ua=1
- OMS. Rapport mondial sur le vieillissement et la santé [Internet]. 2016 [cité 1 mai 2016]. Disponible sur: http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/206556/1/9789240694842_fre.pdf?ua=1
- Peoples J, Bailey G. Humanity: An introduction to cultural anthropology. Cengage Learning; 2011.
- Petty RE, Cacioppo JT. Attitudes and persuasion: Classic and contemporary approaches. Vol. xvii. Boulder, CO, US: Westview Press; 1996.
- Pinçon-Charlot M, Pinçon M. Voyage en grande bourgeoisie: Journal d'enquête. Presses Universitaires de France; 2005.
- Pitaud P, Richetto-Redonet M. Miroir gentil miroir... Des représentations sociales de la maladie d'Alzheimer comme éléments d'approche des malades et de leur entourage. AU FIL MOIS. décembre 2005;3- 10.

- PNUD. Rapport sur le développement humain, le travail au service du développement humain [Internet]. 2015 [cité 30 juin 2016]. Disponible sur: http://hdr.undp.org/sites/default/files/2015_human_development_report_overview_-_fr.pdf
- Prince M, Wimo A, Guerchet M, Gemma- CA, Wu Y-T, Prina M. The global impact of dementia An analysis of prevalence, incidence, cost and trends [Internet]. Alzheimer's Disease International (ADI), London.; 2015 [cité 30 sept 2015]. Disponible sur: <http://www.alz.co.uk/research/WorldAlzheimerReport2015.pdf>
- Radcliffe-Brown AR, Marin L, Marin L. Structure et fonction dans la société primitive [Internet]. Minuit Paris; 1968 [cité 17 déc 2016]. Disponible sur: http://trafficlight.bitdefender.com/info?url=http%3A//madagascar-interculturel.e-monsie.com/medias/files/a-radcliffe-structure-et-fonction.docx&language=fr_FR
- Rafael F, Houinato D, Nubukpo P, Dubreuil C-M, Tran DS, Odermatt P, et al. Sociocultural and psychological features of perceived stigma reported by people with epilepsy in Benin. *Epilepsia*. juin 2010;51(6):1061 - 8.
- Raguram R, Raghu TM, Vounatsou P, Weiss MG. Schizophrenia and the cultural epidemiology of stigma in Bangalore, India. *J Nerv Ment Dis*. nov 2004;192(11):734- 44.
- Raina P. Effectiveness of Cholinesterase Inhibitors and Memantine for Treating Dementia: Evidence Review for a Clinical Practice Guideline. *Ann Intern Med* [Internet]. 4 mars 2008 [cité 6 juin 2016];148(5):379. Disponible sur: <http://annals.org/article.aspx?doi=10.7326/0003-4819-148-5-200803040-00009>
- Rapport Ministère de la santé Congo. Politique nationale de promotion de la santé. 2010.
- Rapport OMD. Rapport national des progrès vers l'atteinte des objectifs du millénaire pour le développement. 2010.
- Román GC, Tatemichi TK, Erkinjuntti T, Cummings JL, Masdeu JC, Garcia JH, et al. Vascular dementia Diagnostic criteria for research studies: Report of the NINDS-AIREN International Workshop*. *Neurology* [Internet]. 1 févr 1993 [cité 15 avr 2016];43(2):250- 250. Disponible sur: <http://www.neurology.org/content/43/2/250>

Rosenberg MJ, Hovland CI. Cognitive, affective, and behavioral components of attitudes. *Attitude Organ Change Anal Consistency Attitude Compon.* 1960;3:1 - 14.

Roth C. Les relations intergénérationnelles sous pression au Burkina Faso. *Autrepart* [Internet]. 11 mars 2010 [cité 24 févr 2016];(53):95 - 110. Disponible sur: http://www.cairn.info/resume.php?ID_ARTICLE=AUTR_053_0095

Segalen M. *Sociologie de la Famille*, Armand Colin. Paris; 1993.

Selmès J. *La maladie d'Alzheimer, Accompagner votre proche au quotidien*. John Libbey Eurotext. Paris; 2011.

Shanas E. The Family as a Social Support System in Old Age. *The Gerontologist* [Internet]. 1 avr 1979 [cité 14 mars 2016];19(2):169 - 74. Disponible sur: <http://gerontologist.oxfordjournals.org/cgi/doi/10.1093/geront/19.2.169>

Sitzer DI, Twamley EW, Jeste DV. Cognitive training in Alzheimer's disease: a meta-analysis of the literature. *Acta Psychiatr Scand* [Internet]. août 2006 [cité 6 juin 2016];114(2):75 - 90. Disponible sur: <http://doi.wiley.com/10.1111/j.1600-0447.2006.00789.x>

Soret M, Jacquot A. *Les Kongo nord-occidentaux*. Paris: L'Harmattan; 2005.

Sperling RA, Aisen PS, Beckett LA, Bennett DA, Craft S, Fagan AM, et al. Toward defining the preclinical stages of Alzheimer's disease: Recommendations from the National Institute on Aging-Alzheimer's Association workgroups on diagnostic guidelines for Alzheimer's disease. *Alzheimers Dement* [Internet]. mai 2011 [cité 4 juin 2016];7(3):280 - 92. Disponible sur: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1552526011000999>

Sumner-Maine HJ. *Ancient law*. London; 1861.

Taïeb O, Heidenreich F, Baubet T, Moro MR. Donner un sens à la maladie : de l'anthropologie médicale à l'épidémiologie culturelle. *Médecine Mal Infect* [Internet]. avr 2005 [cité 10 mars 2016];35(4):173 - 85. Disponible sur: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0399077X05000521>

- Tajfel H, Turner JC. An integrative theory of intergroup conflict. *Soc Psychol Intergroup Relat* [Internet]. 1979 [cité 10 juin 2016];33(47):74. Disponible sur: http://trafficlight.bitdefender.com/info?url=http%3A//dtserv2.compsy.uni-jena.de/ss2009/sozpsy_uj/86956663/content.nsf/Pages/58BD3B477ED06679C125759B003B9C0F/%24FILE/Tajfel%2520Turner%25201979.pdf&language=fr_FR
- Tajfel H, Turner JC. *The Social Identity Theory of Intergroup Behavior*. 2004 [cité 10 juin 2016]; Disponible sur: http://trafficlight.bitdefender.com/info?url=http%3A//psycnet.apa.org/psycinfo/2004-13697-016&language=fr_FR
- Truzzi A, Valente L, Ulstein I, Engelhardt E, Laks J, Engedal K. Burnout in Familial Caregivers of Patients with Dementia. *Rev Bras Psiquiatr* [Internet]. déc 2012 [cité 11 mars 2016];34(4):405- 12. Disponible sur: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1516444612000451>
- Van Eetvelde AP. L'homme et sa vision du monde dans la société traditionnelle négro-africaine [Internet]. *Academia*. 1998 [cité 6 janv 2017]. (Hors collection). Disponible sur: <http://www.lgdj.fr/l-homme-et-sa-vision-du-monde-dans-la-societe-traditionnelle-negro-africaine-9782872094844.html>
- Varma AR, Snowden JS, Lloyd JJ, Talbot PR, Mann DMA, Neary D. Evaluation of the NINCDS-ADRDA criteria in the differentiation of Alzheimer's disease and frontotemporal dementia. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* [Internet]. 1 févr 1999 [cité 4 juin 2016];66(2):184- 8. Disponible sur: <http://jnnp.bmj.com/cgi/doi/10.1136/jnnp.66.2.184>
- Wagner W, Duveen G, Farr R, Jovchelovitch S, Lorenzi-Cioldi F, Marková I, et al. Theory and Method of Social Representations. *Asian J Soc Psychol* [Internet]. avr 1999 [cité 8 juin 2016];2(1):95- 125. Disponible sur: <http://doi.wiley.com/10.1111/1467-839X.00028>
- Walter P. *Croyances populaires au Moyen Âge*. Jean-Paul Gisserot. France; 2017.
- Weiss M, Jadhav S, Raguram R, Littlewood R. *Psychiatric Stigma Across Cultures: Local Validation in Bangalore and London*. Weiss M, Jadhav S, Raguram R, Littlewood R, éditeurs. *Anthropol Med* [Internet]. 2001 [cité 3 févr 2015]; Disponible sur: <http://discovery.ucl.ac.uk/136510/>

Weiss MG, Raguram R, Channabasavanna SM. Cultural dimensions of psychiatric diagnosis. A comparison of DSM-III-R and illness explanatory models in south India. *Br J Psychiatry J Ment Sci.* mars 1995;166(3):353 - 9.

