NPG Neurologie - Psychiatrie - Gériatrie xxx (xxxx) xxx—xxx

Disponible en ligne sur
ScienceDirect
www.sciencedirect.com

Elsevier Masson France
EM|consulte
www.em-consulte.com

MISE AU POINT

Vers une pédagogie du care mémoriel

Towards a pedagogy of memory care

Victoria Zolnowski-Kolp[a,b,*], **Lennize Pereira Paulo**[a,c], **Sylvie Pariel**[b], **Catherine Tourette-Turgis**[a,b]

[a] *Conservatoire national des arts et métiers, laboratoire formation et apprentissages professionnels (FoAP), 75005 Paris, France*
[b] *Service de gériatrie, hôpital Charles-Foix, 94200 Ivry-sur-Seine, France*
[c] *Université des patients, Sorbonne Université, 75013 Paris, France*

MOTS CLÉS
Care mémoriel ;
Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées ;
Souvenirs ;
Mémoire ;
Aidants familiaux ;
Pédagogie

Résumé Dans le cadre d'une recherche qualitative fondée sur des entretiens menés auprès d'enfants adultes aidant un parent atteint de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, nous avons mis en évidence : 1) des pratiques de care orientées vers la mémoire familiale (à travers la collecte, conservation, transmission de récits, d'objets et traces administratives) afin de maintenir une continuité historique familiale ; et 2) des pratiques de care à destination des parents malades, qui reposaient soit sur la mobilisation de souvenirs familiaux afin de soutenir la communication, le bien-être soit, au contraire, sur leur évitement afin de prévenir une souffrance et des conflits. Cet article propose de diffuser la notion de « care mémoriel » que représentent ces pratiques discrètes de prendre soin déployées par les proches aidants. Nous discutons les enjeux de la mise en visibilité de ce concept qui comprend notamment la reconnaissance d'un travail peu apparent, non formalisé ainsi que l'enrichissement des pratiques des professionnels de santé à l'accompagnement des aidants. Enfin, nous esquissons ce qui pourrait être une pédagogie du care mémoriel, ainsi que les pistes de formation et transmission envisageables auprès des aidants et des professionnels de santé.
© 2026 Les Auteurs. Publié par Elsevier Masson SAS. Cet article est publié en Open Access sous licence CC BY (http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/).

* Auteur correspondant.
Adresse e-mail : v.zolnowski.kolp@gmail.com (V. Zolnowski-Kolp).

https://doi.org/10.1016/j.npg.2026.06.001
1627-4830/© 2026 Les Auteurs. Publié par Elsevier Masson SAS. Cet article est publié en Open Access sous licence CC BY (http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/).

Pour citer cet article : V. Zolnowski-Kolp, L.P. Paulo, S. Pariel et al., Vers une pédagogie du care mémoriel, Neurol psychiatr gériatr, https://doi.org/10.1016/j.npg.2026.06.001

KEYWORDS
Memory care;
Alzheimer's disease and related dementias;
Memories;
Memory;
Family caregivers;
Education

Summary As part of a qualitative study based on interviews with adult children caring for a parent with Alzheimer's disease or related dementia, we identified: 1) care practices focused on family memory (through the collection, preservation, passing on stories, objects and administrative records) in order to maintain a sense of family history; and 2) care practices directed towards the sick parents, which were based either on drawing upon family memories to support communication and well-being, or, conversely, on avoiding them to prevent suffering and conflict. This article proposes to promote the notion of 'memorial care' embodied by these discreet care-giving practices deployed by family caregivers. We discuss the challenges of bringing this concept to the fore, which includes, in particular, the recognition of largely invisible and informal work, as well as the enrichment of healthcare professionals' practices in supporting carers. Finally, we outline what might constitute a pedagogy of memory care, as well as possible avenues for training and knowledge transfer for carers and healthcare professionals.
© 2026 The Authors. Published by Elsevier Masson SAS. This is an open access article under the CC BY license (http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/).

