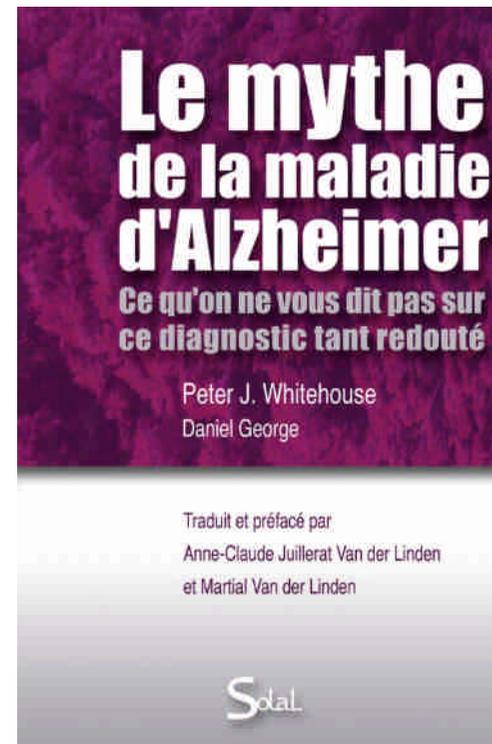
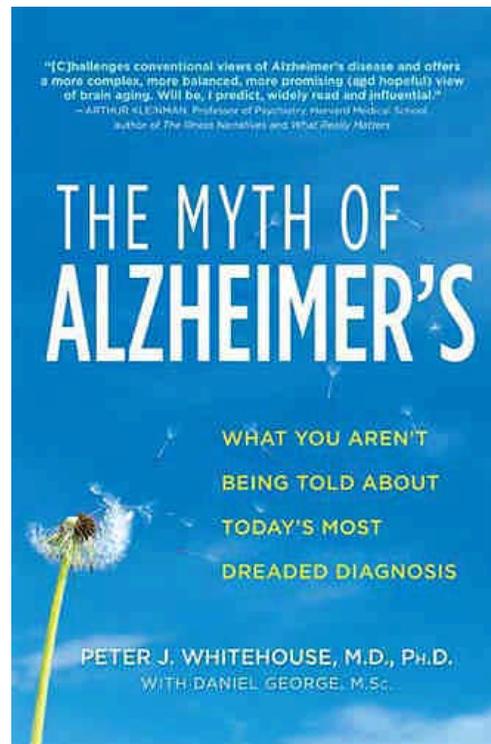


A decorative graphic consisting of a light gray circle on the left side. A thick gray horizontal bar extends from the circle across the top of the slide. On the left side of this bar, there is a large black left square bracket. On the right side, there is a large gray right square bracket.

**Une autre approche du vieillissement cognitif: Implications
pour l'évaluation et l'intervention**

Martial Van der Linden
Unité de Psychopathologie et Neuropsychologie Cognitive
Université de Genève et Université de Liège



http://mythe-alzheimer.over-blog.com



Pages

- [Réponse à C. Derouesné et à quelques autres...](#)
- [Notre avant-propos au livre "Le mythe de la maladie d'Alzheimer"](#)
- [Madame la Présidente, nous vous faisons une lettre...](#)
- [Une émission entière de radio autour du "Mythe de la maladie d'Alzheimer"](#)
- [Lectures complémentaires](#)
- [Autres ressources utiles](#)

Description

Nous avons conçu ce site pour promouvoir une approche moins réductrice et plus humaniste du vieillissement cérébral, qui assume la complexité des facteurs biologiques, sociaux, psychologiques, culturels, et

1 2 3 4 suivant

Samedi 24 avril 2010

Une autre approche du vieillissement, c'est aussi une autre université !



L'approche réductrice, biomédicale et biotechnologique, du vieillissement cérébral est parfaitement en phase avec l'évolution actuelle de l'université, y compris en Europe, bien décrite par Libero Zuppiroli, dans un petit livre, riche et plein d'humour, que nous vous conseillons vivement : « La bulle [...] »

[- Ecrire un commentaire](#) - [Partager](#)

Vendredi 23 avril 2010

Un rééquilibrage des interventions en faveur de la prévention et des approches psychosociales

Liens

- [La maladie d'Alzheimer n'est-elle qu'une illusion ?](#)
- [Le mythe de la maladie d'Alzheimer, éditeur du livre](#)
- [The myth of Alzheimer's disease, the original](#)
- [Association VIVA Valoriser et Intégrer pour Vieillir Autrement](#)
- [Alzheimer-Autrement](#)
- [Site de Jérôme Pellissier, écrivain et chercheur](#)
- [Un autre regard sur la vieillesse : Cathy Greenblat](#)
- [Survivre 12 ans à un diagnostic de maladie d'Alzheimer](#)
- [La page facebook du Mythe d'Alzheimer](#)

Liste d'articles

- [Une autre approche du vieillissement, c'est aussi une autre université !](#)
- [Un rééquilibrage des interventions en faveur](#)

L'approche biomédicale dominante (essentialiste) de la maladie d'Alzheimer

- La maladie d'Alzheimer:
 - est une « maladie » qui a une essence, c'est-à-dire un caractère constitutif, propre et nécessaire (un agent causal simple et unificateur qui le distingue d'autres « maladies »)
 - est fondamentalement différente du vieillissement dit normal
 - nécessité d'intensifier la recherche biologique afin de trouver l'agent causal
 - rechercher le traitement médical efficace (à appliquer le plus précocement possible)
 - approche déficitaire: maladie dévastatrice et tragique (la perte d'identité, le « moi » pétrifié », la « mort mentale »)

L'approche biomédicale dominante de la maladie d'Alzheimer

- La maladie d'Alzheimer:
 - est une maladie qui a des caractéristiques spécifiques (qui la distinguent d'autres maladies)
 - est fondamentalement différente du vieillissement dit normal
 - nécessité d'intensifier la recherche biologique
 - rechercher le traitement médical efficace (à appliquer le plus précocement possible)
 - approche déficitaire: maladie dévastatrice (la perte d'identité, le « moi » pétrifié », la « mort mentale », les « morts vivants »)

La maladie d'Alzheimer: un mythe?

- Mythe ?
 - Construction de l'esprit, traditionnelle,
 - à laquelle les personnes adaptent leur manière de penser et de se comporter
 - qui donne confiance et qui incite à certaines actions
 - mais qui peut ne pas correspondre à la réalité

La maladie d'Alzheimer: un mythe?

- La maladie d'Alzheimer
 - Aloïs Alzheimer: un état rare, étrange, apparaissant chez des personnes avant 60 ans
 - la manière avec laquelle, dans les années 1970, des spécialistes ont nommé les difficultés, parfois importantes, rencontrées par les personnes âgées du fait du vieillissement de leur cerveau

La maladie d'Alzheimer: un mythe?

- Pourquoi ce mythe et son amplification ?
 - récolter de l'argent pour la recherche (« la politique sanitaire de l'angoisse »)
 - entretenir l'illusion qu'on pourra vaincre le vieillissement: « le mythe de l'immortalité, de la jeunesse éternelle »; une société centrée sur l'argent, la compétition, l'efficacité, l'individualisme, etc.
 - préserver des positions de pouvoir et d'influence
 - garantir les intérêts des entreprises pharmaceutiques
 - apporter un sentiment de cohérence à celles ou ceux qui sont confrontés aux difficultés associées à la « démence » en leur permettant de se référer à une maladie spécifique

Que montrent les données de la recherche ?

- Le vieillissement cérébral/cognitif fait partie intégrante de l'aventure humaine et il est plus ou moins problématique selon les personnes
- Le caractère plus ou moins problématique du vieillissement cérébral / cognitif dépend de très nombreux facteurs: biologiques, psychologiques, sociaux, environnementaux, culturels
- La « maladie d'Alzheimer » n'a pas de symptômes spécifiques
- Les personnes qui ont reçu le diagnostic de « maladie d'Alzheimer » ont très souvent différents types d'anomalies cérébrales
- La frontière entre le vieillissement dit normal et la « maladie d'Alzheimer » n'est pas claire (tant au plan cognitif que neuropathologique)

Critique de l'approche biomédicale de la maladie d'Alzheimer

- Au plan cognitif et cérébral, la condition étiquetée « maladie d'Alzheimer » n'est pas une entité spécifique, homogène
 - c'est un état complexe, hétérogène, avec de très grandes différences entre les personnes (tant dans la nature des difficultés que dans leur évolution)
 - il existe des recouvrements entre la « maladie d'Alzheimer », le vieillissement dit « normal » et d'autres types de « démence » (Mungas et al. 2010)

Diagnostic de « maladie d'Alzheimer » probable
Dubois et al. (2007)

- Critère principal : présence d'un trouble de la mémoire épisodique
 - changement progressif rapporté par le patient ou un proche, sur une période de plus de 6 mois
 - trouble en rappel libre, performance non aidée par l'indiçage ou la reconnaissance, après qu'un encodage efficace ait été effectivement contrôlé
 - trouble de mémoire épisodique isolé ou associé à d'autres changements cognitifs

Galton, Patterson, Xuereb, & Hodges (2000)
Brain

- Présentation atypique de patients Alzheimer, avec éléments neuropathologiques
 - pattern typique (problèmes de mémoire dominants; 4 personnes)
 - dysfonctionnement visuel progressif (1 personne)
 - syndrome bipariétal progressif, avec notamment problèmes praxiques, visuospatiaux (2 personnes)
 - aphasie progressive (avec préservation des régions hippocampiques et/ou entorhinales; 6 personnes)
- Pas de différence dans l'âge d'apparition et la durée de troubles

Maladie d'Alzheimer: Hétérogénéité cognitive encore plus importante

- Aphasie progressive non fluente, démence sémantique, aphasie phonologique/logopénique, apraxie de la parole (Rohrer et al., 2010; Alladi et al., 2007)
- Troubles praxiques, modifications de personnalité et du comportement socio-émotionnel similaires à la variante comportementale de la démence frontotemporale (Alladi et al., 2001; Gertsner et al., 2007)

2010 Alzheimer's Association International Conference on Alzheimer's Disease (juillet 2010, Honolulu; voir Alzheimer's and Dementia, 2011)

- Déficits cognitifs dans la maladie d'Alzheimer
 - présentation amnésique: troubles mnésiques dominants (et des déficits dans d'autres domaines)
 - présentation langagière avec un manque du mot prédominant (et des déficits dans d'autres domaines)
 - présentation visuelle incluant de façon prédominante agnosie des objets, trouble de la reconnaissance des visages, alexie, asimultagnosie (et des déficits dans d'autres domaines)
 - présentation exécutive avec troubles prédominants dans la raisonnement, le jugement et la résolution de problèmes (et des déficits dans d'autres domaines)

Maladie d'Alzheimer: Hétérogénéité des déficits cognitifs

- Pas de spécificité diagnostique au plan cognitif
- Pertinence des données obtenues ces 25 dernières années sur base des critères traditionnels?

Maladie d'Alzheimer: Hétérogénéité neuropathologique

- Chez les personnes ayant reçu un diagnostic de « démence », y compris de « maladie d'Alzheimer »
 - les pathologies « mixtes » sont très fréquentes (plaques séniles, dégénérescences neurofibrillaires, problèmes vasculaires, corps de Lewy, etc.)

