



Comment la maladie d'Alzheimer est-elle vécue par le patient et par ses proches?

Une analyse de littérature

***Série: Apprivoiser la maladie d'Alzheimer
(et les maladies apparentées)***



Fondation
Roi Baudouin

Agir ensemble pour une société meilleure



Comment la maladie d'Alzheimer est-elle vécue par le patient et par ses proches?

Une analyse de littérature

Eric Salmon, Vinciane Wojtasik, Françoise Lekeu,
Anne Quittre, Catherine Olivier, Anne Rigot,
Chantal Laroche, Christina Prebenna, Stéphane Adam,
Centre de la Mémoire, CHU de Liège

***Série: Apprivoiser la maladie d'Alzheimer
(et les maladies apparentées)***



Fondation
Roi Baudouin

Agir ensemble pour une société meilleure

COLOPHON

Comment la maladie d'Alzheimer est-elle vécue par le patient et par ses proches?

Une analyse de littérature

Deze publicatie bestaat ook in het Nederlands onder de titel: De beleving van dementie door patiënten en hun omgeving. Een literatuuranalyse

Une édition de la Fondation Roi Baudouin, rue Brederode 21 à 1000 Bruxelles

AUTEURS

Eric Salmon, Vinciane Wojtasik, Françoise Lekeu, Anne Quittre, Catherine Olivier, Anne Rigot, Chantal Laroche, Christina Prebenna, Stéphane Adam, Centre de la Mémoire, CHU de Liège

COORDINATION POUR LA FONDATION ROI BAUDOUIIN

Gerrit Rauws, directeur
Bénédicte Gombault, responsable de projet
Saïda Sakali, responsable de projet
Greet Massart, assistante
Els Heyde, assistante

CONCEPTION GRAPHIQUE MISE EN PAGE PRINT ON DEMAND

PuPiL
Jean-Pierre Marsily
Manufast-ABP asbl, une entreprise de travail adapté

Cette publication peut être téléchargée gratuitement sur notre site www.kbs-frb.be
Une version imprimée de cette publication électronique peut être commandée (gratuitement) sur notre site www.kbs-frb.be, par e-mail à l'adresse publi@kbs-frb.be ou auprès de notre centre de contact, tél. +32-70-233 728, fax +32-70-233 727

DÉPÔT LÉGAL: D/2848/2009/06
ISBN-13: 978-2-87212-577-7
EAN: 9782872125777
N° DE COMMANDE: 1868

Mars 2009
Avec le soutien de la Loterie Nationale

PRÉFACE

Comment améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer (ou de maladies apparentées) et de leur entourage? La tâche n'est pas facile, car il y a mille et une manières de vivre avec ces «maladies de la mémoire».

Avant de mettre en avant des pistes d'actions concrètes il nous a semblé important de savoir comment la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées sont vécues par les personnes atteintes et par leurs proches? Quelles sont les stratégies d'adaptation (coping) mises en place pour y faire face et pour affronter tous les changements de vie qu'elles entraînent?

L'analyse de littérature réalisée par l'équipe du Professeur Eric Salmon au Centre de la mémoire du CHU de Liège (Vinciane Wojtasik, Françoise Lekeu, Anne Quittre, Catherine Olivier, Anne Rigot, Chantal Laroche, Christina Prebenna, Stéphane Adam) a constitué une base pour des consultations de patients, d'aidants proches et de soignants sur le terrain et pour l'ensemble du projet de la Fondation Roi Baudouin "Améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de démence et de leur entourage".

Ce rapport fait partie de la série "Apprivoiser la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées". Dans cette série paraissent les différentes recherches qui ont aidé le groupe de travail à formuler les recommandations pour améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. L'ensemble de ces recommandations fait partie d'une publication séparée. Vous trouverez toutes ces publications sur le site de la Fondation : www.kbs-frb.be

La Fondation Roi Baudouin souhaite remercier chaleureusement tous ceux qui, d'une manière ou d'une autre, ont participé à ce rapport: les chercheurs et les patients et leurs familles qui nous ont témoigné en toute confiance de leur vécu.

