

Voir la maladie ou voir la personne, quel impact pour les professionnels de la santé ?

Auteur : Closset, Eléonore

Promoteur(s) : Adam, Stephane

Faculté : par Faculté de Psychologie, Logopédie et Sciences de l'Education

Diplôme : Master en sciences psychologiques, à finalité spécialisée en psychologie clinique

Année académique : 2021-2022

URI/URL : <http://hdl.handle.net/2268.2/13727>

Avertissement à l'attention des usagers :

Tous les documents placés en accès ouvert sur le site le site MatheO sont protégés par le droit d'auteur. Conformément aux principes énoncés par la "Budapest Open Access Initiative"(BOAI, 2002), l'utilisateur du site peut lire, télécharger, copier, transmettre, imprimer, chercher ou faire un lien vers le texte intégral de ces documents, les disséquer pour les indexer, s'en servir de données pour un logiciel, ou s'en servir à toute autre fin légale (ou prévue par la réglementation relative au droit d'auteur). Toute utilisation du document à des fins commerciales est strictement interdite.

Par ailleurs, l'utilisateur s'engage à respecter les droits moraux de l'auteur, principalement le droit à l'intégrité de l'oeuvre et le droit de paternité et ce dans toute utilisation que l'utilisateur entreprend. Ainsi, à titre d'exemple, lorsqu'il reproduira un document par extrait ou dans son intégralité, l'utilisateur citera de manière complète les sources telles que mentionnées ci-dessus. Toute utilisation non explicitement autorisée ci-avant (telle que par exemple, la modification du document ou son résumé) nécessite l'autorisation préalable et expresse des auteurs ou de leurs ayants droit.



Faculté de Psychologie, Logopédie et des Sciences de l'Éducation

« Voir la maladie ou voir la personne, quel impact pour les professionnels de la santé ? »

Mémoire réalisé par **Eléonore CLOSSET**

Mémoire de fin d'études présenté en vue de l'obtention du garde de Master en Sciences Psychologiques

Promoteur : Pr. ADAM Stéphane

Assistante : CRUTZEN Coline

Lecteurs : LEONARD Christina et CREVIEAUX Christophe

Année académique 2021-2022

Mes sincères remerciements

En premier lieu, je tiens à remercier mon promoteur, le professeur Stéphane Adam, de m'avoir fait confiance et d'avoir accepté que je mène cette étude qui m'inspirera sûrement dans la pratique de mon futur métier. Je tiens également à remercier son assistante, Madame Coline Crutzen, pour sa disponibilité, son intérêt et ses précieux conseils tout au long de ce travail.

Je tiens également à remercier ma mère, Régine, pour avoir tant de fois relu mon mémoire et pour les échanges enrichissants que nous avons eus au sujet de celui-ci.

Enfin, je remercie mes amis pour avoir relu mon mémoire, m'avoir conseillée au mieux et m'avoir encouragée durant les différentes étapes de celui-ci.

Table des matières

Mes sincères remerciements.....	2
Table des matières.....	3
Liste des figures	5
1 Introduction	6
2 L'évolution du diagnostic de la « maladie d'Alzheimer »	7
2.1 Aspects cliniques et physiopathologiques	8
2.2 L'approche biomédicale et le diagnostic probable de la maladie de type Alzheimer	10
2.3 Le réductionnisme du diagnostic	11
2.4 L'approche intégrée et le diagnostic probable de la maladie de type Alzheimer.....	13
3 Les critiques du modèle biomédical du vieillissement cérébral et cognitif problématique	16
3.1 La neuroculture et la focalisation sur les éléments biologiques	16
3.2 Faible prise en compte de l'influence environnementale.....	17
3.3 Faux espoirs et attentes des familles	18
4 Conséquences du modèle biomédical	19
4.1 Médicalisation croissante.....	19
4.2 Des interactions « malignes »	20
4.3 Les conséquences pour les soignants.....	21
5 Les soins centrés sur la personne : une approche alternative	24
5.1 Les professionnels de soins de la santé et l'approche centrée sur la personne	27
6 Les représentations et les constructions sociales associées à la MtA	30
6.1 Croyances et stéréotypes sur la MtA : quels sont-ils ?.....	30
6.2 Croyances et stéréotypes sur le MtA : quelles sont les répercussions ?	31
6.3 Les représentations des professionnels de la santé sur la MtA.....	32
6.4 Les répercussions sur la pratique professionnelle	35
6.5 Facteurs influençant les représentations des professionnels de la santé	37
6.5.1 Le stade de la maladie	37
6.5.2 La formation professionnelle	38
6.5.3 Le positionnement.....	40
6.5.4 L'histoire de vie	41
7 Objectifs et hypothèses	43
8 Méthode.....	45
8.1 Sujets et recrutement.....	45
8.2 Mesures	46

9	Analyses	49
10	Résultats.....	50
10.1	Caractéristiques de l'échantillon	50
10.2	Mesures des résultats	51
11	Discussion.....	55
11.1	Limites et perspectives.....	57
11.1.1	Limites	57
11.1.2	Perspectives pour la pratique.....	58
12	Conclusion	61
13	Bibliographie.....	62
14	Annexes.....	70
14.1	Annexe 1 : Critères NINCDS-ADRDA de Dubois et collaborateurs (2007)	70
14.2	Annexe 2 : Critères diagnostiques de la démence de type Alzheimer du DSM-V.....	71

Liste des figures

Figure 1. "Modèle de la Personhood pour les soins de la démence" de Buron (2008)	26
Figure 2. Contenu de la vignette "médicale"	47
Figure 3. Contenu de la vignette "histoire de vie"	47
Figure 4. Contenu de la vignette "contrôle"	47
Figure 5. Nuage de mots de la condition "médicale"	51
Figure 6. Nuage de mots de la condition "histoire de vie"	52
Figure 7. Nuage de mots de la condition "contrôle".....	52

1 Introduction

L'accroissement de l'âge de la population, conséquence de l'allongement de la durée de vie et du « baby-boom » constitue un des défis du 21^{ème} siècle. Avec l'augmentation de l'espérance de vie, le risque de déclin cognitif devient une préoccupation croissante. Selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), la démence est un syndrome dans lequel s'observe une dégradation de la fonction cognitive, du comportement de l'individu et de l'aptitude à réaliser les activités quotidiennes. Si la démence touche principalement les personnes âgées, elle n'est cependant pas considérée comme étant une composante normale du vieillissement. Parmi les démences, la maladie de type Alzheimer (MtA) constitue le type le plus rencontré de démence (à l'origine de 60 à 70% des cas), et serait deux fois plus fréquente chez la femme après l'âge de 80 ans (Jedidi et al., 2010). La démence est l'une des principales causes mondiales de décès, de dépendance et d'invalidité. Aujourd'hui, plus de 50 millions de personnes sont touchées par la MtA. Chaque année, près de 10 millions de nouveaux cas sont dénombrés. Ainsi, selon les prévisions de l'OMS, le nombre total de personnes atteintes de démence devrait atteindre 82 millions en 2030 et 152 millions d'ici 2050. Le coût tant au niveau social qu'économique de la MtA va également s'accroître, à moins que des mesures curatives ou préventives ne soient rapidement mises en place (Perneczky, 2018). La maladie a des conséquences physiques, psychologiques, sociales et économiques non seulement pour les personnes atteintes, mais également pour leurs proches, le personnel chargé des soins et la société en général. La MtA représente dès lors un enjeu médical, économique et sociétal urgent.

Dans ce contexte, une remise en question de l'approche biomédicale qui prédomine depuis les années 1970-1980 constitue un débat actuel mené par de nombreux auteurs. De manière générale, les reproches faits à cette approche portent sur la pathologisation et la médicalisation croissante du vieillissement cognitif et cérébral dit problématique avec la haute stigmatisation qui en découle. Ainsi, certains auteurs signalent l'importance de procéder à un changement d'approche dans la prise en charge du vieillissement pour privilégier une approche psychologique de l'évaluation et de l'intervention chez les personnes âgées qui soit plurifactorielle, intégrative et dont l'accompagnement serait davantage centré sur la personne, ses compétences et ses ressources propres (Van der Linden et Juillerat Van der

Linden, 2014a). Dans ce sens, en 2016, l'OMS a présenté son « Cadre pour des services de santé intégrés centrés sur la personne » conçu pour répondre aux besoins des personnes âgées (disponible via : <https://apps.who.int/iris/handle/10665/250915>). L'Association Alzheimer a également appuyé cette approche pour promouvoir une bonne prise en charge de la démence en 2018 via ses « Recommandations sur les pratiques de soins aux personnes atteintes de démence » (Fazio et al., 2018).

Actuellement, la perception et la construction sociale du vieillissement s'avèrent fortement négatives. Parmi les répercussions qu'elles entraînent sont reprises une vision du vieillissement en termes de fardeau et de crise ainsi qu'une stigmatisation des personnes âgées qui présentent des troubles cognitifs (Van der Linden et Juillerat Van der Linden, 2014a). La métaphore du « mort vivant » s'est répandue dans le discours social, suscitant terreur et révulsion, ce qui a eu comme impact de déshumaniser et marginaliser les personnes atteintes.

La recherche s'est alors dirigée sur le ressenti des personnes âgées face à cette maladie et son diagnostic puis vers leurs proches, communément appelés « aidants ». Une autre population se trouve également en contact avec les personnes qui souffrent de vieillissement cérébral et cognitif problématique, les professionnels de la santé. Qu'en est-il actuellement de la perception des soignants concernant cette maladie ? Quelles représentations ont-ils des patients atteints de ce type de démence et du diagnostic en lui-même ? Voient-ils la maladie ou la personne au premier plan ?

2 L'évolution du diagnostic de la « maladie d'Alzheimer »

C'est pour la première fois en 1906 que le psychiatre allemand Aloïs Alzheimer (1864-1915) décrit les lésions dégénératives de la maladie éponyme lors de l'autopsie du cerveau de l'une de ses patientes démentes, Auguste D. âgée de 51 ans (Jedidi et al., 2010 ; Faure-Delage, 2013). Depuis ces travaux au début du 20^{ème} siècle, le terme de MtA a longtemps été réservé à la dénomination d'une maladie rare, qui affectait essentiellement les personnes âgées d'une cinquantaine d'années. À partir des années 1970, la communauté scientifique américaine présente la MtA non plus comme une démence sénile ou un problème de sénilité, mais comme une maladie spécifique. Elle considérait alors celle-ci comme une maladie pandémique identifiée sur base de symptômes cognitifs et de caractéristiques

neuropathologiques spécifiques. La MtA, depuis sa description, a été l'objet d'une construction sociale dont une des principales préoccupations a été de déterminer si elle faisait partie ou non des démences séniles ou préséniles (Fox, 1989). Le débat paraît loin d'être clos, car si dans le monde médical, il est acquis que la MtA est une pathologie neurologique, l'idée populaire tend encore à la lier au vieillissement normal ou à la catégoriser dans le champ des maladies psychiatriques en référence à la notion de démence (Rolland, 2007). Actuellement, l'étiologie de cette maladie reste encore inconnue. On reconnaît diverses hypothèses la concernant, néanmoins aucune de celles-ci ne peut être réellement confirmée.

2.1 Aspects cliniques et physiopathologiques

Dans son aspect clinique, cette pathologie neurodégénérative affecte progressivement et insidieusement les fonctions cognitives de l'individu touchant de manière non exhaustive la mémoire, le langage, le raisonnement, l'apprentissage, la résolution de problèmes, la prise de décision, la perception et l'attention, menant finalement à une perte de l'autonomie. La MtA perturbe également la cohérence et l'habileté des mouvements communément appelée les praxies et altère les émotions (Sabat, 2003). Dans sa forme typique, la MtA est caractérisée, au début, par des troubles mnésiques de faits récents, des oublis répétés inhabituels et des difficultés d'apprentissage de nouvelles informations. Toutefois, derrière cette façade des symptômes initiaux, il existe dans cette affection de grandes différences entre les individus concernés par ce diagnostic portant sur les capacités perturbées et celles préservées telles que les modifications de l'humeur et du comportement, la rapidité d'évolution et la réponse aux approches thérapeutiques. La MtA peut également entraîner des désordres comportementaux. Majoritairement, ce sont des comportements agressifs qui suscitent du désarroi au sein de la famille du patient, car ils perturbent la qualité de la relation affective et sociale. Une hypothèse est que les personnes âgées atteintes d'une MtA sont confrontées à de multiples frustrations lorsqu'ils ne parviennent pas à exécuter une activité qu'ils accomplissaient seuls auparavant. Ces situations répétées mettent en lumière les incapacités du patient, le confrontent à la réalité de sa maladie et peuvent susciter une attitude de repli sur lui-même ou encore de colère disproportionnée (Lakaye, 2009). Néanmoins, il existe d'autres explications possibles comme le fait que l'environnement ou le comportement des accompagnants ne soient pas toujours adaptés. En effet, le fait que les comportementaux dits

« problématiques » aient été attribués à la MtA et aux démences apparentées via le prisme biomédical a conduit à négliger les causes profondes sous-jacentes de ceux-ci, ce qui ne permet pas de les traiter (Macaulay, 2018). Bon nombre de ces réactions sont sûrement des réponses normales dans des circonstances particulières lorsqu'on observe le comportement individuel des personnes atteintes de MtA en les plaçant dans leur contexte. D'ailleurs, Ashburner et collaborateurs (2004) suggèrent que les professionnels de la santé devraient tenter d'adopter le point de vue des personnes atteintes de MtA pour comprendre les facteurs à l'origine de leurs comportements et de leurs sentiments. L'étude de Macaulay (2018) a identifié des catégories d'évènements « problématiques » survenus avec une personne atteinte de MtA. Par exemple, l'auteure cite l'agitation pour laquelle Caspi (2014), cité par Macaulay (2018), affirme : « Si je suis une personne démente enfermée dans une "unité de soins de mémoire", est-il "inapproprié" pour moi de me lever et de marcher vers le bas de la rue ? Pour moi de me lever et de marcher dans le couloir ? Et comment puis-je m'engager dans une "marche intentionnelle normale" lorsqu'il n'y a nulle part où aller et rien de significatif à faire sur le plan personnel ? ». Il est donc nécessaire de juger un comportement comme étant approprié ou inapproprié en fonction du contexte et des besoins de l'individu comme l'affirme Naomi Feil, fondatrice de la méthode de validation et auteure du livre « The Validation Breakthrough: Simple Techniques for Communicating with People with Alzheimer's-Type Dementia ».

D'un point de vue biologique, la MtA se caractérise par des lésions neuropathologiques. L'analyse du tissu cérébral montre des agrégats de protéines β -amyloïdes qui forment des plaques séniles ainsi que des dégénérescences neurofibrillaires caractérisées par une accumulation intra-neuronale de la protéine Tau anormalement hyperphosphorylée (Fouquet et al., 2007 ; Jedidi et al., 2010). Ces lésions entraînent progressivement le dysfonctionnement des neurones et finalement, leur mort. Les dégénérescences neurofibrillaires et les plaques séniles constituent les marqueurs histologiques de la MtA (Ballenger, 2010). Il y a également une atrophie prématûrée des aires cérébrales responsables des fonctions cognitives et des habiletés comportementales comme, de manière non exhaustive, le cortex entorhinal, l'hippocampe et les cornes d'Ammon, les lobes temporaux, le cortex cingulaire. Les neurones du système cholinergique sont également atteints (Jedidi et al., 2010). Il est important de noter que des études anatomo-pathologiques montrent aussi dans le cerveau de ces

personnes la fréquente coexistence de microtraumatismes d'origines multiples : traumatiques, toxiques, infectieuses ou vasculaires qui déterminerait la symptomatologie clinique (Salmon, 2008).

2.2 L'approche biomédicale et le diagnostic probable de la maladie de type Alzheimer

Au vu des prédictions concernant le nombre croissant d'individus déments dans un futur proche, il existe une forte inquiétude de la population face à cette vague de cas de démences qui submergerait les familles, les systèmes de soins de santé et qui imposerait à la société un insupportable fardeau économique. C'est dans le but de prévenir cette crise que le modèle biomédical a progressivement pris une place dominante depuis une cinquantaine d'années environ. Notons que les points positifs de cette approche sont que cette approche permet un accès aux soins et qu'elle repose sur de nombreuses recherches.

Dans cette perspective biomédicale, le diagnostic repose sur la recherche de déficits cognitifs spécifiques en matière de réseaux cérébraux touchés et des répercussions dans la vie quotidienne. Un profil neuropsychologique est associé à différents biomarqueurs évocateurs de la MtA cependant il ne peut conduire avec certitude à un diagnostic. Il reste probabiliste. Notons d'ailleurs qu'au vu des incertitudes qui pèsent sur le diagnostic de la MtA, celui-ci est indiqué sous le nom de « maladie de type Alzheimer probable ». Selon l'approche biomédicale, son diagnostic repose sur une démarche en deux temps avec la mise en évidence, d'abord, d'un syndrome démentiel puis celle des arguments en faveur d'une MtA. Le Manuel Diagnostique et Statistique des Troubles Mentaux (DSM-V) (American Psychiatric Association, 2013) (Cf. Annexe 1) propose une série de critères permettant d'opérationnaliser le diagnostic de démence : troubles de la mémoire et perturbations d'au moins une autre fonction cognitive (langage, praxie, gnosie, fonctions exécutives...) suffisamment sévères pour retentir sur les activités de la vie quotidienne de l'individu. La présence d'une répercussion dans la vie quotidienne a permis de circonscrire le concept de démence défini comme la perte d'autonomie du sujet et de son indépendance. Par la suite, les critères du NINCDS-ADRDA (McKhann et al., 1984) (Cf. Annexe 2) permettent de retenir le diagnostic de MtA probable sur la base d'une installation progressive du syndrome démentiel et de l'absence de maladie cérébrale ou systémique pouvant mieux rendre compte des troubles mnésiques et cognitifs observés (Dubois, 2009).

Le critère diagnostic de la MtA qui a longtemps prévalu est celui de la présence d'un trouble progressif de la mémoire (mémoire des évènements personnellement vécus dans un contexte temporel, spatial et particulier), isolé ou associé à d'autres changements cognitifs et qui interfère avec le bon fonctionnement dans la vie quotidienne (Van der Linden et Juillerat Van der Linden, 2014a). Néanmoins, des experts comme McKhann et collaborateurs (2011) ont considéré que cette maladie pouvait s'exprimer de différentes façons sur le plan cognitif. Ils distinguent ainsi une forme amnésique, la plus courante, dans laquelle les troubles de mémoire sont prédominants, et des présentations non amnésiques, par exemple des troubles du langage prédominants ou des troubles visuo-perceptifs. Prenant en compte ces différentes considérations, il faut reconnaître la difficulté liée au diagnostic d'une telle maladie qui s'avère actuellement encore mal comprise et dont l'hétérogénéité des profils ne conduit pas à une référence stricte à la MtA (Van der Linden et Juillerat Van der Linden, 2014a).

2.3 Le réductionnisme du diagnostic

Les critiques adressées au modèle prédominant relèvent de nombreuses insuffisances dans les pratiques cliniques de diagnostic et d'intervention auprès des personnes atteintes de la MtA. Une focalisation au niveau des déficits est relevée, et ce au détriment des capacités préservées et des facteurs d'optimisation possibles (Van der Linden et Juillerat Van der Linden, 2014a). De plus, l'autonomie d'une personne âgée atteinte de démence est constituée par beaucoup plus que la mémoire et ne doit pas être considérée uniquement en termes de capacités cognitives (Fazio et al., 2018).