Wimo A, Prince M. World Alzheimer Report 2010 The Global economic impact of dementia [Internet]. Alzheimer's Disease International (ADI); 2010 [cité 3 févr 2015]. Disponible sur: <http://www.alz.co.uk/research/files/WorldAlzheimerReport2010.pdf>

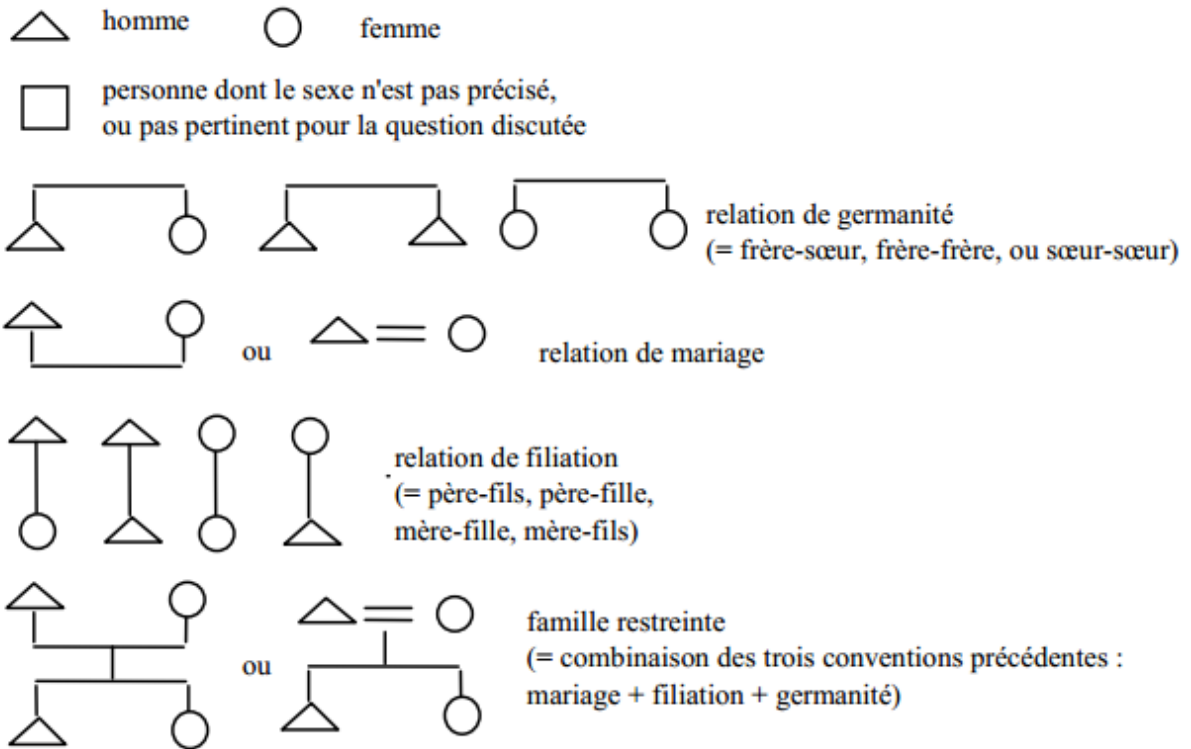
Zekry D, Duyckaerts C, Hauw J-J. Les démences mixtes Point de vue neuropathologique. *Psychol Neuropsychiatr Vieil* [Internet]. 30 nov 2005 [cité 4 juin 2016];3(4):251 - 9. Disponible sur: http://www.jle.com/fr/revues/pnv/e-docs/les_demences_mixtes_point_de_vue_neuropathologique_267083/article.phtml?tab=texte

Zimmermann F. Enquête sur la parenté. Paris: PUF; 1993.

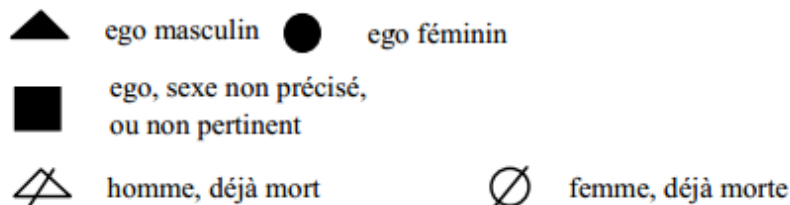


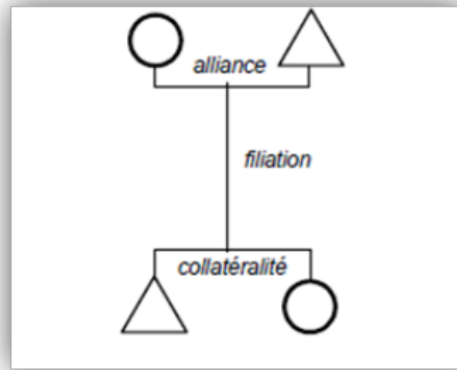
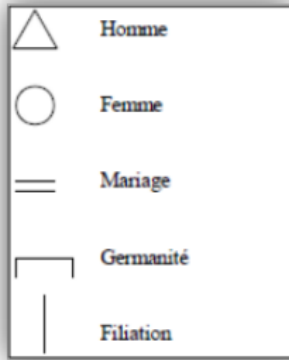
Annexes

Annexe 1 : Les principales conventions utilisées dans ces schémas sont les suivantes :

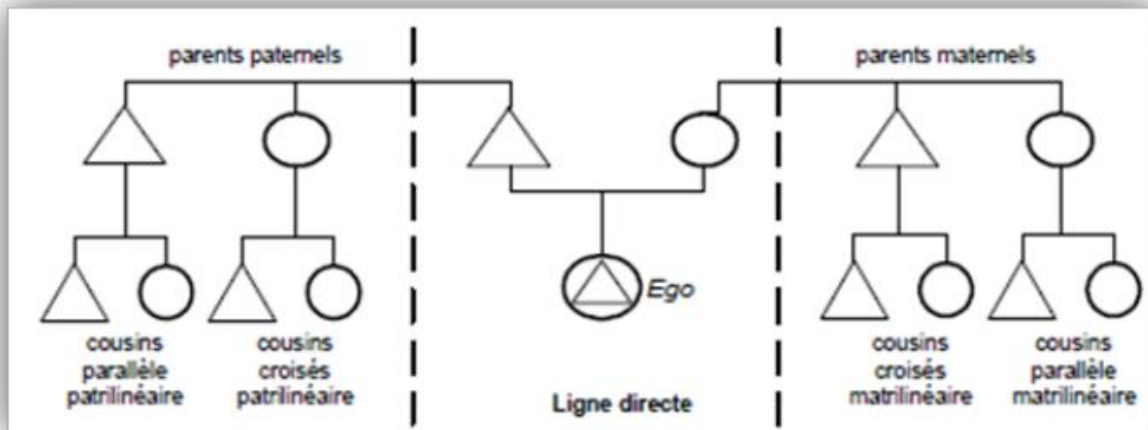


un signe plein représente ego, c.-à-d. la personne qui parle, ou dont on considère la situation





- signe d'alliance : Un couple marié: $\bigcirc = \triangle$ ou Divorcé :
- signe de filiation : I
ex : les enfants (fils et fille) d'un couple



Dans les diagrammes de parenté, Ego est l'individu de référence. Il est identifié par le terme Ego et généralement de sexe masculin.



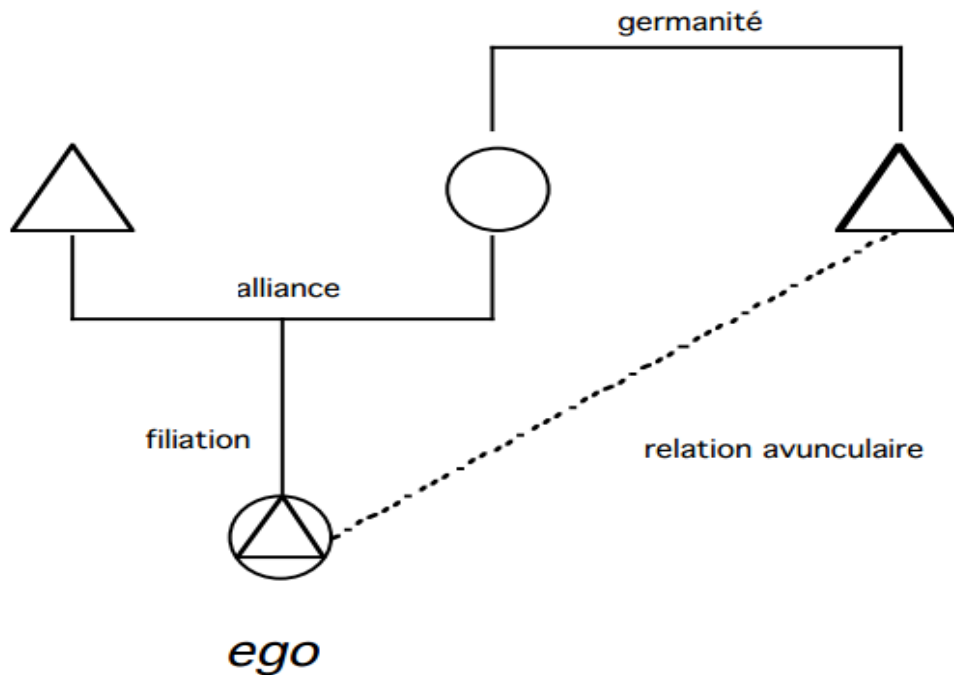


Figure 19: Conventions de notations de schémas et l'atome de parenté selon Claude Lévi-Strauss (Lévi-Strauss 1973)

Dans toutes les sociétés, la filiation et la résidence permettent de décrire la complexité des organisations de parenté. A partir de la définition du lignage qui est un sous-ensemble du clan, nous allons schématiser les lignages de type patrilinéaires et matrilineaires ainsi que leurs modes de résidence.