La Fondation Roi Baudouin

CONTENU

Préface	3
Synthèse	5
Executive summary.....	6
Introduction	7
1. La qualité de vie	9
1.1 La «qualité de vie» et ses multiples définitions	9
1.2 La qualité de vie chez les sujets déments.....	9
1.3 Les représentations sociales de la maladie d'Alzheimer	10
1.4 A propos des aidants proches ou informels... Qui sont-ils?	10
1.5 La notion de «fardeau» des aidants	10
1.6 La perception de la qualité de vie: une question de point de vue	11
2. Démence et qualité de vie: les influences et les conséquences.....	13
2.1 Les paramètres qui influencent la qualité de vie du patient	13
2.2 Les paramètres qui influencent la qualité de vie de l'accompagnant ...	14
2.3 Les facteurs qui améliorent la qualité de vie du patient et de l'accompagnant.....	15
2.4 L'annonce d'un diagnostic de démence: faut-il le faire? Comment? A qui? Et quelles en sont les conséquences sur la vie du patient et de l'accompagnant?	17
2.5 La vie avec une personne démente et ses conséquences	18
3. Vivre avec la démence – stratégies de «coping»	21
3.1 Approche théorique.....	21
3.2 Concrètement, quelle adaptation?	23
4. Des exemples d'interventions informelles	29
5. Des exemples d'interventions formelles	31
5.1 Sur le plan pharmacologique	31
5.2 Les actions complémentaires ciblées sur le patient	32
5.3 Les actions ciblées sur la famille	35
6. L'institutionnalisation	41
6.1 La structure de l'institution et la qualité de vie des résidents	41
6.2 L'effet du placement sur le conjoint	42
7. Et la qualité de vie du personnel soignant?	43
8. Résumé.....	45
8.1 Approches théoriques	45
8.2 Les concepts de qualité de vie et de coping	46
8.3 La qualité de vie et le coping des personnes atteintes de démence ...	46
8.4 La qualité de vie des accompagnants non-professionnels	47
8.5 La qualité de vie des accompagnants professionnels	48
Conclusion	49
Revue de littérature	51

SYNTHÈSE

Ce rapport constitue l'un des volets d'étude préliminaire du projet de la Fondation Roi Baudouin: "Améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de démence et de leur entourage". La Fondation a initié plusieurs études scientifiques, et a tendu une oreille attentive à ce qu'avaient à dire des malades, des aidant proches, des soignants et des juristes sur 4 thèmes: les représentations sociales, le vécu des patients et de leurs proches, les soins et le statut juridique de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer. Toutes les études ont été publiées dans la série "Apprivoiser la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées".

Ce rapport est une revue de la littérature qui s'oriente vers le vécu de la démence par les personnes atteintes de démence et leur entourage. Les paramètres qui influencent la qualité de vie du patient et de son accompagnant sont passés en revue. Un autre concept important étudié dans ce rapport est celui de coping qui fait référence aux stratégies d'adaptation à une situation de maladie. Un des principes d'aide au patient est qu'il faut toujours laisser faire au patient ce qu'il est encore capable de faire, tout en évitant les situations d'échec.

La qualité de vie des accompagnants non-professionnels et des accompagnants professionnels sont également abordés. Les études montrent qu'un facteur central est la relation que les proches établissent avec le patient, et la conception qu'ils ont de leur prise en charge (inéluçtable dans cette maladie chronique) en tant que « fardeau ». Les troubles de l'humeur et du comportement du patient ont une grande influence sur la qualité de vie de l'accompagnant proche.

Les professionnels expriment également un sentiment fort à la fois d'espoir et de détresse lorsqu'ils sont confrontés à la démence. Malgré cette détresse/anxiété, le personnel peut adopter des attitudes centrées sur le patient; celles-ci sont par ailleurs fortement liées à la satisfaction du personnel dans son travail. Les accompagnants professionnels sont plus à l'aise lorsque un projet de soins est proposé; ils sont demandeurs d'informations concernant la démence. L'optimisme de l'équipe soignante influence la qualité de vie des résidents. A titre d'exemple différentes formes d'intervention sont présentées dans ce rapport.

EXECUTIVE SUMMARY

This report forms part of the preliminary study for the King Baudouin Foundation project entitled 'Improving the quality of life of people with dementia and those around them'. The Foundation commissioned several scientific studies, but also took the trouble to listen to what patients, their carers and lawyers have to say about four central issues: social representation; the experiences of patients and those close to them; the actual care provided; and the legal status of persons with Alzheimer's disease. All the respective studies were published in the series entitled 'Managing Alzheimer's disease and related conditions'.

This report reviews the literature and is geared towards how dementia is experienced by those it affects. It runs through the various parameters that determine patients' and their helper's quality of life. Another key concept taken up in this report is that of coping, i.e. the strategies employed to adjust when health deteriorates. One principle to apply when helping patients is always to allow them to do what they can still achieve themselves, but at the same time make sure they do not experience any failures.

The quality of life of professional and non-professional helpers is also covered. The studies indicate that one crucial factor concerns the relationship established between patients and those close to them and how much of a 'burden' they deem the patient in their care to be (this needs to be tackled head on in the case of this chronic disorder). Patients' emotional state and behaviour go a long way towards determining their carer's quality of life.

Professionals, too, express strong hope and acute distress when confronted with dementia. In spite of this distress and/or anxiety, healthcare personnel can adopt attitudes that focus on the patient and are intimately linked to their sense of job satisfaction. Professional carers are more at ease when a care plan is drawn up; they want information about dementia. In addition, the optimism of the team of carers influences residents' quality of life. By way of an example, various forms of interventions are described.