L'approche essentialiste et basée sur des catégories a été remise en question, montrant que la MtA peut s'exprimer de différentes manières au niveau cognitif, sans homogénéité des symptômes (Van der Linden et Juillerat Van der Linden, 2014b). En effet, les difficultés cognitives varient considérablement d'une personne à l'autre et la situation peut être stable chez une première et évoluer rapidement chez une seconde, indépendamment des médicaments « anti Alzheimer » (Tschanz et al., 2011 ; Van der Linden et Juillerat Van der Linden, 2016). D'ailleurs, les tableaux prototypiques de la MtA publiés dans les manuels sont toujours très sélectifs et réducteurs en comparaison à ce que le clinicien relève et constate chez un sujet singulier (Van der Linden et Juillerat Van der Linden, 2014a). La réalité clinique de la MtA est la méconnaissance de cette maladie. Les chercheurs éprouvent ainsi également

des difficultés dans l’élaboration et la compréhension même de son diagnostic. Or cette approche biomédicale considère qu’il est important de diagnostiquer la MtA de manière précoce et le plus précisément possible (Van der Linden et Juillerat Van der Linden, 2014a). Concernant son diagnostic, Ballenger (2010) indiquait par ailleurs que la modification au sein du futur DSM-V qui allait modifier le concept de « démence » à celui de « trouble neurodégénératif majeur » ne suffirait pas à modifier la stigmatisation du vieillissement cérébral et des difficultés cognitives des personnes âgées. C'est notamment dû au fait que la stigmatisation et la marginalisation qui en découle sont profondément ancrées dans notre culture, basée sur la compétence, l’efficacité et la productivité. Ce type de modification pourrait conduire à ignorer la réalité de la stigmatisation et de la marginalisation des personnes âgées à éluder le travail de modification sociale et culturelle qu'il est important de mener. Plus encore, l'auteur s'inquiète de l'intégration du terme de « trouble neurodégénératif mineur » dans le DSM-V en ce qu'elle conduit à une pathologisation de tout un chacun. L'amélioration de la condition des personnes présentant un vieillissement cérébral/cognitif problématique par le biais d'un changement de nom ne sera pas suffisante. Néanmoins, celui-ci pourrait conduire à un nouveau regard sur les personnes présentant ce type de difficultés (Ngatcha-Ribert, 2004). Dans cette perspective où les déficits cognitifs de la MtA peuvent s'exprimer de multiples façons, il résulte que cette démence n'a pas réellement de spécificité diagnostique sur le plan des symptômes cognitifs. À noter également que ces manifestations très hétérogènes de la MtA semblent correspondre à des atteintes de réseaux cérébraux fonctionnels spécifiques, mais que les dépôts de plaques amyloïdes expliquent très peu cette hétérogénéité anatomo-clinique (Jedidi et al., 2010 ; Gabelle et al., 2013). De même, des décennies de preuves d'autopsie accumulées ont démontré que les plaques séniles, les enchevêtements neurofibrillaires et tous les autres biomarqueurs putatifs de la MtA et d'autres formes majeures de démence se retrouvent à des degrés divers dans tous les cerveaux vieillissants (Ballenger, 2010). En outre, les études suggèrent un caractère dynamique du vieillissement cérébral et cognitif. Il est donc difficile de définir précisément la limite entre le vieillissement cognitif normal et anormal. De manière générale, il ressort que l'attention exclusive portée à l'approche biomédicale conduit les chercheurs à ignorer la complexité et l'hétérogénéité des profils chez les personnes âgées ce qui entraîne une limite à l’élaboration de nouvelles stratégies de prévention et d'intervention.

Concernant cette remise en question de la taxonomie généralement adoptée, il a pu être mis en évidence des catégories d'états intermédiaires entre ce vieillissement normal et pathologique à la suite d'études cliniques sur la mémoire (Van der Linden et Juillerat Van der Linden, 2014a). C'est ainsi que les personnes âgées manifestant des difficultés cognitives légères ont été considérées comme se situant dans un état pré-démentiel nécessitant un traitement pharmacologique. Dans cette perspective, différents concepts sont nés reprenant les troubles cognitifs pathologiques ainsi que l'identification de catégories diagnostiques précoces ou intermédiaires. L'émergence du concept de MCI s'inscrit bien dans cette perspective biomédicale puisqu'il s'agit d'identifier le plus tôt possible les signes avant-coureurs du déclin cognitif et les moyens de l'enrayer.

Cette approche est conforme aux tentatives de compréhension d'une maladie et peut, à certains égards, s'avérer révélatrice de la nature de la maladie, ainsi qu'un moyen de développer des interventions médicamenteuses éventuelles. Néanmoins elle n'est pas nécessairement caractéristique de la personne atteinte, car l'identité d'une personne va bien au-delà des attributs liés au processus de la maladie (Sabat, 2003).

2.4 L'approche intégrée et le diagnostic probable de la maladie de type Alzheimer

En réponse à l'approche biomédicale, une approche humaniste et psychosociale a commencé à émerger. Tom Kitwood a introduit un nouveau « shift » mettant l'accent sur la personne plutôt que sur la maladie. De plus, il introduit la notion de « personhood » (l'identité individuelle), définie comme étant « une position ou un statut accordé à un être humain par d'autres dans le contexte de la relation et de l'existence sociale ; il implique la reconnaissance, le respect et la confiance » (Kitwood, 1997). Ce concept implique également une reconnaissance des besoins, des émotions, de la personnalité, des relations (ou du besoin de relations), et ainsi l'histoire de la vie d'un individu (Palmer, 2013 ; Muller et al., 2020). Chez les personnes âgées, la personhood étant souvent faiblement prise en compte, le caractère personnel est souvent diminué et cela est d'autant plus perceptible lorsqu'il s'agit de personnes atteintes de démence (Palmer, 2013). Les conséquences de l'échec de préservation de la personhood sont la dépersonnalisation, la perte du soi, la dépression, la mort sociale et l'augmentation des comportements dysfonctionnels (O'shea et al., 2020). L'approche de Kitwood est considérée comme étant intégrative, puisqu'elle regroupe des pratiques

d'intervention variées amenant un équilibre entre diverses approches. Cette approche intégrative prend donc en compte, dans l'investigation et l'accompagnement des personnes concernées par le diagnostic de la MtA, l'action réciproque de facteurs biologiques, psychologiques, comportementaux, sociaux et environnementaux. Globalement, il s'agirait de réintégrer la MtA et les autres maladies neurodégénératives dans le cadre plus général du vieillissement cérébral, en prenant en compte la multitude des facteurs qui modulent son évolution (Whitehouse et George, 2008). Dès lors, il s'agirait de privilégier une approche considérant l'hétérogénéité de la MtA en considérant les nombreux facteurs impliqués dans le vieillissement afin de ne pas se réduire à une approche qui ne se focalise que sur les facteurs neuropathologiques qui semblerait insuffisante (Kitwood, 1989 ; Bond, 1992). C'est dans ce contexte que de nombreux auteurs plaident pour privilégier les interventions visant à cibler les facteurs de risque dans le cadre de la prévention et de la protection des neurones âgés, et non pas à inhiber des processus pathogènes.

Kling et collaborateurs (2013), cités par Van der Linden et Juillerat Van der Linden (2014a), proposent d'abandonner l'approche taxonomique des démences pour une approche intégrative qui vise à comprendre les mécanismes physiopathologiques spécifiques par lesquels les facteurs de risque vasculaires, endocriniens et métaboliques contribuent au phénotype de la démence et à leurs manifestations neuropathologiques. Ils suggèrent ainsi une approche davantage systémique abordant des modèles dynamiques et interactifs des processus impliqués dans la progression du déclin cognitif. McKhann et collaborateurs (2011) soulignent également l'importance d'un examen neuropsychologique, d'une évaluation psychiatrique et de la recherche de facteurs de risques vasculaires. De manière générale, ces critères ont une sensibilité globalement bonne pouvant atteindre jusqu'à 100 % (mais qui atteint en moyenne 81 % sur l'ensemble des études), mais une spécificité plutôt faible (avec une moyenne sur l'ensemble des études de l'ordre de 70 %) pour le diagnostic de MtA probable avec confirmation post-mortem (Dubois, 2009). Brayne et Davis (2012) contestent également la conception selon laquelle les processus physiopathologiques de la MtA seraient distincts de ceux impliqués dans le vieillissement « normal ». Ces derniers plaident ainsi pour la mise en place de recherches sur la démence davantage ancrées dans la population qui se veut hétérogène. D'autres auteurs, dont Cheng et collaborateurs (2012), proposent un modèle qui avance que l'origine de la démence se trouve dans l'accroissement de l'espérance

de vie et que donc le vieillissement naturel jouerait un rôle primordial dans les phénomènes neurodégénératifs faisant partie intégrante des modifications du corps qui se produisent lors de la dernière étape de la vie. De plus, le fait que toutes les personnes âgées ne présentent pas de démence conduit à considérer qu'il existe non pas un, mais plus facteurs pathogènes. Ainsi, en s'additionnant durant les dernières années de la vie, ces éléments déclenchaient la mort cellulaire ou amplifiaient les effets négatifs des phénomènes neurodégénératifs naturels. Ces auteurs affirment qu'une certaine pression sociale et politique pèse sur la recherche scientifique, la peur aurait alors favorisé la recherche en poussant les chercheurs à trouver un traitement curatif plutôt que la vérité scientifique. Ces différentes conceptions prennent en compte la multiplicité et le caractère probabiliste des facteurs qui modulent l'évolution des démences et réintègrent les maladies neurodégénératives dans le cadre plus général du vieillissement cérébral. Il s'agira alors de considérer le vieillissement cérébral en termes de continuum et non plus sur base de catégories de maladies (Van der Linden et Juillerat Van der Linden, 2014a).

Une interprétation complète du fonctionnement cognitif de la personne âgée ne peut se concevoir sans une approche intégrée qui aborde tant les facteurs psychosociaux, cognitifs que les capacités d'adaptation (Van der Linden, 1993). Il apparaît opportun de préciser que les capacités d'adaptation et la vulnérabilité relèvent probablement de variables dispositionnelles individuelles, mais aussi de facteurs environnementaux au sein desquels le sujet vit la maladie. Pour mettre le doigt sur cette vulnérabilité, il faut s'intéresser au parcours des individus (Michon et al., 2003). La présence de signes ou de symptômes anxieux et dépressifs peut être considérée comme indicatrice d'une vulnérabilité. Une attention sera portée sur le fait que la prévalence des suicides augmenterait après l'annonce du diagnostic et particulièrement en cas de diagnostic précoce (Erlangsen et al., 2008). Notons que d'autres manifestations telles que l'agitation, l'irritabilité, l'agressivité ou certaines formes d'errance pourraient également traduire de la détresse, de la souffrance et de la vulnérabilité. Chez l'homme dit « normal », ces manifestations sont considérées comme relevant de variations de l'humeur habituellement consécutives à des évènements vécus. Chez une personne atteinte de MtA, ces manifestations sont d'emblée répertoriées parmi les troubles comportementaux relevant de la maladie et donc d'une cause organique. Ce glissement catégoriel postulant que le sujet atteint de MtA ne peut avoir que des symptômes a une

incidence considérable sur la lecture clinique et les interventions qui y sont associées (Ylieff et al., 2011).

3 Les critiques du modèle biomédical du vieillissement cérébral et cognitif problématique

3.1 La neuroculture et la focalisation sur les éléments biologiques

Cette approche aborde la question du vieillissement cérébral et cognitif en considérant les aspects problématiques qui traduisent la présence de maladies, avec une cause neurobiologique précise et spécifique qui les distinguerait d'un vieillissement normal (Van der Linden et Juillerat Van der Linden, 2010). C'est ainsi que naît l'espoir fondé dans l'approche neurobiologique de la MtA qui s'inscrit dans le contexte de la neuroculture. Les neurosciences ont pris un certain pouvoir dans la recherche et dans la pratique clinique avec une focalisation croissante sur les traitements psychopharmacologiques, mais aussi de produits visant à améliorer le fonctionnement cérébral ou encore de technologies d'optimisation ou de compensation cérébrale. Cette approche a conduit à diriger tous les efforts dans l'application d'outils des neurosciences et cliniques afin d'élucider la cause neurobiologique de la démence, d'élaborer des procédures permettant le diagnostic le plus précoce qui soit. De plus, elle permettra également d'identifier des traitements à appliquer le plus tôt possible pour différer les conséquences, la survenue et finalement, si possible, guérir la maladie neurodégénérative.

Cette neuroculture donne ainsi l'espoir de la possibilité de traiter, gérer, protéger, stimuler ou accroître les capacités cognitives du cerveau et ainsi d'améliorer la condition humaine. L'efficacité de la mémoire est dès lors considérée comme un facteur social essentiel (Katz et Peters, 2008, cité par Van der Linden et Juillerat Van der Linden, 2014a). Actuellement, de bonnes capacités mnésiques sont considérées comme essentielles pour vivre dans une société hyper-cognitive ou une société de l'information. Les difficultés de mémoire sont perçues comme un indicateur du passage vers le quatrième âge qui est fait de déclin et de dépendance. Un état qui constitue l'antithèse de l'individu compétent et efficace que promeut la neuroculture.

Les répercussions de cette conception sont, avant tout, l'extraction des manifestations de la démence du cadre du vieillissement cérébral et cognitif « normal ». L'approche

biomédicale s'est largement développée, en se basant essentiellement sur des marqueurs biologiques obtenus via la neuroimagerie et l'examen du liquide céphalo-rachidien, qui sont devenus des éléments clés du diagnostic de la MtA (Dubois, 2009). Par ailleurs, elle a ainsi suscité l'attente d'un traitement biologique ou médicamenteux qui place en arrière-plan l'ensemble des démarches susceptibles d'optimiser le bien-être, la qualité de vie, le sentiment d'identité tant chez les personnes atteintes de démence que chez leurs aidants. Cela s'inscrit dans le cadre d'une médicalisation croissante du vieillissement qui a d'ailleurs conduit au développement de la médecine anti-vieillissement (Van der Linden et Juillerat Van der Linden, 2014a).

3.2 Faible prise en compte de l'influence environnementale

Indépendamment des données épidémiologiques présentées précédemment, nous savons que la prévalence de la MtA est un peu plus faible en Asie et en Amérique du Sud par rapport à l'Europe, ce qui tend à plaider pour une influence environnementale. Il a été démontré qu'un japonais migrant aux États-Unis voit augmenter son risque de développer la maladie (Jedidi et al., 2010). Whalley et Smyth (2013) considèrent qu'il est nécessaire de prendre en compte les facteurs sociaux, environnementaux et culturels qui sont impliqués dans la survenue des manifestations problématiques du vieillissement cérébral et cognitif, en considérant que ces manifestations sont aussi le signe d'un dysfonctionnement de notre société et de notre manière de vivre. Mirowsky (2011) indique que face aux dysfonctionnements consécutifs à un style de vie malsain, la quantité de médicaments administrés à ces individus ne cesse de croître. Cette accumulation pharmacologique représente une menace pour le fonctionnement cognitif et plus particulièrement chez les personnes âgées. Les effets négatifs ont tendance à s'additionner voire à se multiplier. Il y a peu d'informations précises sur la contribution de l'accumulation pharmacologique au déclin cognitif lié à l'âge ainsi que sur son rôle dans la relation entre l'inactivité physique et l'excès de poids, autres facteurs associés avec le déclin cognitif. Cependant, d'après Rigaux (2012), cité par Cooper et al. (2013), les traitements n'offrent aujourd'hui ni de réelle efficacité sur l'autonomie ou la qualité de vie de personnes ayant reçu un diagnostic de MtA, ni de possibilité de stopper ou simplement de ralentir l'évolution de cet état. Il semblerait même que certains traitements tels que celui de l'inhibiteur de la cholinestérase aient été associés à

un risque plus élevé de déclin cognitif rapide, et ne produisent aucune amélioration des capacités cognitives ou de l'état fonctionnel des personnes atteintes de MCI (Schneider, 2012 ; Tricco et al., 2013). Le point de vue de Mirowsky (2011) appuie ainsi la nécessité d'élargir grandement notre vision du vieillissement cérébral et cognitif et de prendre toute sa complexité en compte, en y intégrant le style de vie actuel (Cf. « 2.3 Le réductionnisme du diagnostic »). D'ailleurs, Whalley et Smyth (2013) ont démontré que les facteurs sociaux et culturels ont, historiquement, contribué à la diminution de l'incidence des maladies graves. Ils pointent entre autres : l'amélioration des conditions sociales, de l'alimentation et les changements dans le style de vie.

3.3 Faux espoirs et attentes des familles

D'après Brody (1985) et Lyman (1989) (cités par Miller et al., 1992), il n'existe pas de précédent historique ni de normes sociétales relatives à la prise en charge familiale des personnes âgées atteintes de démence ce qui renforce le processus de médicalisation. La personne atteinte de démence n'est pas considérée comme responsable de son état et de ses actions comme c'était le cas de l'alcoolisme auparavant. C'était alors à l'individu et à son réseau social de s'occuper de lui. Concernant la démence, c'est le rôle de la communauté médicale de prendre en charge la personne atteinte puisqu'il n'est pas « responsable » de ce qui lui arrive. Cela suscite de nouvelles attentes pour la famille et le monde médical (Miller et al., 1992). Ajoutons que la reconnaissance de la MtA en tant qu'affection médicale organique a augmenté les attentes des familles en termes d'interventions médicales. Au fur et à mesure, les familles doivent abandonner les anciennes définitions et méthodes de traitement des difficultés, car elles ne fonctionnent plus (Miller et al., 1992). Ainsi, celles-ci se tournent vers le monde médical qui offre l'espoir d'une solution. Cependant, celui-ci enferme les familles dans un message paradoxal, car à l'heure actuelle, nous obtenons une probabilité de 90 % de fiabilité lors du diagnostic (Van der Linden et Juillerat Van der Linden, 2014a). Ainsi, les familles sont constamment dans ce faux espoir d'une erreur de diagnostic, tout en devant se préparer au mieux à la dégradation progressive de leur proche (Van der Linden et Juillerat Van der Linden, 2014a). De plus, le médecin utilise son expertise en matière de diagnostic alors que la famille attend une intervention relative à la gestion et au traitement de la personne atteinte de MtA qui incombe le plus souvent à celle-ci (Miller et al., 1992). De ce fait, il existe

un fossé entre les attentes des familles et les réponses des professionnels de la santé en termes d'accompagnement, de gestion et de traitement du membre concerné. Notons d'ailleurs que Moyle et collaborateurs (2003), cités par Kellett et collaborateurs (2010), constataient également qu'il existait des tensions liées à l'attente du rôle des professionnels de la santé. Il existe une inadéquation des rôles de ceux-ci entre ce que la famille attend et de ce qu'ils sont capables d'apporter. Les familles, médecins et autres professionnels de la santé ont également des sources d'expertise concurrentes dans l'accompagnement de la personne atteinte de la MTA (Miller et al., 1992). Les données de l'étude de Miller et collaborateurs (1992) indiquent que les familles et les professionnels de la santé partagent des incertitudes semblables sur la signification et l'utilité d'un diagnostic. Rappelons, comme mentionné ci-dessus, que les familles ont également l'espoir qu'un jour, un traitement médicamenteux ou biologique puisse guérir leur proche. Ajoutons que face aux démences, la société souhaite obtenir des dépistages de plus en plus précoces (Van der Linden et Juillerat Van der Linden, 2014a). Cela entraîne des diagnostics de la maladie aux stades prédémentiels permettant des prises en charge précoces dans le but de traiter, ou de préparer le patient et sa famille (Collective, 2007 ; Marsaudon, 2008 ; Novella et al., 2009). De plus, toujours selon l'approche biomédicale, le Mild Cognitive Impairment (MCI), qui constitue une catégorie intermédiaire entre le vieillissement cognitif dit « normal » et la MTA, reste à ce jour un indice à privilégier pour identifier de manière précoce les processus démentiels et possiblement repérer les patients présentant les symptômes évocateurs de la MTA afin de les suivre et de les encadrer.

4 Conséquences du modèle biomédical

4.1 Médicalisation croissante

C'est à cette même période que de nombreuses cliniques de la mémoire, dont le rôle est d'être une structure pivot de l'approche biomédicale du vieillissement, ont émergé en ayant pour objectif d'identifier les personnes présentant une maladie démentielle ou un état pré démentiel afin d'administrer un traitement pharmacologique (Van der Linden et Juillerat Van der Linden, 2014b). Rhynas (2010) souligne qu'une personne ayant reçu un diagnostic de démence, est plus susceptible qu'une personne non diagnostiquée d'être évaluée et soignée.