Matthews et al, (2009), PLoS Medicine
Etude d'épidémiologie neuropathologique

- 456 donations consécutives de cerveaux (âge médian des personnes au moment de leur décès: 87 ans)
- Vaste étude longitudinale et prospective menée au Royaume-Uni
 - diagnostic de démence basé sur de multiples sources

- Les contributions significatives au risque attribuable de « démence » au moment du décès (la proportion des cas qui seraient évités si le facteur de risque était absent):
 - Âge: 18%
 - Faible poids cérébral: 12%
 - Plaques séniles néocorticales: 8%
 - Dégénérescences neurofibrillaires néocorticales: 11%
 - Maladie des petits vaisseaux: 12%
 - Multiples pathologies vasculaires: 9%
 - Atrophie hippocampique: 10%
 - Angiopathie amyloïde cérébrale: 7%
 - Corps de Lewy, 3% (méthode de détection non optimale)

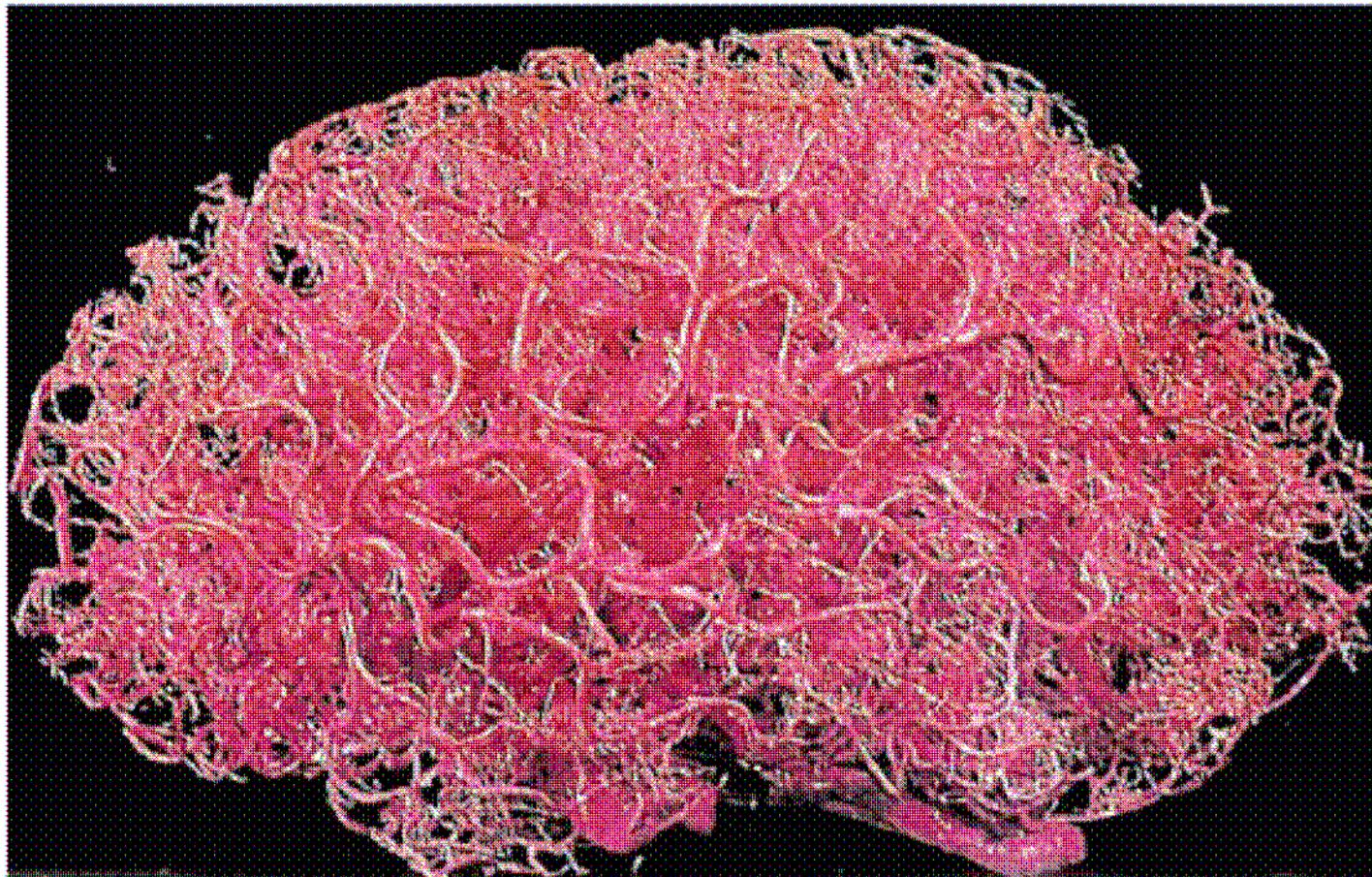


Figure 1 | High density of blood vessels in the brain. To reveal the density of cerebral blood vessels, the brain was injected with a plastic emulsion and the parenchymal tissue was dissolved. As this specimen illustrates, the brain is a highly vascular organ. Thus, vascular risk factors that impede adequate cerebral flow can substantially impair all aspects of cognitive function with aging. Permission obtained from Wolters Kluwer Health © Zlokovic, B. V. & Apuzzo, M. L. J. Strategies to circumvent vascular barriers of the central nervous system. *Neurosurgery* 43(4), 877–878 (1998).

Whalton et al. (2011)

- Un nombre non négligeable de personnes âgées
 - présentent des changements neuropathologiques, parfois importants,
 - sans avoir manifesté de « démence »

Maladie d'Alzheimer: Hétérogénéité de l'évolution

- Bozoki et al. (2009), *Alzheimer's & Dementia*
 - 22% parmi 243 personnes ayant reçu le diagnostic de « maladie d'Alzheimer » présentent une période prolongée de stabilité, d'une durée moyenne de 3.6 ans (de 3 à 7 ans)
- Fisher et al. (2011)
 - cas de diagnostics réversibles de « maladie d'Alzheimer »

Mise en question du MCI

- Multiples manifestations de MCI, avec des évolutions très variées
- Mitchell et Shiri-Feski (2008), Acta Psychiatrica Scandinavica
 - méta-analyse portant sur 41 études ayant effectué un suivi d'au moins 3 ans
 - la majorité des personnes ayant reçu le diagnostic de MCI ne progressent pas vers la démence, même après un suivi de 10 ans
 - taux annuel de conversion vers la démence (acceptation générique) est de 6.7% (6.5% pour la maladie d'Alzheimer)
 - Ganguli et al. (2011): en population générale, la grande majorité de personnes MCI s'améliore ou reste stable après une année

Pertinence de MCI, pre-MCI?

- Placer les personnes dans des catégories discrètes est très problématique quand on prend en compte la complexité du processus continu que constitue le vieillissement cognitif
- Impact sur le fonctionnement cognitif
 - anxiété, inquiétudes (et tentatives de les supprimer)
 - dépression, ruminations
 - activation de stéréotypes
 - médicaments
 - troubles du sommeil
 - etc.
- Tâches cognitives utilisées pour le diagnostic: processus très variés (pas de tâche pure)

La « démence »: une entité qualitativement distincte ou un continuum?

- Walters (2010), *Psychology and Aging*
 - Analyses taxométriques pour déterminer si des relations entre observables reflètent ou non l'existence d'un taxon latent (une catégorie, une entité pathologique, une maladie)
 - 2 échantillons : 10775 personnes âgées de plus de 65 ans (28% avec un diagnostic de démence et MCI) et 2375 personnes de moins de 65 ans (22.8% avec un diagnostic de démence et MCI)
 - 4 indicateurs cognitifs valides pour une analyse taxométrique (covariance minimale): mémoire logique (rappel différé), empan de chiffres à l'envers, partie B du Trailmaking et Boston Naming Test

La « démence »: une entité qualitativement distincte ou un continuum?

- Walters (2010), *Psychology and Aging*
 - Résultats:
 - Appui très clair à une structure latente dimensionnelle (en continuum)
 - les différences de performances entre les personnes âgées avec ou sans démence sont quantitatives plutôt que qualitatives, et cela vaut pour les deux échantillons (>65 et <65)

Création de nouvelles catégories (AAICAD, Honolulu, juillet, 2010; voir Alzheimer's and Dementia, 2011)

- La maladie d'Alzheimer préclinique (AAICAD, Honolulu, juillet 2010)
 - Stade 1: amyloïdose cérébrale asymptomatique. Biomarqueurs: faible taux de peptide bêta-amyloïde 42 dans le LCR et/ou TEP amyloïde positive
 - Stade 2: présence d'une positivité amyloïde et d'un ou plusieurs autres marqueurs de la maladie d'Alzheimer. Biomarqueurs: dysfonctionnement synaptique et/ou neurodégénérescence précoce
 - niveau élevé de tau et phospho-tau dans le LCR
 - hypométabolisme glucidique en TEP (cingulaire postérieur, précunéus, et/ou temporal latéral)
 - amincissement cortical/perte de matière grise dans les régions du cortex pariétal latéral et médial, cingulaire postérieur et/ou atrophie hippocampique

Création de nouvelles catégories (AAICAD, Honolulu, juillet, 2010;
voir Alzheimer's and Dementia, 2011)

- Stade 3: positivité amyloïde + marqueurs de dégénérescence + symptômes cognitifs précoces (déclin cognitif subtil mais pas critères de MCI ou de démence)

Les hypothèses causales de la « maladie d'Alzheimer » ne résistent pas à l'analyse (de la Torre, 2011)

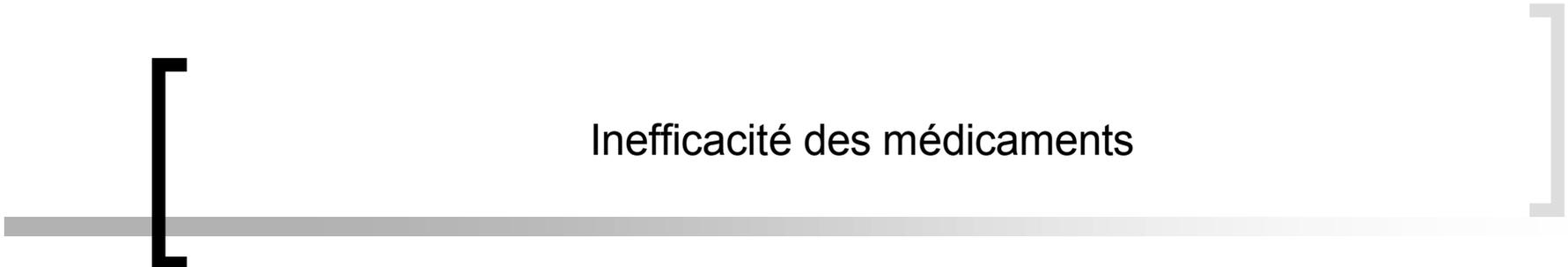
- Sept hypothèses causales représentatives :
 - l'hypothèse amyloïde (accumulation de protéine bêta-amyloïde)
 - l'hypothèse cholinergique (réduction cholinergique)
 - l'hypothèse du cycle cellulaire (réentrée dans le cycle de division cellulaire)
 - l'hypothèse inflammatoire (inflammation cérébrale)
 - l'hypothèse du stress oxydatif (accumulation de radicaux libres)
 - l'hypothèse tauiste (présence de dégénérescences neurofibrillaires/protéine tau)
 - l'hypothèse vasculaire (hypoperfusion cérébrale liée à l'avancée en âge, en présence de facteurs de risque vasculaires)

Les hypothèses causales de la « maladie d'Alzheimer » ne résistent pas à l'analyse (de la Torre, 2011)

- Aucune de ces hypothèses n'est réellement appuyée par les faits (et en tout cas pas les hypothèses amyloïde, cholinergique, inflammatoire et tauiste)
- Appui partiel aux hypothèses vasculaire et de stress oxydatif

Multiples hypothèses explicatives de la « maladie d'Alzheimer » et controverses

- Castellani et al. (2009), Journal of Alzheimer's Disease
 - les plaques séniles, le traitement précurseur de la protéine bêta-amyloïde et le métabolisme de la protéine bêta-amyloïde constituent pas un facteur causal
 - épiphénomène et même plutôt une réponse protectrice secondaire à d'autres événements neuropathologiques
 - importants enjeux financiers et d'influence dans cette approche réductionniste; obstacle au développement d'autres approches



Inefficacité des médicaments

- Les médicaments actuels:
 - ont des effets bénéfiques extrêmement limités (voir les conclusions de la Commission de Transparence de la Haute Autorité de Santé en octobre 2011)
 - ont des effets secondaires indésirables, parfois graves

Une approche post-kraepelinienne du vieillissement cérébral

- Se libérer du concept dépassé de maladie d'Alzheimer
 - pour réintégrer les diverses manifestations de cette soi-disant «maladie spécifique» dans le contexte plus large du vieillissement cérébral
 - dans ses multiples expressions plus ou moins problématiques
 - sous l'influence de nombreux facteurs (environnementaux, psychologiques, biologiques, médicaux, sociaux et culturels) intervenant tout au long de la vie

Chen et al. (2011)

- La « démence » de la personne âgée n'est pas une « maladie » au sens essentialiste du terme
 - elle trouve ses racines dans l'allongement de l'espérance de vie (les phénomènes neurodégénératifs sont naturellement liés au vieillissement; plaques sénile = réponse protectrice: Castellani et al, 2009)
 - sous influence des facteurs de risque, qui contribuent accroître l'impact des phénomènes naturels de vieillissement
- Conception similaire pour la «maladie de Parkinson »: Collier, Kanaan et Kordower (2011)

Facteurs influençant le vieillissement cérébral/cognitif problématique (« démence »); rôle de la prévention

- Influence de très nombreux facteurs (psychologiques, sociaux, environnementaux, style de vie), intervenant tout au long de la vie
 - activité physique
 - niveau d'éducation
 - activité intellectuelle et de loisirs (engagement, défi)
 - buts dans la vie
 - enfance défavorisée
 - vulnérabilité sociale
 - épisodes dépressifs antérieurs
 - nutrition
 - toxines environnementales
 - benzodiazépines
 - être le conjoint d'une personne avec « démence »
 - mauvaise vision, audition
 - risques vasculaires (diabète, hypertension, etc.)
 - tabagisme
 - état de stress post-traumatique
 - etc.