INTRODUCTION

La maladie d'Alzheimer est une pathologie neurodégénérative qui est caractérisée sur le plan clinique par une détérioration de capacités intellectuelles, d'habiletés sociales et d'activités de vie quotidienne, qui rendent progressivement la personne atteinte moins autonome et plus dépendante de son environnement social. La maladie d'Alzheimer est une forme de démence, ce qui évoque littéralement une perte de l'esprit qui fait de nous des hommes. Certains chercheurs ont comparé la maladie de type Alzheimer à une déchéance progressive jusqu'au stade infantile, de sorte que la pathologie fait peur. Cependant, l'expérience étayée par plusieurs études montre que l'évolution de la maladie est fort variable, que le patient atteint passe par plusieurs stades, et qu'il peut exister une importante adaptation à cette maladie chronique, de sorte que la qualité de vie de la personne est souvent moins affectée que ne le laisserait supposer le degré de détérioration intellectuelle. De même, la capacité d'adaptation des personnes accompagnantes est assez variable, et des personnes proches d'un patient souffrant de maladie d'Alzheimer parviennent à maintenir une qualité de vie satisfaisante.

La Fondation Roi Baudouin a réuni un groupe de réflexion et de travail concernant la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées¹, afin d'essayer de nuancer le regard que la société porte sur ces maladies. Dans cette optique, la présente synthèse de la littérature s'oriente vers la personne plutôt que vers la maladie, et elle met en exergue la qualité de vie plutôt que la performance du patient, ainsi que les possibilités d'adaptation à la maladie de la personne atteinte et de son entourage social.

1 Le projet de la Fondation Roi Baudouin aborde l'ensemble des démences et non pas uniquement la maladie d'Alzheimer. Les conclusions de ce rapport sont en grande partie valables pour les différentes formes de démence.

1. LA QUALITÉ DE VIE

1.1 La « qualité de vie » et ses multiples définitions

Depuis les années 80, différents auteurs se sont employés à définir la qualité de vie. On retrouve un consensus concernant quatre propriétés du concept de qualité de vie: le caractère multi-factoriel, l'auto-évaluation, la variabilité temporelle et la subjectivité. Ces propriétés s'appliquent particulièrement bien aux caractéristiques de la maladie d'Alzheimer, telles qu'elles ont été abordées dans notre introduction.

D'après Ylief (2002), la qualité de vie est classiquement considérée comme la synthèse de quatre domaines: l'état de santé physique et les habiletés fonctionnelles; l'état de santé psychologique et le bien-être; le statut social et les interactions sociales; les conditions économiques. Cette variabilité suggère déjà la possibilité d'un maintien individuel d'une qualité de vie dans certains de ces domaines.

L'OMS décrit aussi la qualité de vie comme un concept multidimensionnel et l'envisage comme «une perception individuelle de sa position dans la vie, dans le contexte de sa culture et de son système de valeur en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses standards. C'est un concept intégrant de manière complexe la santé physique de la personne, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales, ses croyances personnelles et ses relations avec les événements de son environnement».

Ainsi, la qualité de la vie est une notion qui s'étend à tous les domaines de la vie et échappe à toute définition restrictive: l'être humain est considéré dans ses dimensions physiques, psychologiques, sociales et interpersonnelles. En conséquence, les plans de vie varient d'un individu à l'autre (Etienne and Fontaine 1997).

1.2 La qualité de vie chez les personnes atteintes de démence

D'après Lawton (1994), la qualité de vie chez les personnes atteintes de démence comprend les mêmes domaines que dans la population générale. Les domaines de qualité de vie dans la maladie d'Alzheimer sont: un fonctionnement cognitif satisfaisant, la capacité d'exécuter des activités de la vie quotidienne, de s'engager dans une activité sociale, une gestion du temps adéquate et enfin, un équilibre entre émotions positives et absence d'émotions négatives.

Dans tous les états démentiels, dont la maladie d'Alzheimer, la progression de la maladie va déterminer l'état de bien-être; une souffrance se manifeste chez certains malades lors des premiers stades des troubles, et elle aurait tendance à s'amoinrir en même temps que diminue la compréhension de l'état de maladie (Blanchar, Ankri et al. 1996).

A tous les stades de la maladie, la qualité de vie va dépendre de l'intégration sociale du patient. Il est donc important de connaître la représentation sociale de la maladie d'Alzheimer.