Introduction

La maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées représentent un enjeu majeur de santé publique, qui est lié au vieillissement ; en 2021, près de 57 millions de personnes dans le monde en étaient affectées [1]. Elles s'accompagnent d'une altération progressive des fonctions cognitives, induisent une baisse de la qualité de vie [2,3], un amoindrissement croissant de l'indépendance fonctionnelle [4] et redéfinissent les rapports et rôles assignés dans les familles [5]. Dès lors, les proches aidants occupent une place centrale par le soutien qu'ils assurent, qui s'avère bien souvent indispensable au maintien d'un confort de vie notamment à domicile, mais aussi indispensable par leur appui dans la gestion des aspects médicaux, administratifs et financiers [6]. Au cœur de ces reconfigurations, leur rôle dans le maintien d'une cohérence biographique et, plus précisément, dans le travail autour des souvenirs mérite une attention toute particulière. En effet, lorsque la mémoire d'un proche s'efface progressivement, un travail autour des souvenirs peut émerger, bien qu'il ne soit pas systématique. La thérapie par la réminiscence, définie comme une intervention psychosociale fondée sur l'évocation de souvenirs personnels au moyen de médiations spécifiques, en offre une illustration. Il s'agit d'une modalité de prise en charge non médicamenteuse déjà connue et formalisée. Néanmoins, les travaux consacrés à l'exploration de ses effets chez les personnes malades ainsi que chez les aidants, aboutissent à des résultats mitigés [7]. Dans le cadre de notre pratique infirmière, nous avons été interpellés par les préoccupations apparues au cours d'échanges avec certains aidants autour de la mémoire familiale et notamment leur inquiétude face à l'effacement progressif de cette mémoire, à mesure que la maladie du parent accompagné évoluait et en dérobait des fragments. Cette observation nous a conduits à explorer, dans le cadre d'une thèse, les pratiques réalisées par les aidants autour des souvenirs familiaux et qui reposent sur des gestes ordinaires, dépourvus de cadre formel, déployés dans l'intimité des espaces privés [8]. Notre travail doctoral [9] a mis en lumière à travers l'analyse des propos recueillis lors d'entretiens semi-directifs, des activités déclarées en lien avec la mémoire et les souvenirs familiaux, réalisées par les enfants adultes qui accompagnent un parent (père ou mère) atteint d'une maladie de la mémoire. Ces pratiques, que nous avons nommées le « care mémoriel », reposent sur un prendre soin orienté vers la mémoire familiale ou vers les parents malades à travers les traces de l'histoire familiale. Le Tableau 1 permet de situer rapidement notre contribution au regard de la littérature existante autour des thérapies sur la réminiscence. Cet article propose de concevoir une pédagogie du care mémoriel, afin de rendre ces pratiques discutables, partageables et transmissibles au sein d'espaces pensés et dédiés à cela. Pour les aidants, cela représenterait un atout afin de soutenir et reconnaître leurs activités invisibilisées, mais aussi pour les professionnels de santé, en formalisant des pratiques qui bien souvent sont décelées au cours de leur exercice clinique.

Conceptualisation du care mémoriel

Les résultats issus de notre recherche s'articulent autour de deux classes d'activités de care. La première concerne les activités de prendre soin orientées vers la mémoire familiale et qui consistent soit à collecter, soit à transmettre les souvenirs familiaux. Les effets de cette première classe d'activité sont multiples. À travers les activités de collecte, certains aidants découvrent, retrouvent, renouent, stockent des traces d'un passé familial. Une attention particulière est accordée ici aux traces familiales, parfois matérielles (objets concrets, photographies, bijoux, traces administratives, archives) et parfois idéelles, que les participants portent en eux. Les activités de transmission témoignent d'une responsabilité nouvelle endossée par les aidants, celle de devenir les nouveaux dépositaires de la mémoire familiale, une responsabilité jusque-là portée par les parents. Les effets de ces activités sont visibles par un investissement plus important dans la diffusion des faits (liens de

Tableau 1 Originalités du care mémoriel au regard de la littérature sur la thérapie par la réminiscence.

Points de comparaison	Littérature existante	Apport du care mémoriel
Contexte d'émergence	Thérapies par la réminiscence mobilisées en tant que thérapie non médicamenteuse, généralement accompagnées d'un professionnel	Pratique suscitée par les altérations pathologiques des fonctions cognitives et par les changements qu'elles impliquent dans la vie des aidants
Cadre des pratiques	Interventions psychosociales formalisées	Pratiques ordinaires, déployées de manière spontanée dans l'intimité du domicile
Usage des souvenirs	Mobilisation des souvenirs comme support d'échange et d'accompagnement (photographiques, objets, musiques, thèmes du passé)	Mise en évidence d'un double mouvement : mobilisation des souvenirs mais aussi évitement lorsqu'ils sont source de souffrance
Finalité du soin	Principalement centré sur le soutien à la personne malade	1) prendre soin du proche malade à travers les souvenirs familiaux pour maintenir la qualité de la relation, la communication, le bien-être du parent ; 2) préservation de la mémoire familiale elle-même dont la continuité constitue une source de préoccupation