Le vieillissement et ses difficultés

- Une conception plus humaniste et moins réductrice
 - Vieillir (avec les problèmes qui y sont associés) fait partie de l'aventure humaine
 - Une société où les personnes âgées ont toute leur place, même avec des problèmes importants
 - Les difficultés associées au vieillissement dépendent de nombreux facteurs (pas uniquement médicaux)
 - Même avec des problèmes cognitifs importants, la personne âgée garde une vitalité, une identité, une place dans la société

Une autre approche du vieillissement cérébral

- Cette autre approche du vieillissement cérébral nous conduit à une réflexion sur nous-mêmes et à plus d'humilité concernant les défis auxquels nous devons faire face
 - ne pas diviser le monde entre ceux qui ont la « maladie d'Alzheimer » et ceux qui ne l'ont pas
 - nous partageons tous les vulnérabilités du vieillissement cérébral

Une autre approche du vieillissement cérébral

- Cela peut contribuer
 - à créer davantage d'unité entre les générations
 - à mettre en place des structures communautaires dans lesquelles les personnes âgées, quels que soient leurs problèmes, pourront trouver des buts et un rôle social valorisant, plutôt que d'être confrontées à la stigmatisation, à la marginalisation et à la peur que suscite l'approche biomédicale « moléculaire ».

Une autre approche du vieillissement cérébral

- Appuyer une autre conception du vieillissement
 - c'est aussi lutter contre les inégalités sociales
 - résister à une vision du monde focalisée sur l'argent, l'efficacité, le rendement, la compétition, l'individualisme
 - s'engager pour un autre type de société, où la fragilité, la finitude, la différence, la solidarité, l'engagement social ont toute leur place

Le mythe de la maladie d'Alzheimer

- Ne pas nier les problèmes importants et la souffrance que peuvent vivre certaines personnes présentant des déficits cognitifs ainsi que leurs proches

- L'étiquette de maladie d'Alzheimer:
 - stigmatise: suscite de la honte, de l'effroi

 - réduit la personne à ses déficits, à sa « maladie »: nécessité d'une autre approche du diagnostic

 - attente du médicament « miracle »: pas de recours à d'autres types d'intervention pour maintenir une qualité de vie (prévention, interventions psychosociales au sein de la communauté de vie) ?

Le mythe de la maladie d'Alzheimer

- Ne pas contester qu'il faille poursuivre des recherches biomédicales, pour réduire les effets problématiques du vieillissement
- Mais une recherche qui assume la complexité !
- Meilleure répartition des budgets entre la recherche biologique et la recherche à d'autres niveaux (psychologique, social, culturel, environnemental, etc.)
- Mais la recherche scientifique peut-elle s'affranchir de la pression sociale, du politiquement correct, de la quête de la jeunesse éternelle, des enjeux financiers et de pouvoir ?

De multiples axes d'intervention

- Prévention tout au long de la vie (activité physique, tabac, risques vasculaires stress, inégalités sociales, engagement social, etc.)
 - mettre en place les conditions (psychologiques et sociales) permettant la réalisation effective des mesures de prévention

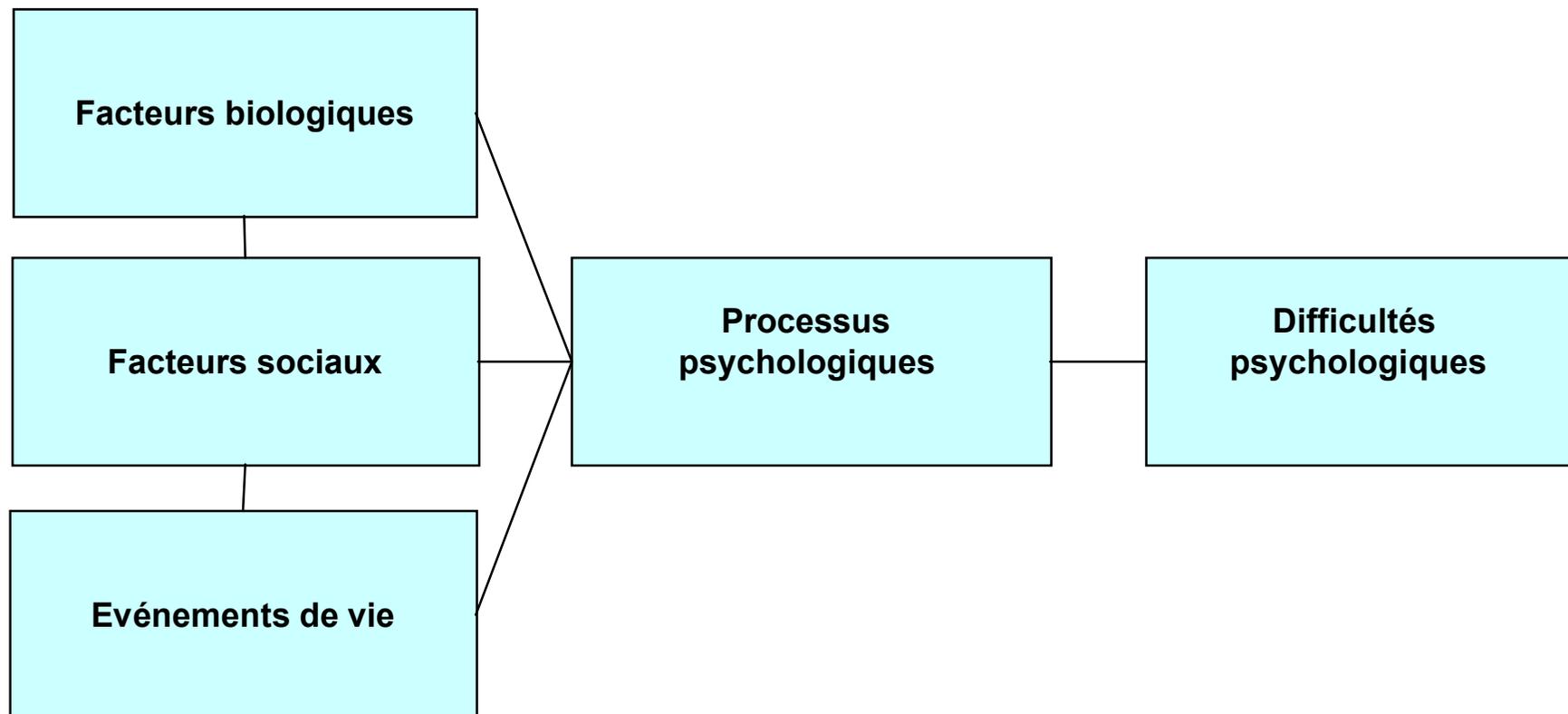
- Interventions psychologiques et sociales permettant d'améliorer la qualité de vie des personnes et de leurs proches
 - taillées sur mesure en fonction des difficultés spécifiques des personnes et intégrées dans la communauté (pas de programme « miracle »)
 - favorisant les relations intergénérationnelles, le maintien d'un rôle dans la communauté, la réduction de la stigmatisation et des stéréotypes

- Changer de culture dans les structures d'hébergement à long terme
 - passer d'une pratique orientée vers les questions médicales, la sécurité, l'uniformité à une pratique centrée sur la personne, la promotion de son bien-être et de sa qualité de vie

Pour une approche psychologique du vieillissement

- Les psychologues mettent en cause la médicalisation de l'esprit et en particulier contre la médicalisation du vieillissement :
 - des chercheurs et cliniciens de la « National Academy of Neuropsychology », ainsi que des psychologues spécialisés dans l'étude du vieillissement réagissent aux propositions avancées par les experts réunis à Honolulu sous l'égide du « National Institute of Aging » et de l'« Alzheimer's Association ».
 - dans le cadre de l' «American Psychological Association », des psychologues travaillant dans les domaines du vieillissement cognitif, de la neuropsychologie et de la psychologie clinique élaborent une réponse commune à la médicalisation de l'esprit
 - et les psychologues francophones ?

Pour une approche psychologique du vieillissement
Kinderman (2005, 2007, 2009)



Pour une approche psychologique du vieillissement

- Les facteurs biologiques, les facteurs sociaux et les événements de vie peuvent conduire à des difficultés psychologiques via leurs effets conjoints sur différents processus psychologiques
 - cognitifs
 - affectifs
 - motivationnels
 - relationnels
- Toute intervention psychologique se fonde au préalable sur une interprétation psychologique des difficultés psychologiques: une formulation de cas

Pour une approche multiple, intégrée et fondée empiriquement
des interventions psychologiques

- Mise en question des interventions fondées sur des courants ou focalisées sur des domaines
 - p. ex. danger d'une approche neuropsychologique déconnectée de la psychologie clinique
- Interventions psychologiques taillées sur mesure en fonction des dysfonctionnements psychologiques spécifiques de la personne
 - approche individualisée, à plusieurs facettes complémentaires (« person-based »)

Changements dans les pratiques d'évaluation des psychologues travaillant en psychogérontologie

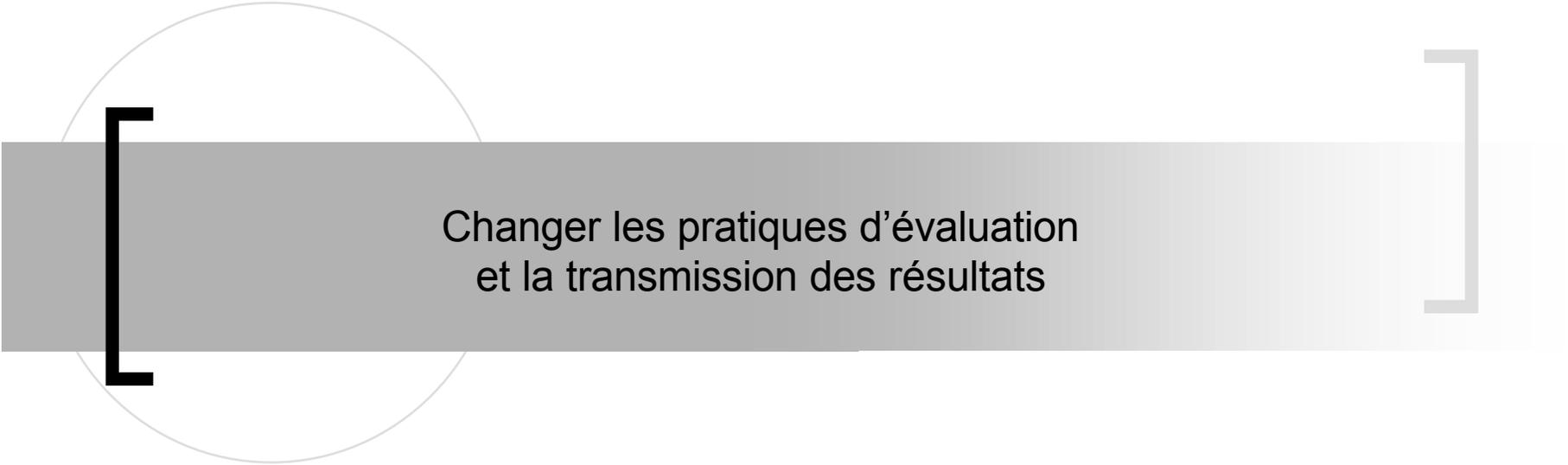
- Approche dimensionnelle: formulation de cas (multiples facteurs psychologiques et hétérogénéité; mise en évidence des facteurs de risque)
- Evaluation du fonctionnement dans la vie quotidienne
- Modifier l'annonce des résultats
- Pertinence des consultations mémoire : vaste entreprise de pathologisation et de médicalisation du vieillissement
 - intérêt d'équipes pluridisciplinaires insérées dans la communauté, en lien étroit avec les médecins généralistes

Rôle des psychologues: de multiples axes d'intervention

- Interventions psychologiques et psychosociales permettant d'améliorer la qualité de vie des personnes et de leurs proches
 - plurifactorielles et taillées sur mesure en fonction des difficultés spécifiques des personnes (pas de programme « miracle ») et intégrées dans la communauté
 - favorisant les relations intergénérationnelles, le maintien d'un rôle dans la communauté, le sentiment d'identité et de continuité personnelle, la réduction de la stigmatisation et des stéréotypes

Rôle des psychologues: de multiples axes d'intervention

- Les structures d'hébergement à long terme: nécessité de changer d'approche (White-Chu et al., 2009)
 - passer d'une approche centrée sur la sécurité, les questions médicales et l'uniformité...
 - ... à une approche davantage centrée sur la personne (ses aspirations, sa qualité de vie) et sur ses liens avec la société
- Les psychologues ont un rôle-clé à jouer: communication, problèmes de comportements, analyse des situations à problèmes (toilette, repas, sommeil), etc.



Changer les pratiques d'évaluation
et la transmission des résultats

Une autre façon d'aborder les problèmes

- Abandonner le terme de « maladie d'Alzheimer » et de démence
 - Reconnaître et d'aborder les difficultés cognitives et fonctionnelles pouvant être associées au vieillissement sans enfermer les personnes âgées dans des « maladies catastrophiques de fin de vie »
 - Voir l'expérience du Japon ; changer le mot « chihō » (signifiant « maladie de la cognition associée à l'idiotie/la stupidité ») en « ninchishō » (signification proche de « syndrome cognitif », moins stigmatisante et plus subtile que « chihō », tout en captant aussi la gravité du problème).