1.3 Les représentations sociales de la maladie d'Alzheimer

Les représentations sociales de la maladie d'Alzheimer vont influencer le vécu des patients. Elles ont été notamment explorées par Ngatcha-Ribert et al. (2004) par le biais d'une revue de littérature, de journaux et d'une trentaine d'interviews. L'entrée dans la maladie dans le champ médical, grâce aux médicaments, ainsi que dans la recherche scientifique a permis une re-civilisation des patients et une généralisation du discours sur la maladie d'Alzheimer dont les médias s'emparent, avec par conséquent l'émergence de représentations positives. Cette évolution demeure cependant fragile tant que les images négatives et sinistres persistent et sont ancrées dans l'imagination collective. La maladie d'Alzheimer en particulier est devenue une étiquette se rapportant à un délabrement sénile. Compte tenu de cette image sociale qui est toujours sordidement réaliste, la question est de savoir comment on peut changer la perception de l'opinion publique.²

1.4 A propos des aidants proches ou informels ... Qui sont-ils?

Selon les données sociodémographiques récoltées dans des études nord-américaines (Clément et Lavoie, 2001; Lesemann et Martin, 1993), la famille immédiate tiendrait un rôle central: 70% des aidants sont des conjoints ou des enfants adultes. Environ 70% d'entre eux sont des aidants principaux. La moitié des aidants vivent avec la personne malade. Ces aidants font souvent l'objet d'autres types de demandes: 24% des enfants adultes ont un enfant de moins de 18 ans à charge; la moitié exerce une activité professionnelle, 9% l'ont abandonné pour se consacrer à la prise en charge du parent. Au domicile de la personne atteinte de démence, l'aidant principal est d'abord le conjoint. S'il n'y a pas de conjoint le choix le plus prévisible se porte sur la personne de la fille adulte. On désigne les aidants non professionnels (famille, amis, voisins...) par le terme «aidants informels» par comparaison aux aidants professionnels appelés «aidants formels».

1.5 La notion de «fardeau» des aidants

Il est largement rapporté dans la littérature que l'aide apportée aux patients atteints de démence peut provoquer des effets délétères sur la personne de l'aidant: on parle de «fardeau», qui peut être décomposé en «fardeau objectif» (importance des incapacités, quantité d'aide fournie, présence de troubles cognitifs chez le patient) et «fardeau subjectif» (fatigue, isolement social de l'aidant, dépression). Parfois, le fardeau est tellement important qu'il peut conduire à l'épuisement et à la rupture ou «burn-out» (Hubbell et Hubbell, 2002). Plusieurs études montrent que certaines caractéristiques de l'aidant familial lui-même influencent sa perception du fardeau. Par exemple, dans une étude récente réalisée au sein de l'EADC (European Alzheimer Disease Consortium), l'importance du fardeau pouvait être expliquée en partie par l'âge (et en particulier le relativement jeune âge) de l'aidant, et en partie par le degré proche de relation entre l'aidant et le patient (Salmon, communication personnelle).

² Voyez à ce sujet la publication dans la même série «Les représentations sociales de la démence: de l'alarmisme vers une image plus nuancée. Une perspective socio-anthropologique et psychosociale», Fondation Roi Baudouin.

1.6 La perception de la qualité de vie: une question de point de vue

Dans l'évaluation de la qualité de vie, il est important de souligner les différences significatives entre l'impression du patient et celle de son proche. Il apparaîtrait que le proche évalue souvent la qualité de vie du patient à un niveau plus bas que le patient lui-même (Novella, J.L. et al., 2001, Karlawish, J.H. et al., 2001, Shin, I.S. et al, 2005). Les facteurs aggravant l'évaluation de la qualité de vie du patient par l'accompagnant seraient la sévérité de la démence, mais aussi les antécédents de dépression et le sentiment de charge de l'accompagnant lui-même (Karlawish, J.H. et al., 2001).

Quoi qu'il en soit, Hazif-Thomas soulignait en 2005 que «sur le plan humain, une des conclusions les plus remarquables est que la vision subjective des difficultés abordées par les familles est plus importante pour le ressenti de la lourdeur du soin que la vision objective du médecin.»

2. DÉMENCE ET QUALITÉ DE VIE: LES INFLUENCES ET LES CONSÉQUENCES

Frank et Lloyd (2006) ont mis en évidence 7 aspects clefs de l'impact de la démence sur la qualité de vie du patient et de son accompagnant :

- l'incertitude du diagnostic,
- la perte d'habileté,
- les changements de rôles au sein de la famille et au niveau social,
- l'embarras et la honte,
- les émotions,
- la compréhension de soi,
- le fardeau.

Pour le patient, les aspects émotionnels les plus lourds en début de démence seraient :

- la frustration liée à la reconnaissance des troubles de la mémoire,
- la perte de confiance en soi,
- la peur de l'embarras,
- l'inquiétude concernant les changements des rôles familiaux provoqués par le déclin cognitif,
- l'anxiété (Etude de Frank, L., A. Lloyd, et al., 2006),
- un sentiment de perte de contrôle de leur existence et d'une stigmatisation sociale (Michon, A. et al., 2003).