filiations notamment), des histoires familiales, mais visible aussi à travers les ramifications familiales et les nouvelles rencontres qu'elles génèrent avec les proches. La deuxième classe d'activités concerne les pratiques de prendre soin de son parent malade à travers soit la stimulation de la mémoire, soit l'évitement des souvenirs familiaux. Les activités de stimulation ont été observées lorsque les relations entre un aidant et un parent étaient apaisées. Elles permettent de raviver la mémoire des parents malades, de soutenir la communication à travers un terrain de discussion qui repose sur des souvenirs passés préservés, non effacés, et contribuent à maintenir les liens relationnels entre les parents malades et les aidants, et parfois d'autres membres de la famille. Ces pratiques permettent aux parents de réactiver le souvenir de certains fragments de leur histoire et de maintenir ainsi un sentiment de continuité identitaire. Les activités d'évitement des souvenirs influent positivement sur le bien-être et le confort émotionnel des parents. Elles aident à limiter l'émergence ou l'intensification de souvenirs inscrits dans l'histoire familiale, qui peuvent provoquer potentiellement une profonde nostalgie (réveil du souvenir d'une perte), une situation de mise en danger (souvenir ancien vécu comme une réalité et qui initie des réactions inadaptées à la situation actuelle) ou une colère (tension qui peut être issue du décalage entre la façon dont un même souvenir peut être remémoré par un aidant et par une personne aidée).

L'ensemble de ces activités apparaît dans le contexte de la perte de la mémoire du parent accompagné et a été déclaré par les participants comme étant en lien avec les altérations pathologiques des fonctions cognitives des parents. Ces résultats suggèrent que les maladies de la mémoire suscitent une envie d'agir des aidants et les poussent à mener de nouvelles pratiques qui n'étaient pas menées jusque-là. Ces pratiques sont réalisées soit en raison de la perception de la fragilité des souvenirs familiaux (dévoilée par la maladie), soit en raison des changements dans la vie que ces maladies génèrent (cohabitation, visites à domicile, réorganisation des rôles familiaux). La caractérisation de ces pratiques comme une forme spécifique de prendre soin appliquée à la mémoire, nous a conduits à proposer une extension du concept de care, qui permet de rendre compte de la singularité de cette activité.

Nous avons ainsi proposé de distinguer le care mémoriel transgénérationnel et le care mémoriel familial. Nous avons défini le premier comme étant une activité spécifique du care, orientée vers une attention portée à la mémoire familiale et vise à en maintenir, à en raviver ou à en transmettre les traces. Plus particulièrement, elle consiste en un soin porté à l'histoire familiale, comme marque d'attention envers ses ancêtres, envers sa propre histoire enracinée dans les relations aux autres membres de la famille, et envers ses potentiels descendants.

Dans le second, le prendre soin se déploie à travers des pratiques de mobilisation ou d'évitement des souvenirs familiaux, afin de maintenir le lien et de préserver le bien-être. Les souvenirs constituent ainsi l'élément à travers lequel s'exerce une attention et une responsabilité à l'égard des parents malades. La Fig. 1 schématise les pratiques des aidants et la nature du care mémoriel qui y est associée.

Les enjeux de la mise en visibilité des pratiques de care mémoriel

Reconnaissance des pratiques et du pouvoir d'agir des aidants

En premier lieu, l'enjeu de la mise en lumière des pratiques de care mémoriel réside dans la reconnaissance des pratiques informelles menées par les aidants ainsi que de leur pouvoir d'agir. Leurs activités témoignent d'un souci porté aux liens, qui pourrait être reconnu comme une activité de care à part entière. Plus particulièrement, les aidants déploient des stratégies qui contribuent à rendre le monde habitable. En effet, ils permettent à leurs proches de bénéficier d'une continuité de la mémoire familiale, en préservant