Une autre façon d'aborder les problèmes

- Abandonner le terme de « maladie d'Alzheimer » et de démence
 - Possible de reconnaître et d'aborder les difficultés cognitives et fonctionnelles pouvant être associées au vieillissement sans enfermer les personnes âgées dans des « maladies catastrophiques de fin de vie »

- Indiquer que:
 - le vieillissement cérébral et cognitif fait partie de l'aventure humaine
 - les difficultés cognitives plus ou moins importantes liées à l'âge sont déterminées par de nombreux facteurs (environnementaux, sociaux, psychologiques, biologiques...)
 - l'évolution de ces difficultés n'est pas prévisible
 - on peut encore bien vivre avec des difficultés cognitives et avoir une place et un rôle dans la société
 - il existe différentes démarches susceptibles de ralentir et d'atténuer l'impact des difficultés cognitives
 - une de ces démarches est de rester partie prenante dans la société et de continuer à s'engager utilement en fonction de ses moyens
 - mettre en avant les capacités préservées des personnes

Maladie d'Alzheimer: Hétérogénéité de l'évolution

- Fisher et al. (2011)
 - cas de diagnostics réversibles de « maladie d'Alzheimer »
 - personnes suivies dans le cadre d'une étude longitudinale : « Vienna Transdanube Aging « VITA) Study

« Maladie d'Alzheimer »: Hétérogénéité de l'évolution

- Homme entré dans l'étude VITA à 75.4 ans
 - un score au MMSE de 28 et des scores à toutes les épreuves neuropsychologiques se situant au-dessus de la moyenne des personnes de son âge
- à l'âge de 80.6 ans (2ème suivi VITA)
 - déclin significatif de sa mémoire épisodique
 - atrophie hippocampique à l'IRM et pattern typique de « maladie d'Alzheimer probable » en TEP
- personne informée du diagnostic de « maladie d'Alzheimer »
- maintien et extension de son style de vie actif (aux plans cognitif et physique)
 - jardinage, marche quotidienne, jeu de cartes avec des amis, réalisation et montage de films afin de les présenter, activités sociales, cueillette de champignons, lecture de journaux et discussions de leur contenu avec des amis et des proches
- 30 mois plus tard, à l'âge de 83 ans (3ème suivi VITA)
 - amélioration de la mémoire au point qu'un diagnostic clinique de « maladie d'Alzheimer probable » ne pouvait plus être donné
 - accentuation de l'atrophie temporale interne s'était accentuée

« Maladie d'Alzheimer »: Hétérogénéité de l'évolution

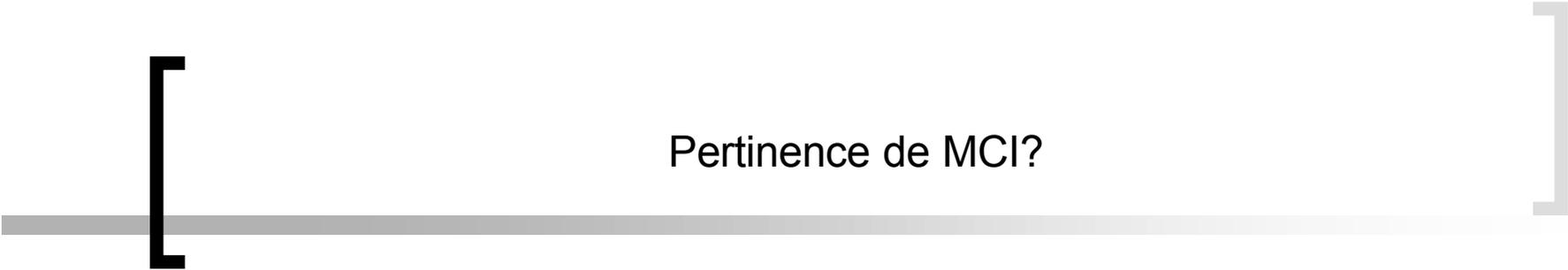
- dame entrée dans l'étude VITA à l'âge de 76.1 ans
 - un score de 29 au MMSE

- à l'âge de 81.1 ans
 - score au MMSE de 25
 - tous les scores aux tests de mémoire épisodique ont décliné de plus de deux écarts-types.
 - augmentation de l'atrophie temporale interne à l'IRM, ainsi qu'une atrophie temporale corticale,

- diagnostic de « maladie d'Alzheimer probable » selon les critères de Dubois et al.

- cette dame a été irritée par ce diagnostic et elle a changé son style de vie de façon très spectaculaire
 - a commencé à écrire un journal intime (pour finalement le publier),
 - a recommencé à jouer de l'accordéon, à rencontrer des amis, à prendre des photographies, à lire des livres et des journaux, à marcher quotidiennement et à effectuer du jardinage.

- 30 mois plus tard, à l'âge de 83.6 ans, sa mémoire s'était améliorée; son score au MMSE était revenu à 29, mais l'atrophie temporale interne avait continué à s'accroître

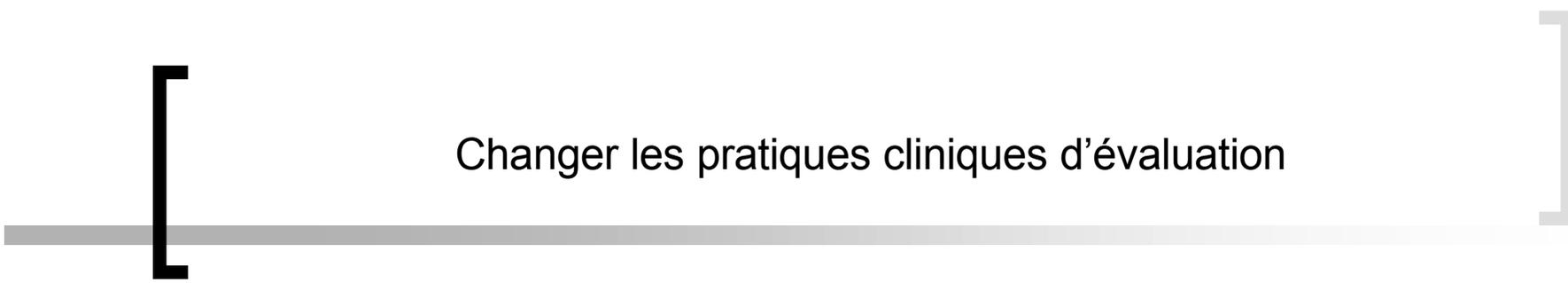


Pertinence de MCI?

- Des scores mnésiques faibles sont fréquents chez les personnes âgées, particulièrement
 - quand plusieurs tests de mémoire sont administrés
 - chez des personnes avec un niveau faible d'éducation ou une efficacité intellectuelle faible
 - variabilité normale (ne traduisant pas un changement récent)

Pertinence de MCI, pre-MCI?

- Brooks et al. (2008), Journal of the International Neuropsychology Society:
 - 550 adultes âgés de 55 à 87 ans
 - Issus de la standardisation de WMS-III (critères de sélection très stricts)
 - 26% des personnes (après ajustement par rapport à l'âge) obtiennent un ou plusieurs scores égaux ou inférieurs au percentile 5 (- 1.5 ET)
 - 39% (si on ajuste par rapport au niveau d'éducation, genre, ethnicité)



Changer les pratiques cliniques d'évaluation

- Approche plurifactorielle de l'évaluation (formulation de cas)
 - multiples facteurs psychologiques en jeu (en lien avec des facteurs biologiques, sociaux, environnementaux)
 - hétérogénéité des troubles
- Evaluation du fonctionnement dans la vie quotidienne (une neuropsychologie de la vie quotidienne)
- Annoncer autrement les résultats de l'examen neuropsychologique

Comprendre les troubles socio-émotionnels

- Facteurs généraux
 - Difficultés cognitives générales, comme p. ex. les capacités d'inhibition

- Facteurs spécifiques
 - Difficultés touchant des mécanismes émotionnels et relationnels spécifiques, comme par ex. la reconnaissance des émotions

- Facteurs psychologiques « réactifs »
 - Réactions aux conséquences du traumatisme, comme par ex. dépression, diminution de l'estime de soi

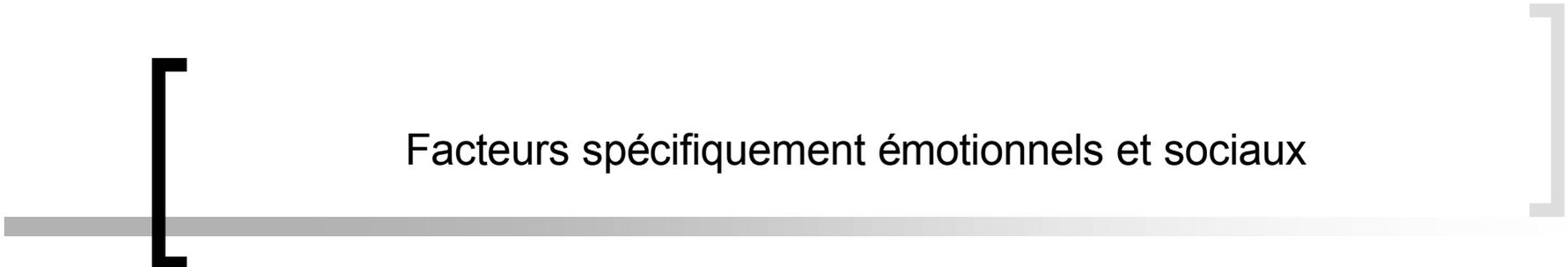
- Facteurs relationnels
 - Réponse au comportement des proches

Facteurs cognitifs généraux

- Une grande partie de nos conduites sociales = des routines d'action produites automatiquement
- Divers processus cognitifs « de contrôle » interviennent lorsqu'il faut :
 - empêcher (inhiber) une réponse émotionnelle qui n'est pas ou plus adaptée
 - réévaluer une situation en termes non émotionnels (flexibilité)
 - s'adapter à une situation sociale non familière (planifier)
 - prendre en compte simultanément plusieurs informations (coordination de tâches doubles)
 - se focaliser sur un autre aspect de l'interaction ou changer de point de vue (flexibilité; mise à jour)

Facteurs spécifiquement émotionnels et sociaux

- Identifier les visages, l'orientation du regard, les mouvements du corps, les odeurs, etc.
- Reconnaître les émotions exprimées par la personne qu'on rencontre
- Perception sociale: p. ex. degré d'intimité (deux femmes et un homme interagissent: qui va se marier avec l'homme ?)
- Prendre en compte le point de vue de la personne, ses intentions, les connaissances qu'elle est censée avoir de la situation



Facteurs spécifiquement émotionnels et sociaux

- Connaître les règles, valeurs et conventions sociales
- Ressentir (empathie) et exprimer des émotions
- Anticiper les conséquences positives ou négatives d'une action

Facteurs psychologiques de nature « réactive »

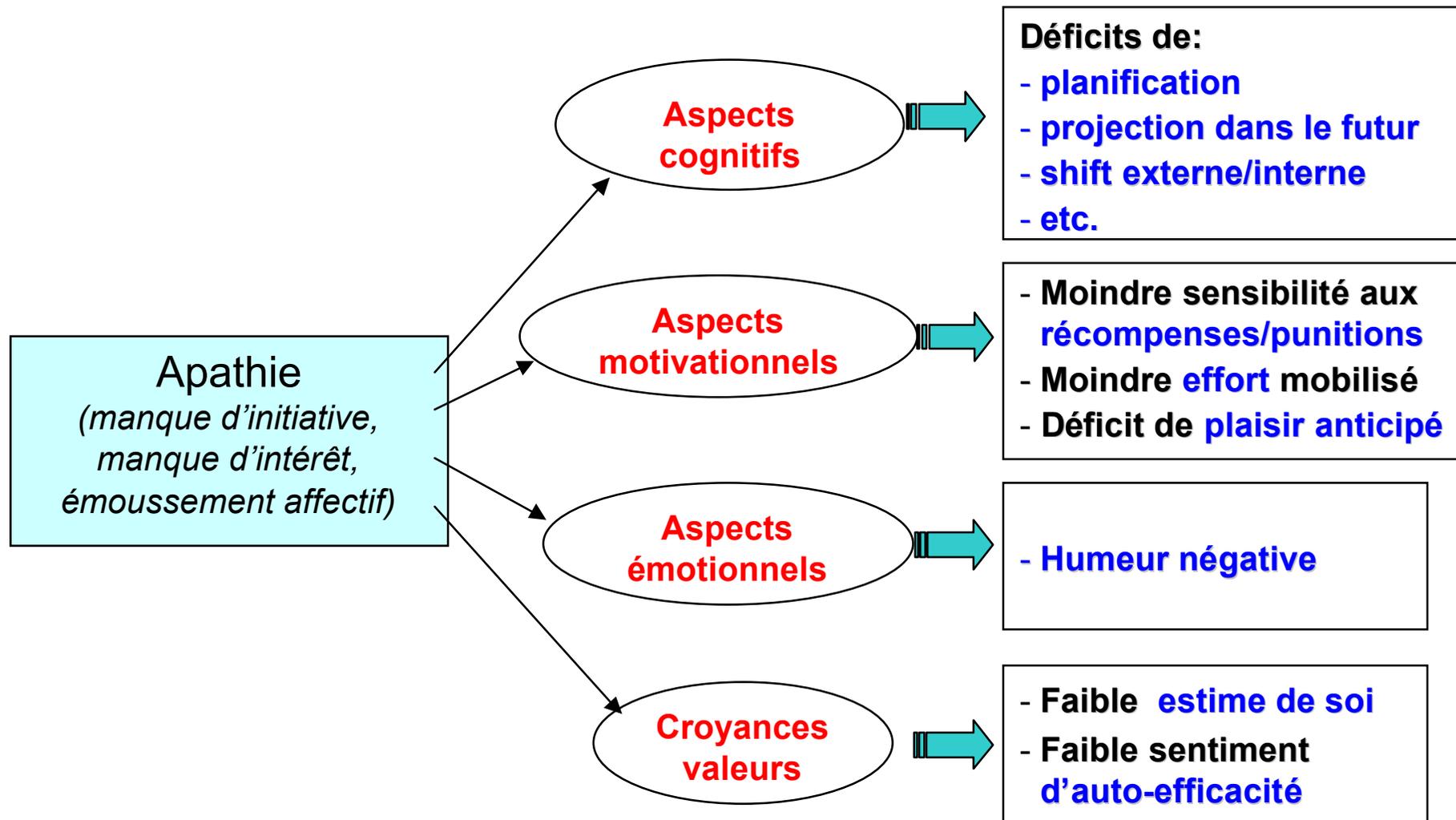
- La lésion cérébrales, ses séquelles et ses conséquences sur la vie personnelle, familiale, professionnelle et sociale peut conduire à une variété de réactions psychologiques problématiques
 - dépression
 - anxiété (dont anxiété sociale)
 - baisse de l'estime de soi
 - problème d'identité
 - croyances dysfonctionnelles
 - déni
 - réduction du sentiment de contrôle et d'auto-efficacité
 - etc.