Pour l'accompagnant, les facteurs les plus anxiogènes sont :

- les symptômes et les troubles liés à la maladie,
- les troubles du comportement, et particulièrement les symptômes d'allure « psychotique » ainsi que les problèmes relationnels qu'ils peuvent induire (Thomas, Billon et al., 2005),
- l'accroissement de la dépendance du patient (Clyburn et al. (2000), Etude de Frank, L., A. Lloyd, et al., 2006),
- l'absence de répit et le sentiment d'abandon (Thomas, Chantoin-Merlet et al., 2005).

2.1 Les paramètres qui influencent la qualité de vie du patient

- **La sévérité de la démence** influence le bien-être subjectif (Zankd, JH et al., 2001). Des analyses indiquent que les patients présentant une démence légère rapportent davantage de symptômes dépressifs et moins de satisfaction de la vie que les patients avec une démence plus avancée (qui se rendent probablement moins compte de leurs difficultés).

- Cependant, à un stade plus avancé, la **capacité à réaliser des activités** de la vie de tous les jours serait le facteur principal influençant la qualité de vie des patients (Andersen, C.K. et al., 2004, Thomas, Hazif-Thomas et al., 2005).
- Le niveau de satisfaction de vie serait plus élevé chez les patients **anosognosiques**, qui ne réalisent pas leur situation clinique (Seltzer, Vasterling et al., 1995, Morioka, M. et al., 2004).
- Les **symptômes comportementaux** des patients Alzheimer affectent leur propre qualité de vie (Shin, I.S. et al., 2005 Thomas, Hazif-Thomas et al., 2005). Des hallucinations ou une anxiété excessive du patient peuvent directement modifier sa qualité de vie, mais la perturbation des accompagnants va également se répercuter sur la qualité de vie du patient.
- Selon certains auteurs, la dépression, fréquemment présente, serait congruente avec la présence réelle d'une **apathie** chez le malade (Thomas et al., 2000). La perte de goût, d'intérêt et d'initiative influence négativement de nombreuses composantes de la qualité de vie des patients.

2.2 Les paramètres qui influencent la qualité de vie de l'accompagnant

La littérature rapporte un grand nombre d'études qui ont tenté de déterminer ces paramètres, comme par exemple, l'étude PIXEL menée par Thomas, Lalloue, et al. en 2006. Ces études ont dégagé quantité de paramètres:

- Le **statut** de l'accompagnant (le conjoint par exemple vit de façon plus proche la problématique de la démence) (Coen et al., 1997).
- Le **sexe** de l'accompagnant (Borden & Berlin, 1990; Croog et al., 2001). Déjà en 1996, Alder, Wilz et al. relevaient des différences entre accompagnant homme/femme dans la manière de vivre la situation. Les épouses présenteraient plus de symptômes dépressifs ainsi que diverses douleurs; elles vivraient les symptômes de la maladie de leur mari comme une limitation à leur liberté personnelle. Les époux soulignent d'avantage le souci qu'ils se font pour leur épouse malade. Il apparaît également que les époux accompagnants ont plus souvent recours aux aides externes pour les soins de nursing que les épouses. Ainsi, les femmes seraient plus engagées que les hommes dans le soin des malades d'Alzheimer, et sont plus vulnérables sur le plan de leur santé (Thomas, P., C. Hazif-Thomas, et al., 2005; Thomas, P., F. Lalloue, et al., 2006).
- Les origines **ethniques**, culturelles et raciales des accompagnants modifient leur façon de réagir à la maladie (Shaw et al., 1997; Connell et al., 1997; Vellone et al., 2002; Choo et al., 2003).

De façon générale, le fait d'être un conjoint, d'être de sexe féminin et d'appartenir à une culture occidentale est lié à un fardeau perçu comme plus élevé.

- La spiritualité et les **croyances religieuses de l'accompagnant** peuvent lui apporter une aide (Connell et Gibson, 1997; Morano et King, 2005; Paun, 2004; Spurlock, 2005).