En parallèle, il s'agit de se demander si le succès croissant des programmes d'interventions ne contribue pas à masquer le problème prioritaire qui est celui de la place de la personne âgée dans notre société (Van der Linden et Juillerat Van der Linden, 2014a). Le fait que les performances cognitives diminuent quantitativement avec l'âge est incontestable. Néanmoins, qu'il faille en faire un problème social majeur débouchant sur la mise en place de programmes de rééducation ou d'entraînement est en revanche beaucoup plus discutable (Van der Linden et Juillerat Van der Linden, 2014a). L'aventure humaine ne peut pas se réduire à tenter d'atteindre un optimum de rendement et à vouloir s'y tenir à tout prix sa vie durant. La question essentielle est plutôt d'arriver à définir pour chaque individu et à chaque étape de son existence ce qui constitue sa santé psychologique et physique.

4.2 Des interactions « malignes »

Sabat et Collins (1999) ont suggéré que les pertes dans certains aspects de l'autonomie peuvent être reliées, en partie, à des interactions sociales dysfonctionnelles plutôt qu'uniquement à la neuropathologie de la MTA. Lorsqu'une personne est considérée comme diminuée en raison d'un déclin du fonctionnement cognitif, celle-ci peut être traitée comme si elle n'était plus un être humain (Fazio et al., 2008). L'adoption de comportements perturbateurs ou des formes alternatives de communication peut pousser les professionnels de la santé à aborder les soins d'une manière autoritaire et ainsi négliger la personhood de la personne atteinte de MTA (Burton, 2008). Ces situations problématiques peuvent induire de l'abus et à de la négligence (Eriksson et Saveman, 2002). Dans ces circonstances, Burton (2008) indique que cette attitude paternaliste et autoritaire peut entraîner des comportements perturbateurs supplémentaires. In fine, cela peut conduire à des relations dysfonctionnelles, au stress et à une rotation accrue du personnel. Kitwood et Bredin (1992) affirment que certains des effets les plus invalidants des maladies du cerveau ne se trouvent pas dans l'altération fonctionnelle, mais dans les menaces faites à l'individu et à sa personnalité. Pour ces auteurs, la personhood dépend des formes d'interaction que les personnes atteintes de MTA ont avec d'autres personnes. D'après Sabat (2003), au sein de ces interactions, nous pouvons retrouver les positionnements « malins », c'est-à-dire dangereux dans la mesure où ils peuvent avoir des effets négatifs non seulement sur la façon dont la personne atteinte de la MTA est perçue par les autres, mais également sur la façon dont elle est traitée et peut en

venir à se percevoir elle-même. L'auteur indique que le positionnement dans lequel se place l'interlocuteur et, par la même occasion, place la personne atteinte de MtA peut avoir comme conséquences négatives d'altérer la capacité de la personne à se construire une personnalité sociale valorisée et digne d'intérêt puisqu'elle sera identifiée comme une personne pénible et dysfonctionnelle. Une telle représentation tend à aggraver le sentiment de perte que la personne concernée par la MtA éprouve peut-être déjà, et peut être une source de gêne et d'humiliation supplémentaires.

4.3 Les conséquences pour les soignants

L'image de la maladie étant extrêmement négative, de nombreuses conséquences sur la prise en charge sont relevées, notamment le retard du diagnostic (Ménard, 2011). L'importance des diagnostics précoce, l'accentuation des préoccupations relatives à la santé des personnes âgées sont, parmi d'autres, des facteurs qui ont pu créer une nouvelle place à la MtA pour les professionnels de la santé. Ils prennent conscience que les protocoles classiques de soin ont leurs limites et que ceux-ci ne répondent plus adéquatement aux besoins du terrain. Ils sont, dès lors, pris en étau entre les apprentissages reçus lors de leurs études et cette nouvelle réalité (Lakaye, 2009). D'ailleurs, les infirmières en charge des soins aux personnes atteintes de démence se plaignent de n'avoir ni le temps ni les connaissances nécessaires pour leur fournir de bons soins (Erkisson et Saveman, 2002). Il ne s'agit plus d'un discours qui se réfère au modèle de la démence, déjà fortement écorné. En revanche, l'idée est que cette maladie diagnostiquée tôt peut-être mieux vécue par le patient, mieux gérée par ses soignants, moins dépendante dans le suivi thérapeutique d'un encadrement institutionnel lourd d'après Douville (2006). Peu à peu les scènes semblent s'être dédramatisées et les réalités nuancées. La maladie resterait pour beaucoup de soignants un drame, un péril, mais au fil du temps, elle se serait banalisée.

C'est la médecine qui détient le monopole de déterminer ce qu'est une maladie. Ce pouvoir n'est pas sans comporter des implications sociales. Le médecin est défini comme «entrepreneur moral» dans le sens où la médecine étant orientée vers l'identification de la pathologie, elle crée des significations sociales de maladie là où il n'y en avait pas encore (Freidson, 1984). La médecine a un rôle central dans la légitimation des étiquettes des pathologies, mais le fait de recevoir une étiquette catégorise les individus, ce qui peut

conduire à un changement de leur comportement (Bond, 1992). Déclarer une personne malade n'est pas un acte neutre, cela implique de porter un jugement qui va au-delà du corps, touche l'identité de l'individu et lui assigne dès lors une position modifiée dans la société (Becker, 1985). Les auteurs Miller et al. (1992) mettent en avant la complexité d'interprétation de la signification des comportements. Dans un premier temps, ceux-ci créent des incertitudes dans les attitudes des médecins et des familles sur la pertinence du diagnostic. Dans un second temps ceux-ci associent ces comportements à une connotation négative de la maladie. L'étude de Miller et al. (1992) indiquait déjà que les médecins font part de leurs préoccupations concernant le diagnostic, car celui-ci ne permet pas d'être certain sans biopsie et est simplement soumis à une impression clinique. Donc, leur rôle auprès du patient n'est pas clairement établi, et leur sentiment d'impuissance est exacerbé par l'incurabilité de la MtA.

En tant que force sociale, la médecine et ses diagnostics peuvent causer de la discrimination et influencer négativement la perception du vieillissement pathologique. Ainsi, dans une étude de Cowdell (2008) qui fait état de l'application d'une approche centrée sur la personne, celui-ci rapporte que le fait d'avoir toutes les "pièces du puzzle" était considéré comme particulièrement important pour le personnel soignant. Notamment, cela permet aux soignants de reconnaître les besoins de la personne et de les faire passer avant l'application d'une routine de soins. Cette perspective permet également d'attribuer la responsabilité des comportements des patients à d'autres sources. La familiarité avec la personne facilite la compréhension de ce qui pourrait déclencher le comportement en question (Nolan, 2006). Avoir les pièces du puzzle et connaître le contexte et la personne atteinte de démence a permis au personnel de faire des efforts pour promouvoir l'autonomie et l'indépendance dans l'environnement.

L'organisation et la gestion des soins actuelle pour les personnes atteintes de démences impliquent également des répercussions pour les professionnels de la santé. La charge de travail est bien souvent élevée, ce qui rend la prise en charge stressante et les soignants qui s'occupent des personnes atteintes de démence peuvent finir par ne plus être en mesure de s'occuper d'eux (Eriksson et Saveman, 2002). Ces auteurs ont mené une étude qui avait pour but de décrire les difficultés rencontrées par les infirmières lors de la prise en charge de patients atteints de démence. Les résultats font mention d'un sentiment de frustration, de

problèmes éthiques et d'un manque de temps pour traiter les patients de manière satisfaisante qui sont liés aux comportements dits « problématiques » des patients et à l'organisation des soins médicaux. De plus, la gestion de ces comportements a été décrite comme étant la cause principale d'épuisement professionnel chez le personnel infirmier dans le domaine des soins gériatriques d'après Coen et collaborateurs (1999), cité par Eriksson et Saveman (2002). L'épuisement professionnel est courant parmi le personnel infirmier dans les soins aux personnes atteintes de démence selon les études. La prise en charge exigeante tant au niveau physique que mental peut entraîner un manque de satisfaction au travail et un sentiment d'impuissance (Norberg et al., 1990, cité par Eriksson et Saveman, 2002). Des études relatent que ces sentiments d'impuissance et d'insignifiance peuvent eux-mêmes conduire les soignants à des sentiments de haine envers les patients et envers eux-mêmes. Le personnel consacre moins de temps aux personnes atteintes de démence sévère, car il est difficile de communiquer efficacement avec celles-ci et parce qu'ils travaillent selon des routines et non en fonction des besoins particuliers des résidents d'après Ekman et collaborateurs (1991), cité par Eriksson et Saveman, 2002. Ces difficultés de communication sont préoccupantes dans les établissements de soins de santé où la rotation du personnel est élevée et où les soignants connaissent peu, voire pas du tout l'histoire d'un résident (Buron, 2008). Selon les études, les soins sont principalement dispensés par des infirmières auxiliaires dont le taux de rotation est important et qui ont la tendance répondre uniquement aux besoins humains de base (faire la toilette, nourrir, surveiller les signes vitaux, etc.). De ce fait, les besoins liés au niveau social de la personhood, nommé « supérieur » selon Buron (2008), et identifiés par Maslow (« A theory of human motivation »), sont souvent insatisfaits. L'étude d'O'Shea et collaborateurs (2020) suggère qu'il existe une série de pression organisationnelle qui réduit le temps et les capacités du personnel à permettre une approche centrée sur la personne. Notons également des exigences accrues en matière de personnel, un développement continu de nouveautés pharmaceutiques et d'options de traitement médical plus avancés les uns que les autres (Buron, 2008). De plus, il existe un volume important de travail administratif et de soins physiquement exigeants souvent dans un contexte de sous-effectifs. Cela a un impact sur le moral du personnel en charge des soins et donc sur leur capacité à être centré sur la personne dans leur approche interpersonnelle des soins. La satisfaction au travail et la productivité sont pourtant d'un grand intérêt pour les gestionnaires d'établissements de soins (Barbosa et al., 2015), d'où la nécessité de repenser à l'approche

adoptée. Dans ce contexte, la direction devrait encourager et permettre une plus grande flexibilité et un plus grand degré de réactivité plutôt que d'adopter des systèmes de gestion qui donnent la priorité à une efficacité opérationnelle maximale (O'shea et al., 2020 ; Huang et al., 2020).

5 Les soins centrés sur la personne : une approche alternative

De plus en plus d'auteurs se font entendre pour défendre un changement d'approche du vieillissement cérébral et cognitif. De nombreux articles ont été rédigés au sujet de la MtA dans le courant de ces dernières décennies, mais selon Jack de la Torre (2012), cité par Van der Linden et Juillerat Van der Linden (2014), ceux-ci sont d'un faible intérêt scientifique ce qui rend la crédibilité de la recherche faible. Par ailleurs, ces innombrables investigations n'ayant que peu suscité de progrès quant à la compréhension et à la prise en charge de cette maladie suggèrent que l'approche actuelle ne serait pas la plus adaptée (Van der Linden et Juillerat Van der Linden, 2014a). Ainsi, les progrès des dernières décennies en termes de recherches ont permis l'identification de nouvelles cibles thérapeutiques et d'aborder une approche davantage centrée sur la personne (Van der Linden et Juillerat Van der Linden, 2014a). Dans l'ensemble, il est clair qu'il y a un changement d'orientation. Un éloignement du modèle biomédical traditionnel est observé en faveur de l'adoption du choix personnel et de l'autonomie. Cette nouvelle approche permet également d'avancer des éléments de réponses aux critiques de l'approche biomédicale de la démence. Ajoutons que de manière générale, bien que ce soit le modèle biomédical qui prévaut actuellement, les données de la littérature considèrent que l'approche centrée sur la personne est le meilleur modèle sur lequel s'appuyer pour les soins de longue durée (Ashburner et al., 2004 ; Huang et al., 2020)

L'expression "soins centrés sur la personne" trouve son origine dans les travaux de Carl Rogers, qui s'est concentré sur l'expérience personnelle individuelle comme base de niveau de vie et comme effet thérapeutique. Cette expression « centrée sur la personne » reflète l'importance de considérer l'individu qui consulte comme étant l'expert de lui-même et le thérapeute comme un facilitateur dans sa recherche de l'épanouissement personnel (Brooker, 2003). Il a été utilisé par Kitwood pour la première fois en 1988 pour distinguer un certain type d'approche de soins d'une approche plus médicale et des approches comportementales de la

démence. Sabat a également contribué à façonner la pensée selon laquelle les personnes concernées par la démence avaient une identité propre. La perspective que Kitwood et Bredin ont introduite pour répondre à ce besoin d'identité individuelle a conduit à développer l'approche des soins centrés sur la personne. Kitwood a utilisé ce terme pour rassembler les idées et les méthodes de travail qui ont mis l'accent sur la communication et les relations authentiques. Il a avancé que la démence pouvait être mieux comprise en tant qu'interaction entre les troubles neurologiques et les facteurs psychosociaux, à savoir la santé, la psychologie individuelle et l'environnement, en mettant un accent particulier sur le contexte social. L'auteur estime que l'environnement a autant d'effet sur le cerveau que le cerveau a d'effet sur les capacités d'une personne. Cette perspective permet donc la prise en compte de l'hétérogénéité des profils observés dans la démence de type Alzheimer sans négliger le rôle psychosocial (Fazio et al., 2018). Notons que ce concept peut signifier différentes choses pour différentes personnes dans différents contextes ; pour certains il s'agit de soins individualisés, un ensemble de techniques pour travailler avec des personnes atteintes de démence, et pour d'autres il s'agit d'une base de valeurs, d'une perspective phénoménologique et d'un moyen de communication (Brooker, 2003). Finalement cette approche englobe quatre éléments contributifs majeurs (VIPS) comprenant : a) la Valorisation (V) des personnes atteintes de démence et de celles qui s'occupent d'elles, b) Traiter les personnes en tant qu'Individus (I), c) considérer le monde du point de vue de la Personne (P) atteinte de démence et d) un environnement Social (S) positif dans lequel la personne atteinte de démence peut éprouver un sentiment de bien-être relatif (Brooker, 2003 ; Brooker, 2006 ; McKeown et al., 2010 ; Muller al., 2020). Ce modèle exige une collaboration des soignants avec les personnes atteintes de démence et leurs familles pour élaborer des prises en charge pour fournir un soutien et des soins respectueux du bien-être et de la qualité de vie tels que définis par les familles et les personnes elles-mêmes (Huang et al., 2020).

Buron (2008) a également proposé un modèle basé sur les attributs de la personhood identifiés au sein de la littérature (Fig. 1.). Il définit 3 niveaux de la personhood qui peuvent être discutés et mis en lien avec l'évolution de la MtA :

Le premier niveau correspond à la « Personhood biologique » : le système biologique humain est une personne et cet état constitue un attribut sous-jacent au développement de

la personhood. Il existe peu de désaccord sur le fait que la personne atteinte de démence conserve et ait droit au statut d'individu sur le plan biologique.

Le deuxième niveau est la « Personhood individuelle » : les caractéristiques d'un individu (affects, émotions, conscience de soi, moralité, rationalité, capacité de communication et fonctionnement cognitif) ainsi que son passé, ses rôles, sa personnalité, ses valeurs, etc. combinées et définies au fil des années sont généralement utilisés pour l'identification de l'état de personne individuelle. Les caractéristiques constitutives de la personne citée ci-dessus sont affaiblies au fur et à mesure de l'évolution de la maladie.

Finalement, la « Personhood sociologique », le troisième niveau : ce niveau est strictement défini par les perceptions de la société et des autres et de leurs interactions avec l'individu. Ils comprennent des éléments qui sont souvent inconsciemment identifiés par les contacts sociaux, ou la société en général, pour déterminer si un individu est digne du statut de personne.

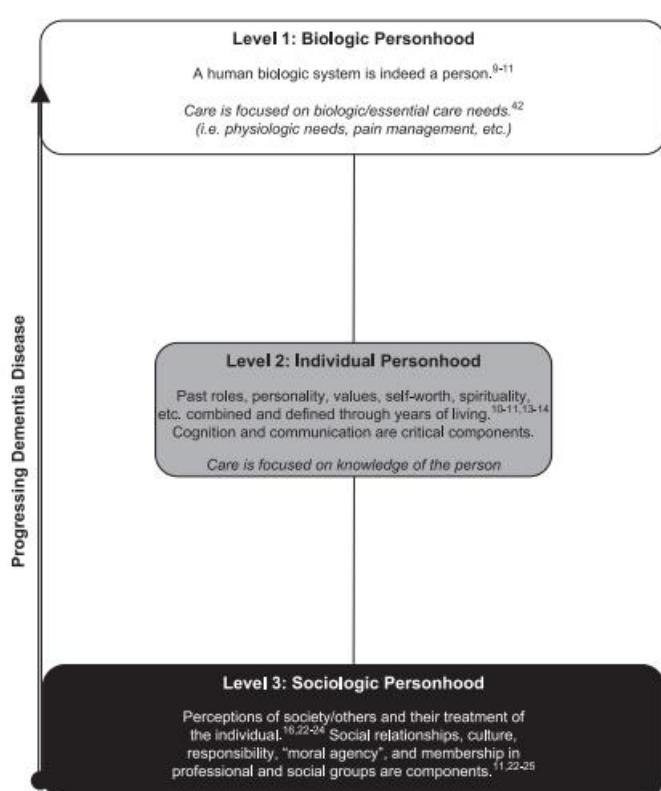


Figure 1. "Modèle de la Personhood pour les soins de la démence" de Buron (2008)

individuels et sociologiques. Ce modèle de soins a donc pour but de : a) fournir un cadre de travail pour appliquer l'approche centrée sur la personne, b) d'organiser les interventions

Au fil du temps et de la progression de la MtA, les attributs individuels sont perdus et les niveaux 2 et 3 de la personhood peuvent également être perdus. De ce fait, le comportement adopté envers les personnes atteintes de démence peut revenir au niveau biologique de base. Le niveau 3 de la personhood est souvent le premier menacé lorsque l'individu souffre des premiers stades de la démence. D'après Buron (2008), la prise en charge de ces personnes se veut optimale lorsque les besoins biologiques de base sont pris en compte et traités, suivis par les besoins

existantes axées sur l'individu et c) de guider le développement de futures interventions dans le contexte de la santé publique.

La dynamique des soins centrés sur la personne a pour objectif d'améliorer la qualité de vie des patients en favorisant leur indépendance, leur autonomie, leur bien-être émotionnel, physique et matériel, leurs relations interpersonnelles, le développement personnel, l'autodétermination, l'intégration sociale et les droits civiques (Van Audenhove et al., 2009 ; Rigaux, 2012). Il s'agit de maintenir la personhood face à l'affaiblissement des capacités mentales en faisant preuve d'empathie et en acquérant une connaissance de l'histoire de vie, de la personnalité et des besoins de l'individu d'après Van Weert, cité par Buron (2008). Cela nécessite de fournir des soins en fonction des besoins individuels des personnes atteintes de MtA plutôt que de se focaliser sur leurs besoins physiologiques (Ashburner et al., 2004 ; Buron, 2008). In fine, l'approche centrée sur la personne est un modèle davantage axé sur l'humain qui permet l'amélioration de la qualité de vie, du fonctionnement au quotidien, de la gestion du stress, des habitudes de sommeil, de l'agitation, de l'estime de soi et du sens de la continuité personnelle, en prenant en compte le vieillissement cérébral et cognitif des personnes âgées dans toute leur complexité, en inhibant les conceptions négatives de la démence (Epp, 2003 ; Whitehouse et George, 2008). Elle exige que les professionnels de la santé voient ce qui se cache derrière le vieillissement, le handicap ou la maladie de l'individu (Featherstone et Hepworth, 1991, cités par Clarke et al., 2003).