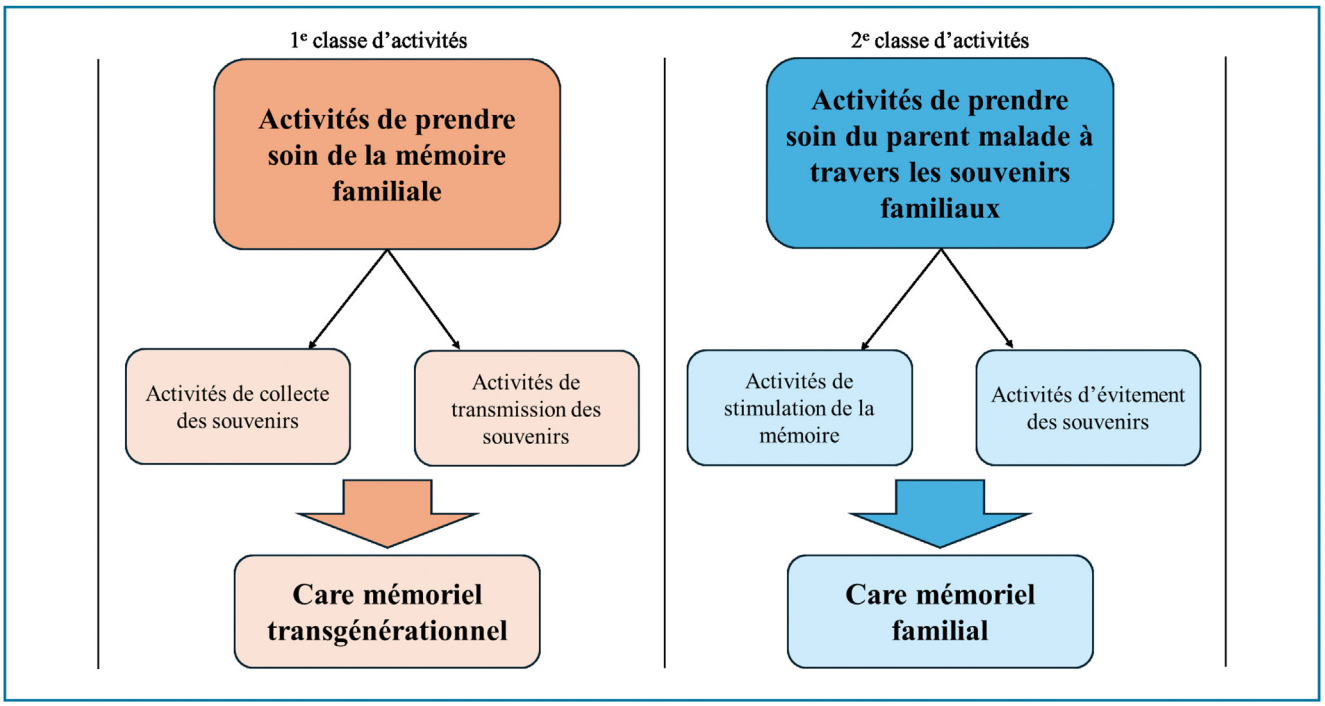

Figure 1. Présentation des classes et types d'activités associés au care mémoriel.

et en transmettant des traces, des repères de leur histoire ou en stimulant la mémoire de leur parent malade. Mais aussi, leur pouvoir d'agir se manifeste dans leur engagement dans les activités mémorielles qui transforment leur propre identité, leur place dans la lignée familiale, qui peut être considéré comme un travail de biographisation [10], et témoigne d'une créativité et d'une capacité à se réinventer. Ainsi, prendre soin de ce qui disparaît ne se limite pas à accompagner une perte, mais représente aussi des pratiques menées afin de rendre le monde vivable pour soi, pour les autres et pour ceux qui viendront après.

En second lieu, cette recherche a permis de mettre en évidence la variété des activités réalisées dans des espaces privés, intimes et donc peu propices à être visibles. Leur mise en lumière permet un décloisonnement entre la sphère privée et la sphère publique, ce qui contribue à faire exister ces pratiques dans l'espace sociétal et institutionnel. Cet investissement dans le monde social pourrait ainsi potentiellement nuancer le regard porté sur les aidants, bien souvent perçus et étudiés dans la recherche par le prisme des effets délétères de l'aide, notamment le fardeau [11], l'épuisement [12], la dépression [13] et la mortalité [14]. Ici, les aidants apparaissent comme des individus actifs, inventifs et capables de se réorganiser, de transformer les pertes en lien, et l'oubli en attention. Qui plus est, focaliser un peu de lumière sur ces pratiques constitue une façon de reconnaître leur importance ainsi que la valeur qu'elles peuvent avoir aux yeux d'autrui, qu'il s'agisse d'autres aidants, des professionnels de la santé ou des chercheurs. Sans nier les effets délétères des altérations pathologiques des fonctions cognitives, cette perspective invite tout de même à dépasser la vision exclusivement négative de ces maladies et montre qu'elle peut aussi donner lieu par la réadaptation ou par de nouvelles pratiques, à une continuité familiale et à préserver les liens entre ses membres.