Changer les pratiques d'évaluation

- L'exemple de l'apathie

- trouble des comportements dirigés vers un but
- critères diagnostiques amenant à considérer l'apathie comme une catégorie homogène, distincte de la catégorie « dépression » (Mulin et al., 2011)
- recherche des soubassements cérébraux de l'apathie

Une approche multifactorielle de l'apathie
(Esposito, Ortoleva, Juillerat, & Van der Linden, en cours)



Population

- 40 participants (15 ♂ et 25 ♀)
 - vivant à domicile, à la retraite
 - n'ayant pas présenté de problème de santé aigu au cours des 6 derniers mois
 - âge moyen= 76.95 (6.13)
 - avec un vieillissement cognitif plus ou moins problématique: MMSE= 24.30 (4.05; min.:15, max.:30)
 - nombre d'années d'études=12.58 (2.32)

Tests et questionnaires

Questionnaires administrés au proche

- Inventaire d'Apathie (Robert et al., 2002)
- Evaluation de l'humeur négative/positive (trait)
- Routinisation

Questionnaires et tâches administrés à la personne âgée

- MMSE / Mattis
- Estime de soi (implicite)
- Trail-Making Test
- Tâche d'allocation flexible de l'attention (coordination)
- Tâche de mémoire prospective

Corrélations

	APATHIE (N=40)		
	Manque d'initiative	Manque d'intérêt	Émouss. affectif
Âge	.41**	.30	.13
Nb années études	-.01	.06	.004
MMS	-.33*	-.38*	.24
Mattis total	-.54**	-.50**	-.06
Mémoire prospective	-.79**	-.65**	-.03
Shift interne/externe	.32*	.41**	-.11
Trail Making B (temps)	.55**	.53**	.07
Trail Making B (erreurs)	.29	.34*	-.06
Estime de soi	-.36*	-.44**	-.07
Humeur négative	.32*	.37*	-.21
Routinisation	.30**	.14	.24*

**** p.<01; * p.<05**

Apathie: rôle du fonctionnement antérieur

- Forstmeier et al. (2011);
 - un plus haut niveau d'aptitudes motivationnelles durant le milieu de la vie prédit un niveau plus élevé d'apathie et de dépression, et leur évolution, chez les personnes ayant reçu le diagnostic de « maladie d'Alzheimer
 - la présence concomitante d'efforts motivationnels élevés et de buts difficilement inatteignables provoquerait des manifestations accrues de dépression et d'apathie
 - difficulté de mettre en place des buts nouveaux et réalistes

Rappel libre et indicé Van der Linden et al. (2004)

16 catégories, 16 mots

Veste

Hareng

Jonquille

Domino

Evolution des approches théoriques

- Mémoire épisodique (Conway, 2005)
 - Épisode : moment psychologique de réalisation d'un but
 - Seuls sont maintenus accessibles les épisodes en lien avec les valeurs, les buts, les croyances
 - épisodes intégrés avec la connaissance sémantique autobiographique et sur soi (self)
 - Les autres épisodes: difficilement accessibles
 - influence non consciente de ces épisodes
 - récupération si contexte suffisamment spécifique
 - Segmentation des épisodes (structure action-fait; sentiment cognitif associé à la transition entre un événement et un autre)

Evolution des pratiques d'évaluation

- Changements dans la sémiologie
 - Atteinte de la mémoire épisodique, atteinte de la segmentation, atteinte de l'imagerie mentale.....
 - Déconnexion entre la mémoire épisodique et la connaissance sémantique autobiographique/le self conceptuel
 - Atteinte de la connaissance sémantique autobiographique et du self conceptuel
 - Influences non conscientes des souvenirs épisodiques

Evolution des pratiques d'évaluation

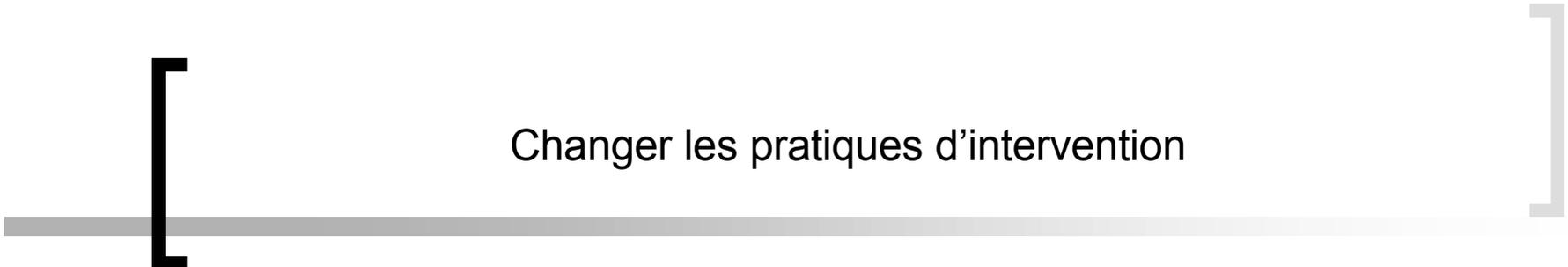
- Changements dans les méthodes d'évaluation
 - Confronter les personnes à des situations quotidiennes (voir simulations et réalité virtuelle)
 - Rôle de facteurs psychologiques et sociaux (sentiment de contrôle de sa vie, absence de buts, environnement routinier, etc.)

Evolution des pratiques d'évaluation

- Le fonctionnement de la mémoire des événements personnels d'une personne âgée peut en effet être modulé par divers facteurs tels que :
 - une conception négative de soi
 - des stratégies de coping visant à éviter les informations menaçant l'image de soi ou qui contredisent les buts et les valeurs
 - des changements dans les valeurs et buts
 - des changements dans le contexte de vie
 - l'absence de buts et de contrôle sur sa vie, un environnement routinier (sans événements distinctifs ou avec des événements difficilement segmentables), etc.

Evolution des pratiques d'évaluation

- Explorer la capacité des personnes âgées à se projeter dans le futur
 - des relations étroites ont été mises en évidence entre la mémoire des événements personnels passés et la capacité de se projeter dans le futur
- La capacité que nous avons de voyager mentalement dans le temps (passé et futur)
 - constitue un élément fondamental du sentiment d'identité et de continuité de l'existence
 - est en lien étroit avec la planification des buts
 - fournit le matériau qui appuie la représentation qu'on a de soi-même (régulation émotionnelle)



Changer les pratiques d'intervention

- Interventions psychologiques
 - plurifactorielles, intégrées et taillées sur mesure en fonction des difficultés spécifiques des personnes (pas de programme « tout fait »)
 - davantage intégrées dans la communauté de vie des personnes

Principes généraux

- Interventions centrées
 - sur des activités et buts spécifiques de la vie quotidienne
 - permettant aux patients d'être plus autonomes

- Interventions taillées sur mesure en fonction :
 - des handicaps particuliers de chaque patient
 - des déficits mnésiques de chaque patient ainsi que de ses capacités préservées

Principes généraux

- Pas de programmes généraux applicables à tous les patients
 - les objectifs spécifiques de l'intervention différeront d'un patient à l'autre (en fonction de leurs déficits mnésiques et leur style de vie)
 - les situations mnésiques quotidiennes font appel à des stratégies différentes

- Par exemple, deux patients
 - patient 1: mémoire des trajets, apprendre à utiliser un téléphone portable, mémoire prospective
 - patient 2: mémoire des noms de personnes, mémoire des textes/cours, apprentissage d'une langue étrangère

Formulations de cas

- Identification des buts à atteindre dans la vie quotidienne et professionnelle

- Evaluation mnésique détaillée
 - processus perturbés
 - processus intacts

- Analyse des raisons pour lesquelles un patient échoue dans certaines tâches mnésiques de la vie quotidienne

- Identification des stratégies de revalidation à appliquer

Evaluation de l'efficacité des interventions

- Etude randomisée contrôlée: procédure d'évaluation « clinométrique »
 - évaluer l'efficacité d'interventions mnésiques dont le contenu peut différer d'une personne à l'autre
- Etudes en cas uniques
 - Tate et al. (2008): échelle « Single-Case Experimental Design » (SCED)
 - quantification des effets d'études en cas uniques; méta-analyse (Beeson & Robey, 2006)

Evaluation de l'efficacité des interventions

- Evaluation des progrès dans la vie quotidienne
 - questionnaires
 - noter les difficultés rencontrées pendant une période donnée (« diary » ou « checklist »)
 - observations directes par un proche (« behavioural memory log »)

Interventions individualisées

- Très peu d'études publiées ayant évalué l'efficacité d'approches individualisées et dans la vie quotidienne
- Un exemple récent: Clare et al. (2010), American Journal of Geriatric Psychiatry
 - 61 personnes ayant reçu le diagnostic de « démence »
 - réparties aléatoirement dans une condition « intervention individualisée », une condition « placebo » (relaxation) et une condition sans intervention

Clare et al. (2010)

- Condition « intervention individualisée »:
 - buts pertinents pour chaque personne (apprendre à utiliser un téléphone portable, se souvenir de noms de personnes, réaliser des tâches culinaires, etc.)
 - aides et stratégies concrètes, techniques d'apprentissage de nouvelles informations, exercices d'attention, gestion du stress
 - les participants étaient encouragés à travailler les objectifs choisis entre les sessions d'intervention
 - les proches participaient aux 15 dernières minutes de chaque session afin d'appuyer la mise en place des stratégies et des aides dans la vie quotidienne

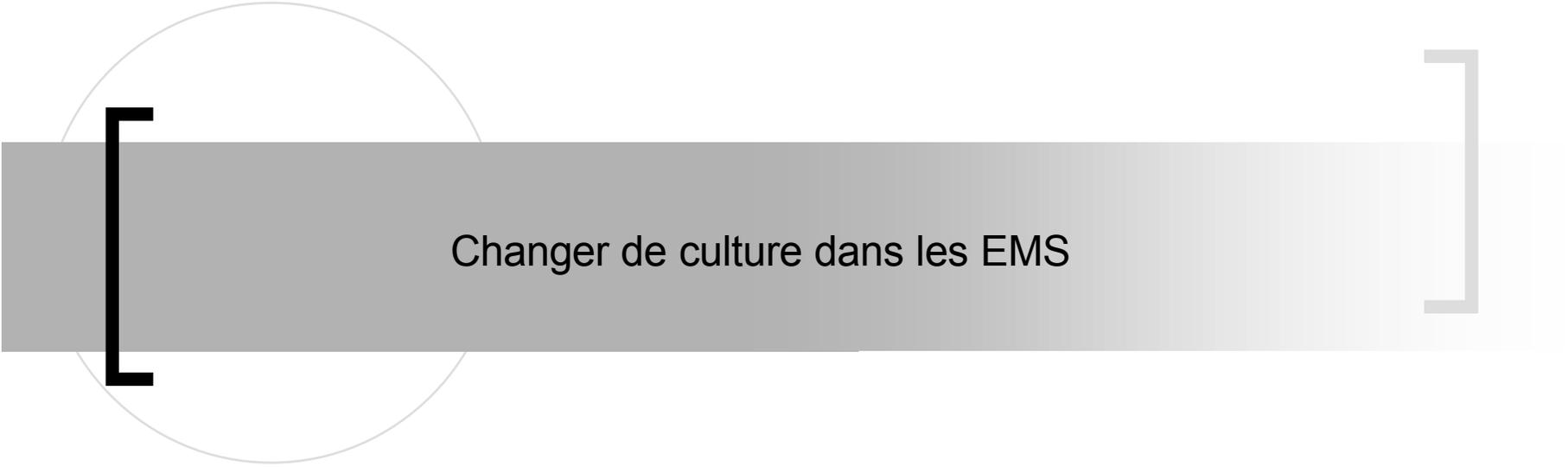
Changer les pratiques d'intervention

■ Nomura et al. (2009): recherche-action participative; une petite ville rurale de 4800 habitants