5.1 Les professionnels de soins de la santé et l'approche centrée sur la personne

Kitwood (1997) a développé une approche conceptuelle de soins qui vise à renforcer et soutenir l'identité et le bien-être de la personne bénéficiaire des soins tout au long du processus d'évolution de la démence. La personne est mise au centre de la préoccupation des soignants ; les « soins » sont adaptés et centrés sur le rapport humain plutôt qu'organisés autour de la rentabilité des routines organisées pour la commodité du personnel ou leur efficacité temporelle. (Fazio et al., 2018).

La dépendance est une conséquence progressive de la démence. Le prestataire de soins devient donc une nécessité absolue, tant sur le plan physique que psychologique. Cette relation est essentielle. Les étiquettes dépersonnalisent l'individu ce qui peut amener

insidieusement les soignants à ne pas soutenir la personhood (Kitwood et Bredin, 1992 ; Fazio et al., 2018). Le soignant est nécessaire pour compenser la dégénérescence et la fragmentation et contribuer ainsi au maintien de l'identité de la personne (Fazio et al., 2018). Les partenaires de soins doivent être le soutien qui permet de maintenir l'autonomie, la structure de l'environnement et ses interactions pour être efficace (Fazio et al., 2018). Kitwood souligne la nature relationnelle de l'approche centrée sur la personne et la nécessité de valoriser les soignants. C'est-à-dire que l'approche centrée sur la personne n'est pas possible si les soignants eux-mêmes n'ont pas de compétences en matière de communication, que leurs propres tensions émotionnelles ne sont pas reconnues et qu'ils n'ont pas le sentiment d'être respectés et valorisés dans leur travail (Barbosa et al., 2015). Kitwood et Benson (1995) (cités par Ashburner et al., 2004) suggèrent que les professionnels de la santé ne peuvent prodiguer des soins centrés sur la personne à long terme que si leur propre personhood est reconnue et encouragée ! Dans le même sens, Huang et collaborateurs (2020) notent qu'aider les résidents à se réaliser peut renforcer les valeurs du travail et les accomplissements pour les professionnels en charge des soins.

Compte tenu de sa nature relationnelle, on peut supposer que cette approche représente également des avantages pour les soignants. Et de fait, l'application d'interventions centrées sur la personne a démontré une amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de démence, mais également les conditions de travail du personnel (Fazio et al., 2018). Au sein des maisons de soins, par exemple, la mise en place d'interventions axées sur l'approche centrée sur la personne a simultanément favorisé des soins centrés sur la personne et de meilleures relations entre les résidents et le personnel (Ashburner et al., 2004 ; Li et Porock, 2014).

L'amélioration des relations et la réduction du stress lié à l'inadéquation des rôles et à la charge de travail sont des également des résultats obtenus grâce à la mise en place d'interventions axées sur l'approche centrée sur la personne (Kellett et al., 2010). Barbosa et collaborateurs (2015) ont d'ailleurs réalisé un examen visant à évaluer l'impact des soins centrés sur la personne sur le stress, l'épuisement et la satisfaction du personnel qui s'occupe de la prise en charge des personnes atteintes de démence dans les communautés de soins résidentiels. Barbosa et ses collègues (2015) ainsi que Brownie et Nancarrow (2013) ont fait état d'avantages pour les soignants spécialisés dans la démence, ce qui suggère une

tendance à l'efficacité de l'approche centrée sur la personne vis-à-vis du personnel soignant, notamment dans la satisfaction au travail, mais aussi de la productivité et de l'engagement organisationnel. Ils ont également rapporté une amélioration de la capacité des professionnels de la santé à répondre aux besoins des patients atteints de démence (Brownie et Nancarrow, 2013). Plus récemment, l'étude de Huang et collaborateurs (2020) avait pour but d'explorer les effets de cette approche sur la productivité et la satisfaction au travail ainsi que l'engagement organisationnel des professionnels de la santé. Les recherches dans le domaine ont en effet vanté cette approche comme permettant d'améliorer la satisfaction au soutien organisationnel, la réduction du stress professionnel et l'épuisement émotionnel, et l'amélioration de la rétention des soignants afin de réduire les taux de rotation élevés du secteur (McCormack et al., 2010 ; Fazio et al., 2018). Huang et collaborateurs (2020) ont interrogé des professionnels de la santé via un questionnaire pour évaluer l'étendue de l'application des soins centrés sur la personne. Les résultats démontrent un impact bénéfique de cette approche sur chacune des mesures explorées. En dehors de ces changements, des études montrent que ce type d'interventions a également remis en question l'approche des soins axés sur la routine ou les tâches. Cela a fondamentalement remis en question la compréhension et/ou la réflexion du personnel sur leur philosophie personnelle des soins (Palmer, 2013). Par exemple, les professionnels de la santé ont rapporté que la manière dont les personnes atteintes de démence manifestaient leurs besoins, considérée comme problématique auparavant, était devenue plus « acceptable » une fois qu'ils ont mieux compris ceux-ci. En effet, d'après les données de Palmer (2013), ces interventions ont eu un impact sur la manière dont le personnel a perçu et soigné la personne derrière la démence. L'étude de Kellett et collaborateurs (2010) appuie ces résultats et ajoute que plus le personnel a pu « voir » la personne derrière la maladie avec le contexte de son histoire de vie, plus il se sentait apte à fournir des soins centrés sur la relation que sur la tâche.

Ces études fournissent des preuves solides d'avantages pour le personnel concernant les soins centrés sur la personne. Nous constatons donc que selon l'approche adoptée, le regard que l'on pose sur la personne âgée atteinte de démence diffère. Il semble que ce soit la perception de la personne atteinte de démence qui soit de la plus haute importance pour que le résultat des soins soit bon (Norberg, 2001, cité par Eriksson et Saveman, 2002). La

question qui se pose ici, dès lors, est de savoir : « Quelles sont les perceptions sur les personnes atteintes de démence à l'heure actuelle ? ».

6 Les représentations et les constructions sociales associées à la MtA

Pour Jodelet (1999), une représentation est « une forme de connaissance, socialement élaborée et partagée, ayant une visée pratique et concourante à la construction d'une réalité commune à un ensemble social ». C'est aussi l'ensemble des connaissances, des croyances et des opinions partagées par un groupe d'individus. Les représentations interviennent dans beaucoup de domaines y compris le domaine scientifique. Celles-ci rendent compte de processus individuels, interindividuels, idéologiques et culturels.

6.1 Croyances et stéréotypes sur la MtA : quels sont-ils ?

La MtA est définie cliniquement comme une démence neurodégénérative. Le terme de « démence » en médecine n'a pas le même sens que celui que la population sous-entend dans le langage courant. Il ne s'agit en aucun cas de folie ou de déraison, mais bien d'un état de perte de capacités ou de perte d'autonomie (Dubois, 2009). Les mots employés pour décrire la maladie, notamment dans l'annonce du diagnostic, sont déterminants dans la création des représentations de la MtA. Le terme de démence est le plus souvent proscrit, mais demeure le terme scientifique de toutes les classifications internationales qui est largement diffusé et ne peut donc être simplement occulté (Thomas-Antérion et al., 2014). La MtA bien que la plus répandue dans la société reste un sujet sensible et complexe pour la population. Cette démence se situe actuellement au cœur des préoccupations sociales et individuelles. Dans les médias, certains symptômes plus marquants ou plus faciles à caricaturer sont mis en avant et tout de suite identifiés par le grand public comme étant représentatifs de la MtA. Cette vulgarisation amène inévitablement à de fausses croyances ou à une représentation outrancière de la maladie (Thomas-Antérion et al., 2014). Elle fait partie de ces maladies dont « tout le monde parle » avec une image négative qui suscite la crainte d'être un jour soi-même touché. La MtA est souvent définie comme une perte quasi-totale de la capacité de se souvenir ; se la représenter est elle-même de l'ordre de l'irreprésentable en soi.

Il existe une influence de la perspective adoptée sur le vieillissement cérébral et cognitif problématique. Notons qu'il y a bien une variabilité interindividuelle et intra-individuelle aux évènements qualifiés de « traumatiques », telle que la survenue d'une démence, et dont leurs effets dépendent surtout de la lecture effectuée par le sujet, de la signification qu'il attribue aux conséquences de cet évènement ainsi que des ressources personnelles et sociales dont il dispose pour y faire face. Cette lecture serait également influencée par des facteurs socioculturels et les discours sociétaux que l'individu a intériorisés au cours de son existence. C'est dans cette perspective que Whitehouse et George (2008) dénoncent la lecture essentiellement défectologique de la MtA véhiculée depuis longtemps par le monde scientifique et les médias, qui pourrait donc avoir des effets délétères sur la vulnérabilité d'une personne atteinte de la MtA (Ylieff et al., 2011).

6.2 Croyances et stéréotypes sur le MtA : quelles sont les répercussions ?

La forte présence médiatique de cette démence produirait des effets contrastés sur l'opinion. Il y aurait, d'une part, une meilleure sensibilisation du public qui peut plus aisément aller consulter pour des défaillances de mémoire ce qui peut parfois aider au diagnostic précoce, mais, de l'autre, cette médiatisation accable le patient qui est alors présenté comme un être dépourvu de toutes sortes de compétence. De plus, la représentation médiatique ne montre qu'une version tronquée des faits cliniques relatifs à l'entrée dans la maladie : ainsi les troubles du comportement n'alertent pas ou pas assez l'entourage alors que les troubles de la mémoire alertent trop (Douville 2006). Les personnes âgées font face à une société âgiste¹ et stigmatisante et sont ainsi jugés comme incompétents. À long terme, l'influence inconsciente des représentations acquises sur les performances cognitives des personnes âgées entraîne une auto-stéréotypisation, mais aussi une surestimation des effets de l'âge sur ses propres capacités cognitives, créant ainsi des situations menaçantes. En effet, les stéréotypes ancrés, de manière consciente ou inconsciente, influent sur la production de cortisol, entraînant une attitude d'hyper-vigilance et de peur de confirmer les stéréotypes de la situation associée (Marquet et al., 2016). Ces personnes se retrouvent dans un cercle vicieux.

D'autre part, les répercussions pour les personnes concernées sont également importantes à mettre en évidence. Étant donné la difficulté de recueillir une autodescription

de soi fiable par des patients atteints de démence de type Alzheimer, les données concernent surtout les sujets se situant aux stades précoce, débutant ou modéré de l'affection (Michon et al., 2003). Ces études démontrent que les représentations de la MtA sont en rapport avec les thèmes de la folie, de la dégradation, de la déchéance, de la perte de la conscience de soi. Ajoutons que ces thèmes sont souvent accompagnés de sentiments de rejet, de dévalorisation et même de culpabilité. La peur de la stigmatisation sociale et l'anxiété concernant l'avenir sont également mises en évidence. D'ailleurs, lorsqu'il est perçu, avec la progression des difficultés cognitives, que la personne n'est plus capable de faire le lien entre les événements de sa vie, elle est souvent qualifiée de « différente » ou comme étant « différente » de ce qu'elle était avant (Buron, 2008). De plus, la présence de signes ou de symptômes anxieux ou dépressifs peut aussi être considérée comme indicatrice d'une vulnérabilité. Comme cela a déjà été mentionné, la prévalence des suicides augmenterait après l'annonce du diagnostic et particulièrement en cas de diagnostic précoce (Erlangsen et al., 2008). Il est donc curieux de constater à quel point certains professionnels de la santé ignorent la vulnérabilité du sujet lors de l'annonce de ce diagnostic.

6.3 Les représentations des professionnels de la santé sur la MtA

Les représentations de la MtA conditionnent les différentes interventions des professionnels de la santé. Rolland (2007) indique qu'il s'agit d'une maladie complexe qui appelle à des compétences médicales techniques et cliniques, mais aussi à une prise en charge qui dépasse le seul champ médical. Le médecin peut difficilement s'en tenir à la dimension scientifico-technique de son rôle tel qu'il apparaît à travers la question de l'annonce du diagnostic. Une étude portant sur les représentations de la MtA auprès des professionnels soignants et aidants de Douville (2006) indique que les professionnels de la santé évoquent l'impact de la MtA dans la population et il leur semble que souffrir de cette maladie est une des façons les plus tristes, les plus inquiétantes, les plus terrifiantes, les plus dramatiques ou absurde de vieillir qui soit. Les praticiens qui sont le plus rattachés aux centres de consultation de la mémoire reconnaissent que les rencontres avec la population âgée ont lieu, car il y a une grande médiatisation de l'existence de maladies sévères. La MtA sert de principale référence aux inquiétudes liées au fait de vieillir. L'auteur indique que de manière générale, la maladie n'inquiète pas que l'opinion publique, mais également les soignants qui ressentent aussi

souvent de l'angoisse face à ces patients. L'étude de Douville (2006) conclut que la plupart des professionnels interrogés (32 sur 40) indiquent qu'ils perçoivent la MtA comme étant l'expression la plus complète de la perte de soi, la plus radicale, la plus brutale et cruelle. Bien que ce sentiment apparaisse plus ambivalent qu'il n'y paraît, il était transversal à toutes les catégories de professionnels et à toutes les appartenances institutionnelles. Pour beaucoup, cette peur est aussi une peur de subir leur propre vieillissement « comme » le subissent leurs patients atteints de MtA. Leurs représentations sont le plus souvent destinées à pallier et à surmonter ce vide représentatif autour d'une énigme clinique et existentielle d'emblée perçue comme négative. D'après Sabat (2003), il est vrai qu'un certain nombre de professionnels considèrent les personnes atteintes de la MA principalement en termes d'une foule d'attributs négatifs et dysfonctionnels et les positionnent en conséquence. Néanmoins, les professionnels de la santé mettent en place des mécanismes de défense objectifs afin de rationaliser leur angoisse. Ceux-ci sont favorisés par l'aspect scientifique technique ou médical de la formation, la phase de la maladie à laquelle le patient est rencontré ainsi que par la possibilité d'articuler leur action professionnelle avec celles d'autres professionnels qui travaillent sur la même réalité clinique, soit le versant clinique et psychopathologique du vieillissement. Dans ce sens, on devrait retrouver moins de réactions dépressives ou anxieuses chez les généralistes, les gériatres, les neurologues ou les psychologues cliniciens en comparaison avec les autres professions (Rolland, 2007). De manière générale, l'étude de Douville (2006) met en avant que la MtA mobilise, chez les soignants, une zone cérébrale provoquant un sentiment anxi-dépressif. Effectivement, comme cela a déjà été mentionné, la MtA représente à la fois la détresse psychique la plus radicale, la déperdition de soi par excellence, la « disparition » de l'individu, sa personnalité, son caractère,... C'est l'image de ce que l'on ne veut pas devenir.

Le « savoir » académique enseigné, reçu et admis (définitions et connaissances sur la maladie) ne suffit pas à contre-balancer cette représentation négative pour donner sens à l'acte d'accueillir, de soigner les personnes atteintes de MtA. Ainsi, les professionnels adoptent des représentations défensives qui les protègent par une rationalisation intellectuelle en les détachant du contenu « humain ». L'angoisse semble davantage présente lors du ou des premiers contacts avec la personne et s'efface ou est réprimée avec la routine du travail, en détachant le soignant de la personne et en le plongeant dans des actes répétitifs

rassurants. Pourtant, la MtA représente une opportunité pour bon nombre de soignants de développer des capacités de connexion avec l'autre. Le patient, même s'il ne peut donner des informations sur lui-même n'est pas un juste étranger, une « charge » ou un support de projections (Van der Linden et Juillerat Van der Linden, 2014a).

Une revue de la littérature de Stillmunkés et collaborateurs (2014) a mis en lumière les représentations négatives de la MtA chez le médecin généraliste. On retrouvait ainsi une impossibilité de toute relation avec le patient, le morcellement des pensées, une déshumanisation de la personne malade, une souffrance globale de l'individu et de son entourage, une solitude dans le rôle du médecin généraliste. Celles-ci induisent des réactions chez le praticien qui engendrent des conséquences négatives sur la prise en charge du patient avec une modification de la relation médecin-malade. L'étude de Thomas-Antérion et al. (2014) a recruté 22 professionnels de la santé (21) et sociaux (1) et leur a soumis un questionnaire dont la consigne était d'indiquer les 7 premiers mots qui leur venaient à l'esprit lorsqu'on évoquait la MtA. Celle-ci démontre que les professionnels de la santé voient la MtA majoritairement en termes de troubles du comportement (22,54%), de modifications socio-familiales (21,83%), de troubles cognitifs (20,42%) et enfin de troubles mnésiques (16,20%). Les troubles du comportement sont cités en premier car il s'agit d'un symptôme qui constitue une des difficultés majeures de la prise en charge (Thomas-Antérion et al., 2014). Comme discuté au point 2.1 « Aspects cliniques et physiopathologiques », rappelons que les comportements dits « problématiques » font partie de l'éventail de symptômes qui peuvent découler de la MtA. Ceux-ci sont pourtant souvent mal traités en raison d'une insuffisance de compréhension des causes sous-jacentes (Macaulay., 2018). Il a notamment été théorisé que la tendance à adopter de tels comportements peut survenir lorsque les personnes perçoivent un manque d'attention à leurs besoins ou un manque de contrôle sur leur environnement lorsqu'elles éprouvent des difficultés de communication (Kitwood, 1997). Buron (2008) ajoute que lorsqu'elles sont incapables d'exprimer leur mécontentement à l'égard des soins prodigues, les personnes atteintes de MtA peuvent répondre de manière non verbale et manifester un comportement violent, par exemple. L'auteur mentionne également les troubles cognitifs progressifs pouvant altérer la capacité des personnes à distinguer les « bons » des « mauvais » soins. Par exemple, une personne pourrait percevoir ses médicaments comme étant du poison et les recracher, ou une douche pourrait provoquer une

remémoration d'une expérience traumatisante. Les interventions axées sur l'approche centrée sur la personne ont d'ailleurs eu des effets significatifs sur la diminution des symptômes comportementaux et sur la consommation de médicaments psychotropes chez des résidents atteints de démence dans les soins de longue durée (Li et Porock, 2014).

6.4 Les répercussions sur la pratique professionnelle

Plus encore que pour d'autres maladies, les pratiques médicales apparaissent en permanent questionnement, concernant la MtA. Le corps médical n'est pas homogène selon l'expérience professionnelle, la discipline ou encore le lieu d'exercice. Les modes de penser, d'agir, de dire varient également d'une situation à l'autre mais aussi dans le temps (Rolland, 2007).

Alors que traditionnellement, la prise en charge d'une personne atteinte de démence est considérée comme une expérience négative, des recherches indiquent que la prestation de soins peut avoir des résultats positifs et conduire à des sentiments de satisfaction ou de gratification. La prestation pourrait avoir des résultats négatifs et/ou positifs et parmi les facteurs qui peuvent influencer ces résultats il y a notamment le stress lié à la prestation des soins (Pratty et al., 2020). D'ailleurs, le fait d'être "sous pression" en raison du temps et des ressources limitées était couramment évoqué dans les rapports (Borbasi et al., 2006 ; Cowdell, 2008, 2010a, 2010b ; Eriksson et Saveman, 2002). Une étude de Cowdell (2010a) indique que de nombreux membres du personnel infirmier ont déclaré qu'ils souhaiteraient s'occuper des personnes atteintes de démence comme des membres de leur propre famille. Cependant, en réalité, ils ont souvent fourni des soins de manière telle à amener une dépersonnalisation de l'individu et pour certaines infirmières, les soins aux personnes atteintes de démence pouvaient être considérés comme banals et pas particulièrement gratifiants ou prestigieux. A contrario, d'autres études démontrent que les infirmières en charge des soins aux personnes atteintes de démence pensent que ces patients exigent trop de temps en soins infirmiers, ce qui perturbe leurs routines de service. De plus, celles-ci les considèrent comme menaçants pour les autres résidents (Eriksson et Saveman, 2002 ; Kellett et al., 2010).