Voici les schémas concernant les lignages patrilinéaires et matrilineaires :

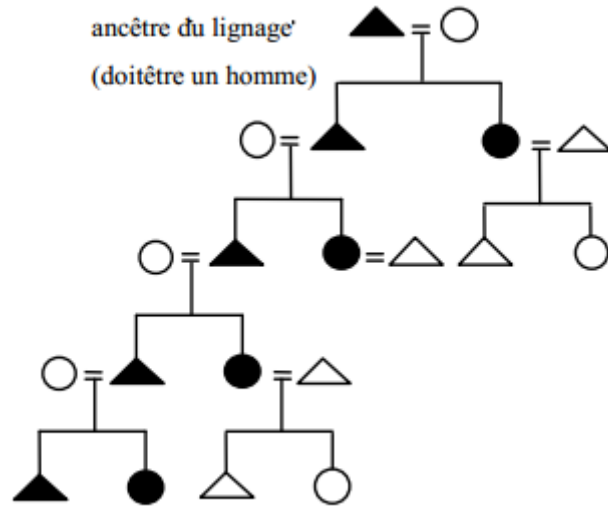


Figure 20: Lignage patrilinéaire (Zimmermann 1993; Ghasarian 1996)

Ce schéma ne représente pas une généalogie d'un lignage réel. Il illustre tout simplement que l'ancêtre de ce lignage doit être un homme. Dans un tel lignage, les femmes ne sont pas mentionnées, parce qu'elles ne transmettent pas l'appartenance, et ne comptent pas pour la généalogie. Souvent les épouses mentionnées sont celles qui ont donné des descendants au lignage.

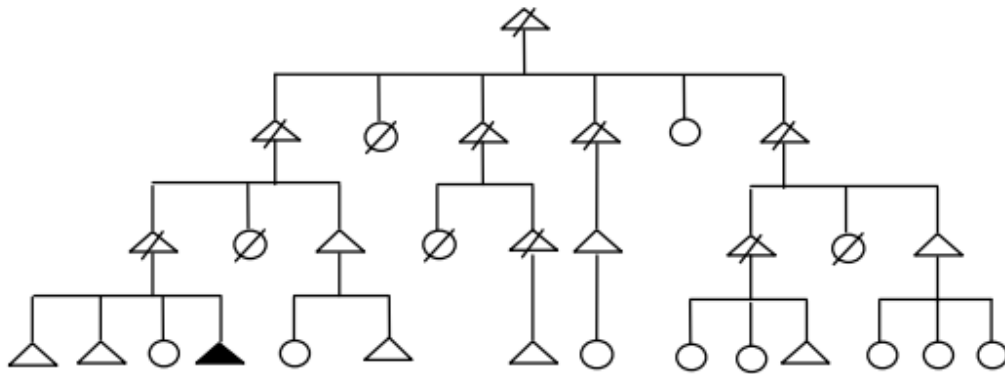


Figure 21: Généalogie d'un lignage patrilinéaire (Zimmermann 1993; Ghasarian 1996)

Les signes barrés d'un trait oblique indiquent les personnes décédées.

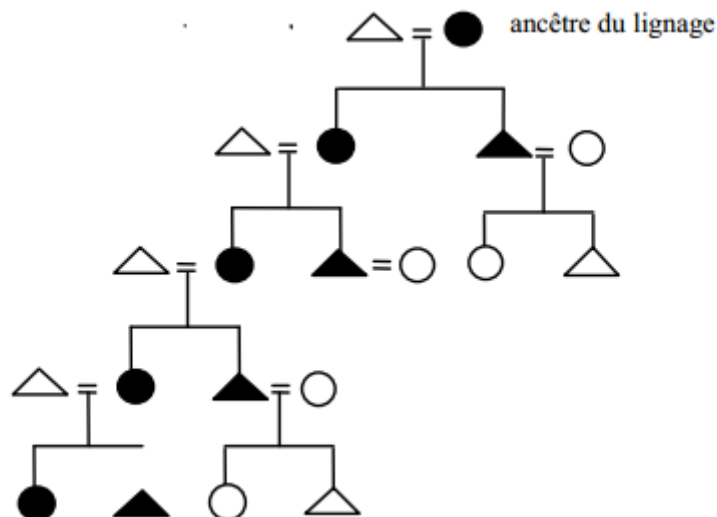


Figure 22: Lignage matrilineaire (Zimmermann 1993; Ghasarian 1996)

Dans le clan, tous les membres se reconnaissent descendants d'un ancêtre commun sur une seule ligne. C'est pour dire que dans le clan, la filiation est revendiquée, non démontrée. Par contre dans un lignage, les membres peuvent tracer leur généalogie jusqu'à cet ancêtre commun.

Les groupes de filiation et de résidence ne sont pas indissociables, mais renforcent plutôt la cohésion au groupe d'appartenance.

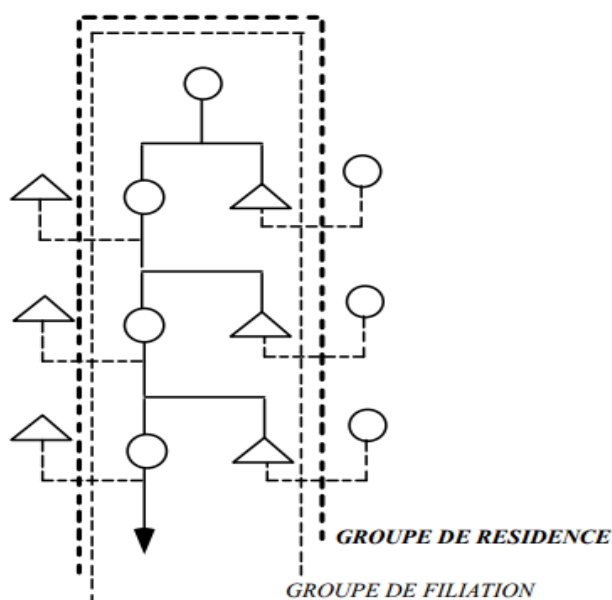


Figure 23: Filiation matrilineaire, résidence natalocale, cas des Nayar (Dumont 1961)

Cette forme de résidence est considérée comme la plus primitive possible. Le groupe de parenté est le groupe mère-enfants, ou encore frères-sœurs, avec les enfants des sœurs. Dans cette forme de résidence, l'autorité est entre les mains des frères. Cela rend le mariage instable, voire inexistant en cas de refus de la part du frère.