- Optimiser la réalisation d'activités de la vie quotidienne et accroître la confiance en soi (activités de cuisine)
- Interventions de groupe visant à améliorer les relations familiales et à encourager les relations amicales (impliquer les personnes dans des activités associant les membres de la famille et pouvant susciter des échanges : visites de lieux, cerf-volant, aller au restaurant, etc...)
- Accroître l'implication dans la communauté: donner l'occasion de manifester les habiletés des personnes, de s'exprimer en public (vendre des produits qu'ils ont confectionnés, porte-parole auprès des autorités locales, etc.)
- Programme d'information, de conseils et de soutien aux proches aidants

Changer les pratiques d'évaluation et d'intervention

- Pertinence des consultations de mémoire ?
 - vaste entreprise de pathologisation et de médicalisation du vieillissement
 - les interventions via ces consultations de mémoire ne sont pas efficaces (Nourhashemi et al., 2010)
- Intérêt d'équipes pluridisciplinaires (incluant des psychologues) insérées dans la communauté, en lien étroit avec les médecins généralistes (Croydon Memory Service)



Changer de culture dans les EMS

Brayne et al. (2006)
PLoS Medicine

- Prévalence de démence et de troubles cognitifs importants durant l'année précédant le décès
 - sur une population importante (environ 13.000 personnes âgées de 65 et plus, suivies longitudinalement)
- Prévalence globale est de 30%, passant de 6% pour un décès entre 65-69 à 58% pour les personnes âgées de 95 et plus

Brayne et al. (2006)

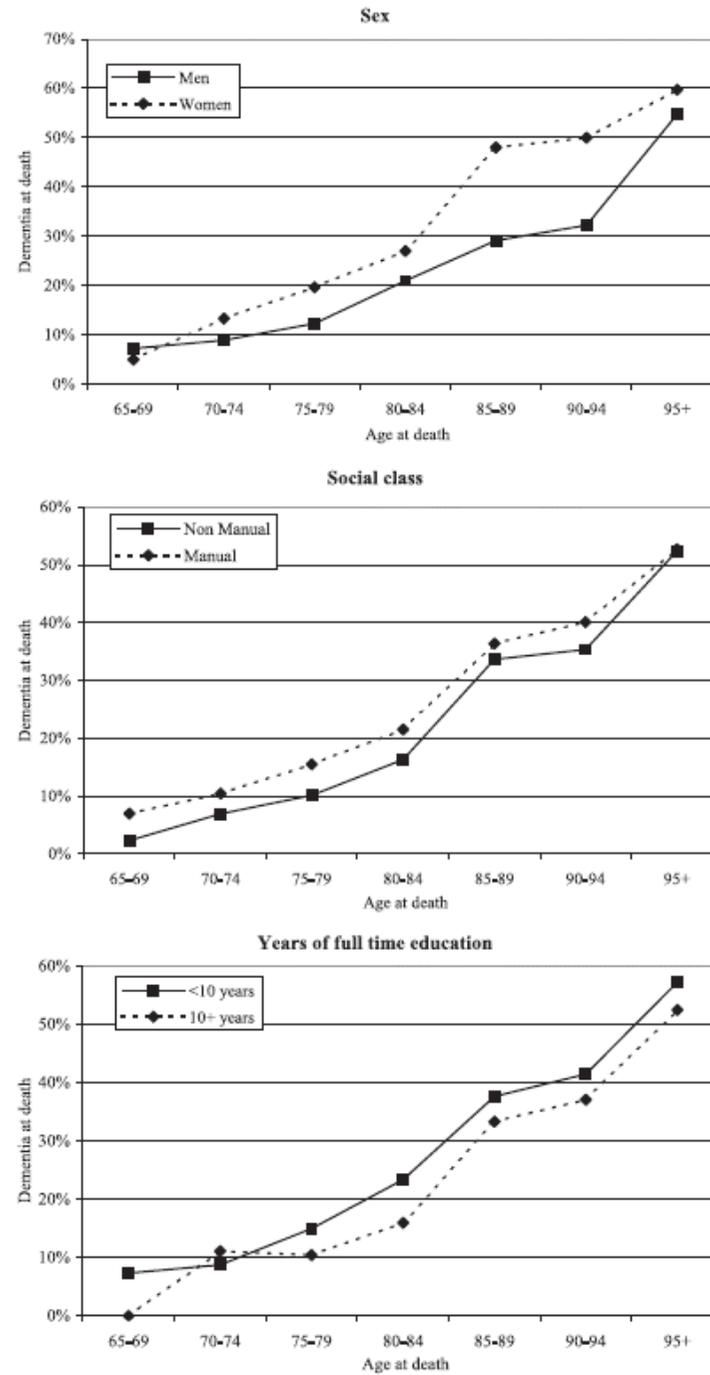


Figure 2. Rate of Dementia at Death by Sex, Education, and Social Class
DOI: 10.1371/journal.pmed.0030397.g002

Les structures d'hébergement à long terme des personnes âgées

- La nécessité de changer de culture
 - passer d'une approche centrée sur la sécurité, les questions médicales et l'uniformité...
 - ... à une approche davantage centrée sur la personne (ses aspirations, sa qualité de vie) et sur ses liens avec la société

Eden-Alternative

- Une communauté centrée sur la personne:
 - Les trois fléaux que sont la solitude, le sentiment d'impuissance et l'ennui constituent l'essentiel de ce qui contribue à la souffrance des personnes âgées.
 - S'engage à créer un habitat humain dans lequel la vie tourne autour de contacts proches et continus avec les plantes, les animaux et les enfants
 - Une compagnie affectueuse est l'antidote à la solitude. Les personnes âgées méritent d'avoir un accès aisé à la compagnie d'autres personnes et d'animaux
 - Offrir l'opportunité de donner, autant que de recevoir des soins: antidote au sentiment d'impuissance
 - Imprégner la vie quotidienne de variété et de spontanéité en créant un environnement dans lequel des interactions et des événements imprévisibles et inattendus peuvent se produire. C'est l'antidote à l'ennui

Eden-Alternative

- Une communauté centrée sur la personne :
 - Des activités dénuées de sens corrodent l'esprit humain. La possibilité de faire des choses auxquelles on trouve un sens est essentielle à la santé humaine
 - Le traitement médical doit être le serviteur d'une véritable démarche globale de soins, jamais son maître
 - Faire honneur aux aînés, en minimisant l'importance de l'autorité bureaucratique et directive, et cherche plutôt à placer le maximum de décisions aux mains des aînés et des personnes qui leur sont les plus proches
 - Créer une communauté centrée sur la personne âgée est un processus continu, qui ne se termine jamais
 - Un leadership sage est l'élément vital de toute lutte contre les trois fléaux. Pour cela, il ne peut pas y avoir de substitut

White-Chu et al. (2009)

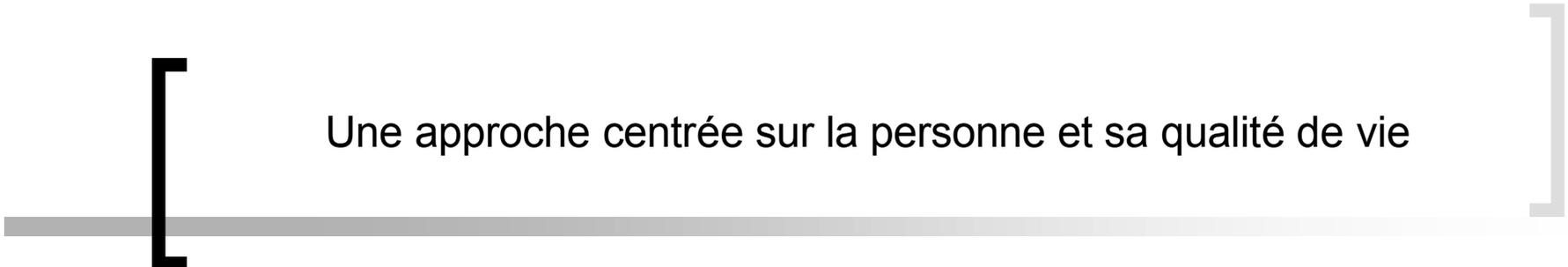
- Éléments-clé d'un changement de culture:
 - Réduire l'aspect hiérarchique du leadership, en privilégiant des équipes de travail autogérées
 - Proposer des soins, des interventions et des aménagements individualisés, centrés sur la personne; répondre aux besoins spirituels autant qu'aux besoins physiques et cognitifs
 - Faire en sorte que les personnes gardent un sentiment de contrôle et de responsabilité sur les événements quotidiens; considérer que la prise de risque fait partie de la vie ; mettre en place des assemblées de résidents
 - Modifier le langage utilisé dans la vie quotidienne: les mots sont un agent puissant de changement

White-Chu et al. (2009)

- Éléments-clé d'un changement de culture:
 - Passer de l'interprétation essentiellement biomédicale à une interprétation qui prend en compte les buts, les aspirations, les valeurs, la signification
 - Constituer des environnements de vie de plus petite taille, plus proches des environnements habituels et familiaux, avec une attribution constante du personnel au même environnement, un accès à la nature et aux animaux, des connexions directes à la société, des relations intergénérationnelles...

White-Chu et al. (2009)

- Éléments-clé d'un changement de culture:
 - Ce changement dans la philosophie et l'organisation de l'habitat et des soins doit être un processus continu, prenant aussi en compte les spécificités culturelles des personnes âgées auxquelles il s'adresse
 - Il devrait également faire l'objet de recherches empiriques visant évaluer la pertinence des modifications apportées et à identifier la nature des effets qu'elles provoquent chez les différentes personnes impliquées.
 - Il s'agit d'ajuster les changements aux caractéristiques spécifiques de chacun



Une approche centrée sur la personne et sa qualité de vie

- Le vécu des personnes âgées vivant dans des structures d'hébergement à long terme (Clare et al., 2008)
- Trois problèmes qui contribuent à la souffrance des personnes âgées :
 - la solitude
 - le sentiment d'inutilité et d'impuissance
 - l'ennui

Une approche centrée sur la personne et sa qualité de vie

- Remèdes
 - solitude : accès aisé et continu à la compagnie affectueuse d'autres personnes
 - sentiment d'inutilité : offrir l'occasion de donner de l'aide à autrui (de faire des choses qui ont un sens)
 - ennui : une vie quotidienne avec de la variété, de la spontanéité, de l'inattendu, de l'imprévisible

Faire en sorte que les personnes gardent un sentiment de contrôle et de responsabilité sur les événements quotidiens

- Analyser les territoires contestés (Clarke et al. 2010)
 - focalisation sur 5 de ces territoires contestés : les relations d'amitié, le tabac, les sorties (à pied ou en voiture), les activités domestiques (faire des achats, cuisiner, etc.) et les activités de loisirs ou occupationnelles
 - objet d'une dynamique complexe impliquant la personne âgée, les proches et les soignants
 - lieux privilégiés à partir desquels émergent 4 buts fondamentaux des personnes : donner un sens à sa vie, maintenir un sentiment d'identité, revendiquer la prise de décision, avoir des buts dans sa vie

Faire en sorte que les personnes gardent un sentiment de contrôle et de responsabilité sur les événements quotidiens

- Analyser les territoires contestés (Clarke et al. 2010)
 - l'évaluation des risques nécessite de prendre en compte différents points de vue, et en particulier celui de la personne avec « démence ».
 - une évaluation explicite de ces territoires devrait permettre de mieux comprendre comment les personnes âgées donnent du sens à leur situation, tentent de maintenir leur identité et cherchent à négocier leurs possibilités de prise de décision
 - explorer la dynamique familiale et, plus largement, la dynamique des relations entre personne âgées, proches aidants et soignants.
 - aider les personnes âgées dans les activités de la vie quotidienne: ces activités permettent de promouvoir le sentiment d'identité, d'apporter des buts dans la vie et d'ajuster la prise de décision

Faire en sorte que les personnes gardent un sentiment de contrôle et de responsabilité sur les événements quotidiens