Par ailleurs, des études ont montré qu'alors que les membres du personnel étaient souvent considérés comme bien informés sur la démence, certains stéréotypes étaient bien

ancrés, ce qui empêchait les infirmières de voir la personne au-delà de sa pathologie (Borbasi et al., 2006). D'ailleurs, Penrod et collaborateurs (2007, p.8), cités par Cooney et O'Shea (2019), expliquent que : « Les problèmes courants liés aux soins, tels que l'infantilisme, la déresponsabilisation et l'étiquetage des patients, sont des comportements insidieux, implicitement enracinés dans le monde des soignants, qui manquent d'intersubjectivité et qui opèrent dans un monde stressé par le fait d'être occupé à des tâches plutôt que d'être dans la réflexion. Ils considèrent les personnes atteintes de démence comme des personnes sans personnalité... »

Une incertitude quant à la prise en charge des personnes atteintes de démence persiste néanmoins et a mené au fait que le personnel se soit souvent concentré sur les besoins physiques (Cowdell, 2008). Les infirmières auxiliaires ont d'ailleurs généralement été formées à la gestion des comportements agressifs uniquement (Cowdell, 2008). De plus, Cooney et O'Shea (2019) indiquent que les soignants qui perçoivent l'évolution de la maladie avec pessimisme traitent la personne en mettant de plus en plus l'accent sur les préoccupations biophysiolologiques et ne « voient » plus la personne qui vit dans « le nouveau monde de la démence ». Il a été estimé qu'un manque de compréhension des soins à la personne âgée pourrait également avoir un impact sur la prise en charge des personnes atteintes de démence. Dans la planification des soins, la compréhension de la maladie de type démentielle aiderait le personnel à comprendre les pathologies, et donc de mieux planifier les soins (Rhynas, 2010). En outre, une étude de la revue qualitative de Houghton et collaborateurs (2016), cité par Nolan (2006), mettait en avant que la perception de la personne atteinte de démence en tant qu'individu ne diminue pas avec l'admission dans le contexte aigu ou avec le degré d'avancement de la démence.

Monloubou (2007) indique que les représentations de la MtA constituent un des facteurs qui influence le médecin généraliste dans sa prise en charge. Le vécu de la démence a, en général, une connotation assez négative chez les médecins. Comme déjà mentionné, la démence y est synonyme d'absence de toute relation avec autrui, de morcellement du patient, le rendant littéralement déshumanisé et entraînant une souffrance de sa part et de celle de l'entourage. Cette revue de la littérature indique cinq types de pensées qui ont été identifiés chez le médecin généraliste vis-à-vis de la MtA. On retrouve ainsi la mort sociale du patient, un morcellement de la pensée et une déshumanisation de celui-ci, une souffrance

globale de l'individu et de son entourage ainsi que le ressenti de solitude du médecin généraliste. Notons que la solitude du médecin concerne le ressenti éprouvé face aux individus qui présentent la MtA mais également face à l'organisation hospitalière et aux spécialistes. Globalement, les auteurs indiquent que la notion de démence oscille chez les médecins généralistes entre sa définition médicale et celle du langage courant, plus proche de la folie que de l'état démentiel. Concernant les réactions induites par les représentations de la MtA chez les médecins généralistes, on retrouve majoritairement un sentiment de malaise, de peur, un découragement, une vision négative de la vieillesse, la présence de malentendus et enfin un questionnement éthique. Il s'agit de préciser que ce questionnement éthique porte sur le diagnostic précoce en raison de son caractère probabiliste, mais aussi des effets induits par l'annonce de son diagnostic comprenant un trouble de l'image de soi et une déshumanisation.

Finalement, Monloubou (2007) et Rolland (2007) amènent de la nuance en indiquant que certains médecins ont un vécu positif de la maladie sur le plan intellectuel. La démence sous-tendant un certain cadre nosologique, bien qu'assez imprécis, une démarche diagnostique rassurerait les médecins dans leur engagement et contribuerait à améliorer la qualité de leur prise en charge.

6.5 Facteurs influençant les représentations des professionnels de la santé

Divers facteurs nourrissent les représentations des professionnels de la santé. La présentation reprise ici est loin d'être exhaustive, mais elle permet néanmoins de souligner le rôle de certains d'entre eux. Parmi ces facteurs nous retrouvons le vécu personnel du soignant vis-à-vis de la MtA. Peu d'études permettent de traiter ce sujet en profondeur, néanmoins, il apparaît comme faisant partie des facteurs qui impactent la perspective que les professionnels de la santé adoptent vis-à-vis de la maladie.

6.5.1 Le stade de la maladie

Un facteur clé est également le stade de la maladie lors de la rencontre entre le professionnel et le patient. Plus le moment de la rencontre entre le patient et la profession est précoce, plus la distance « professionnelle » va de soi. Une raison simple à cela et que les

professionnels, pour la plupart des gériatres et des neurologues dans cette étude, sont témoins des premiers temps de la maladie (Douville 2006). Notons que de nombreuses études selon Eriksson et Saveman (2002) ont démontré que les personnes atteintes de démence sévère occupaient le dernier rang de la liste de priorités des infirmières en raison des difficultés de communication qui s'accentuent avec la progression de la maladie. Ils ajoutent que la maltraitance est plus fréquente chez les professionnels qui sont chargés de patients atteints de démence sévère.

6.5.2 La formation professionnelle

La formation personnelle du soignant constitue un élément clé de la perception du soignant et de sa pratique (Douville, 2006). La formation intellectuelle et professionnelle permettrait une meilleure objectivation du patient. De manière générale, les aspects psychologiques, sociologiques et de santé publique de la maladie ne sont que rarement abordés dans la formation des médecins. Ceci explique en partie le manque d'intérêt que reconnaissent certains médecins pour la prise en charge de ces malades et le manque de valorisation ressenti quand ils s'occupent d'eux (EHESP 2009). Par ailleurs, Monloubou (2007) indique que la formation des médecins généralistes a été assez insuffisante dans le passé en ce qui concerne la MtA en regard de la fréquence actuelle du problème. Il est à espérer que la diffusion des connaissances concernant ces affections nouvelles améliorera l'implication des médecins généralistes qui regrettent le manque de valorisation ressentie par la prise en charge de ces patients.

Cowdell (2008) indiquera également en conclusion de son étude que la plupart des soignants ont déclaré avoir reçu peu ou pas de préparation ou d'éducation aux soins de la démence. C'est également ce que met en avant l'étude d'Eriksson et Saveman (2002) qui indique que les infirmières en charge des soins aigus pour les personnes atteintes de démence n'ont souvent pas de formation spécialisée en soins infirmiers gériatriques. Les personnes atteintes de démence admises dans ces établissements se trouvent donc face à des professionnels qui n'ont pas de compétences spécialisées en soins psychogériatriques. Néanmoins, celles-ci souhaitent une meilleure préparation à la prise en charge dans laquelle elles ont une part de la responsabilité !

Concernant l'aspect comportemental qui est souvent mis en avant comme représentant une source de difficulté chez les soignants, Buron (2008) indique que bien souvent, les stratégies comportementales qui permettent d'évaluer l'inconfort chez les personnes atteintes de démence sont rarement, voire jamais enseignées. Certains des professionnels de la santé qualifient alors le processus de « jeu de devinettes » (Kovach et al., 2000, cité par Buron 2008). L'auteur ajoute que : « L'éducation du personnel concernant les limites de la communication et les comportements typiques liés aux soins de la démence, ainsi que la formation aux outils d'évaluation basés sur le comportement, sont des exemples de stratégies utiles pour assurer une gestion appropriée des besoins biologiques dans un environnement centré sur la personne ». D'ailleurs, il s'agirait de former le personnel à la démence et à la façon dont il la conçoit, sur les compétences de communication, sur la manière d'être plus conscient de soi et d'être plus dans la réflexion concernant la pratique des soins (O'Shea et al., 2020). Néanmoins, le rôle de ces experts n'est pas réductible à leurs seules compétences techniques : ils doivent également être dotés de qualités relationnelles, d'un certain savoir-faire communicationnel, et cela dès la première prise de contact de demande de diagnostic (Rolland, 2007). Bien que de très hauts niveaux d'empathie et d'imagination ainsi qu'une flexibilité de pensée soient essentiels dans les relations avec les personnes atteintes de démence, ils ne « figurent pas en bonne place dans la formation des professionnels » (Kitwood, 1990 : 185, cité par O'Shea et collaborateurs (2020)). Leur comportement et leur pratique peuvent, de manière involontaire, amener à utiliser la psychologie sociale « maligne » comme décrite ci-dessus au point 4.2 « Des interactions « malignes » ».

Selon Kitwood (1990), cité par O'Shea et collaborateurs (2020), la pratique des professionnels de la santé est influencée par deux schémas « paradoxaux ». Le premier qui provient du modèle biomédical, dans lequel les soignants sont formés, incite à une pratique typiquement nihiliste et se concentre sur la neuropathologie de la maladie. Le deuxième est constitué par le penchant humain à faire preuve d'empathie, cela permet des pensées et une pratique « plus optimistes et moins déterministes » concernant la démence (Kitwood, 1990 : 179). Comme de nombreux autres auteurs, il indique que le modèle biomédical a tendance à prévaloir surtout en raison de l'absence d'une éducation morale généralisée du personnel (Kitwood, 1998). La persistance d'attitudes négatives peut être due en partie au fait que les professionnels de la santé ont reçu une sensibilisation limitée aux besoins des personnes

atteintes de démence (Nolan et al., 2002, cité par Clarke et al., 2003). De plus, de nombreuses études démontrent un manque de connaissance de l'approche centrée sur la personne. Par exemple, Ford et McCormack (1999), cité par Clarke et collaborateurs (2003), suggèrent qu'une caractéristique importante des spécialistes des soins infirmiers gérontologiques sont la connaissance du patient via notamment la connaissance approfondie des biographies individuelles. Les infirmières d'une unité de soins ont révélé que bien qu'il existe des formulaires d'évaluation des soins comprenaient une partie pour la biographie, le personnel ne savait pas comment ni pourquoi l'utiliser.

La base de la structure traditionnelle de la santé publique axée sur la médecine qui comprend et applique de manière limitée le concept d'approche centrée sur la personne, ce qui entraîne des attitudes « malignes », il est temps de se concentrer davantage sur le maintien et le renforcement de la personhood des personnes atteintes de MtA.

6.5.3 Le positionnement

La manière dont le soignant va se positionner face à une personne âgée concernée par le diagnostic de la MtA et la manière dont il va implicitement placer la personne en question a également une influence sur les représentations qu'il aura de la MtA (Sabat, 2003). D'après Seligman (1975), cité par Sabat (2003), le positionnement malin qu'adoptent certains professionnels de soins de santé, peut être considéré comme inspiré de ce que Kitwood appelle la "psychologie sociale maligne", qui peut elle-même (1) compromettre l'identité des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et (2) inspirer à ces personnes des réactions négatives allant de l'hostilité à la violence, en passant par la dépression. D'après Sabat (2003), il n'est pas exagéré d'envisager un scénario dans lequel un membre du personnel s'engage dans un positionnement malin, puis traite innocemment la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer d'une manière que l'on pourrait qualifier de condescendante. La personne atteinte de la maladie d'Alzheimer réagit négativement, voire agressivement, et cette réaction est alors considérée comme "irrationnelle" par le membre du personnel. La personne âgée souffrant d'une MtA sera donc perçue négativement, par le positionnement adopté par le professionnel soignant. Cela peut également mener à des relations paternalistes, comme la relation qu'a un parent avec son enfant, selon Buron (2008). Malgré le discours répandu selon lequel les soins centrés sur la personne sont désormais les soins habituels, la « psychologie

sociale maligne » ou les comportements dérivés persistent dans les services et sont ressentis par certaines personnes atteintes de démence (O'Shea et al., 2020). Parmi les comportements observables en termes de « positionnement malin », nous pouvons citer la déresponsabilisation, l'infantilisation, la stigmatisation, l'invalidation, l'imposition et le dénigrement. O'shea et collaborateurs (2020) ajoutent une nuance parmi leurs résultats et disent que certaines interactions plus positives ne sont pas perçues comme authentiques par les patients atteints de démence. Ceux-ci indiquent un sentiment de superficialité dans les interactions, ce qui peut mener à un manque de respect et une perte de confiance.

6.5.4 L'histoire de vie

Les maladies neurodégénératives telles que la MtA peuvent affecter la façon dont les personnes sont perçues par les autres. Cela est particulièrement vrai lorsque des personnes atteintes de démence à un stade avancé sont prises en charge et que les professionnels de la santé ne peuvent pas connaître leur histoire de vie. Les personnes atteintes de démence deviennent vulnérables à des pratiques précipitées et ne tiennent pas compte de « leur existence en tant qu'être vivant » (Palmer, 2013). De telles pratiques ont été rapportées dans l'étude de Palmer (2013) : arrêter de les habiller en vêtements de ville et mettre des blouses d'hôpital alors que la personne n'est pas alitée, les aidants familiaux se rendent compte que leur proche avait froid, faim et avait besoin d'aller aux toilettes et que le personnel des soins de longue durée n'identifiait pas les besoins et ne faisait rien pour les satisfaire ou bien choisissaient de ne pas le faire. Certains aidants familiaux ont été témoins de pratiques de soins qui niaient la personhood et ne respectaient pas leur dignité : « parfois, ils avaient l'habitude d'enlever sa couche, de baisser son pantalon et de le laisser autour de ses chevilles durant la sieste. Cela empêchait la résidente de bouger les jambes. Qui d'entre nous s'allongerait pour une sieste et baisserait son pantalon autour de nos chevilles et le laisserait là ? » (Palmer, 2013). Les aidants familiaux craignaient qu'à un moment donné, au cours de l'évolution de la maladie, le personnel ne remarque plus ou n'essaie plus du tout de se rapporter à la personne atteinte de démence en tant que « personne ».

L'étude d'O'Shea et collaborateurs (2020) appuie ces résultats et indique que dans leur étude, les patients atteints de démence se sont sentis déresponsabilisés et stigmatisés, notamment car les professionnels de la santé ne leur permettaient pas de participer à

l’élaboration de leur histoire de vie. Cela est dû aux « méta-narratifs » stigmatisants qui entourent la démence et les personnes atteintes de celle-ci. Tout ceci est maintenu par le cadre biomédical de la démence dans les médias, les établissements de soins qui entretiennent l’idée fausse qu’une fois qu’une personne est diagnostiquée, elle perd ses capacités et ses droits en matière d’autonomie, y compris sa capacité à prendre des décisions. Les professionnels de la santé ne laissent pas suffisamment l’opportunité aux personnes atteintes de démence de co-construire leur récit de vie, alors que certaines personnes atteintes de démence sont capables d’être des agents actifs et le souhaitent ! Les chercheurs s’accordent pour dire que comprendre et tenir compte de l’histoire de vie d’une personne atteinte de démence permet aux professionnels de fournir des soins centrés sur la personne, car cela fournit des informations particulièrement pertinentes sur l’identité et les caractéristiques de la personne.

À ce sujet, l’étude de Muller et collaborateurs (2020) présentait deux vignettes cliniques à des membres du personnel soignant. Une vignette était qualifiée de « basique », elle reprenait les informations générales et médicales sur un résident fictif (nom, sexe, âge, type de démence, médication, etc.) comme c’est généralement le cas en milieu clinique. L’autre vignette « enrichie » comportait les informations générales et médicales ainsi que des informations sur l’histoire de vie du résident fictif. Ces informations comprenaient des éléments liés à la famille, le travail, les évènements traumatiques, les loisirs et les traits de personnalité. Cette étude a démontré que les informations relatives à l’histoire de vie du patient sont rarement prises en compte lors de la gestion de soins d’une personne atteinte de démence. Cela implique que le caractère personnel est diminué et non pris en compte, d’autant plus pour des personnes atteintes de démence dont l’état cognitif se détériore (Palmer, 2013). L’étude de Muller et al. (2020). Cette étude a ainsi pu mettre en avant que lorsque que l’histoire de vie est prise en compte, les membres du personnel de maisons de repos et de soins considéraient les résidents avec plus d’empathie et les percevaient comme étant plus sympathiques, moins dépendants et leur charge de travail plus légère comparativement à une condition dans laquelle les membres du personnel n’obtenaient aucune information sur l’histoire de vie du résident. Ces informations ont une forte influence sur la perception des soignants de personnes concernées par le diagnostic de MtA ainsi que sur la perception des soins. Cette étude montre, dans des situations cliniques fictives, l’impact

positif de l'histoire de vie sur les membres du personnel avant le début des soins. Les résultats soulignent l'importance d'une connaissance précoce de l'histoire de vie du patient.

Les professionnels de la santé reçoivent une éducation biomédicale du vieillissement dont les effets délétères possibles sont un diagnostic stigmatisant et la tendance à voir la maladie avec les incapacités et déficits plutôt que les forces et les ressources de la personne (Sabat, 2003). Certains auteurs plaident donc l'importance de changer cette vision par l'enseignement des nouvelles connaissances pour privilégier une approche intégrative qui soit davantage centrée sur la personne. Les études font état des interventions axées sur l'approche centrée sur l'individu et mettent en avant des preuves de leur bénéfice tant pour les personnes atteintes de MtA que pour les soignants. À l'heure où une autre approche du vieillissement cognitif devrait conduire à des modifications profondes dans les pratiques cliniques d'évaluation et d'intervention, ainsi que dans les structures dans lesquelles ces pratiques sont menées, qu'en est-il des professionnels de la santé ? Quel regard posent-ils sur les personnes atteintes de MtA ? Les professionnels se cantonneraient-ils au diagnostic en ignorant l'unicité de la personne derrière cette étiquette ?

7 Objectifs et hypothèses

Les recherches suggèrent une stigmatisation et des attitudes négatives du personnel à l'égard des personnes atteintes de démence (Eriksson et Saveman, 2002 ; Kellett et al., 2010). Les termes de « démence » et « vieux » ont une incidence négative sur les soins (Long et al., 1999, cité par Eriksson et Saveman, 2002). D'ailleurs, l'étude de Thomas-Antérion et collaborateurs (2014), décrite au point 6.3 « Les représentations des professionnels de la santé sur la MtA » a également identifié les termes le plus souvent associés à la MtA chez les professionnels de la santé et ceux-ci concernent tous des déficits dont souffrent les personnes atteintes de la maladie. L'étude de Muller et collaborateurs (2020) a démontré que la perception des professionnels de la santé était toujours plus négative lorsqu'une personne atteinte de démence était présentée avec seulement des informations médicales. Les professionnels de la santé percevaient également la personne atteinte de démence comme plus dépendante dans ce même contexte. Comme le disent Clarke et collaborateurs (2003), les soignants ont la tendance à voir la personne simplement en fonction de son état de santé et de ses besoins physiques. Dans ce contexte, l'hypothèse est que, face à une personne âgée

présentée avec un diagnostic de démence, les professionnels de la santé aient tendance à voir la maladie et les incapacités/déficits de la personne en adoptant une « approche biomédicale » plutôt que la personne et ses capacités préservées qui correspondrait à « l'approche intégrative » ou centrée sur la personne.