- **L'âge d'apparition de la démence.** Le fardeau serait plus élevé pour les aidants lorsque le patient développe la démence avant 65 ans (Freyne et al., 1999).
- La **durée** de l'évolution de la démence (Thomas, P., F. Lalloue, et al., 2006).
- La qualité de vie de l'accompagnant est directement corrélée avec **celle du patient** (Thomas, Hazif-Thomas et al., 2005; Thomas, P., F. Lalloue et al., 2006).
- La qualité de vie de l'accompagnant est directement liée à **l'importance des troubles du patient, notamment, neuropsychiatriques** (agitation/agressivité, anxiété, désinhibition, irritabilité) (Shin, I.S., M. Carter, et al., 2005; Matsumoto et al. 2007) et ce, même si la fréquence de ces troubles et leur sévérité ne sont pas nécessairement élevées.
- Les difficultés des familles sont également accrues par la **dépression** du malade. D'où l'importance de ne pas négliger ces symptômes neuropsychiatriques et de les traiter de manière appropriée (Thomas, Boucher et al., 2006).
- Le **rythme des changements** qui s'opère dans la vie quotidienne, lorsqu'elle est partagée avec une personne atteinte de démence, affecte significativement la qualité de vie de l'accompagnant (Perren, S., R. Schmid, et al., 2006).
- Le **type de démence** que le patient présente ainsi que **sa sévérité** influencent la qualité de vie de l'accompagnant (Vetter et al., 1999; Riedijk et al., 2006). Par exemple, dans l'étude de Riedijk et al. (2006), les aidants de patients présentant une démence fronto-temporale (principalement responsable de troubles de comportement) présentaient des scores de fardeau plus élevés que les aidants de patients présentant une maladie d'Alzheimer.

Autre constat, il semblerait que **le sentiment de compétence** de l'accompagnant soignant puisse diminuer au cours du temps, en fonction de la durée et de la sévérité de la démence, et des troubles du comportement présentés par le malade (Vernooij-Dassen, M., A. Felling, et al. 1997; Kurz, X., J. Scuvee-Moreau, et al., 2003). A l'inverse, il semblerait que l'intervention d'un professionnel ou l'appartenance religieuse puisse améliorer ce sentiment de compétence (Vernooij-Dassen, M., A. Felling, et al. 1997).

2.3 Les facteurs qui améliorent la qualité de vie du patient et de l'accompagnant

- Comme évoqué précédemment, une corrélation inverse a été trouvée entre le **bien être spirituel** et la charge de l'accompagnant (Spurlock, W.R., 2005). Le bien être religieux induit un effet bénéfique sur la perception globale de la maladie, sur la santé mentale et sur le stress du proche (Burgener, S.C., 1999).
- Déjà en 1980, Zarit et al. constatait que les personnes qui bénéficient d'un solide **support social** accorderaient un caractère moins stressant au déclin cognitif et aux problèmes associés (altération fonctionnelle progressive, etc.) que les personnes isolées socialement (Zarit, Reeve et al., 1980). Donc, il semblerait que le réseau social joue un rôle indirect positif sur le stress des accompagnants (Cohen, C., J. Teresi, et al., 1994); les amis, la famille constituent un support émotionnel important et facilitent l'intégration sociale du patient et de son proche (Clyburn et al., 2000; Lilly, M.L., B.S. Richards, et al., 2003).

- Dans son expérience personnelle d'accompagnement de sa maman dans la progression de la maladie d'Alzheimer, l'écrivain Annie Ernaux explique comment elle a pu éviter de réduire la patiente à un « poids » dont il faut prendre soin. Selon elle, il s'agit plutôt **d'accepter de donner mais également de recevoir** de la part de la personne atteinte au cours de cette expérience de dépendance humaine à l'approche de la mort. Cette prise de perspective permet d'élargir la vision de l'humanité et de sa propre humanité. Il s'agit également de reconnaître la personne atteinte de démence comme une personne humaine, ce qui oblige à quitter l'idée cartésienne du concept d'homme dont la raison est la faculté principale. Une autre analyse est alors nécessaire, où le corps est central, permettant de s'ouvrir au monde, permettant la communication et la compréhension de l'autre. Lorsqu'il fait face à ce défi, le soignant peut échanger avec la personne ce qui donne un autre sens à la vie pour le patient et pour l'aidant (Rigaux N., 2005).
- Dans un registre tout autre, Frenkel, H. (2004) souligne l'importance de ne pas négliger les **soins dentaires**, tout au long de la maladie, car ces derniers auraient un effet bénéfique sur la qualité de vie des personnes présentant une maladie d'Alzheimer.

Un accompagnant bien informé a-t-il une meilleure qualité de vie ?

