Alzheimer : les afro-canadiens atteints et leurs proches aidants

¹C. Kensa, ²J. Lindenbach ³A. M. Lavoie

¹. BScInf, MScInf(c), École des sciences infirmières, Université Laurentienne

². Professeur, École des sciences infirmières, Université Laurentienne

³. Professeur, École des sciences infirmières, Université Laurentienne

Résumé : Chez la personne vieillissante, il se produit parfois un déclin de fonctions intellectuelles telles que la mémoire, le langage, l'orientation, le jugement et l'humeur. Une de ces atteintes est la démence de type Alzheimer qui résulte de la mort des neurones, les cellules du cerveau. Les symptômes de cette maladie se caractérisent par des comportements irrationnels, dysfonctionnels voire perturbants pour l'entourage. Les personnes de race noire sont presque deux fois plus susceptibles de développer la démence de type Alzheimer que les personnes de race blanche (Shadlen, & al, 1999). Le but de cette recherche documentaire est d'explorer la littérature scientifique canadienne sur les aînés afro-canadiens atteints de démence et sur leurs proches aidants.

Il y a peu de recherches sur les personnes âgées africaines au Canada qui ont la démence de type Alzheimer. Par contre, les proches aidants de différentes ethnies ont davantage été étudiés. Ils attribuent cette atteinte à une malédiction, un sortilège, une folie ou une fatalité ; ils la perçoivent comme un grand malheur qu'ils leur arrivent (Loukissa, Farran, & Graham, 1999). Ils ont peur de la stigmatisation de la maladie, de l'aliénation de la personne et de l'abandon du réseau social. Les soins d'assistance augmentent avec la détérioration causée par l'atteinte et les proches aidants en assument peu à peu la charge.

D'après certaines valeurs raciales, culturelles et leurs croyances, les proches aidants généralement vivent, au tout début de la maladie, du déni qui a comme conséquence la non observance aux traitements pharmacologiques au profit des traitements traditionnels. Ce déni entraîne la détérioration rapide de l'état de santé des aînés. L'approche directe des médecins canadiens d'informer les personnes âgées du diagnostic d'Alzheimer heurte les proches aidants et entraîne des problèmes d'incompréhension de part et d'autre (Hughes, Tyler, Danner, & Carter 2009). Cette approche est incongrue à leur culture et crée un sentiment de dévalorisation. Qui plus est, la crainte de la divulgation publique du diagnostic par le corps médical empêche ces proches aidants d'avoir recours aux services disponibles. Les médecins et le corps infirmier devront adopter une approche culturellement plus sensible et promouvoir meilleure compréhension de la maladie afin que les proches aidants aient recours aux meilleurs soins d'assistance possibles.

Mots clés : maladie d'Alzheimer, afro-canadiens, proches aidants, traitement, culture.

Références

Alzheimer's Foundation of America (2013). About Alzheimers. Récupérée le 26 novembre 2013 de consultation du site web <http://www.alzfdn.org/AboutAlzheimers/definition.html>.

- Hughes, T., Tyler, K., Danner, D. et Carter A. (2009). African american caregivers: An exploration of pathways and barriers to a diagnosis of Alzheimer's disease for a family member with dementia. *Dementia*, 8(1), 95-116.
- Loukissa, D., Farran, J., & Graham K. (1999). Caring for a relative with Alzheimer's disease: The experience of African-American and caucasian caregivers. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 14 (207), 207-216.
- Morgan, D.G., & Laing, G.P. (1991). The diagnosis of Alzheimer's disease: Spouse perspectives. *Qualitative Health Research*, 1(3), 370-387.
- Murray, J., Schneider, J., Banerjee, S., & Mann, A. (1999). Eurocare: A cross-national study of co-resident spouse carer for people with Alzheimer's disease: II-A qualitative analysis of the experience of caregiving. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 14, 662-667.
- National Alliance for Caregiving and the American Association of Retired Persons. (1997). Family caregiving in the US: Findings from a national survey. Final Report. Retrieved October 16, 2002, from www.caregiving.org/content/reports/finalreport.pdf
- Shadlen, M.F., Larson, E.B., Gibbons, L., McCormick, W.C., & Teri, L. (1999). Alzheimer's disease symptom severity in Blacks and Whites. *Journal of the American Geriatric Society*, 47 (4), 482-486.