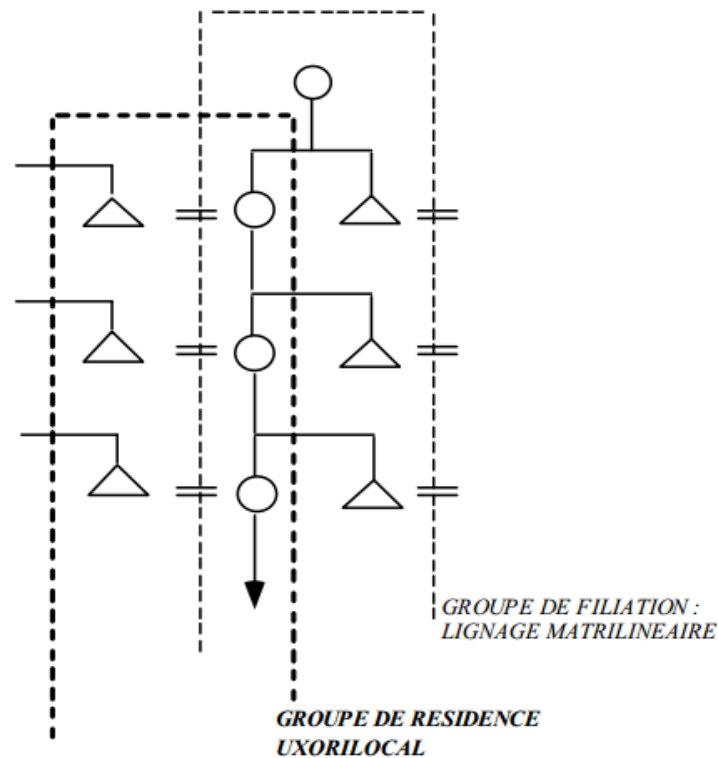


Figure 24: Filiation matrilineaire, résidence uxorilocale, cas des Makuwa (Zimmermann 1993; Ghasarian 1996)

La parenté est transmise en ligne féminine. C'est le mari qui vient habiter chez son épouse. Les enfants qui naîtront de cette union seront élevés avec leur propre lignage, c'est-à-dire chez leur mère et les frères de leur mère. Le groupe de résidence comprend les femmes apparentées en ligne maternelle, leurs maris (qui sont des étrangers au lignage) et leurs jeunes enfants. Les enfants mâles quittent le groupe de résidence au moment de leur mariage, bien qu'ils continuent à en faire partie intégrante, le visitent de temps à autre (occasions rituelles, responsabilités vis-à-vis des enfants). Tout ce système est toujours sous l'autorité de l'oncle maternel, qui exerce l'autorité sur les enfants et dont les enfants héritent. Cet oncle ne réside pas avec ses neveux et est généralement absent, parce qu'en se mariant il devra suivre sa femme aussi. Cette absence de celui qui détient l'autorité peut être entraîné des conflits.

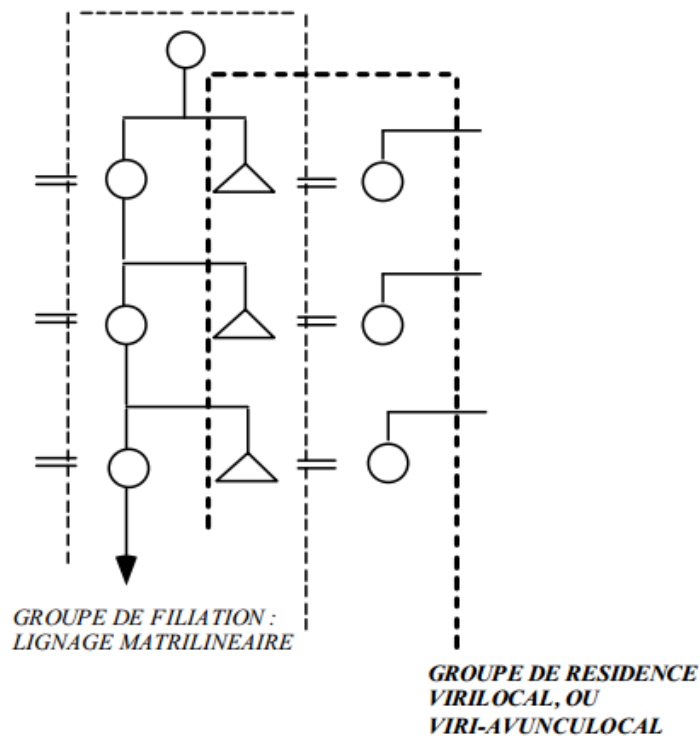


Figure 25: Filiation matrilineaire, résidence virilocale, cas des Trobriandais (Malinowski 1974)

Dans ce type de filiation, le groupe de résidence comprend les hommes apparentés en ligne maternelle, leurs épouses, leurs jeunes enfants. Toutefois, les garçons pubères doivent quitter le foyer de leur enfance pour aller habiter chez leur oncle maternel : la résidence du jeune homme est donc avunculocale. Il s'agit de la résidence viri-avunculocale quand l'homme qui se marie emmène sa femme chez lui (en fait chez son oncle). L'oncle maternel détient l'autorité. C'est l'homme qui est le plus craint et qu'on respecte par rapport au mari ou père. C'est encore lui qui est responsable de la subsistance du ménage de sa sœur. Le père est par contre une figure tendre, voire un décor de fond dans tout ça. Par rapport aux relations économiques entre la maisonnée de l'oncle et celle du mari, le frère doit fournir une prestation à sa sœur, il doit s'occuper de la maisonnée de sa sœur, de son beau-frère et de ses neveux. La position centrale de l'oncle va générer des conflits avec le père, car chacun cherche à s'attacher à ses fils, sans pour autant perdre les droits sur ses neveux.



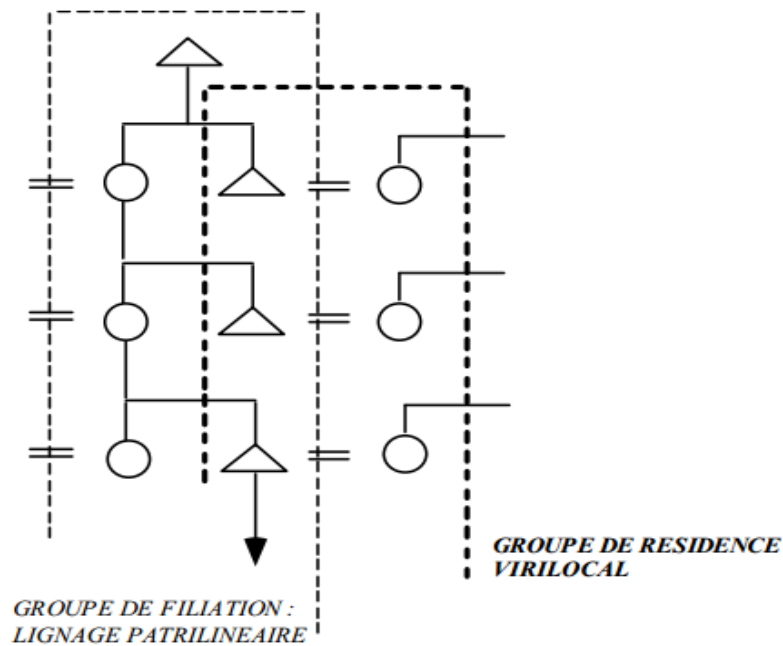


Figure 26: Filiation patrilinéaire, résidence virilocale cas des Nuer (Evans-Pritchard et al. 1968)

Dans ce cas, le mariage des futurs époux est souvent arrangé depuis l'enfance. Il revient à la famille du garçon de donner de nombreux présents, vêtements, bijoux, nourriture, argent à celle de la jeune fille. Ces dons sont interprétés comme une expression de reconnaissance à la famille de la jeune fille pour le mal qu'elle s'est donné pour l'élever. Pour la famille de la jeune fille, elle « perd » leur fille, car celle-ci donnera des enfants à un autre lignage. C'est la coutume. Les ethnologues l'ont appelé le prix de la fiancée (bride-price), expression qui veut dire remplacer par compensation matrimoniale (bride-wealth). Le terme remplacer est préféré, pour éviter de suggérer que la femme est « vendue » comme les marchandises ou esclaves. Dans la société malgache par exemple, on pense que ce sont les enfants que la femme portera qui sont « achetés » par le mari.

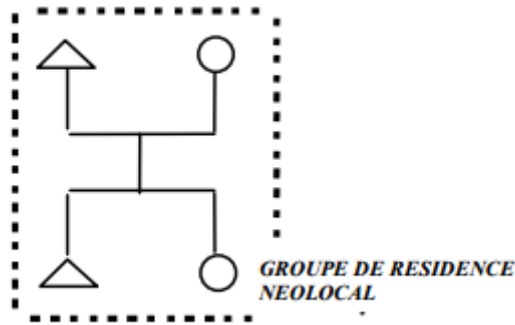


Figure 27: Filiation indifférenciée, résidence néolocale, « famille nucléaire » (Zimmermann 1993)

Dans ce type de filiation indifférenciée, les jeunes couples, à leur mariage s'éloignent de leurs familles respectives et vont former un nouveau groupe autonome (famille nucléaire). Cette famille nucléaire est rencontrée dans les sociétés de chasseurs-cueilleurs comme les Shoshone, à l'Ouest des Etats-Unis, « Bochimans », kung, Kalahari; « Pygmées » Mbuti de l'Ituri; « Eskimos » Inuit, mais aussi dans des sociétés industrielles.