Du recours aux souvenirs familiaux à la reconnaissance du care mémoriel dans le monde du soin

Dans le cadre des prises en charge des patients atteints de troubles neurodégénératifs chroniques, les professionnels de santé accordent à l'histoire de vie, aux habitudes, aux relations avec les membres familiaux de ces personnes, une place importante. Les aidants représentent des ressources qui permettent de fournir des repères biographiques familiaux propices à aider à repérer et décrire les premiers signes de la maladie [15]. Ces contributions sont appréhendées comme des informations utiles à la datation des troubles et plus globalement à l'évaluation clinique. En plus de représenter des ressources mobilisables par les professionnels, elles peuvent être comprises, selon nous, comme l'expression d'un travail de care mené par les aidants autour des souvenirs familiaux. Le concept de care mémoriel invite ainsi, à déplacer légèrement le regard, à rendre visible des activités encore peu nommées, qui s'inscrivent dans l'expérience de la maladie et à travers lesquelles les aidants portent une attention à la mémoire familiale, à ses fragilités et à ses effets dans les relations familiales.

Aussi, il nous semble qu'il existe un réel enjeu de reconnaissance du care mémoriel par les professionnels de santé. Elle pourrait participer à ouvrir un espace de dialogue sur une dimension souvent implicite de l'activité aidante, afin de potentiellement mieux comprendre ce que ces pratiques produisent dans la relation avec le parent malade et dans le rapport à l'histoire familiale. Cela pourrait aider à identifier les ajustements, les tensions ou les ressources que ces

pratiques font émerger : autant d'efforts des aidants qui pourraient être nommés et pris en compte dans les échanges avec les professionnels. En définitive, cette reconnaissance pourrait participer à renforcer l'alliance entre les aidants et les professionnels, en donnant une visibilité à une part du travail ordinaire des aidants et en lui accordant une considération.

Le poids éthique des pratiques du care mémoriel

Notre recherche a mis en évidence à travers les situations liées à la mémoire familiale, les difficultés auxquelles les aidants sont parfois confrontés. Il s'agit notamment de la confrontation à des dilemmes moraux, tel que celui qui consiste à se poser la question s'il est préférable de rappeler un souvenir oublié qui risque de raviver une souffrance chez son parent malade au moment du rappel (souvenir qui sera potentiellement oublié par la suite) ou de privilégier le silence et la persistance d'un sentiment d'oubli. Ces questionnements inconfortables pour les aidants, les conduisent à opérer des choix après une évaluation attentive des effets potentiels que leurs actions pourraient produire chez leur parent. Qui plus est, même lorsque la décision jugée la plus adaptée a été prise, celle-ci peut laisser la place à un doute qui persiste. Ce doute révèle le poids éthique des pratiques de care mémoriel, qui peuvent osciller entre le souci de protection et l'exigence de vérité, entre le rappel du souvenir et la prévention d'une souffrance estimée peu utile. Aussi, l'enjeu de la diffusion du care mémoriel au regard des questions éthiques qu'il peut soulever, est celui de la formation des professionnels, qui seraient alors mieux préparés pour accueillir et accompagner les aidants dans ces situations, mais aussi de favoriser des espaces de discussion, de mise en mots.