Il a été démontré que les professionnels de la santé adoptaient des attitudes plus positives envers les personnes atteintes de démence lorsqu'ils adoptent une approche centrée sur la personne (Clarke et al., 2003 ; McCormack et al., 2010 ; Muller et al., 2020). De plus, les résultats de l'étude de Muller et collaborateurs (2020) ont démontré que les informations personnelles sur l'histoire de vie améliorent la perception des professionnels de la santé sur les personnes atteintes de MtA ainsi que la perception de leurs soins. Les professionnels de la santé feraient également davantage preuve d'empathie à l'égard des personnes atteintes de MtA lorsqu'ils ont connaissance de leur histoire de vie (Clarke et al., 2003 ; Muller et al. 2020). Ils ont noté que les résultats étaient toujours plus positifs dans la condition « histoire de vie » en comparaison à une condition « contrôle » qui ne présentait que des informations médicales comme cela était également le cas dans l'étude de McCormack et collaborateurs (2010). Les professionnels de la santé considéraient d'ailleurs avoir reçu plus d'informations utiles dans la condition où ils recevaient des informations liées à l'histoire personnelle. Les résultats de cette étude ont également révélé que lorsque les professionnels de la santé avaient accès aux informations liées à l'histoire de vie des personnes atteintes de MtA, ils les percevaient comme plus sympathiques. Par ailleurs, les éléments d'histoire de l'histoire de vie du contexte « enrichi » ont amené les professionnels de la santé à considérer la personne comme plus indépendante, et la charge de travail était perçue comme diminuée. D'autres études, telle que l'étude de McKeown et collaborateurs (2010) affirme que l'adoption de l'approche centrée sur la personne ont pour effet de contester les stéréotypes à l'égard des personnes atteintes de démence. Cette approche a le potentiel de permettre au personnel soignant de voir la personne qui se cache derrière la maladie (Clarke et al., 2003 ; McKeown et al., 2010 ; Cooney et O'shea, 2019). L'histoire de vie des personnes atteintes de démence permet aux professionnels de la santé de voir ces personnes comme des individus à part entière et de mieux les comprendre (Clarke et al. 2003). Ainsi, nous nous attendons à ce que lorsque les membres de personnel soignant sont en possession d'informations relatives à l'histoire de vie d'une personne présentée avec un diagnostic de démence, ils aient tendance

à voir la personne sous l'angle d'une « approche intégrative » ou centrée sur la personne, plutôt que sous l'angle biomédical focalisé sur les déficits.

Notons, comme cela a été mentionné dans l'étude sur les représentations des professionnels de la santé de Douville (2006), qu'un obstacle à la recherche sur les représentations se présente très rapidement : les personnes que l'on interroge disent-elles réellement ce qu'elles pensent ? Il est effectivement supposé que nous devrions observer un écart peu vérifiable, entre le discours et la pratique. Une recherche qui porte sur les représentations liées aux pratiques ne pourrait reposer que sur une méthode qui laisse au participant le temps d'élaborer son point de vue, de le commenter et au besoin, de le critiquer. Notons que les résonances qu'évoque la MtA chez les professionnels de la santé par rapport à leur vécu actuel ou à leur vécu plus ancien amèneront également un biais dans la perception de la maladie en tant que telle et de l'individu qui a reçu ce diagnostic.

8 Méthode

8.1 Sujets et recrutement

La méthode d'échantillonnage qui a été utilisée dans le cadre de cette étude est celle d'échantillonnage de convenance. L'échantillon regroupe des professionnels de la santé appartenant au corps médical et paramédical. La formation et les pratiques institutionnelles de ceux-ci sont très diverses, mais plus précisément, il s'agissait de recruter des participants travaillant dans les soins de santé qui étaient susceptibles d'être en contact et d'interagir avec une population âgée atteinte de démence et plus particulièrement celle de la MtA. Le recrutement des participants de cette étude s'est réalisé en ligne via plusieurs publications sur les réseaux sociaux (en insistant sur le fait que la participation était volontaire), comme Facebook ou Linkedin, par exemple. Cette annonce était constituée de l'objectif fictif de l'étude, la méthode et la population visée. Celle-ci permettait de recruter les participants directement et indirectement via le bouche-à-oreille. De plus, des affiches reprenant un contenu similaire à l'annonce étaient présentes dans diverses structures hospitalières et maisons de repos de la région de Liège pour encourager les professionnels de la santé à participer à l'étude. Une série de participants a également été recrutée par mail.

L'échantillon initial était composé de 199 participants. Tous n'ont pas accepté de participer à l'étude lorsque le but réel de l'étude leur a été communiqué (0,02%). L'échantillon final se composait de 195 professionnels de la santé. Le consentement éclairé des professionnels de la santé a été obtenu avant le début de l'étude, avec l'objectif fictif, et après avoir terminé l'ensemble du protocole, avec l'objectif réel.

8.2 Mesures

Cette étude a été approuvée par le comité d'éthique local (faculté de Psychologie et des Sciences de l'Éducation de l'Université de Liège). Elle s'est réalisée via la participation à une enquête en ligne. Les participants ont été informés qu'il s'agissait d'une étude concernant les personnes âgées. L'objectif réel de l'étude a été masqué afin d'éviter le biais de désirabilité sociale. Pour les professionnels de la santé qui souhaitaient participer à cette étude, il suffisait de cliquer aléatoirement sur un des trois liens de l'enquête. Les sujets recrutés étaient ainsi répartis aléatoirement au sein d'une des trois conditions de l'étude. La première partie de l'étude consistait en la récolte des données anamnestiques (âge, sexe, études, dernier diplôme obtenu, profession, statut, milieu de travail, ...). À la suite de cela, les sujets recevaient, ou pas selon la condition dans laquelle ils se trouvaient, des informations quant à la vidéo qu'ils allaient visionner.

Dans la première condition correspondant à la condition « médicale » (Cf. Fig. 2), les participants reçoivent principalement des informations d'ordre médical sur le sujet. Celles-ci comprennent, un bref bilan médical et neurologique d'une personne âgée fictive ainsi que le diagnostic de MtA au stade modéré.

Vous allez visionner un extrait de film où vous apercevrez Rose, 82 ans, présentant une maladie de type Alzheimer à stade modéré.

Rose se plaint de difficultés de mémoire depuis deux ans et celles-ci vont en s'aggravant. Dans le cadre de ses plaintes, Rose a consulté un neurologue dans une clinique de la mémoire. Elle a effectué un PET Scan, une IRMf et un MMSE lui a été administré auquel elle a obtenu le score de 14/30. Les données récoltées grâce aux techniques d'imagerie et au score du MMSE vont dans le sens d'une maladie d'Alzheimer au stade modéré.

Afin de confirmer le diagnostic, Rose a consulté un neuropsychologue toujours au sein de la clinique de la mémoire. Le bilan met globalement en évidence un déficit au niveau mnésique se traduisant par des difficultés dans l'apprentissage de nouvelles informations sur matériel auditivo-verbal. Les résultats plaident en faveur d'un trouble de la récupération. Au niveau attentionnel, le bilan met en évidence une faiblesse au niveau de l'attention sélective ainsi qu'un important ralentissement du traitement de l'information. Sur le plan des fonctions exécutives, on note un important déficit d'inhibition. L'ensemble de données recueillies confirmé le diagnostic de maladie d'Alzheimer au stade modéré de la maladie.

Dans le cadre d'un projet scolaire Rose a été filmée par son petit-fils. Veuillez visionner attentivement la totalité de cet extrait de 3 minutes (avec le son) puis répondre aux questions qui suivront.

Figure 2. Contenu de la vignette "médicale"

Dans la seconde condition qui correspond à la condition « histoire personnelle » (Cf. Fig. 3), les participants reçoivent des informations d'ordre personnelles sur le sujet. Celles-ci comprennent, par exemple, les activités quotidiennes, les valeurs et les aspects psycho-affectifs d'une personne âgée fictive. Ils prennent également connaissance du diagnostic de MtA au stade modéré.

Vous allez visionner un extrait de film où vous apercevrez Rose, 82 ans, présentant une maladie de type Alzheimer à stade modéré.

Elle a une fille et un petit-fils qui viennent la voir 3 fois/semaine. Rose plusieurs hobbies. Elle aime le jardinage qu'elle pratique dès que le temps le lui permet. Elle lit beaucoup, la lecture lui permet de s'évader. Elle passe du temps à cuisiner de bons plats et des pâtisseries, et à regarder des jeux télévisés. De plus, Rose va régulièrement se promener avec une voisine dans le quartier où elle vit.

Rose aime voir sa fille et son petit-fils, passer du temps avec ses voisines, faire ses courses dans les commerces locaux et y rencontrer des ami(e)s. De manière générale elle reste active et s'affaire au rangement de la maison, au ménage, au jardin ...

Dans le cadre d'un projet scolaire Rose a été filmée par son petit-fils. Veuillez visionner attentivement la totalité de cet extrait de 3 minutes (avec le son) puis répondre aux questions qui suivront.

Figure 3. Contenu de la vignette "histoire de vie"

Enfin, dans la troisième condition qui correspond à la condition « contrôle » (Cf. Fig. 4), les sujets ne recevront aucune information préalable à la vidéo hormis le diagnostic de MtA au stade modéré.

Vous allez visionner un extrait de film où vous apercevrez Rose, 82 ans, présentant une maladie de type Alzheimer à stade modéré. Dans le cadre d'un projet scolaire Rose a été filmée par son petit-fils. Veuillez visionner attentivement la totalité de cet extrait de 3 minutes (avec le son) puis répondre aux questions qui suivront.

Figure 4. Contenu de la vignette "contrôle"

Une vidéo commune aux trois conditions était alors diffusée pour chaque participant. Cette courte vidéo neutre présentait une dame âgée de 82 ans atteinte d'une MtA de stade modéré durant son quotidien. Le visionnage de la vidéo était d'environ 3 minutes. Il leur était alors demandé s'ils avaient oui ou non, déjà vu cette vidéo. Ensuite, les sujets étaient invités à indiquer les cinq premiers mots qui leur venaient à l'esprit lorsqu'ils pensaient à la personne âgée présentée dans la vidéo. Un questionnaire sous forme d'échelles visuelles analogiques (EVA) leur était alors soumis dans lequel il leur était demandé de prendre position entre des pôles d'adjectifs : (1) Dépendante – Indépendante (de 0 à 100) ; (2) Malheureuse – heureuse (de 0 à 100) ; (3) Incapable – capable (de 0 à 100) ; (4) Malade – en bonne santé (de 0 à 100) ; (5) Non amicale – amicale (de 0 à 100) ; (6) Incompétente – compétente (de 0 à 100) ; (7) Non sociable – sociable (de 0 à 100) ; (8) Froide – chaleureuse (de 0 à 100) ; (9) Fatiguée – en forme (de 0 à 100) ; (10) Anxieuse – sereine (de 0 à 100) ; (11) Apathique – active (de 0 à 100) ; (12) Ennuyeuse – amusante (de 0 à 100) ; (13) Désorientée – lucide (de 0 à 100) ; (14) Inefficace – efficace (de 0 à 100) et (15) Désespérée – pleine d'espoir (de 0 à 100). De cette façon, plus les professionnels de la santé voyaient la personne positivement, plus ils cumulaient de points sur l'ensemble des EVA.

Pour conclure l'enquête, une série de questions relatives à la formation des professionnels de la santé en matière de vieillissement et de démence leur étaient posées. Celle-ci comprenait notamment le nombre d'heures de cours, de formations, le pourcentage de personnes âgées de plus de 65 ans ou qui étaient atteintes de démence qu'ils recevaient parmi leur patientèle. À la suite de cela, les professionnels de la santé ont été informés du réel but de l'étude et pouvaient choisir de confirmer ou non leur participation à l'enquête.

Il s'agit d'une enquête transversale permettant de collecter des données quantitatives comme l'étude de Muller et collaborateurs (2020). Le protocole établi est également inspiré de l'étude de Muller et collaborateurs (2020) et permet de rendre compte de la perception des soignants susceptibles d'être en contact avec des personnes âgées atteintes de MtA dans différentes conditions. Il s'agit plus précisément de déterminer si le type d'information donné au professionnel de la santé influence la vision qu'il aura sur une personne atteinte de MtA.

La collecte de données a eu lieu entre août 2021 et novembre 2021. Les données ont été recueillies par le biais d'une enquête en ligne par un outil spécifiquement développé par la

Faculté de Psychologie et des Sciences de l'éducation de l'Université de Liège. Cet outil garantit la sécurité des données. La durée de l'enquête en ligne était d'environ 15 minutes.

9 Analyses

Toutes les analyses statistiques ont été effectuées avec la version 9.4 de « Statistical Analysis System » (SAS). Pour les variables dites continues, les résultats sont fournis sous forme de moyennes ($M \pm SD$).

Les statistiques descriptives classiques (moyenne, écart-type, etc.) ont été calculées pour les variables : 1) Sexe, 2) Âge, 3) Nationalité, 4) Dernier diplôme obtenu, 5) Orientation des études, 6) Profession, 7) Milieu d'exercice, 8) Ancienneté (temps d'exercice) et 9) Statut professionnel.

Des ANOVA ont été effectuées afin de vérifier l'impact des différents facteurs (Condition (médicale/ histoire de vie/ contrôle), sexe, âge, orientation des études, profession, milieu d'exercice et pourcentage de patientèle de démence) sur la moyenne des EVA (EVA totale). Pour des raisons de nombre insuffisant de sujets dans certaines catégories d'orientation des études et de la profession, les catégories ont été fusionnées en deux reprenant d'un côté le domaine médical et de l'autre le domaine paramédical. Pour les mêmes raisons, le milieu a été scindé en 4 catégories reprenant : 1) Maison de repos/ maison de repos et de soins / EHPAD, 2) Hôpital/ service hospitalier/ clinique, 3) Cabinet privé et 4) Institution pour personne porteuse de handicap, institution psychiatrique, service d'aide et de soin à domicile, centre médical/ centre de soins et autres.

Pour vérifier l'impact des variables métriques telles que l'âge et le pourcentage de patientèle démente, des ANCOVA ont été réalisées (avec âge et pourcentage de patientèle démente comme covariées).

La variable ancienneté a été écartée car elle corrèle fortement avec l'âge. Cette corrélation risquait de créer des effets non voulus de colinéarité lors des diverses analyses.

Une matrice de corrélation reprend également la valeur des différentes corrélations entre les EVA (15) et les variables : 1) Pourcentage d'heures de formations, 2) Pourcentage de cours, 3) Pourcentage de patientèle de 65ans et plus, 4) Pourcentage de patientèle

démente, 5) Formation UPSYSEN, 6) Âge et 7) Temps d'exercice et 8) Profession. Les conditions de normalité ont été analysées.

La régression linéaire multiple sera utilisée afin d'expliquer la mesure moyenne des EVA (15) selon : 1) Pourcentage d'heures de formations, 2) Pourcentage de cours, 3) Pourcentage de patientèle de 65ans et plus, 4) Pourcentage de patientèle démente, 5) Ancienneté.

Selon le modèle G*Power, nous aurions dû recruter 252 sujets pour obtenir une taille d'effet modérée : $f=0.25$. Au vu du nombre de sujets finalement recrutés (195), nous pouvons dire que la taille d'effet est tout de même robuste.

Les statistiques F et les valeurs p ont été calculées, et les ANOVA et ANCOVA ont été utilisées pour détecter les différences entre les mesures pour les conditions « médicale », « histoire de vie » et « contrôle ». Pour toutes les analyses, la signification statistique a été fixée à $p < 0,05$.

10 Résultats

10.1 Caractéristiques de l'échantillon

L'échantillon était constitué de 72 professionnels de la santé dans la condition « contrôle » (36,92%), de 62 dans la condition « médicale » (31,79%) et de 61 dans la condition « histoire personnelle » (31,28%). L'échantillon comprenait 75,9% de femmes et 24,1% d'hommes. La moyenne d'âge de l'échantillon était de 38 ans et la moyenne d'ancienneté (temps d'exercice) était de 13 années. Il y avait 73,33% de belges, 25,13% de français, 0,51% de franco-belges, 0,51% de camerounais et 0,51% d'italiens. L'échantillon était majoritairement constitué de sujets ayant suivi des formations de psychologues/ neuropsychologues/ logopèdes/ orthophonistes (36,92%), de médecins (20%), d'infirmiers (18,97%) et de kinésithérapeutes (9,74%). Concernant le métier exercé, 34,36% étaient des psychologues/ neuropsychologues/ logopèdes/ orthophonistes, 18,97% étaient des médecins, 14,87% étaient des infirmiers et 9,74% étaient des kinésithérapeutes. La majorité des participants travaillaient en tant qu'employés (53,85%), 28,72% en tant qu'indépendants

et 11,79% en tant que cadres. Le milieu dans lequel exerçaient les sujets était des hôpitaux/ services hospitaliers / cliniques (54,36%), des cabinets privés (11,79%) et de maisons de repos/ maisons de repos et de soins/ Ehpad (10,77%).

10.2 Mesures des résultats

Le nuage de mots de la condition « médicale » met en avant une majorité de mots négatifs (52,27%), puis de mots neutres (27,27%) et enfin de mots positifs (20,45%). Les cinq mots les plus cités par les professionnels de la santé dans cette condition sont : 1) Désorientation, 2) Perdue, 3) Vieillesse, 4) Mémoire et 5) Touchante.



Figure 5. Nuage de mots de la condition "médicale"

Le nuage de mots de la condition « histoire de vie » présente également une majorité de mots à connotation négative (45,71%), suivi de mots positifs (37,14%) et enfin de mots neutres (17,14%). Les cinq termes qui apparaissent le plus dans cette condition sont : 1) Désorientation, 2) Perdue, 3) Gentillesse, 4) Mémoire et 5) Vieillesse.



Figure 6. Nuage de mots de la condition "histoire de vie"

Le nuage de mots de la condition « contrôle » révèle une majorité de mots négatifs (53,66%), suivi de mots positifs (29,27%) et enfin de mots neutres (17,07%). Les cinq mots les plus cités par les soignants sont : 1) Perdue, 2) Désorientation, 3) Solitude, 4) Vieillesse et 5) Troubles de la mémoire.



Figure 7. Nuage de mots de la condition "contrôle"

Afin d'évaluer si la condition (médicale/ histoire de vie/ contrôle) des professionnels de la santé influençait leur perception de la personne atteinte de MtA (EVA totale, qui correspond à la moyenne des 15 EVA), j'ai effectué des ANOVA factorielles et une ANCOVA. Les données indiquent que dans chaque ANOVA factorielle il y a un effet principal du groupe significatif. De même, dans l'ANCOVA le seul effet principal significatif est celui du groupe. Cela démontre qu'il existe une différence entre les groupes. En l'occurrence, le groupe

« médical » voit toujours plus négativement la personne atteinte de la MtA que le groupe « histoire de vie ».

Concernant les aspects de la MtA (EVA), il existe une corrélation négative non significative entre l'âge et l'EVA totale ($Rs = -0,095$; $p = 0,184$) ainsi que pour l'ancienneté et l'EVA totale ($Rs = -0,12$; $p = 0,094$). Cela signifie que plus l'âge et l'ancienneté augmentent, plus la valeur de l'EVA totale baisse et donc que la vision devient plus négative. La matrice de corrélation entre les 15 EVA et l'EVA totale révèle également que l'ancienneté et l'EVA 6 (« Incompétente – Compétente ») sont négativement et significativement corrélées ($Rs = -0,23$; $p = 0,001$). Cela signifie que plus l'ancienneté augmente, plus les professionnels de la santé voient l'individu atteint de la MtA comme « incompétente ». J'observe également une corrélation négative significative entre la formation UpsySen et/ou du professeur S. Adam et la perception de la personne atteinte de la MtA ($Rs = -0,209$; $p = 0,003$), les professionnels de la santé ayant effectué une formation UpsySen voient plus positivement l'individu atteint de la MtA que ceux qui n'en n'ont pas faite. J'observe que le pourcentage d'heures de cours concernant le vieillissement/ les personnes âgées et les démences est corrélé positivement et significativement avec l'EVA 14 (« Inefficace – Efficace ») ($Rs = 0,22$; $p = 0,002$). Je peux donc conclure que plus les professionnels de la santé ont un pourcentage d'heures de cours élevé, plus ils voient la personne atteinte de MtA comme « efficace ».

Pour évaluer l'effet du sexe et de la condition sur la perception d'une personne atteinte de la MtA, une ANOVA à deux facteurs a été réalisée. Le r^2 est de 11,87% ce qui signifie que le modèle (constitué ici par la condition, le sexe et leur interaction) explique 11% de la variabilité de l'EVA total au sein de l'échantillon. Il existe une différence significative entre les sexes ($F = 9,03$; $p = 0,003$) et je peux dire que la vision de la MtA est la plus positive chez les femmes de la condition « histoire de vie » ($64,98 \pm 11,07$) et qu'elle est la plus négative chez les hommes de la condition « médicale » ($48,10 \pm 12,92$).