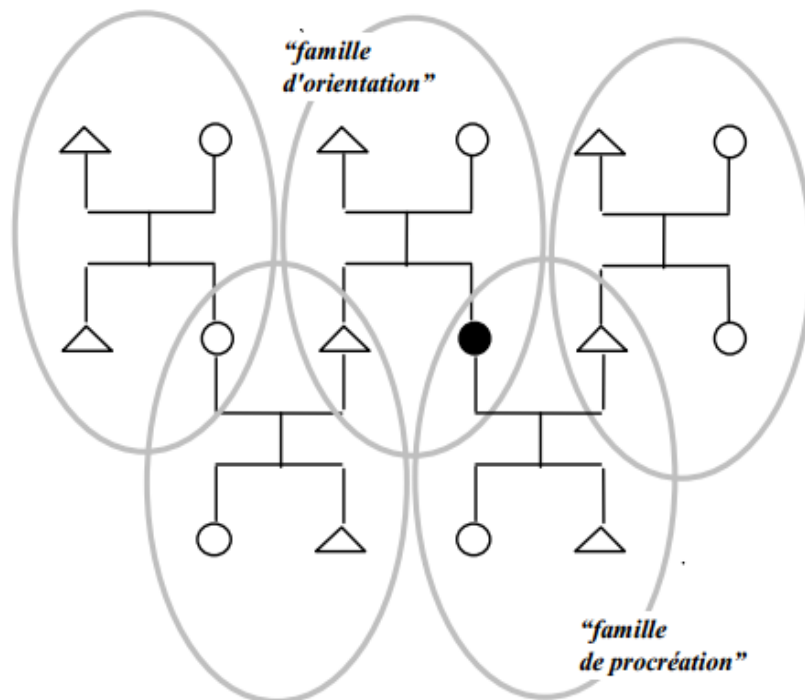


Figure 28: Famille « d'orientation » et famille « de procréation » (Zimmermann 1993)

La famille nucléaire est une unité non permanente, qui ne dure que tant que parents et enfants vivent ensemble. Toute personne, au cours de sa vie, à au moins appartenu à deux

familles nucléaires, d'orientation (celle qui est constituée pour ego par ses pères et mères et ses frères et sœurs) et une famille de procréation (celle qu'ego constitue avec son conjoint et ses enfants).

Annexe 2 : Terminologie de parenté

Eskimo : leur filiation est de type indifférenciée. Dans la génération d'Ego, tous les cousins et cousines sont appelés sous le même terme, ils se distinguent des frères et sœurs. A la génération supérieure, tantes patrilatérales et matrilatérales, oncles patrilatéraux et matrilatéraux, belles-sœurs du père et de la mère, beaux-frères du père et de la mère sont désignés par les mêmes noms. C'est un système partiellement descriptif, partiellement classificatoire.

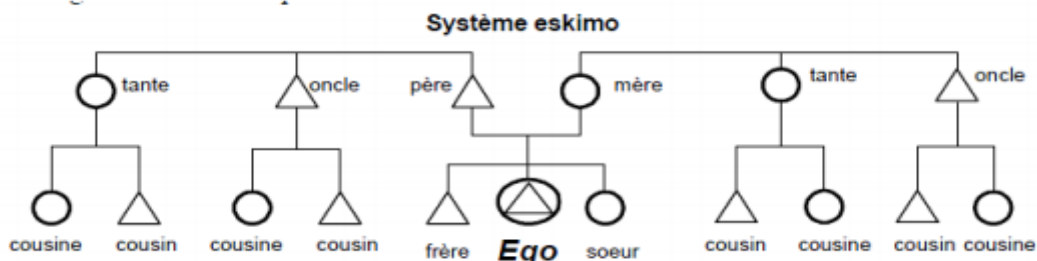


Figure 29: Système eskimo (Cresswell 1975)

Iroquois : leur filiation est de type matrilineaire. Dans la génération d'Ego, les cousins parallèles sont appelés frères ou sœurs ; ils se distinguent des cousins croisés qui sont nommés cousins (es).

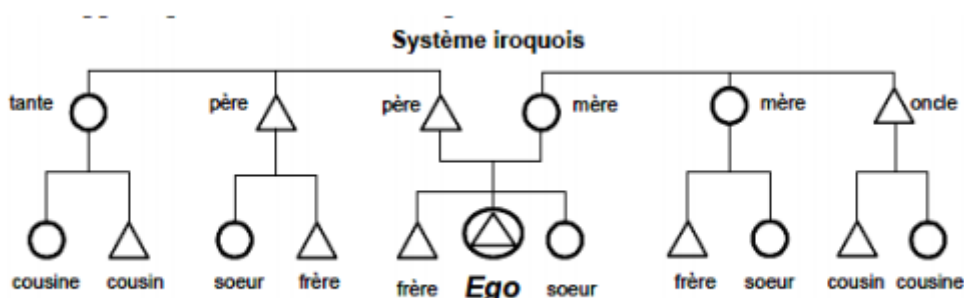


Figure 30: Système Iroquois (Cresswell 1975)

Soudanais : leur filiation est de type patrilinéaire. Les cousines croisées patri et matrilatérales sont désignées par des termes différents. Ego appelle chaque cousin par sa position descriptive (fils de la sœur du père ou fille du frère de la mère). Les collatéraux des parents d'Ego possèdent chacun des termes spécifiques.

Omaha-Crow : Ego nomme ses cousins parallèles frères et sœurs, mais fils et fille les enfants du frère de sa mère ; il appelle père et sœur du père les enfants de la sœur de son père. Les deux systèmes sont identiques, à l'exception que dans le système Crow, la filiation est de type matrilinéaire alors qu'il est patrilinéaire dans le système Omaha.

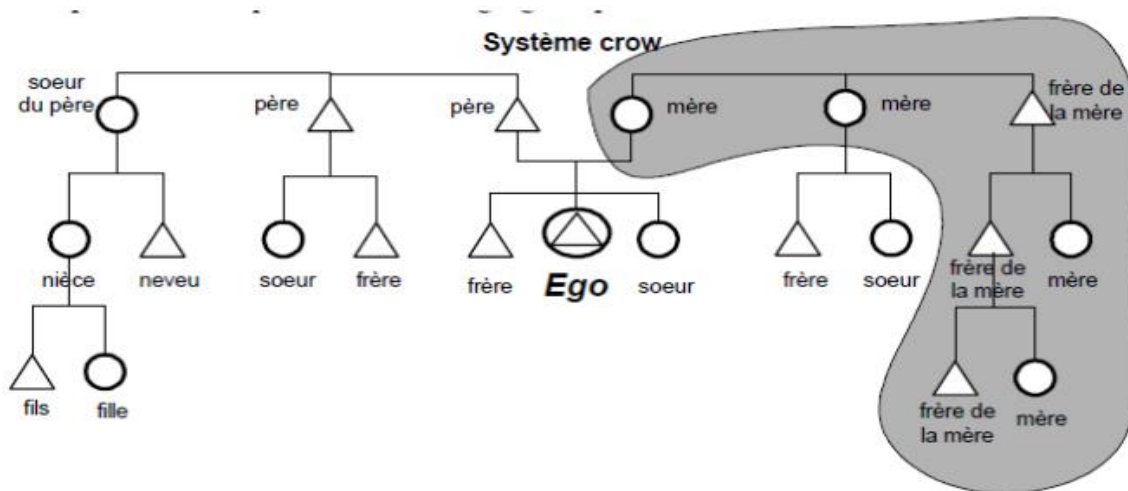


Figure 31: Système crow (Cresswell 1975)

Omaha : leur système est symétrique au précédent, mais en filiation de type patrilinéaire.

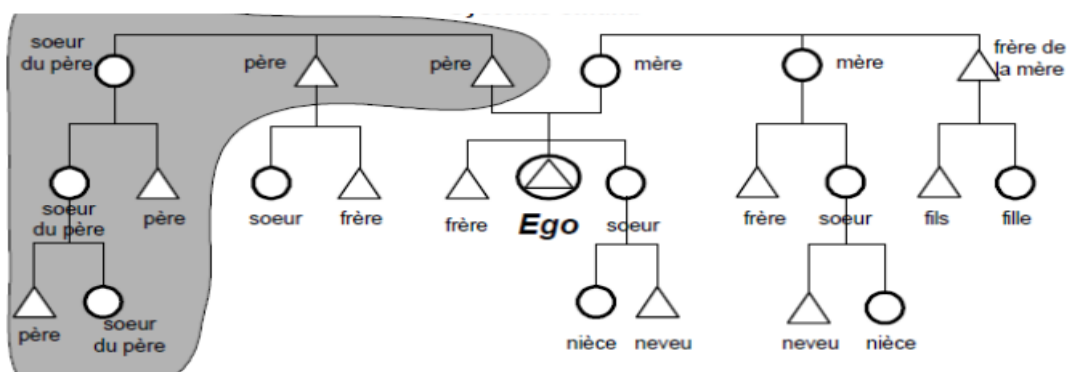


Figure 32: Système Omaha (Cresswell 1975)

Annexe 3 : 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 le déroulement de l'étude qui m'a été précisé par concernant l'étude qualitative sur les facteurs socio-économiques et familiaux du processus de stigmatisation dans la démence en Afrique subsaharienne, dans le cadre de la continuité du projet EPIDEMCA - FU 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 à l'enquêteur 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 d'éthique de la recherche en science de la santé.