Vers une pédagogie de l'accompagnement mémoriel

Une pédagogie de l'accompagnement mémoriel nous semble pertinente, dans la mesure où elle contribue à reconnaître, rétablir et soutenir les liens d'interdépendance qui structurent les relations entre les vivants, mais offre également des ressources pour aider à construire et maintenir une histoire commune au sein des familles. Qui plus est, au regard des difficultés et dilemmes que peuvent susciter certaines situations d'accompagnement liées aux souvenirs, une telle pédagogie pourrait favoriser la mise en mots, la discussion de ces pratiques, contribuer possiblement à une forme de soutien des manières d'agir des aidants et à une meilleure compréhension et alliance avec l'équipe médicale. L'approche envisagée ne cherche pas à proposer un accompagnement prescriptif sur la façon de faire avec les souvenirs, ni à organiser des ateliers aidants/aidés centrés sur les modes opératoires permettant la réminiscence, ou à formuler des recommandations médicales généralistes. Il s'agit davantage de développer des cadres propices à la réflexion à destination des aidants mais également des professionnels de santé afin de discuter de ces pratiques, de leurs effets ainsi que permettre si besoin, l'élaboration de repères pour aider à agir de la façon la plus juste selon les situations. Dans cette perspective, nous proposons d'esquisser les destinataires possibles d'une formation relative au care mémoriel, ainsi que quelques modalités envisagées de sa transmission. Et c'est parce qu'il circule entre l'espace familial (où il se déploie en premier lieu) et l'espace médical (où il peut être reconnu, soutenu) que nous proposons d'imaginer des formations à destination des aidants et des professionnels.

Les aidants comme destinataires

Différents contextes pourraient être propices à la formation et la transmission des pratiques du care mémoriel. Dans le cadre de programmes d'éducation thérapeutique à destination des aidants d'un proche atteint d'altérations pathologiques des fonctions cognitives, un atelier consacré à la place des souvenirs familiaux pourrait permettre d'aborder la question de ces pratiques et laisser la voix aux aidants sur leurs propres manières de faire et des effets associés qu'ils observent. Cela permettrait de rendre intelligible ces pratiques par leur verbalisation, mais aussi favoriser la mise en évidence de la diversité des pratiques de chaque personne, et peut-être parfois de ses propres pratiques, qui, réalisées dans l'ombre du foyer, peuvent sembler peu importantes. De façon un peu moins formelle, les associations qui organisent des temps d'échanges entre aidants, comme les « cafés des aidants », pourraient offrir un cadre propice au partage, à l'élaboration avec d'autres aidants autour des pratiques de care mémoriel, et des différentes manières d'agir de chacun. Enfin, il serait envisageable de consacrer des temps d'échange autour du care mémoriel en milieu hospitalier, notamment durant des entretiens avec les équipes, ou à l'occasion des consultations mémoire. Ces espaces permettraient un accompagnement des aidants par les professionnels sur leurs agirs au plus près des situations qui interpellent, qui questionnent comme la gestion des dilemmes rencontrés, ou celle des révélations des souvenirs tus à cause de l'oubli des parents malades, du caractère secret de ces éléments passés. Cette démarche suppose également que les professionnels impliqués soient eux aussi formés au care mémoriel.

Défis à anticiper chez les aidants

Le premier défi à anticiper concerne le risque que les formations qui portent sur le care mémoriel (quel que soit leur cadre de mise en œuvre) soient confondues avec des temps de prise en charge thérapeutique. En effet, les récits qui portent sur les souvenirs et leur gestion peuvent comporter une importante charge émotionnelle liée à la réminiscence des moments passés, à des tensions familiales ou renvoyer aussi aux difficultés qu'induit la maladie des parents.

Dans ce contexte, il est possible que ces temps pédagogiques soient investis par certains participants comme des moments propices à l'expression d'un vécu affectif, voire comme des espaces d'accompagnement psychologique. Or, si ces séances requièrent une écoute attentive et bienveillante, il importe de définir de façon explicite leur cadre. Elles constituent avant tout des espaces d'apprentissage pour explorer, identifier, penser, mettre en mots et partager des pratiques de care appliquées à la mémoire familiale,

où le care est entendu dans son acception philosophique et politique donnée par Tronto, à savoir comme une « activité caractéristique de l'espèce humaine qui inclut tout ce que nous faisons en vue de maintenir, de continuer ou de réparer notre « monde » de telle sorte que nous puissions y vivre aussi bien que possible » [16]. Aussi, la pédagogie du care mémoriel ne relève pas d'un dispositif thérapeutique au sens clinique. Si certaines situations dépassent le périmètre de la formation, il serait alors opportun de prévoir une orientation vers des professionnels ressources adaptés.