Une ANOVA factorielle double a également été réalisée afin d'évaluer l'effet de l'orientation des études (médical vs. paramédical) et de la condition sur la perception d'une personne atteinte de MtA. Le r^2 est de 12,86% ce qui signifie que le modèle (comportant ici l'orientation des études (médical vs. paramédical), la condition et leur interaction) explique 12% de la variabilité de l'EVA totale au sein de l'échantillon de professionnels de la santé. Il existe une différence significative entre les orientations d'études (médical vs. paramédical)

($F=0,76$; $p<0,0001$). Je peux donc dire que la vision de l'individu atteint de MtA est la plus positive pour les professionnels de la santé qui travaillent dans le paramédical et qui étaient répartis dans la condition « histoire de vie » ($65,83 \pm 10,47$). La vision est la plus négative pour les professionnels de la santé qui travaillent dans le domaine médical qui se trouvaient dans la condition « médicale » ($50,36 \pm 16,92$).

L'analyse de l'effet de la profession (médical vs. paramédical) et de la condition sur la perception d'une personne atteinte de MtA a également été effectuée via une ANOVA à 2 facteurs. Les données indiquent un r^2 de 14,07%, ce qui signifie que le modèle (constitué ici de la profession (médical vs. paramédical), de la condition et de leur interaction) explique 14% de la variabilité de l'EVA totale au sein de l'échantillon. Il existe une différence significative entre les différentes professions (médical vs. paramédical) ($F=20,42$; $p<0,0001$). Je peux donc dire que la perception d'une personne atteinte de MtA est la plus positive pour les professionnels de la santé qui travaillent dans le domaine paramédical et qui étaient dans la condition « histoire de vie » ($66,22 \pm 10,45$) et qu'elle est la plus négative pour ceux qui travaillent dans le domaine médical et qui étaient répartis dans la condition « médicale » ($50,36 \pm 16,92$). Il n'existe cependant pas d'interaction entre la profession et la condition.

L'effet du milieu et de la condition a été analysé via une ANOVA factorielle double, avec comme facteurs la condition, le milieu et leur interaction. Le modèle est significatif avec un r^2 de 11,86%, ce qui signifie que le milieu explique 11% de la variabilité de l'EVA totale au sein de l'échantillon. Cependant, les moyennes ne sont pas différentes selon le milieu. Cela signifie que le milieu n'a pas d'influence sur la perception de la personne atteinte de MtA.

Une ANCOVA a été effectuée pour évaluer l'effet de l'âge, de la condition et du pourcentage de patientèle atteinte de démence sur la vision de l'individu atteint MtA. On observe que le modèle global n'est pas significatif, cependant il y a un effet principal du groupe (qui a été également observé dans nos précédentes ANOVA). En revanche, les variables "âge" et "pourcentage de patientèle atteinte de démence" (covariées) ne sont pas significatives.

Des régressions ont été effectuées avec la méthode « stepwise » afin de sélectionner la variable qui explique le mieux la vision de l'individu atteint de MtA entre : 1) le pourcentage d'heures de formation, 2) le pourcentage de patientèle atteinte de démence, 3) le

pourcentage de patientèle âgée de 65 ans et plus et 4) l'ancienneté (années d'exercice). D'après les analyses, c'est le pourcentage d'heures de formation concernant le vieillissement/ les personnes âgées et la démence qui explique le mieux la perception des professionnels de la santé au sujet de personnes atteintes de la MtA.

11 Discussion

L'objectif de cette étude est d'évaluer si les professionnels de la santé voient la maladie ou la personne en premier plan. Plus précisément, il s'agit d'évaluer si, en fonction du type d'informations qu'ils reçoivent, ils adoptent une approche « biomédicale » avec une focalisation sur les incapacités et les déficits, ou une approche davantage « centrée sur la personne » avec une focalisation sur les capacités préservées et les ressources (Sabat, 2003).

Grâce à la condition « contrôle », je peux dire que de manière générale, la perception d'une personne atteinte de MtA est négative chez les professionnels de la santé. En effet, d'après le nuage de mots de la condition « contrôle », j'observe que les termes les plus employés sont de connotation négative et mettent en avant une focalisation sur les déficits et les aspects négatifs de la maladie. Cela va dans le sens des observations faites par certains auteurs qui ont démontré qu'il existait une stigmatisation des professionnels de la santé à l'égard des individus atteints de démence (Eriksson et Saveman, 2002 ; Kellett et al., 2010). Cette stigmatisation s'est accentuée lorsque les professionnels de la santé recevaient des informations strictement médicales au sujet de la personne atteinte de MtA.

La première hypothèse était que face à une personne âgée présentée avec un diagnostic de démence, les professionnels de la santé aient tendance à voir la maladie et les incapacités/déficits de la personne en adoptant une « approche biomédicale » plutôt que la personne et ses capacités préservées qui correspondrait à « l'approche intégrative » ou centrée sur la personne. Les résultats de cette étude démontrent que dans la condition « médicale », les professionnels de la santé voient plus négativement la personne atteinte de MtA que dans la condition « histoire de vie ». D'après le nuage de mots de la condition « médicale », les termes les plus utilisés sont de connotation négative. La vision globale des professionnels de la santé dans cette condition est davantage négative en comparaison à la condition « contrôle ». Cela signifie que l'utilisation d'informations strictement médicales,

plutôt que l'absence d'information, a un impact d'autant plus négatif sur la perception des professionnels de la santé vis-à-vis d'une personne atteinte de MtA. De plus, comme dans l'étude de Thomas-Antérion et collaborateurs (2014), j'observe que les troubles cognitifs et les troubles mnésiques font partie des aspects les plus cités dans la vision de la MtA par les professionnels de la santé. Cela démontre que les termes désignant des déficits dont souffrent les personnes atteintes de MtA font partie des termes plus employés pour décrire la vision des professionnels de la santé au sujet de la MtA.

Les résultats démontrent également que plus l'âge et l'ancienneté (années d'exercice) augmentent, plus la vision de la personne atteinte de MtA devient négative. Je peux émettre l'hypothèse que les jeunes ont une vision plus positive grâce au fait qu'elles ont davantage d'heures de cours et de formations concernant le vieillissement/ les personnes âgées et la démence. En effet, les résultats démontrent que globalement, le pourcentage d'heures de formations est la variable qui prédit le mieux la vision de la MtA. Ainsi, les jeunes ayant davantage d'heures de formations et de cours à ce sujet voient la personne atteinte de MtA plus positivement. De plus, plus les soignants ont suivi un pourcentage d'heures de cours élevé au sujet du vieillissement/ des personnes âgées et de la démence, plus ils voient la personne atteinte de la MtA comme « efficace », ce qui veut dire qu'ils la perçoivent comme une personne dont la volonté et l'action sont suivies d'effets et qui obtient les résultats attendus. Ajoutons que plus l'ancienneté augmente, plus les professionnels de la santé ont tendance à percevoir l'individu atteint de la MtA comme « incompétent ».

La formation du service UpsySen et/ou du professeur S. Adam a un impact positif sur la perception des professionnels de la santé vis-à-vis d'une personne atteinte de la MtA. L'orientation des études a un impact considérable sur la vision adoptée par les professionnels de la santé au sujet de la personne atteinte de MtA. En effet, les résultats démontrent que ce sont les professionnels de la santé qui travaillent dans le domaine du paramédical qui voient plus positivement l'individu atteint de la MtA. Le métier exercé a un impact d'autant plus fort sur cette vision, et comme pour l'orientation des études, ce sont les soignants du domaine paramédical qui perçoivent la personne atteinte de démence de manière plus positive. En revanche, le milieu dans lequel les professionnels de la santé travaillent ne semble pas avoir d'influence sur la perception de la personne atteinte de MtA.

Globalement, nous pouvons affirmer que les résultats vont dans le sens de cette première hypothèse. Comme dans l'étude de Muller et collaborateurs (2020), la perception des professionnels de la santé est toujours plus négative lorsqu'une personne atteinte de MtA est présentée avec uniquement des informations d'ordre médical. Les professionnels semblent avoir tendance à voir la personne atteinte de MtA majoritairement en fonction de son état de santé comme le démontraient Clarke et collaborateurs (2003).

La seconde hypothèse était que lorsque les membres de personnel soignant sont en possession d'informations relatives à l'histoire de vie d'une personne présentée avec un diagnostic de démence, ils aient tendance à voir la personne sous l'angle d'une « approche intégrative » ou centrée sur la personne, plutôt que sous l'angle biomédical focalisé sur les déficits. Le nuage de mots de la condition « histoire de vie » présente une majorité de termes négatifs, bien qu'il y en ait moins que dans les autres conditions. Cela signifie que les professionnels de la santé ont une vision davantage positive lorsqu'ils ont des informations concernant l'histoire de vie de l'individu, comme cela a été démontré dans de nombreuses autres études. Le fait de présenter un individu atteint de démence avec des informations relatives à son histoire de vie semble améliorer la perception que les professionnels de la santé ont de celui-ci, comme cela était le cas dans l'étude de Muller et collaborateurs (2020). Les résultats de la présente étude démontrent que la perception des soignants est toujours plus positive dans la condition « histoire de vie » et confirment notre seconde hypothèse.

Par ailleurs, le sexe semble avoir un impact sur la manière dont les professionnels de la santé perçoivent la personne atteinte de démence. De manière générale, les femmes voient la personne plus positivement que les hommes et particulièrement lorsqu'elles sont en possession d'informations sur l'histoire de vie.

11.1 Limites et perspectives

11.1.1 Limites

Le nombre de sujets requis pour l'enquête en ligne n'a pas été atteint. Dans le cadre des analyses que je souhaitais effectuer (ANOVA, ANCOVA), G*Power suggérait un

échantillon total de 252 personnes. Chaque groupe aurait donc dû être constitué de 84 sujets.

11.1.2 Perspectives pour la pratique

De toute évidence, il semble que le fait d'avoir des informations relatives à l'histoire de vie des personnes atteintes de MtA améliore la perception des professionnels de la santé. Dans ce sens, il s'agit d'appliquer davantage d'interventions qui vont dans le sens de l'approche centrée sur la personne pour récolter des informations relatives à l'histoire de vie. Il existe de nombreuses interventions disponibles pour appliquer l'approche centrée sur la personne dans les milieux de soins aux personnes atteintes de démence. Celles-ci permettent notamment de renforcer la personhood de l'individu, de favoriser les relations entre les personnes atteintes de démence et les soignants. In fine, elle améliore la satisfaction au travail et la confiance au travail et permet aux soignants de se focaliser sur la relation plutôt que sur la tâche. Il est largement reconnu que le potentiel du récit de vie, par exemple, peut améliorer la qualité de soins aux personnes atteintes de démence. Il facilite un engagement plus efficace des soignants dans les soins, c'est-à-dire une meilleure communication et une participation à la gestion des soins (Cooney et O'shea, 2019). Ainsi, des techniques prometteuses comprennent de manière non exhaustive l'utilisation du théâtre, des métaphores, des contes, d'histoires et de collages d'histoires de vie, d'espaces Snoezelen et d'activités signifiantes. Une autre technique consiste à faire rédiger aux étudiants en soins infirmiers un plan de soins « narratif » du point de vue du résident (Palmer, 2013).

Par ailleurs, le mouvement de « culture change » représente un changement visant à transformer les maisons de repos et de soins impersonnelles en de véritables maisons centrées sur la personne, offrant des services de soins à long terme (Koren, 2010 ; White et al., 2012). Le « culture change » promeut un cadre dans lequel les voix des personnes âgées et de ceux qui travaillent avec elles sont prises en compte et respectées. Le but de ce mouvement est d'atteindre un environnement dirigé par la personne qui soutienne la vie, la dignité, la liberté et les droits de chaque personne âgée (White et al. 2012). Il peut être mis en relation avec l'approche centrée sur la personne dans le sens où cette approche promeut

un environnement social positif dans lequel la personne atteinte de démence peut éprouver un sentiment de bien-être relatif (Cf. VIPS).

S'affranchir de la médicalisation du vieillissement cérébral et cognitif pathologique passe aussi par le changement de culture au sein des structures d'hébergements à long terme destinées aux personnes âgées. De manière générale, il s'agit de passer des pratiques qui se focalisent sur les questions médicales, la sécurité, l'uniformité et les directives bureaucratiques à une approche dirigée vers le résident en tant que personne singulière et non pas comme « patient », vers la promotion de son bien-être psychologique, physique et social ainsi que de sa qualité de vie.

Ce type de prise en charge évolue au niveau mondial, par exemple, aux États-Unis, la Loi de 1987 sur la réforme des maisons de retraite « OBRA '87 » stipule que chaque personne reçoit les soins et les services nécessaires pour atteindre ou maintenir le meilleur état physique possible, le bien-être mental et psychosocial, conformément à l'évaluation complète et des plans de soins (Koren, 2010 ; Fazio et al., 2018). Cette loi a fait des maisons de repos le seul secteur de l'industrie des soins de santé à avoir une obligation légale explicite pour fournir des « soins centrés sur la personne » (Koren, 2010). Ces réformes ont contribué à l'émergence de ce « culture change ». Dans cette approche, la stratégie consiste à transformer l'environnement institutionnel physique pour qu'il soit plus proche de la réalité. Les programmes intergénérationnels, les animaux et les plantes sont inclus dans l'environnement institutionnel pour renforcer l'engagement social des personnes âgées (Fazio et al., 2018).

L'approche centrée sur la personne consiste en un déterminant important de la satisfaction au travail pour le personnel. Il a notamment été observé que les soignants travaillant auprès de personnes démentes dans des structures à caractère familial qui adoptaient cette approche centrée sur la personne étaient plus satisfaits de leur travail et présentaient un moindre risque d'épuisement comparativement aux soignants travaillant dans des structures traditionnelles. Ces données suggèrent à nouveau que le personnel aussi bénéficie de l'application de l'approche centrée sur la personne.

Li et Porock (2014) ont dressé un bilan complet qui a synthétisé les preuves actuelles des effets de multiples modèles de soins centrés sur la personne et sur les évaluations des

résidents. L'efficacité de changement culturel en termes de qualité de vie, de dépression, de solitude, d'impuissance, d'ennui et des activités de la vie quotidienne a été le principal objet de toutes les études. Dans l'ensemble des études, les modèles de changement de culture ont eu certains effets bénéfiques sur le bien-être psychologique (notamment sur la dignité, la sécurité, l'individualité et l'autonomie, la dépression, l'ennui et la solitude) et les soins centrés sur la personne ont eu des effets significatifs sur la diminution des symptômes comportementaux et l'utilisation de médicaments psychotropes chez les résidents atteints de démence en soins de longue durée.

Concernant les applications futures, des outils tels que des questionnaires permettent d'évaluer l'étendue des soins prodigués selon l'approche centrée sur la personne. L'étude d'Edvardsson et Innes (2010) a identifié douze outils éligibles à l'examen des pratiques de soins centrés sur la personne ; huit outils d'évaluation des soins de longue durée pour les personnes âgées, trois pour les soins hospitaliers et un pour les soins à domicile. Par exemple, dans le cadre des établissements de soins de longue durée, les effets du modèle d'approche centrée sur la personne peuvent être mesurés grâce au P-CAT créé par Edvardsson et collaborateurs (2010). Il s'agit d'un outil qui comprend treize éléments divisés en trois dimensions : soins personnalisés, soutien organisationnel et accessibilité environnementale. Un outil est spécifique à la démence et s'emploie également dans les établissements de soins de longue durée, le Dementia Care Mapping (DCM). Il permet d'adopter le point de vue de la personne atteinte de démence et a suscité un intérêt en tant que mesure observationnelle potentielle de la qualité de vie et du bien-être des résidents de soins de longue durée. La mesure des soins dirigés par la personne a aussi fait l'objet de la création d'une échelle, la PDC de White et collaborateurs (2008), cité par Huang et collaborateurs (2020). Celle-ci comprend cinquante items divisés en huit dimensions : identité de la personne, autonomie, soins de confort, connaissance de la personne, relations de soutien, travail avec les résidents, environnement personnalisé pour les résidents, et structure de gestion. Terada et collaborateurs (2013) ont élaboré le questionnaire simplifié d'évaluation des soins centrés sur la personne destiné aux établissements de soins pour les personnes adultes et âgées atteintes de démence. D'autres chercheurs tels que Van den Pol-Grevelink (2012), cité par Huang et collaborateurs (2020), ont réalisé une synthèse des résultats de diverses recherches et ont identifié six dimensions : la relation, la

communication, le respect, la responsabilisation, l'autonomie et la prise de décision partagée. Fazio et collaborateurs (2018) indiquent que l'accent mis sur la connaissance des relations interpersonnelles et l'autonomie rendent ces échelles et questionnaires pertinents.

12 Conclusion

En conclusion de cette étude, il a été démontré que le fait de présenter une personne atteinte de MtA avec des informations relatives à son histoire personnelle améliore la perception des professionnels de la santé vis-à-vis de celle-ci. L'application d'une approche « centrée sur la personne », ou « intégrative » dans le cadre des personnes atteintes de la MtA favorise une perception positive de celles-ci. Cela permet aux professionnels de la santé d'être davantage focalisés sur la personne en elle-même, plutôt que sur la maladie.

Notons que les résultats de cette étude révèlent que le pourcentage d'heures de formation des professionnels de la santé concernant le vieillissement/ les personnes âgées/ les démences est le facteur qui prédit le mieux la perception d'une personne atteinte de la MtA. Il s'agit donc de mettre en place davantage de cours et de formations au sujet de la MtA, de la démence et même du vieillissement au sein des études. L'approche biomédicale qui prédomine au sein de la formation des professionnels de la santé induit une vision négative de la personne atteinte de MtA, avec les répercussions que cela peut avoir tant pour le professionnel de la santé chargé des soins, que pour l'individu pris en charge.

Les résultats de cette étude confirment, à leur échelle, que l'approche centrée sur la personne a des effets bénéfiques comme le démontre la littérature scientifique. En effet, les résultats observés vont dans le sens des recherches publiées jusqu'ici. Il s'agirait donc de s'affranchir de l'approche biomédicale qui prédomine actuellement afin de privilégier une approche centrée sur la personne et son application dans le milieu des soins.

13 Bibliographie

- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed.). Arlington, VA: Author.
- Ashburner, C., Meyer, J., Johnson, B., & Smith, C. (2004). Using Action Research to Address Loss of Personhood in a Continuing Care Setting. *Illness, Crisis & Loss*, 12(1), 23–37.
- Ballenger, J. (2010). DSM-V : Continuing the confusion about aging, Alzheimer's and dementia.
- Barbosa, A., Sousa, L., Nolan, M., & Figueiredo, D. (2015). Effects of person-centered care approaches to dementia care on staff: A systematic review. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 30, 713–722.
- Becker, H. (1985). *Outsiders. Étude de sociologie de la déviance*. A.-M. Métailié, Paris.
- Bond, J. (1992). The medicalization of dementia. *Journal of Aging Studies*, 6 (4), 397-403.
- Borbasi, S., Jones, J., Lockwood, C., Emden, C., (2006). Health professionals' perspectives of providing care to people with dementia in the acute setting: toward better practice. *Geriatr. Nurs. (Lond.)* 27 (5), 300–308.
- Brayne, C., & Davis, D. (2012). Making Alzheimer's and dementia research fit for populations. *Lancet*, 380, 1441-1443.
- Brooker, D. (2003). What is Person-Centred Care in Dementia? *Reviews in Clinical Gerontology*, 13, 215-222.
- Brooker, D. (2006). *Person-centred dementia care: Making services better*. London: Jessica Kingsley Publishers.
- Brownie, S., & Nancarrow, S. (2013). Effects of person-centered care on residents and staff in aged-care facilities: a systematic review. *Clinical interventions in aging*, 8, 1–10.
- Buron B. (2008). Levels of personhood: a model for dementia care. *Geriatric nursing (New York, N.Y.)*, 29(5), 324–332.