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 et l'Université Marien Nguabi de Brazzaville, B.P. 69 Brazzaville, République du Congo.

J'accepte que les données collectées puissent faire l'objet d'un traitement informatisé par ces institutions. Mes données resteront strictement confidentielles et autorisent leur consultation que par des personnes mandatées par ces structures et éventuellement par un représentant de l'autorité sanitaire. Toutes ces personnes sont 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

La personne

Fait à.....le (Congo)

Fait à.....le (Congo)

Signature de l'investigateur

Signature de la personne

Annexe 4 : Trame de recueils de données qualitatives

Entretien avec la personne atteinte de démence

Durée de l'entretien : ...heure(s) ...minute(s) ...seconde(s)

I. Identité. / Situation familiale

Langues parlées

Lingala :

Lari :

Kituba :

Français :

Téké :

Tswa :

Age :

Sexe

Masculin :

Féminin :

Statut marital

Marié(é) :

Veuf :

Veuve :

Ethnies

Mbochi :

Kongo :

Ngbaka (RCA) :

Téké :

Tswa (autochtone) :

Parenté (descendance et filiation)

Patrilinéaire :

Matrilinéaire :

Mode de résidence :

Virilocale :

Uxorilocale :

Néolocale :

Avunculocale :



Forme de mariage :

Monogamie :

Polygamie :

Lévirat :

Sororat :

Capital scolaire

Aucun :

Primaire :

Collège :

Université :

Religion

Actuelle :

- Adhésion volontaire :
- Responsabilité reconnue :

Antérieure :

- Adhésion volontaire :
- Responsabilité reconnue :

Profession :

Actuelle :

Antérieure :

Lien de parenté avec les aidants informels

Enfant(s) :

Petits-enfants :

Conjoint(e) des enfants :

Son conjoint(e) :

Ses Frères et sœurs :

Autres :

II. Conditions de vie : aspects matériels et économiques**Habitat/résidence**

Famille nucléaire

- Logement confortable avec une literie propre
- Logement étroit avec une literie propre
- Logement étroit, insalubre avec une literie sale



Famille composée

- Logement confortable avec une literie propre
- Logement étroit avec une literie propre
- Logement étroit, insalubre avec une literie sale

Famille élargie

- Logement confortable avec une literie propre
- Logement étroit avec une literie propre
- Logement étroit, insalubre avec une literie sale

Propriétaire ou locataire

Habite chez son aidant informel

Habite dans sa parcelle

Habite dans la parcelle familiale

Capital culturel

Sagesse :

Inutile :

Niveau de vie théorique (revenus disponibles en termes réels, moyenne le SMIG = 90 000

FCFA = € 137,17 / mois), Capital économique

Pas de revenus :

Pension retraite et montants :

Pension veuvage et montants :

Possession d'autres biens :

III-Conditions de vie : aspects administratifs et relationnels

Offres de soins aux personnes âgées

Offres publiques :

Offres privées :

Offres de la communauté :

Offre de la famille :

Communautés d'origine

Rester dans son village natal :

Quitter dans son village natal :



IV. Conditions de vie : aspects hygiéniques, alimentaires et sanitaires

Hygiènes corporelles et vestimentaires

Bonnes hygiènes corporelles et vestimentaires, état général satisfaisant :

Bonnes hygiènes corporelles et vestimentaires, état général altéré :

Mauvaises hygiènes corporelles et vestimentaires, état général altéré :

Alimentation

Mange ensemble avec les aidants informels : plus d'une fois par jour :

Ne mange pas ensemble avec les aidants informels :

Vie quotidienne

Difficile et mise à l'écart par les aidants informels :

Intégrée dans la vie d'ensemble par les aidants informels :

V. A propos de la démence : perception et représentations

En langues locales

Ne connaît pas :

Connait :

Modèles explicatifs de la maladie

Quelqu'un serait à l'origine de la maladie : mauvais œil, sorcellerie :

Vieillessement :

Dieu :

VI. Attitudes stigmatisantes subies par la personne atteinte de démence

Irrespect :

Abandon physique et relationnel :

Escroquerie :

VII. Itinéraires thérapeutiques et d'accusations

1. Itinéraire thérapeutique :

Hôpital :

Eglises :

- Délivrance :
- Plantes révélées :

Tradipraticiens :

2. Itinéraires d'accusation : Juridictions coutumières :

Accusation de sorcellerie :



Entretien avec l'aidant informel

Durée de l'entretien : ...heure(s) ...minute(s) ...seconde(s)

I. Identité. / Situation familiale

Langues parlées

Lingala :

Lari :

Kituba :

Français :

Age :

Sexe

Masculin :

Féminin :

Statut marital

Célibataire :

Concubinage :

Divorcé(e) :

Marié(e) :

Ethnies

Azandé (RCA) :

Kongo :

Mbochi :

Téké :

Tswa :

Parenté (descendance et filiation)

Patrilineaire :

Matrilineaire :

Mode de résidence :

Virilocale :

Uxorilocale :

Néolocale :

Avunculocale :

Forme de mariage :

Monogamie :

Polygamie :



Lévirat :

Sororat :

Capital scolaire

Aucun :

Primaire :

Collège :

Université :

Religion

Actuelle :

- Adhésion volontaire :
- Responsabilité reconnue :

Antérieure :

- Adhésion volontaire :
- Responsabilité reconnue :

Profession :

Actuelle :

Antérieure :

Lien de parenté avec la personne atteinte de démence

Grand-mère :

Grand-père :

Mère :

Belle-mère :

Beau-père :

Père :

Conjoint(e) :

Oncles et tantes :

Aidant informel habituel

Toujours :

Pas toujours :



II. Conditions de vie : aspects matériels et économiques

Habitat/résidence

Famille nucléaire

- Logement confortable avec une literie propre
- Logement étroit avec une literie propre
- Logement étroit, insalubre avec une literie sale

Famille composée

- Logement confortable avec une literie propre
- Logement étroit avec une literie propre
- Logement étroit, insalubre avec une literie sale

Famille étendue

- Logement confortable avec une literie propre
- Logement étroit avec une literie propre
- Logement étroit, insalubre avec une literie sale

Propriétaire ou locataire

Habite chez la personne atteinte de démence :

Habite dans sa parcelle :

Habite dans la parcelle familiale

Capital culturel

Sagesse :

Inutile :

Niveau de vie théorique (revenus disponibles en termes réels, moyenne le SMIG = 90 000

FCFA = € 137,17 / mois), Capital économique

Pas de revenus :

Revenus irréguliers et instables (non-salariés) et montants :

Revenus réguliers et stables (salariés) et montants :

Possession d'autres biens :

Nombre de personnes habitant dans la maison et ou parcelle

Plus de 14 ans :

Moins de 14 ans :



Capital culturel (perception de la personne atteinte de démence par l'aidant informel)

Sagesse :

Inutile :

III-Conditions de vie : aspects administratifs et relationnels

Offres de soins aux personnes âgées

Offres publiques :

Offres privées :

Offres de la communauté :

Offre de la famille :

Communautés d'origine

Rester dans son village natal :

Quitter dans son village natal :

IV. Conditions de vie : aspects hygiéniques, alimentaires et sanitaires

Hygiènes corporelles et vestimentaires

Bonnes hygiènes corporelles et vestimentaires, général satisfaisant :

Bonnes hygiènes corporelles et vestimentaires, état général altéré :

Mauvaises hygiènes corporelles et vestimentaires, état général altéré :

Alimentation

Mange ensemble avec la personne atteinte de démence : plus d'une fois par jour :

Ne mange pas ensemble avec la personne atteinte de démence :

Vie quotidienne

Difficile et mise à l'écart par les aidants informels :

Intégrée dans la vie d'ensemble par les aidants informels :

V. A propos de la démence : perception et représentations

En langues locales

Ne connaît pas :

Connait :

Modèles explicatifs de la maladie

Quelqu'un serait à l'origine de la maladie : mauvais œil, sorcellerie :

Elles seraient à l'origine de sa maladie, sorcellerie :

Vieillessement :

Dieu :

VI. Attitudes stigmatisantes subies par la personne atteinte de démence

Irrespect :

Abandon physique et relationnel :

Escroquerie :

VII. Itinéraires thérapeutiques et d'accusations

1. Itinéraire thérapeutique :

Hôpital :

Eglises :

- Délivrance :
- Plantes révélées :

Tradipraticiens :

2. Itinéraires d'accusations : Juridictions coutumières :

Accusation de sorcellerie :



Annexe 5 : Quelques photos, autorisations obtenues pendant l'enquête de terrain et validation des formations doctorales



Figure 33 : Veuves accusées de sorcellerie et ayant comparue devant les membres de la juridiction coutumière en zone urbaine en 2015 (Photos de Gilles Kehoua)





Figure 34: Première photo : veuve internée chez un guérisseur traditionnel en zone rurale, deuxième photo : église synchrétique en zone rurale, troisième photo : église synchrétique en zone urbaine en 2015 (Photos de Gilles Kehoua)



Figure 35: Investigateur principal avec des personnes atteintes de démence et les aidants informels en zones urbaine et rurale en 2015 (Photos de Gilles Kehoua)



DIRECTION GÉNÉRALE DES AFFAIRES SOCIALES

DIRECTION ADMINISTRATIVE ET FINANCIÈRE

SERVICE ADMINISTRATIF

B.P : 545 Tél. : (242) 22. 604.11.19
E. mail : masahs_congo@yahoo.fr
Brazzaville.