Le deuxième défi à envisager est de donner à voir la mouvance des pratiques associées au care mémoriel. Ces pratiques sont initiées à l'origine par l'adaptation des aidants à ce qu'impose la maladie des parents. Nos travaux ont mis en lumière que les activités de care évoluent selon ce qui demeure possible et ce qui ne l'est plus [17]. Plus particulièrement, ils ont montré que lorsque le prendre soin par le biais de la stimulation de la mémoire est empêché par l'effacement trop important des souvenirs, les aidants trouvent des ajustements et réorientent leur façon de faire, afin que le prendre soin demeure présent et continue à maintenir les liens. Aussi, il nous semble important de donner à voir que les pratiques menées peuvent persister dans l'état, mais peuvent aussi évoluer selon chaque individu notamment en raison de l'évolution des maladies des parents ou de ses propres limites.

Les professionnels de santé comme destinataires

L'intégration du care mémoriel dans les formations destinées aux professionnels de santé pourrait être envisageable dans différentes configurations, comme des modules de formation dans les écoles d'infirmières, des enseignements dans les formations en gérontologie ou encore dans des formations spécifiques à destination de gériatres et des équipes qui interviennent auprès de personnes atteintes d'altérations pathologiques des fonctions cognitives. Nous avons observé que les soignants découvrent au cours de leur pratique les activités menées par les aidants autour de la mémoire (la stimulation de la mémoire, l'évitement des souvenirs, divers ajustements). Néanmoins, même si ces dimensions de l'accompagnement sont connues des professionnels dans le cadre des situations de soins, elles demeurent peu formalisées. Une formation explicite à destination aussi bien des professionnels en formation initiale qu'en formation continue, permettrait de leur apporter une compréhension plus fine de ce qui se joue autour de l'accompagnement mémoriel, de leur donner des clés de lecture des pratiques des aidants et éviter ainsi les découvertes de ces éléments à travers l'expérience uniquement. Par ailleurs, une telle formation pourrait constituer une façon innovante d'appréhender la mémoire, qui participerait à décentrer l'approche principalement évaluative qui prédomine dans le domaine médical. En effet, la mémoire ne serait plus seulement envisagée que comme une fonction cognitive à évaluer (avec des tests, des pertes, des scores), mais également comme une composante dont l'altération initie de nouvelles façons de faire ou de ne pas faire dans la vie quotidienne des proches aidants. La perte de la mémoire met en jeu une dimension relationnelle centrale, puisqu'elle peut générer une réorganisation des relations, des rôles familiaux, les continuités biographiques et identitaires ainsi que l'histoire familiale. Ainsi, la mémoire pourrait être pensée comme une modalité du lien.

Défis à anticiper chez les professionnels

Le principal défi relatif aux professionnels est le risque d'une lecture normative du care mémoriel et qui pourrait conduire à l'assimiler à une injonction à « faire mémoire ». Notre recherche a mis en lumière que tous les aidants ne réalisent pas ces pratiques de care mémoriel, notamment en raison d'un manque de proximité affectif avec les parents, de l'absence de besoin ressenti de mener ces activités ou encore d'une priorisation d'autres dimensions du soutien aux parents. De plus, les pratiques du care mémoriel représentent des activités spontanées, non prescrites (pas d'intervention extérieure) et non standardisées. Par conséquent, le défi de la formation au care mémoriel est de ne pas promouvoir des actions normatives, mais d'apporter un cadre de compréhension qui permet de reconnaître les pratiques qui peuvent être initiées par les aidants, ainsi que de discuter leurs effets et leurs difficultés potentielles. Aussi, la formation des professionnels au care mémoriel semble importante afin d'éviter un glissement vers une vision prescriptive du concept mais aussi pour soutenir une approche qui s'ajuste à chacun et aux situations.

Conclusion

Le care mémoriel constitue une part remarquable du prendre soin apporté par les proches aidants à leurs parents atteints d'altérations pathologiques des fonctions cognitives, ainsi qu'au maintien d'une cohérence historique familiale. Ces pratiques reposent sur la mobilisation des souvenirs, parfois sur leur évitement, afin de soutenir les liens, le bien-être des parents, ainsi que la continuité de l'histoire familiale, mise à l'épreuve par la maladie. La reconnaissance de cette forme de care, notamment par le biais de formations sous diverses formes et à différents destinataires, apporterait davantage de légitimité et de visibilité à ces pratiques, que les aidants accomplissent dans l'intimité des espaces privés. Dans la perspective des professionnels de santé, la mise en visibilité du care mémoriel permettrait d'enrichir les pratiques d'accompagnement, en apportant une compréhension plus fine de ce qui se joue au sein des familles lorsque les souvenirs viennent à disparaître chez l'aïeul.