- Cheng, G., Huang, C., Deng, H., & Wang, H. (2012). Diabetes as a risk factor for dementia and mild cognitive impairment : a meta-analysis of longitudinal studies. *Internal Medicine Journal*, 42, 484-491.
- Clarke, A., Hanson, E. J., & Ross, H. (2003). Seeing the person behind the patient: enhancing the care of older people using a biographical approach. *Journal of clinical nursing*, 12(5), 697–706.
- Collective, E. (2007). MtA : Enjeux scientifiques, médicaux et sociétaux. Synthèse et recommandation.
- Cooney, A., & O'Shea, E. (2019). The impact of life story work on person-centred care for people with dementia living in long-stay care settings in Ireland. *Dementia (London, England)*, 18(7-8), 2731–2746.
- Cooper, C., Li, R., Lyketsos, C. & Livingston, G. (2013). Treatment for mild cognitive impairment : systematic review. *The British Journal of Psychiatry*, 203(4), 255-264.
- Cowdell, F. (2008). That's how we do it . . . we treat them all the same": an exploration of the experiences of patients, lay carers and health and social care staff of the care received by older people with dementia in acute hospital settings. (PhD Thesis) Bournemouth University, UK.
- Cowdell, F. (2010a). The care of older people with dementia in acute hospitals. *Int. J. Older People Nurs.* 5, 83–92.
- Cowdell, F. (2010b). Care of older people with dementia in an acute hospital setting. *Nurs. Stand.* 24, 42–48.
- Douville, O. (2006). Recherche sur les représentations de la MtA auprès des professionnels soignants et aidants. Hashs-00113426
- Dubois, B., Feldman, H. H., Jacova, C., Dekosky, S. T., Barberger-Gateau, P., Cummings, J., Delacourte, A., Galasko, D., Gauthier, S., Jicha, G., Meguro, K., O'brien, J., Pasquier, F., Robert, P., Rossor, M., Salloway, S., Stern, Y., Visser, P. J., & Scheltens, P. (2007). Research criteria for the diagnosis of Alzheimer's disease: revising the NINCDS-ADRDA criteria. *The Lancet. Neurology*, 6(8), 734–746.

- Dubois, B. (2009). Quelques réflexions sur le diagnostic de la MtA. *Gérontologie et société*, vol. 32 / 128-129(1-2), 143-162. <https://doi.org/10.3917/gs.128.0143>
- Edvardsson, D., & Innes, A. (2010). Measuring Person-centered Care: A Critical Comparative Review of Published Tools. *The Gerontologist*, 50(6), 834–846.
- EHESP. (2009). La prise en charge de la MtA : enjeux et spécificités. Module interprofessionnel de santé publique.
- Epp, T. D. (2003). Les soins centrés sur la personne dans la prise en charge de la démence : une vision à clarifier, 14-18.
- Eriksson, C., Saveman, B.I. (2002). Nurses' experiences of abusive/nonabusive caring for demented patients in acute care settings. *Scand. J. Caring* 16, 79–85.
- Erlangsen, A., Zarit, S.H., Conwell, Y. (2008). Hospital-diagnosed dementia and suicide: a longitudinal study using prospective nationwide register data. *Am J Geriatric Psychiatry*, vol. 16 (3), 220-8.
- Faure-Delage, A. (2013). Représentations et attitudes socioculturelles à propos de la démence en Afrique Centrale et en Limousin (thèse de doct.). Limoges. Limoges.
- Fazio, S., Pace, D., Flinner, J., & Kallmyer, B. (2018). The Fundamentals of Person-Centered Care for Individuals With Dementia. *The Gerontologist*, 58(suppl_1), S10–S19.
- Fouquet, M., Villain, N., Chételat, G., Eustache, F., & Desgranges, B. (2007). Imagerie cérébrale et physiopathologie de la maladie d'Alzheimer [Cerebral imaging and physiopathology of Alzheimer's disease]. *Psychologie & neuropsychiatrie du vieillissement*, 5(4), 269–279.
- Fox, P. 1989. From Alzheimer's disease: the rise of Alzheimer's disease movement. *The Milbank Quarterly* 67 (1), 58–102.
- Freidson, E. (1984). La profession médicale. Payot, Paris.
- Gabelle, A., Touchon, J., & Lehmann, S. (2013). Les biomarqueurs du LCR et du plasma : utilisation diagnostique et pronostique dans la maladie d'Alzheimer et les syndromes apparents. *Pratique Neurologique - Fmc*, 4 , 65-72.

- Huang, C. Y., Weng, R. H., Wu, T. C., Hsu, C. T., Hung, C. H., & Tsai, Y. C. (2020). The impact of person-centred care on job productivity, job satisfaction and organisational commitment among employees in long-term care facilities. *Journal of clinical nursing*, 29(15-16), 2967–2978.
- Jedidi, H., Jedidi, Z., Salmon, E. (2010). La vignette diagnostique de l'étudiant, La maladie d'Alzheimer. *Revue médicale Liège*, vol. 65 (3), 163-165.
- Jodelet, D. (1999). Les représentations sociales, 6ième édition. Paris : éditions Presses Universitaires de France, collection Sociologie d'aujourd'hui
- Katz, S., & Peters, K.R. (2008). Enhancing the mind ? Memory medicine, dementia, and the aging brain. *Journal of Aging Studies*, 22, 348-355.
- Kellett, U., Moyle, W., McAllister, M., King, C., & Gallagher, F. (2010). Life stories and biography: a means of connecting family and staff to people with dementia. *Journal of clinical nursing*, 19(11-12), 1707–1715.
- Kitwood, T. (1989). Brain, Mind and Dementia : With Particular Reference to Alzheimer's Disease. *Ageing & Society*, 9(1), 1-15.
- Kitwood T. (1997). Dementia Reconsidered: The Person Comes First Buckingham. New york, NY: *Open University Press*; 1997.
- Kitwood, T., & Bredin, K. (1992). Towards a theory of dementia care: Personhood and well-being. *Ageing and Society*, 12, 269–287.
- Koren M. J. (2010). Person-centered care for nursing home residents: the culture-change movement. *Health affairs (Project Hope)*, 29(2), 312–317.
- Lakaye, A. (2009). Chapitre 20 : Maintenir la relation avec une personne atteinte de maladie d'Alzheimer, un défi pour les familles et le personnel soignant, in Jean Émile Vanderheyden et al., La prise en charge des démences, De Boeck Supérieur « Questions de personne », p. 237-248.
- Li, J., & Porock, D. (2014). Resident outcomes of person-centered care in long-term care: A narrative review of interventional research. *International Journal of Nursing Studies*, 51, 1395– 1415.

Macaulay S. (2018). The Broken Lens of BPSD: Why We Need to Rethink the Way We Label the Behavior of People Who Live With Alzheimer Disease. *Journal of the American Medical Directors Association*, 19(2), 177–180.

Marquet, M., Missoten, P. & Adam, S. (2016). Âgisme et surestimation des difficultés cognitives des personnes âgées : une revue de la question.

Marsaudon, E. (2008). Deux cent questions-clés sur la MtA : informer, traiter, accompagner, prendre en charge. Paris : *Ellébore*.

McCormack, B., Dewing, J., Breslin, L., Coyne-Nevin, A., Kennedy, K., Manning, M., Peelo-Kilroe, L., Tobin, C., & Slater, P. (2010). Developing person-centred practice: nursing outcomes arising from changes to the care environment in residential settings for older people. *International journal of older people nursing*, 5(2), 93–107.

McKeown, J., Clarke, A., Ingleton, C., Ryan, T., & Repper, J. (2010). The use of life story work with people with dementia to enhance person-centred care. *International journal of older people nursing*, 5(2), 148–158.

McKhann, G., Drachman, D.-A., Folstein, M., Katzman, R., Price, D.L & Stadlan, E. (1984). Clinical diagnosis of Alzheimer's disease - Report of the NINCDS-ADRDA Work Group under the auspices of Department of Health and Human Services Task Force on Alzheimer's disease. *Neurology*; 34 : 939-44.

McKhann, G.M., Chertkow, H., Hyman, B.T., Jack, C.R., Kawas, C., Klunk, W.E., Phelps, C.H. (2011). The diagnosis of dementia due to Alzheimer's disease : Recommendations from the NIA – Alzheimer's Association workgroups on diagnostic guidelines for Alzheimer's disease. *Alzheimer's & Dementia*, 7, 263-269.

Ménard J. (2011). Maladie de la mémoire, mémoire de médecin. Marseille : Solal

Michon, A., Gargiulo, M., Rozotte, C. (2003). La démence vue par le patient. *Psychol Neuropsychiatr Vieillissement*, vol. 1 (1), 7-13.

Miller, B., Glasser, M. & Rubin, S. (1992). Paradox of Medicalization : Physicians, Families and Alzheimer's Disease. *Journal of Aging Studies*, 135-148.

Mirowsky, J. (2011). Cognitive decline and the default American lifestyle. *The Journals of Gerontology, 66B(S1)*, 50-58.

Monloubou, D. (2007). Les médecins généralistes et la démence : vécu et représentations. Thèse de Médecine; Lyon 1.

Muller, A., Missotten, P., & Adam, S. (2020). Examining the Impact of Fictional Life Story of Resident with Dementia on Staff Levels of Empathy, Self-confidence, Workload Burden, and Perception of Resident: A Cross-sectional Survey in Long-term Care Communities. *Clinical gerontologist*, 1–12. Advance online publication.

Ngatcha-Ribert, L. (2004). MtA et société : une analyse des représentations sociales. *Psychologie et Neuropsychiatrie du Vieillissement*, 2, 49-66.

Nolan, L. (2006). Caring connections with older persons with dementia in an acute hospital setting – a hermeneutic interpretation of the staff nurse's experience. *Int. J. Older People Nurs.* 1, 208– 215.

Novella, J.-L., Blanchard, F., Quignard, É., Mahmoudi, R., Kack, M. & Dramé, M. (2009). Le diagnostic précoce de la MtA modifie l'approche de la maladie [Publisher : Fondation Nationale de Gérontologie]. *Gerontologie et societe*, vol. 32 / n° 128-129(1), 177-182.

O' Shea, E., O' Shea, E., Timmons, S., & Irving, K. (2020). The perspectives of people with dementia on day and respite services: A qualitative interview study. *Ageing and Society*, 40(10), 2215-2237. doi:10.1017/S0144686X1900062X

Palmer, J. L. (2013). Preserving personhood of individuals with advanced dementia: Lessons from family caregivers. *Geriatric Nursing*, 34, 224–229. doi:10.1016/j.gerinurse.2013.03.001

Perneczky, R. (2018). Biomarkers for Alzheimer's Disease Drug Development, *Methods in Molecular Biology*, vol. 1750.

Pritty, B., De Boos, D., & Moghaddam, N. (2020). Factors influencing the transition experience of carers for persons with dementia, when the person with dementia

moves into residential care: systematic review and meta-synthesis. *Aging & mental health*, 24(9), 1371–1380.

Rhynas, S.J. (2010). Forgotten Shopping, Lost Keys and Hearts Which Forget To Beat': An Exploration of Nurses' Conceptualisation of Dementia. (PhD Thesis) University of Edinburgh.

Rigaux, N. (2012). Représentations médicales et sociales de la MtA [Publisher : S.E.R.]. Etudes, Tome 416(6), 761-770.

Rolland, C. (2007). Le processus de diagnostic de MtA : l'annonce et la relation médecin-malade. *Revue européenne de psychologie appliquée* ; 57 : 137-144.

Sabat, S. R., & Collins, M. (1999). Intact social, cognitive ability, and selfhood: A case study of Alzheimer's disease. *American Journal of Alzheimer's Disease*, 11–19.

Sabat, S. R. (2003). Malignant Positioning and the Predicament of People with Alzheimer's Disease. In R. Harré & F. Moghaddam (Eds.), *The self and others: Positioning individuals and groups in personal, political, and cultural contexts* (p. 85–98). Praeger Publishers/Greenwood Publishing Group.

Salmon, E. (2008) Différentes facettes de la MtA, *Revue médicale de Liège*, vol. 63 (5-6), 299-302.

Schneider, L. (2012). Could cholinesterase inhibitors be harmful over the long term ? *International Psychogeriatrics*, 24, 171-174.

Stillmunkés A, Subra J, Kurdi J, et al. (2014). Représentations de la MtA chez les médecins généralistes. Brève revue de la littérature. *Médecine* 10:131–3

Thomas-Antérion, C., Saint-Péron, L., Barreton, M.O., Richard-Mornas, A. (2014). Mieux comprendre les représentations de la MtA pour améliorer l'annonce du diagnostic. *Geriatr Psychol Neuropsychiatr Vieil* ; 12(3) :298-304

Tricco, A., Soobiah, S., Beliner, S., Ho, J., Ng, C., Ashoor, H. & Straus, S. (2013). Efficacy and safety of cognitive enhancers for patients with mild cognitive impairment : A systematic review and meta-analysis. *Canadian Medical Association Journal*.

Tschanz, J. T., Corcoran, C. D., Schwartz, S., Treiber, K., Green, R. C., Norton, M. C., Mielke, M. M., Piercy, K., Steinberg, M., Rabins, P. V., Leoutsakos, J.-M., Welsh-Bohmer, K. A., Breitner, J. C. S. & Lyketsos, C. G. (2011). Progression of Cognitive, Functional, and Neuropsychiatric Symptom Domains in a Population Cohort With Alzheimer Dementia : The Cache County Dementia Progression Study. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 19(6), 532- 542.

Van Audenhove, C., Spruytte, N., Detroyer, E., De Coster, I., Declercq, A., Yileff, M., Sgelard, G. & Misotten, P. (2009). Les soins aux personnes atteintes de la MTA ou d'une maladie apparentée : perspectives et enjeux (Fondation Roi Baudouin).

Van der Linden, M. (1993). Le fonctionnement mnésique de la personne âgée. Revue médicale de Liège, vol. 48, (9-93), 481-499.

Van der Linden, M. & Juillerat Van der Linden, A.-C. (2010). L'empire Alzheimer ne désarme pas!

Van der Linden, M. & Juillerat Van der Linden, A.-C. (2014a). Penser autrement le vieillissement. Wavre, Belgique: Mardaga.

Van der Linden, M. & Juillerat Van der Linden, A.-C. (2014b). Penser autrement le vieillissement : Pour une approche humaniste du vieillissement cérébral. Primento.

White, H. K., Corazzini, K., Twersky, J., Buhr, G., McConnell, E., Weiner, M., & Colón-Emeric, C. S. (2012). Prioritizing culture change in nursing homes: perspectives of residents, staff, and family members. *Journal of the American Geriatrics Society*, 60(3), 525–531.

Whitehouse, P.J. & George, D. (2008). Le mythe de la MTA. Marseille : Solal

Whalley, L.J., & Smyth, K.A. (2013). Human culture and the future dementia epidemic. Crisis or crossroads ? *Neurology*, 80, 1824-1815.

Ylieff, M. et al. (2011). Alzheimer's disease : Vulnerability and adaptation of the patient and of their caregivers. *Neurol psychiatry geriatr.*

14 Annexes

14.1 Annexe 1 : Critères NINCDS-ADRDA de Dubois et collaborateurs (2007)

B NINCDS-ADRDA

- A. Les critères du trouble neurocognitif majeur (démence) ou du trouble neurocognitif léger sont rencontrés.
- B. Début insidieux et progression graduelle d'une déficience dans un ou plusieurs domaines cognitifs (pour le trouble neurocognitif majeur, au moins deux domaines).
- C. Les critères suivants pour la MA probable ou possible sont rencontrés :

Pour le trouble neurocognitif majeur :

- La MA probable est diagnostiquée si une des conditions suivantes est présente ; autrement,
- la MA possible doit être diagnostiquée.
 1. Évidence d'une mutation génétique responsable de la MA selon l'histoire de la famille ou des tests génétiques.
 2. Les trois éléments suivants sont présents :
 - Évidence claire de déclin de la mémoire et de l'apprentissage et d'au moins un autre domaine cognitif (basée sur l'histoire détaillée ou des tests neuropsychologiques).
 - Déclin progressif régulier de la cognition, sans plateaux prolongés.
 - Aucune évidence d'étiologie mixte (c'est-à-dire, absence d'autres maladies neurodégénérative ou cérébrovasculaire, ou d'une autre maladie neurologique, mentale ou systémique ou d'une condition susceptible de contribuer au déclin cognitif).

Pour le trouble neurocognitif léger :

- La MA probable est diagnostiquée s'il y a évidence d'une mutation génétique responsable de la MA provenant de tests génétiques ou des antécédents familiaux. La MA possible est diagnostiquée s'il n'y a pas d'évidence d'une mutation génétique responsable de la MA provenant de tests génétiques ou de l'histoire de la famille, et les trois des éléments suivants sont présents :
 1. Évidence claire de déclin de la mémoire et de l'apprentissage.
 2. Déclin progressif régulier de la cognition, sans plateaux prolongés.
 3. Aucune évidence d'étiologie mixte (c'est-à-dire, absence d'autres maladies neurodégénérative ou cérébrovasculaire, ou d'une autre maladie neurologique, ou systémique ou d'une condition susceptible de contribuer au déclin cognitif).

- D. La perturbation n'est pas mieux expliquée par une maladie cérébrovasculaire, une autre maladie neurodégénérative, les effets d'une substance ou d'un autre trouble mental, neurologique ou systémique.

La présentation typique de la maladie est amnésique (c'est-à-dire, avec une déficience de la mémoire et de l'apprentissage). Des présentations non amnésiques inhabituelles, en particulier des variantes visuo-spatiales et d'aphasie logopénique (langage non fluent), existent également.

14.2 Annexe 2 : Critères diagnostiques de la démence de type Alzheimer du DSM-V

A Critères diagnostiques de la démence de type Alzheimer du DSM-V

- A. Les critères du trouble neurocognitif majeur (démence) ou du trouble neurocognitif léger sont rencontrés.
- B. Début insidieux et progression graduelle d'une déficience dans un ou plusieurs domaines cognitifs (pour le trouble neurocognitif majeur, au moins deux domaines).
- C. Les critères suivants pour la maladie d'Alzheimer probable ou possible sont rencontrés :

Pour le trouble neurocognitif majeur :

La **maladie d'Alzheimer probable** est diagnostiquée si une des conditions suivantes est présente ; autrement, la **maladie d'Alzheimer possible** doit être diagnostiquée.

1. Évidence d'une mutation génétique responsable de la maladie d'Alzheimer selon l'histoire de la famille ou des tests génétiques.
2. Les trois éléments suivants sont présents :
 - a. Évidence claire de déclin de la mémoire et de l'apprentissage et d'au moins un autre domaine cognitif (basée sur l'histoire détaillée ou des tests neuropsychologiques).
 - b. Déclin progressif régulier de la cognition, sans plateaux prolongés.
 - c. Aucune évidence d'étiologie mixte (c'est-à-dire, absence d'autres maladies neurodégénérative ou cérébrovasculaire, ou d'une autre maladie neurologique, mentale ou systémique ou d'une condition susceptible de contribuer au déclin cognitif).

Pour le trouble neurocognitif léger :

La **maladie d'Alzheimer probable** est diagnostiquée s'il y a évidence d'une mutation génétique responsable de la maladie d'Alzheimer provenant de tests génétiques ou des antécédents familiaux.

La **maladie d'Alzheimer possible** est diagnostiquée s'il n'y a pas d'évidence d'une mutation génétique responsable de la maladie d'Alzheimer provenant de tests génétiques ou de l'histoire de la famille, et les trois des éléments suivants sont présents :

3. Évidence claire de déclin de la mémoire et de l'apprentissage.
 4. Déclin progressif régulier de la cognition, sans plateaux prolongés.
 5. Aucune évidence d'étiologie mixte (c'est-à-dire, absence d'autres maladies neurodégénérative ou cérébrovasculaire, ou d'une autre maladie neurologique, ou systémique ou d'une condition susceptible de contribuer au déclin cognitif).
- D. La perturbation n'est pas mieux expliquée par une maladie cérébrovasculaire, une autre maladie neurodégénérative, les effets d'une substance ou d'un autre trouble mental, neurologique ou systémique.