N° 0217 /MASAHS/DGAS/DAF/SA.

AUTORISATION DE RECHERCHE

Le Directeur Général des Affaires Sociales, soussigné, autorise monsieur **KEHOUA Gilles Tixier Charnel**, doctorant à l'Université de Limoges (Faculté de Médecine) en France, spécialité : épidémiologie, à effectuer des travaux de recherche dans le cadre de sa thèse sur le thème : « **Etude épidémio-qualitative des facteurs socio-économiques du processus de stigmatisation dans la démence en Afrique subsaharienne** » dans les structures de la direction générale des affaires sociales concernées par la thématique.

La présente autorisation de recherche lui est établie pour servir et valoir ce que de droit.-

Fait à Brazzaville, le

12 0 AVR 2015



Jean Clotaire TOMBY.-

Ampliations :

- MASAHS /CAB... 2
- IGASAHS..... 1
- DGAS..... 1
- DAF/SP/SA..... 3
- Intéressé..... 1
- Dossier/archives... 2/10

Figure 36: Autorisation de recherche du MASAHS, République du Congo



Figure 37: Juridiction coutumière en zone urbaine en 2015 (Photo de Gilles Kehoua)

KEHOVA

Brazzaville, le 12/03/2015

GILLES TIXIER CHARNEL ..

TEL: 06 493 97 50

EMAIL: kehovagilles@yahoo.fr



Monsieur le Président
de la Banque de
Développement des États
de l'Afrique Centrale
(BDEAC)

Brazzaville / CONGO

Objet: Demande d'informations
sur le volet économique au
Congo

Monsieur le Président,

J'ai l'honneur de venir très respectueuse-
ment auprès de votre haute bienveillance,
solliciter des demandes d'informations
relatifs aux volets économiques au Congo.

En effet, je suis médecin de formation
depuis 2010, titulaire d'un master de
recherche: spécialité, neuro-épidémiologie ^{en 2013} et
actuellement en préparation d'un doctorat
d'Université à l'Université de Limoges en
France.

Figure 38: Autorisation de recherche au sein de la BDEAC

ATTESTATION

Monsieur Gilles KEHOUA est inscrit à l'Université de Limoges depuis l'année universitaire 2014/2015.

Durant sa thèse, il a suivi dans le cadre des formations d'ouverture de l'Ecole Doctorale n°523 Sciences pour l'Environnement « Gay Lussac », les formations suivantes :

- **Formations professionnelles : quota réalisé**

- Conférence du Fonctionnaire sécurité défense de l'INSERM (1h)
- Valorisation des travaux de recherche vers le monde socio-économique (3h)
- Management de groupe (14h)
- Structures et enjeux de l'Université (2h)
- Déontologie de l'enseignement supérieur (4h)
- Prise de parole à but pédagogique (6h)
- Le Doctorat, élargir le champ des possibles (6h)
- Anglais one to one (30 minutes)
- Prévention et secours civiques : Initiation aux gestes de premier secours (2h)

- **Formations scientifiques thématiques : quota réalisé**

- La Sécurité au travail : les bases à connaître, le 4/12/2014 (4h)
- « La Mémoire » ED 527 – 17 et 18 Mars 2016 (15h)
- Journées de neurologie de Langue Française – 5 au 8 Avril 2016 (5h)
- 2^{ème} édition de l'Ecole Thématique de FFF – 22 au 25 Juin 2016 (15h)

- **Formations scientifiques spécialisées : quota réalisé**

- "Etudes longitudinales du vieillissement" le 24/10/2014 (1h)
- "Les laboratoires d'analyse" le 21/11/2014 (4h)
- "Causal Inference in Epidemiology" le 08/12/2014 (2h)
- "Introduction to clinical research" le 09/12/2014 (2h)
- "Elaboration d'un score diagnostique, exemple du score de Sydney - Thromboses veineuses profondes" le 10/12/14 (2h)
- Module NET : "Investigations neuroépidémiologiques en Guadeloupe..." par Annie LANNUZEL, Lundi 28/09/15 (1h30)
- Formation GRESE par Loïc DELLA PUPPA et Soussanah LOMBO TOMBO le 16 Novembre 2015 (2h)
- "Quand anthropologie et épidémiologie psychiatrique ajustent leurs savoirs : le cas des troubles mentaux prévalant aux catastrophes" par Anne Lovelle, 25/11/2015 (2h30)
- "Causes of fever in Laos" par le Dr Maylong MAYXAY, 09/12/2015 (1h30)
- Séminaire NET – Février 2015 (2h)
- Formation Spécialisée LCSN – 17/06/2016 (8h)
- Formation Spécialisée LCSN – 22/06/2016 (2h)

Fait à Limoges, le 30 Juin 2016

Figure 39 : Formations doctorales réalisées durant la thèse

Annexe 6 : Valorisations des travaux de recherche

Articles (Lettre à l'Editeur)

Title: From the social representation of the people with dementia by the family carers in Republic of Congo towards their conviction by a customary jurisdiction, preliminary report from the EPIDEMCA-FU study

Article accepté à international journal of geriatric psychiatry (Impact Factor = 2,87)

Equipe de recherche : Gilles Tixier Kehoua^{a,b}, Catherine-Marie Dubreuil^{a,b}, Bébène Ndamba-Bandzouzi^{a,b,c}, Maëleonn Guerchet^{a,b,d}, Pascal Mbelesso^{a,b,e}, Jean-François Dartigues^f, Pierre-Marie Preux^{a,b, g} and EPIDEMCA group.

Communications affichées (posters)

- Le 15 janvier 2016, 2 ème Journée de Recherche Tours-Poitiers-Limoges :

Titre : De la représentation sociale des personnes âgées démentes par les aidants familiaux vers leur condamnation devant une juridiction coutumière, résultat du programme EPIDEMCA-FU

Equipe de recherche : Gilles Tixier Kehoua^{1,2}, Catherine-Marie Dubreuil^{1,2}, Bébène Ndamba-Bandzouzi^{1,2,3}, Maëleonn Guerchet^{1,2,4}, Pascal Mbelesso^{1,2,5}, Jean-François Dartigues⁶, Pierre-Marie Preux^{1,2,7} et le groupe EPIDEMCA

- Du 5 au 8 avril 2016 à Nantes, les Journées de Neurologie de la Langue Française

Titre : Double stigmatisation de la personne âgée autochtone et démente, résultat du programme EPIDEMCA-FU

Equipe de recherche : Gilles Tixier Kehoua^{1,2}, Catherine-Marie Dubreuil^{1,2}, Bébène Ndamba-Bandzouzi^{1,2,3}, Maëleonn Guerchet^{1,2,4}, Pascal Mbelesso^{1,2,5}, Jean-François Dartigues⁶, Pierre-Marie Preux^{1,2,7} et le groupe EPIDEMCA



- Du 5, 6 et 7 octobre 2016 à Marseille, XXII è Actualités du Pharo, à l'Hôpital la Timone

Titre : Itinéraires thérapeutiques des personnes âgées démentes en République du Congo, résultat du programme EPIDEMCA FU

Equipe de recherche : Gilles Tixier Kehoua^{1,2}, Catherine-Marie Dubreuil^{1,2}, Bébène Ndamba-Bandzouzi^{1,2,3}, Maëleonn Guerchet^{1,2,4}, Pascal Mbelesso^{1,2,5}, Jean-François Dartigues⁶, Pierre-Marie Preux^{1,2,7} et le groupe EPIDEMCA

- Du 4, 5 et octobre 2017 à Amiens, Sciences et acteurs en santé : articuler connaissances et pratiques), 2 è Congrès ADELFF - SFSP

Titre : Les inégalités économiques des aidants informels dans la prise en charge nutritionnelle des personnes atteintes de démences en République du Congo, résultat du programme EPIDEMCA-FU

Equipe de recherche : Gilles Tixier Kehoua^{1,2}, Catherine-Marie Dubreuil^{1,2}, Bébène Ndamba-Bandzouzi^{1,2,3}, Maëleonn Guerchet^{1,2,4}, Pascal Mbelesso^{1,2,5}, Jean-François Dartigues⁶, Pierre-Marie Preux^{1,2,7} et le groupe EPIDEMCA

Communications orales

- Le 4 au 8 juillet 2016, XXe congrès des sociologues de la langue française, Montréal (Québec, Canada) :

Titre : Maltraitance envers les personnes âgées du Congo Brazzaville : étude ethnologique du processus de stigmatisation, entre accusation de sorcellerie et violence physique, destiné à justifier leur exclusion des pratiques de solidarité familiale.