- La prise de risque fait partie de la vie
- Minimiser l'autorité directive et bureaucratique, mettre en place des assemblées de résidants, placer le maximum de décisions aux mains des résidants (voir Shura et al., 2011, recherche-action participative)
- Les personnes âgées ayant reçu un diagnostic de « démence »
 - peuvent évaluer leur qualité de vie et les proches ainsi que les soignants sous-estiment la qualité de vie des personnes âgées (Beer et al., 2010)
 - sont capables d'auto-évaluer un aspect de leur bien-être existentiel: le sentiment d'avoir des buts dans la vie (Mak, 2010)

L'importance du sentiment de contrôle de son existence
(Langer & Rodin, 1976)

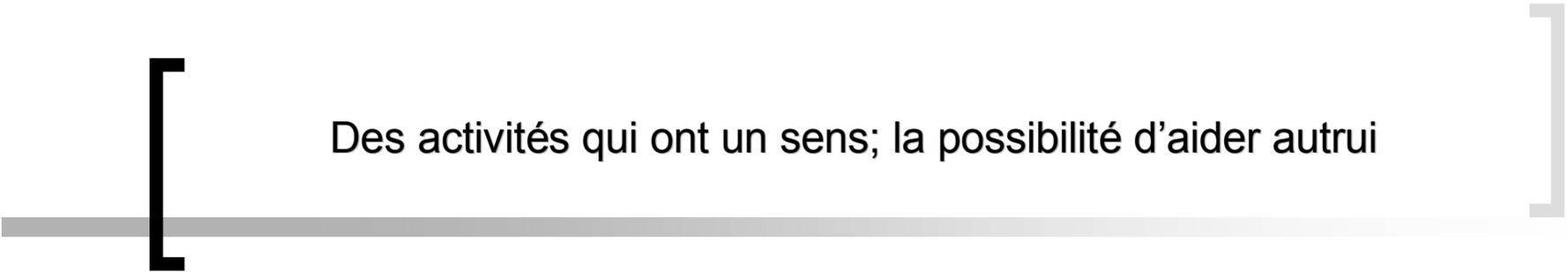
- Premier groupe de personnes
 - on insistait sur le fait qu'elles pouvaient influencer sur leurs conditions de vie dans l'institution : centration sur le sentiment de responsabilité personnelle
- Deuxième groupe de personnes
 - On insistait sur la responsabilité des membres du personnel par rapport au bien-être des résidents

L'importance du sentiment de contrôle de son existence
(Langer & Rodin, 1976)

- Les personnes du premier groupe
 - se sentaient plus heureuses, plus actives
 - avaient plus d'interactions sociales
 - passaient moins de temps à regarder passivement la télévision
 - étaient plus assidues à la séance de cinéma
 - avaient une meilleure santé (évaluée par les médecins)
 - après 18 mois, deux fois moins de personnes décédées dans ce groupe que dans l'autre

L'importance du sentiment de contrôle de son existence
(Langer & Rodin, 1976)

- Grande variabilité dans la quantité de contrôle qui est souhaité par les personnes âgées
 - dans certains cas, davantage de contrôle sur les activités, l'environnement ou la santé peut conduire à plus de stress, d'inquiétudes et d'autocritique (Rodin, 1986)
 - il s'agit d'analyser avec soin les caractéristiques de chaque personne afin de déterminer les interventions les plus adéquates

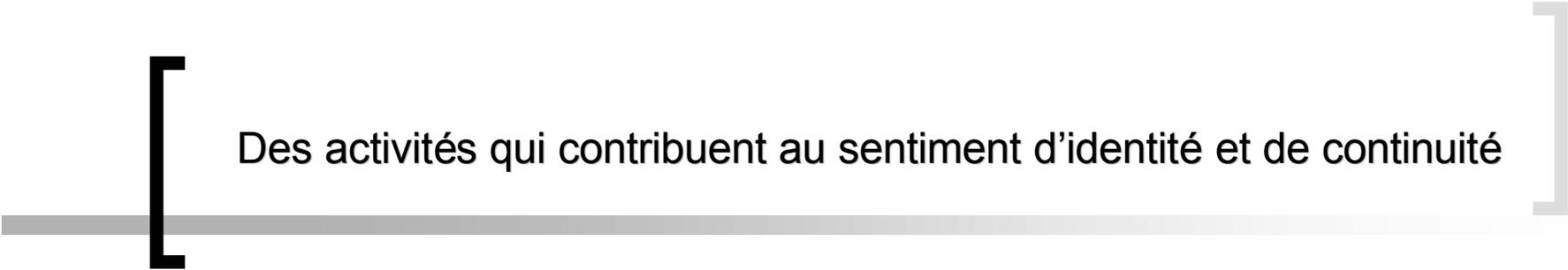


Des activités qui ont un sens; la possibilité d'aider autrui

- Connecter davantage l'EMS avec la société: p. ex., aide à la lecture d'enfants en difficulté; apprentissage d'habiletés musicales, de dessin, de cuisine, etc.
- Intégrer les personnes âgées dans les tâches quotidiennes de l'EMS, y compris dans les soins et l'aide à d'autres personnes

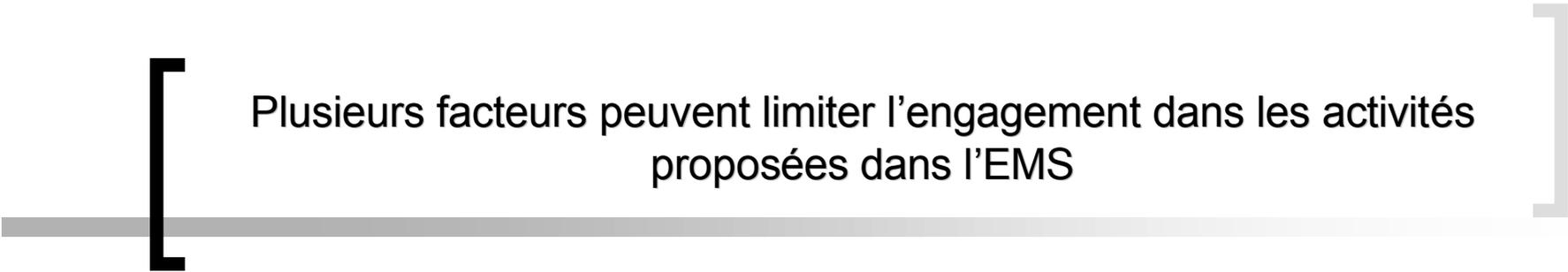
Des activités qui contribuent au sentiment d'identité et de continuité

- Passer en revue sa vie passée et établir un livre de vie (voir Morgan & Woods, 2010)
 - 12 sessions hebdomadaires de 30 à 60 minutes
 - réduction significative de la dépression



Des activités qui contribuent au sentiment d'identité et de continuité

- Passer en revue sa vie passée et établir un livre de vie
 - Résistance possible à participer: anxiété à l'idée de parler de sa vie, se protéger
 - Risques : difficultés à gérer émotionnellement des événements négatif de sa vie; nécessité d'un bon soutien et réfléchir aux stratégies qui pourraient aider les personnes à gérer ces situations difficiles



Plusieurs facteurs peuvent limiter l'engagement dans les activités proposées dans l'EMS

- Le faible engagement dans des activités sociales et récréatives constitue un fait bien établi chez les résidants de structures d'hébergement à long terme
- Différents facteurs y ont été associés : problèmes moteurs, problèmes de sommeil, difficultés cognitives, médication inappropriée, résistance à un langage dévalorisant, activités par trop routinières, activités non adaptées aux compétences et intérêts des personnes, activités qui ne donnent pas de sens à la vie (non focalisées sur l'aide à autrui ou sur la société), activités culturellement non adaptées, etc.
- La personnalité des résidants peut influencer l'engagement des résidants pour certaines activités et certains types d'interactions

Plusieurs facteurs peuvent limiter l'engagement dans les activités proposées dans l'EMS

- Hill et al. (2010): le fait de tailler sur mesure les activités proposées aux résidents d'une structure d'hébergement à long terme en fonction de leur personnalité et de leur type d'intérêts permet-il d'améliorer l'engagement des personnes dans ces activités?
- Version courte de l'Inventaire de Personnalité NEO Personality Inventory) remplie par un proche en contact régulier et durable avec la personne (et ce depuis au moins 10 ans avant l'établissement du diagnostic de démence?
 - évaluation des dimensions d'extraversion (apprécier les interactions sociales) et d'ouverture (apprécier la nouveauté),
 - chacun des résidents a été placé dans une parmi 4 catégories de type d'intérêts, lesquelles décrivent les préférences pour des activités selon deux axes : « groupe versus interaction en tête à tête » et « environnement familier versus nouveau »

Plusieurs facteurs peuvent limiter l'engagement dans les activités proposées dans l'EMS

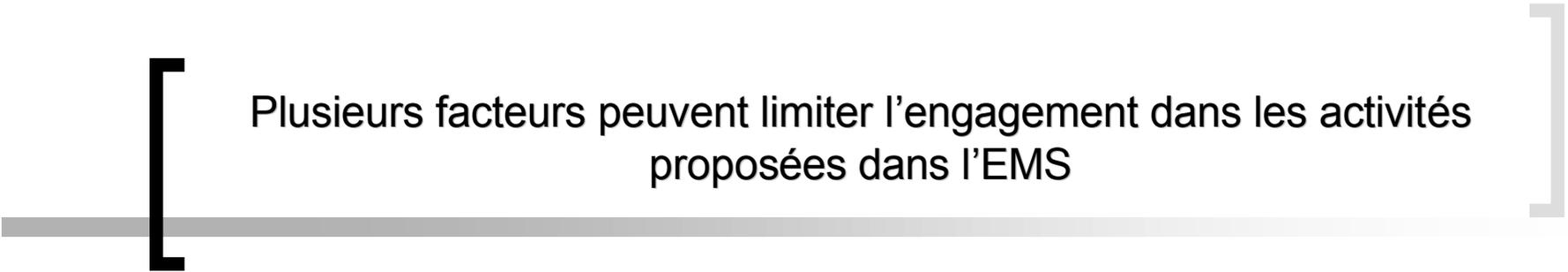
- Chaque résidant a reçu des propositions d'activités taillées sur mesure, en fonction de ses capacités fonctionnelles et physiques, ainsi que de son type d'intérêts
 - Extraversion + / Ouverture - : des jeux de table en groupe, chanter des chansons familières en groupe
 - Extraversion + / Ouverture + : groupe de reminiscence, utilisation de cloches colorées pour faire de la musique en groupe
 - Extraversion - / Ouverture - : réaliser un nichoir à partir de bois prédécoupé, faire du beurre (battre la crème jusqu'à ce qu'elle tourne en beurre)
 - Extraversion - / Ouverture + : écouter de la poésie, décorer des perles et les enfiler de façon créative

Plusieurs facteurs peuvent limiter l'engagement dans les activités proposées dans l'EMS

- Les activités étaient proposées pendant 20 minutes chaque jour, pendant 12 jours consécutifs.
-
- En moyenne les participants participaient aux activités proposées pendant plus de 16 minutes et ils étaient activement engagés dans ces activités
- Aucune différence significative n'a été observée dans le temps passé sur les activités entre les participants avec un haut et un bas niveau d'agrément, et ce après avoir pris en compte la sévérité des troubles cognitifs et la dépendance physique

Plusieurs facteurs peuvent limiter l'engagement
dans les activités proposées dans l'EMS

- Relations réciproques entre les troubles du sommeil et l'engagement dans les activités (Garns-Homolová et al., 2010)
 - 2'577 personnes âgées résidant dans des structures d'hébergement à long terme en Allemagne
 - 37.3 % des personnes souffraient d'insomnie et 29.6% de sommeil agité

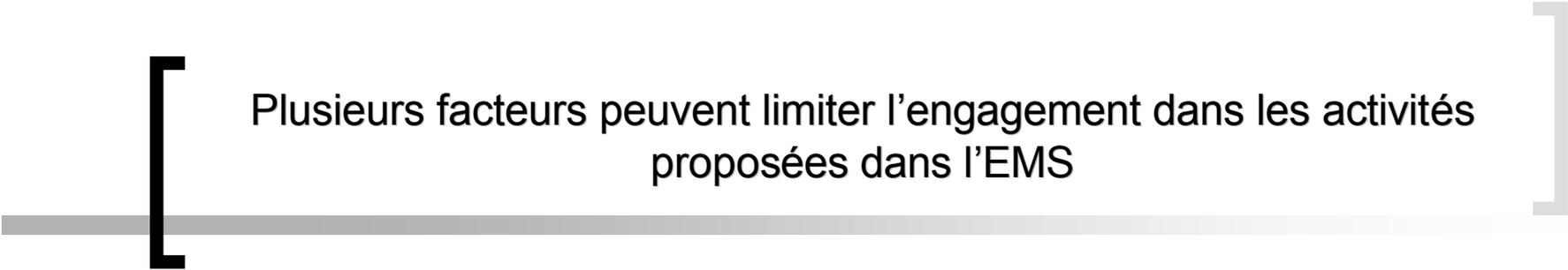


Plusieurs facteurs peuvent limiter l'engagement dans les activités proposées dans l'EMS