Financement

Aucun.

Déclaration de liens d'intérêts

Les auteurs déclarent ne pas avoir de liens d'intérêts.

Références

[1] OMS. Démence; 2025 [Consulté le 31.12.2025 ; https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/dementia].

[2] Giebel CM, Sutcliffe C, Stolt M, Karlsson S, Renom-Guiteras A, Soto M, et al. Deterioration of basic activities of daily living and their impact on quality of life across different cognitive stages of dementia: a European study. Int Psychogeriatr 2014;26:1283—93, http://dx.doi.org/10.1017/S1041610214000775.

[3] Jing W, Willis R, Feng Z. Factors influencing quality of life of elderly people with dementia and care implications: a systematic review. Arch Gerontol Geriatr 2016;66:23—41, http://dx.doi.org/10.1016/j.archger.2016.04.009.

[4] Arrighi HM, Gélinas I, McLaughlin TP, Buchanan J, Gauthier S. Longitudinal changes in functional disability in Alzheimer's disease patients. Int Psychogeriatr 2013;25:929—37, http://dx.doi.org/10.1017/S1041610212002360.

[5] Lam A, Ploeg J, Carroll SL, Duggleby W, McAiney C, Julian P. Transition experiences of caregivers of older adults with dementia and multiple chronic conditions: an interpretive description study. SAGE Open Nurs 2020;6, http://dx.doi.org/10.1177/2377960820934290 [2377960820934290].

[6] Blavet T. 9,3 millions de personnes déclarent apporter une aide régulière à un proche en 261 situation de handicap ou de perte d'autonomie en 2021 (études et résultats, nº 1255). Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques (DREES); 2023 [https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sites/default/files/2023-02/ER1255MAJ1002.pdf].

[7] Woods B, O'Philbin L, Farrell EM, Spector AE, Orrell M. Reminiscence therapy for dementia. Cochrane Database Syst Rev 2018;3(3):CD001120, http://dx.doi.org/10.1002/14651858.CD001120.pub3.

[8] Trabut L, Weber F. Comment rendre visible le travail des aidants ? Le cas des politiques de la dépendance en France. Idees Econ Soc 2009;158:13—22, http://dx.doi.org/10.3917/idee.158.0013.

[9] Zolnowski-Kolp V. Les activités de prendre soin des souvenirs familiaux conduites par les proches aidants. Thèse de doctorat. Cnam, École doctorale Abbé-Grégoire; 2025.

[10] Delory-Momberger C. Biographie/biographique/biographisation. Vocabulaire des histoires de vie et de la recherche biographique. Érès; 2019. p. 47—51, http://dx.doi.org/10.3917/eres.delor.2019.01.0047.

[11] Zarit SH, Reever KE, Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden1. Gerontologist 1980;20:649—55, http://dx.doi.org/10.1093/geront/20.6.649.

[12] Pinquart M, Sörensen S. Correlates of physical health of informal caregivers: a meta-analysis. J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci 2007;62:P126—37, http://dx.doi.org/10.1093/geronb/62.2.p126.

[13] Collins RN, Kishita N. Prevalence of depression and burden among informal caregivers of people with dementia: a meta-analysis. Ageing Soc 2020;40:2355—92, http://dx.doi.org/10.1017/S0144686X19000527.

[14] Schulz R, Beach SR. Caregiving as a risk factor for mortality. The caregiver health effects study. JAMA 1999;282:2215—9, http://dx.doi.org/10.1001/jama.282.23.2215.

[15] Briggs R, O'Neill D. The informant history: a neglected aspect of clinical education and practice. QJM 2016;109:301—2, http://dx.doi.org/10.1093/qjmed/hcv145.

[16] Tronto J. Care démocratique et démocraties du care. In: Molinier P, et al., editors. Qu'est-ce-que le care ? Souci des autres, sensibilité, responsabilité. Paris: Éditions Payot & Rivages; 2021. p. 35—55.

[17] Zolnowski-Kolp V, Pereira Paulo L, Tourette-Turgis C. Jusqu'à ce que l'effacement des souvenirs nous sépare ? Du prendre soin par la mémoire, au prendre soin autrement. Carnets Rech Form 2025, http://dx.doi.org/10.58079/15atg.