La question mérite de faire un point préalable sur le niveau général des connaissances des aidants principaux concernant la démence. De manière générale, il apparaît, au sein de la littérature, un manque de connaissances de la maladie assez généralisé de la part de l'aidant principal, ce qui implique toute une série de conséquences psychosociales: isolement, culpabilité, solitude, incertitude, ... engendrant leur lot de souffrance auprès des accompagnants (Holroyd et al., 2002; Gruffydd, E. and J.Randle, 2006). Le niveau de connaissances sur la maladie dépendrait du niveau d'éducation (Cisek, M., E. Wilczek-Ruzyczka, et al., 2005). La plainte du manque d'information se manifeste notamment chez des sujets présentant une prédisposition génétique à développer une maladie d'Alzheimer, et donc un risque de démence (Axelman et al., 2003). Dans l'étude de Holroyd et al. (2002), il semblerait que les familles soient généralement mieux informées que les patients eux-mêmes sur les symptômes à venir, bien que la moitié des familles estiment ne pas avoir reçu suffisamment d'informations sur la démence. Dans l'étude d'Axelman et al. (2003), les informations demandées concernent les signes précoces de la maladie, les traitements existants et les informations pratiques pour gérer au mieux la vie quotidienne. Selon Gwyther (2000), l'éducation des familles (counselling) doit être effectuée par des spécialistes et doit avoir pour objectif de les aider à retrouver « une nouvelle normalité ». L'étude de Roberts et al. (2000) révèle que les connaissances des proches sur la maladie sont correctes mais qu'il existe tout de même de fausses conceptions à propos de la maladie et de ses traitements (par exemple l'idée que la plupart des cas sont héréditaires).

Et donc, maintenant que nous savons qu'en général, les familles sont demandeuses d'un complément d'informations sur la maladie, nous pouvons soulever la question: « Mieux comprendre la maladie du proche pour mieux la vivre ? » Réponse: « Oui et non ! »

En fait, il semblerait, d'après une étude menée par Graham, C., C. Ballard, et al. en 1997 que les accompagnants les plus informés sur la maladie semblent effectivement les moins déprimés. En gardant un point de vue plus positif, ils se sentent plus confiants et plus compétents au sein de leur rôle de soignant informel. Néanmoins, il semblerait que ce soit également ces « accompagnants informés » qui manifestent le plus d'anxiété face à la maladie de leur proche.

2.4 L'annonce d'un diagnostic de démence: faut-il le faire? Comment? A qui? Et quelles en sont les conséquences sur la vie du patient et de l'accompagnant?

France Alzheimer soulève la problématique de l'annonce du diagnostic et insiste sur l'importance d'éviter que le diagnostic ne soit appris de façon fortuite, comme c'est encore trop souvent le cas, au détour d'une conversation ou par la notice de médicaments prescrits.

Au sein de la littérature, les résultats de plusieurs études seraient en faveur de l'annonce du diagnostic au patient (Bazin, N. and P. Fremont, 2000; Holroyd et al., 2002; Pinner et al., 2003; Linn et al., 2005; Pepersack T., 2008). Il y aurait une évolution dans les mentalités, et de plus en plus de proches de patients sont d'accord avec le principe de l'annonce au patient (Holroyd et al., 2002; Pinner et al., 2003), dans la mesure où, en général, ils préféreraient qu'on leur annonce à eux aussi s'ils étaient dans le cas. Dans l'étude de Lin et al. (2005), les raisons qui favorisent l'annonce incluent: *le droit de savoir* de la famille et du patient, la possibilité de *se faire aider* pour bien comprendre la démence et développer un bon «coping» (une bonne façon de réagir), la possibilité de ralentir la progression de la maladie par un traitement précoce, et la possibilité d'une meilleure acceptation du traitement. Et donc, selon Nourhashémi, la prise en charge optimale d'un patient Alzheimer ne peut être réalisée qu'une fois le diagnostic établi et communiqué à lui ainsi qu'à sa famille. Selon cet auteur, l'annonce du diagnostic doit être faite par celui qui l'a établi. Cette annonce au malade dépend de chaque cas particulier et reste à la discrétion du praticien. Le niveau de détérioration du patient et la qualité de l'entourage affectif des proches sont des éléments déterminants. Cette annonce doit être l'occasion d'expliquer le projet thérapeutique qui permet aussi de garder une dimension positive. Chaque consultation doit être l'occasion de reparler du diagnostic et d'approfondir les questions posées (Nourhashémi 2007).

Toutefois, pour un peu moins d'un quart des sujets, il peut exister de bonnes raisons de ne pas annoncer le diagnostic au patient. Ces raisons incluent: le risque de causer au patient une perturbation émotionnelle, le doute par rapport à l'efficacité de la thérapie médicamenteuse, et la possibilité de provoquer un suicide (Lin et al., 2005).

D'autres études montrent que l'annonce du diagnostic au patient implique tout de même chez lui certaines réactions comportementales qui peuvent nuire à sa qualité de vie. Dans l'étude d'Axelman et al. (2003), les réactions sont analysées en termes d'inquiétudes, et les plus communes sont relatives à la peur que les autres le sachent, la crainte de se retrouver embarrassé socialement, la peur de ne pas être écouté et de devenir dépendant. Les conséquences les plus fréquentes étaient le retrait social et l'hypervigilance (pour éviter les gaffes dues aux troubles cognitifs).