- Relations réciproques entre les troubles du sommeil et l'engagement dans les activités
 - Les troubles du sommeil sont associés à des problèmes de communication, à un faible engagement dans des activités et interactions, à moins de propositions d'activités, à plus de dépression et de difficultés cognitives
 - L'augmentation de la dépression et des difficultés cognitives s'accompagnait d'une augmentation des troubles du sommeil

Plusieurs facteurs peuvent limiter l'engagement dans les activités proposées dans l'EMS

- Flick et al. (2010) : entretien avec 32 membres du personnel soignant
 - Sous-estimation de l'importance des troubles du sommeil
 - Ne croyaient pas pouvoir influencer sur ces troubles
 - Attribuaient une grande responsabilité aux résidents dans les troubles du sommeil (le sommeil excessif pendant la journée, l'inactivité pendant la journée)



Plusieurs facteurs peuvent limiter l'engagement dans les activités proposées dans l'EMS

- Mettre en place :
 - des interventions non pharmacologiques pour améliorer le sommeil
 - des stratégies visant à plus d'engagement dans les interactions sociales et les activités

Plusieurs facteurs peuvent limiter l'engagement dans les activités proposées dans l'EMS

- Attention aux médicaments (benzodiazépines) :
 - Etude belge (Elseviers et al., 2010) auprès de 2'510 résidents dans 76 structures d'hébergement
 - en moyenne 8.4 médicaments par personne (les plus fréquents étant les benzodiazépines, les antidépresseurs et les laxatifs)
 - Benzodiazépines : troubles cognitifs (Wu et al., 2009), chutes, délire

L'importance du soutien social (Drageset et al., 2009)

- Une étude norvégienne (227 personnes âgées de 65 ans et plus, résidant dans 30 institutions depuis plus de 6 mois)
- Qu'est ce qui influence la qualité de vie en lien avec la santé ?
- Rôle fondamental de :
 - l'attachement (personnes privilégiées)
 - le sentiment de compétence et d'estime de soi
 - la possibilité de s'occuper d'autrui

L'importance du soutien social

- Le manque de soutien social (un réseau social limité) contribue à la dépression, très fréquente dans les EMS (Jongelis et al., 2004)
- La souffrance psychologique liée aux limitations dans la réalisation des activités quotidiennes est moins importante chez les personnes qui pensent disposer du soutien d'un réseau social (Bierman & Stadland, 2009)

Favoriser les interactions sociales

- Cook & Clarke (2010)
 - Individualiser le type et la qualité de l'interaction
 - Identifier le résidant en retrait
 - Garantir du temps pour parler
 - Favoriser les conversations
 - Elaborer un environnement propice
 - Reconnaître l'importance des relations (famille, amis) et les favoriser
 - Evaluer les difficultés individuelles
 - Créer une communauté de vie (p. ex., relations intergénérationnelles)
 - Utiliser les technologies susceptibles de favoriser les interactions

Améliorer la communication

- Réduire le parler « pépé ou mémé » :
 - rythme plus lent
 - intonation exagérée
 - ton de voix plus haut
 - volume plus important
 - vocabulaire et grammaire simplifiés
 - utilisation de diminutifs
 - petite questions en fin de phrase (« ..., n'est-ce pas ? »)
 - utilisation de pronoms collectifs (« Nous sommes prêts pour notre bain ? »)

Améliorer la communication

- Conséquences du parler « pépé ou mémé »
 - Stéréotypes considérant la personnes âgée comme moins compétente pour la communication
 - Réduit l'estime de soi, renforce la dépendance, favorise l'isolement et la dépression
 - N'améliore pas la compréhension

Améliorer la communication

- Programme de trois sessions d'une heure pour diminuer ce type de communication (Williams et al., 2003)
 - Enregistrements vidéo d'interactions réelles ou simulées par des comédiennes, jeux de rôle
 - Efficacité du programme attestée par l'évaluation des interactions avant et après

Améliorer la communication

- Difficultés de communication chez certaines personnes âgées (problèmes de langage, d'attention, etc.)
 - Aménager la communication...
 - ... dans le respect de l'identité et de l'autonomie de la personne

Les difficultés cognitives et de comportement

- Entrer dans un EMS est une expérience difficile (nécessité de s'adapter à un environnement non familial), surtout si la personne a des difficultés cognitives
- Cette entrée peut ainsi s'accompagner
 - d'un état de grande anxiété, de confusion et de problèmes de comportement
 - d'une augmentation et d'une accélération des difficultés cognitives préalables (Wilson et al., 2010)
- ces difficultés sont moindres chez les personnes qui ont préalablement utilisé les services d'une centre de jour, quelques fois par semaine

Les difficultés cognitives et de comportement

- Réfléchir aux démarches préparatoires et d'accompagnement à l'entrée en EMS
- Identification des facteurs personnels pouvant contribuer à une adaptation difficile

Changer le langage

- Le langage est un agent puissant de changement de l'approche biomédicale
 - « Résidant » plutôt que « patient »
 - « Actif » plutôt que « agité »
 - « Des difficultés cognitives » plutôt que « l'Alzheimer »

Changer le langage

- Passer des interprétations biomédicales à des interprétations qui prennent en compte les buts, la signification, etc.
 - Opposant versus réexaminer les buts de soin
 - Déprimé versus permettre à la personne de s'engager dans des activités qui ont un sens pour elle
 - Agressif versus changer le mode de relation ou d'intervention

Proposer des soins, des interventions et des aménagements individualisés, centrés sur la personne

- Envisager la toilette et le bain en considérant d'abord les souhaits et les habitudes de la personne plutôt que les exigences de la tâche
 - Ce qui peut contribuer à réduire l'agressivité, l'inconfort, l'agitation

Un cadre général d'intervention concernant le bain Cohen-Mansfield et Parpura-Gill (2007)

- Techniques de bain : douche versus baignoire, assis ou pas, dans la chambre versus dans la salle de bain, moment de la journée, fréquence, produits utilisés, la personne se lave elle-même ou non, ordre des parties du corps à laver, etc.
- Environnement de bain: décoration , aménagement, température, lumière, musique et bruits
- Activités durant le bain: communication simple, reviviscence
- Attitudes, besoins et confort du personnel
- Formation du personnel (5 sessions d'une heure)

Les problèmes de comportement

- Des stratégies psychosociales (non pharmacologiques)
(Vernooij et al., 2010)
 - Trop peu de recherches
 - Les intervention les plus efficace sont celles qui sont adaptées à chaque personne : pas de recette applicable à tout le monde

Les problèmes de comportement

- Cohen-Mansfield et al. (2007)
 - Efficacité d'interventions non pharmacologiques individualisées pour la réduction des manifestations d'agitation verbale et physique

Les problèmes de comportement

- Approche TREA « Treatment Routes for Exploring Agitation » :
 - essayer de comprendre l'étiologie des comportements d'agitation à partir d'un examen individualisé
 - différents types de comportements d'agitation ont des étiologies différentes et requièrent différents types d'intervention
 - capitaliser sur les capacités préservées de la personne, tout en tenant compte des déficits (sensoriels, cognitifs et moteurs)
 - les caractéristiques propres à chaque personne (profession antérieure, hobbies, relations personnelles importantes, sentiment d'identité) doivent être explorées, afin de faire correspondre au mieux l'intervention avec ses préférences actuelles et passées
 - la prévention, la capacité de s'adapter aux circonstances et la flexibilité constituent les éléments essentiels de l'intervention.

Agitation verbale

- L'agitation verbale (p. ex.,. crier, se plaindre) peut être associée
 - à la présence d'une douleur physique ou d'un état d'inconfort
 - au besoin de contact social
 - à l'ennui et au besoin de stimulation
 - à la présence d'hallucinations
 - à la dépression (et au besoin de plus de sentiment de contrôle, ainsi que de plus de stimuli renforçants)
 - à une mauvaise interprétation de la situation.

Agitation verbale

- L'intervention pourra viser
 - à traiter la douleur ou le sentiment d'inconfort
 - à accroître les interactions sociales
 - à identifier des activités ayant une signification pour la personne
 - à contrôler la vision/l'audition
 - à confronter la personne à des objets/personnes familiers
 - à offrir des choix et proposer des tâches qui permettent d'augmenter le sentiment de contrôle
 - à améliorer la communication et la compréhension des indices situationnels.

Agitation physique non agressive

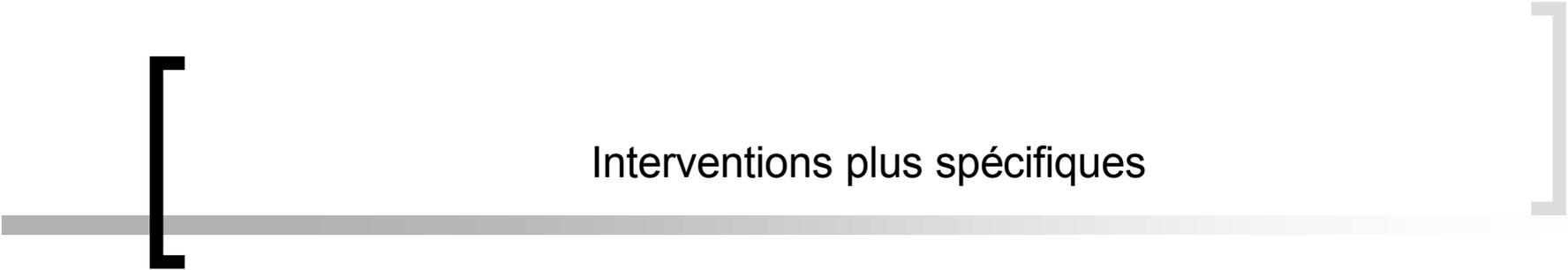
- L'agitation physique non agressive (p. ex., avoir des mouvements répétés, arpenter) peut être associée
 - à l'effet secondaire d'un antipsychotique (akathisie ou sentiment d'être agité intérieurement et grande difficulté à rester assis ou debout calmement)
 - à la recherche de son domicile
 - à la recherche de quelque chose et de quelqu'un
 - au besoin d'activité ou d'exercice.

Les problèmes de comportement

- Attention à la prescription fréquente de médicaments psychotropes
 - peu d'efficacité (Sink et al. 2005)
 - effets indésirables importants, tels que accidents vasculaires cérébraux, chutes avec fracture de hanche, etc.
 - groupe parlementaire anglais (« All-Party Parliamentary Group on Dementia ») en 2008: « La prescription généralisée de médicaments antipsychotiques aux personnes présentant une démence constitue une atteinte aux droits de l'homme et le temps d'agir est maintenant venu »

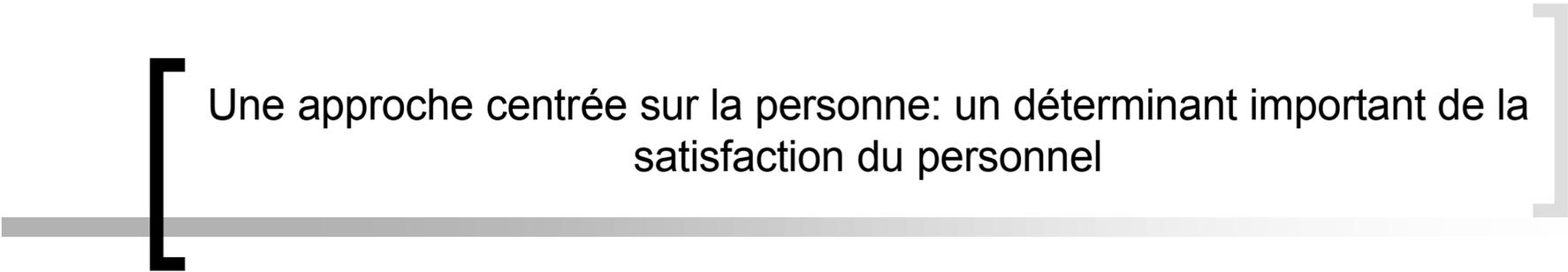
Capacités préservées

- Même quand elles ont des problèmes cognitifs importants, les personnes conservent des capacités (verbales et non verbales) de communiquer, d'évaluer une situation et de répondre adéquatement (Clare et al., 2008)
- Importance d'apprendre aux membres du personnel à détecter ces capacités préservées... et aussi à identifier les situations où ces capacités semblent compromises
 - pour mieux les écouter, les comprendre et répondre adéquatement en fournissant du soutien et en minimisant la souffrance psychologique



Interventions plus spécifiques

- P. ex. techniques pour optimiser la mémoire de nouvelles informations : l'exemple de la récupération espacée
 - peut être utilisée par le personnel soignant
 - peut être utilisée durant les activités quotidiennes



Une approche centrée sur la personne: un déterminant important de la satisfaction du personnel

- Edvardsson et al (2011) ont montré qu'une approche centrée sur la personne est significativement associée à la satisfaction au travail du personnel travaillant dans des structures d'hébergement à long terme pour personnes âgées
- La nécessité d'adopter une approche centrée sur la personne ne représente pas uniquement l'expression d'un idéal abstrait, reflétant le « politiquement correct », mais qu'il s'agit d'une approche que les soignants souhaitent réellement mettre en place.