Equipe de recherche : Catherine-Marie Dubreuil et Gilles Tixier Kehoua^{1,2}

- Du 7 au 9 septembre 2016, congrès ADELFF-EPITER, Rennes (France)

Titre : Influence des règles traditionnelles de parenté sur la stigmatisation des sujets âgés déments au Congo Brazzaville

Equipe de recherche : Gilles Tixier Kehoua^{1,2}, Catherine-Marie Dubreuil^{1,2}, Bébène Ndamba-Bandzouzi^{1,2,3}, Maëleonn Guerchet^{1,2,4}, Pascal Mbelesso^{1,2,5}, Jean-François Dartigues⁶, Pierre-Marie Preux^{1,2,7} et le groupe EPIDEMCA

- 20 décembre 2017, Journées GEIST aux facultés de Médecine et Pharmacie de Limoges (France)

Title: From the sociocultural representation of people with dementia in the Republic of Congo, towards limited access to health care, results of the EPIDEMCA-FU program.

Equipe de recherche : Gilles Tixier Kehoua^{1,2}, Catherine-Marie Dubreuil^{1,2}, Bébène Ndamba-Bandzouzi^{1,2,3}, Maëleonn Guerchet^{1,2,4}, Pascal Mbelesso^{1,2,5}, Jean-François Dartigues⁶, Pierre-Marie Preux^{1,2,7} et le groupe EPIDEMCA



Table des matières

Dédicaces	3
Remerciements	4
Droits d’auteurs	7
Résumé	8
Abstract	9
Abréviations	10
Liste des tableaux	11
Liste des figures	12
Sommaire	14
Introduction	15
Première partie : Etat de la question.....	17
I.1. Définition des concepts	17
I.1.1. Concept de représentation sociale	17
I.1.2. Concept de stigmatisation.....	20
I.1.3. Concept de parenté	25
I.1.4. Concept d’itinéraire thérapeutique	38
I.2. Les démences	39
I.2.1. Contextes cliniques.....	39
I.2.2. Classifications des démences.....	40
I.2.3. Traitements des démences et réseaux de prise en charge des personnes atteintes de démence et aidants informels.....	44
I.2.4. Impacts socio-économiques.....	50
I.2.2. Contextes socio-ethnologiques	53
I.2.2.1. Maladie d’Alzheimer : hier à aujourd’hui	53
I.2.2.2. Maladie d’Alzheimer vue sous ses différentes facettes.....	54
Deuxième partie : Objectifs, populations et méthodes.....	56
II.1. But.....	56
II.2. Objectifs	56
II.2.1. Objectif principal.....	56
II.2.2. Objectifs spécifiques	56
II.3. Cadre général de l’étude	57
II.3.1. Afrique subsaharienne.....	57
II.3.2. Présentation de la République du Congo	59
II.3.3. Présentation du cadre d’enquête de terrain	81
II.3.4. Présentation du contexte EPIDEMCA (Epidemiology of dementia in Central Africa) et EPIDEMCA-FU (Epidemiology of dementia in Central Africa follow-up)	83
II.3.5. Population d’étude.....	84
Troisième partie : Résultats.....	90

III.1. Nos travaux	91
III.1.1. Article 1	91
III.1.2. Article 2	95
III.1.3. Article 3	112
III.1.4. Article 4	132
III.1.5. Article 5	156
III.2. Contributions personnelles aux travaux de recherche	175
Quatrième partie : Discussion générale	177
Conclusion.....	180
Perspectives - Suggestions	181
Références	182
Annexes	197
Table des matières	228



Etude qualitative des facteurs socio-économiques et familiaux du processus de stigmatisation dans la démence en Afrique subsaharienne

Le vieillissement de la population est en train de devenir un enjeu de politique majeur. Il a pour conséquence une augmentation de la prévalence des maladies non transmissibles, dont les démences. La démence est un problème de santé publique dans le monde et en Afrique subsaharienne. Elle est assimilée à un véritable « tsunami Alzheimer », du fait du nombre croissant de personnes atteintes de démence. Dans 50% des cas, elles peuvent être prises en charge dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes ou par des soignants professionnels en ambulatoire dans les pays à revenus élevés. Dans les pays à revenus moyens ou faibles, leur prise en charge est dite informelle et est réalisée par les aidants informels ni formés ni encouragés. Ces aidants ont des liens de parenté de type filiation, alliance et germanité. En Afrique subsaharienne, les maladies mentales sont riches en représentations socioculturelles péjoratives et dévalorisantes. L'objectif principal était de décrire les facteurs socio-économiques et familiaux du processus de stigmatisation dont sont victimes les personnes atteintes de démence en zones urbaine et rurale en République du Congo. Une étude ethnologique a été menée grâce à une immersion de trois mois sur le terrain. Les entretiens non directifs menés en langues locales (Lingala, Kituba, Mbochi, Téké, Lari) et officielle (Français), complétés par des observations participantes, ont permis de recueillir toutes les données. Elles étaient transcrites littéralement avant leur classement en thèmes. Les aidants informels étaient essentiellement des belles-filles et petites-filles. Ces dernières ont été considérées comme des pourvoyeuses des soins informels d'une durée estimée entre 10 à 15 heures par jour, contre les belles-filles, considérées comme des maltraitantes, pour une disponibilité de 2 à 6 heures par jour. L'irrégularité de revenus des aidants informels associés aux représentations socioculturelles des personnes atteintes de démence entraînaient d'abord leur prise en charge par les églises syncrétiques, comportant des diètes strictes pour les séances d'exorcisme. Le deuxième recours était les guérisseurs traditionnels utilisant les plantes médicinales, les incantations-prières et les scarifications. Quelques personnes atteintes de démence ont été accusées de sorcellerie et condamnées en public devant une juridiction coutumière, cette accusation constituant la forme majeure de stigmatisation. En République du Congo comme en Afrique subsaharienne, la maladie se construit à partir de noyaux de symboles puisés dans la culture.

Mots-clés : Démence, Maladie d'Alzheimer, Parenté, Stigmatisation, Afrique Centrale



Qualitative study of socio-economic and family factors in the stigmatization process in dementia in sub-Saharan Africa

The aging population is becoming a major political issue. It results in an increase in the prevalence of non-communicable diseases including dementia. Dementia is a major public health problem worldwide and in sub-Saharan Africa. It is assimilated to a real "Alzheimer tsunami", because of the growing number of people with dementia. In 50% of cases, they are taken care of in residential care facilities for dependent elderly people or by ambulatory professionals in high-income countries. By cons, in low and middle incomes countries, their taken care is informal, provided by informal caregivers who are neither trained nor encouraged, having links of kinship as filiation, alliance and germanic with people with dementia. In sub-Saharan Africa, mental illnesses are rich in pejorative and demeaning sociocultural representations. The main objective was to describe socio-economic and family factors in the process of stigmatization of people with dementia in urban and rural areas in the Republic of Congo. An ethnological study was conducted in three months' immersion on the ground. Non-directive interviews conducted in the local (Lingala, Kituba, Mbochi, Teke and Lari) and official languages (French) and complemented by participant observation were used to collect all the data. They were literally transcribed before their classification into themes. Informal caregivers were mainly daughters-in-law and granddaughters. The latter were considered as purveyors of informal care to an estimated duration between 10 to 15 hours a day, against daughters-in-law considered abusers and available between 2 to 6 hours per day. The irregular income of informal caregivers associated with the socio-cultural representations of people with dementia first led to their care by the syncretic churches, with strict diets for exorcism sessions. The second resort was traditional healers using medicinal plants, prayers-incantations and scarifications. Some people with dementia were accused of witchcraft and condemned in public in front of a customary jurisdiction. This accusation of witchcraft was the major form of stigmatization. In the Republic of Congo as in sub-Saharan Africa, the disease is constructed from nuclei of symbols from culture.

Key words : Dementia, Alzheimer's disease, Kinship, Stigma, Central Africa