La façon dont le patient vit l'annonce et le cours de la maladie a été explorée récemment par MacQuarrie (2005). Les résultats indiquent que les patients utilisent à la fois l'acceptation et le déni lorsqu'ils parlent de leur expérience. Ils reconnaissent les différents aspects de la maladie et en même temps ils y résistent, afin de maintenir une certaine emprise par rapport aux pertes cognitives. La reconnaissance était exprimée à travers des thèmes relatifs à l'acceptation de la maladie et de ses symptômes, l'expression de sentiments par rapport à la maladie, et les stratégies mises en place pour faire face aux symptômes. La résistance était exprimée dans des thèmes impliquant le déni, la minimisation, la normalisation, et les rappels d'expériences, de compétence et de réussites. Les analyses longitudinales ont révélé que ces thèmes sont maintenus à travers le temps. Ainsi, vivre avec une maladie d'Alzheimer ne doit pas être décrit comme soit un déni soit une acceptation, mais plutôt comme un paradoxe de la compréhension qui inclut la reconnaissance tout comme

la résistance. Dans l'étude de Harman et Clare (2006), les réactions des patients qui venaient de recevoir le diagnostic de démence reflétaient des processus de compréhension du processus démentiel (« cela va aller en s'empirant ») ainsi qu'un désir de maintenir son identité (« je veux être moi »).

Selon Keightley et Mitchell (2004), la tendance actuelle serait de ne pas annoncer au patient son diagnostic, malgré le fait que lui annoncer pourrait améliorer son bien-être psychologique et son ajustement. Afin de comprendre les facteurs qui influencent ce choix chez les professionnels de la santé, les auteurs ont mené cette étude portant sur 7 professionnels (2 psychologues cliniciens et 5 infirmières psychiatriques). Les résultats des interviews indiquent que la raison principale de ne pas annoncer le diagnostic proviendrait de l'incertitude par rapport aux souhaits du patient (« veut-il le savoir ou pas ? ») et la crainte que, s'il ne voulait pas connaître son diagnostic, cela pourrait lui faire du tort. Les professionnels expriment également un sentiment fort à la fois d'espoir et de détresse lorsqu'ils sont confrontés à la démence. Cela est alors projeté sur la personne atteinte de démence, qui à son tour amène le professionnel à adopter une attitude surprotectrice. Si les professionnels veulent résoudre ce problème d'incertitude par rapport à ce que le patient voudrait (en termes d'annonce du diagnostic ou pas), les services doivent développer des procédures selon lesquelles les opinions des patients peuvent être entendues.

2.5 La vie avec une personne atteinte de démence et ses conséquences

2.5.1 Les conséquences psychologiques sur l'accompagnant

Selon Badia Llach, X., N.Lara Surinach, et al. (2004), 94,4 % des accompagnants souffrent de troubles psychologiques liés à la maladie de leur proche. Schulz et al. (1995) désignent l'anxiété et la dépression comme les troubles les plus fréquemment observés chez les accompagnants familiaux d'une personne atteinte de démence, impliquant une plus forte tendance à consommer des médicaments psychotropes. Selon eux, dans la majorité des études, les problèmes de dépression sont corrélés avec le statut socio-économique, le lien qui unit l'accompagnant au patient, la santé, le stress, la satisfaction par rapport à la vie, l'estime de soi et l'optimisme.

Plusieurs études ont essayé de comprendre les facteurs à l'origine de la dépression des aidants. Des facteurs comme la dépression et le stress sont fortement liés à la notion de « fardeau » ; mais la dépression est-elle la conséquence d'un fardeau trop élevé ? Ou bien est-elle la cause de l'augmentation de ce fardeau ? Ou bien encore, fardeau et dépression sont-ils des domaines qui évoluent en parallèle (Cohen 2000) ?

Dans l'étude de Beeson (2003), l'isolement social de l'aidant était la seule variable prédictive de la dépression des aidants de patients atteints de démence. Notons que, selon Chiriboga et al., (1990), la dépression des aidants n'apparaît qu'à la suite d'un cumul de stress. Selon Donna Cohen (2000) les prédicteurs les plus significatifs de la dépression chez l'accompagnant sont : le temps restreint alloué aux activités de loisir pour l'accompagnant, le fait de ne pas bénéficier pour ce dernier d'une aide lorsqu'il tombe malade, la présence d'agitation chez le patient, ainsi que le déclin de son fonctionnement dans les activités instrumentales de la vie. Lorsque à un stade plus sévère de la maladie, les familles doivent se résoudre à placer leur proche dans une institution, c'est le sentiment de culpabilité qui s'installe (Bodnar and Kiecolt-Glaser 1994).

D'autre part, plusieurs études montrent la robustesse de l'impression du fardeau subjectif des aidants (souvent sous forme de dépression), puisque celle-ci peut perdurer même après institutionnalisation (Elmstahl et al., 1998) ou décès du patient (Bodnar et Kiecolt-Glaser, 1994). Donna Cohen (2000) confirme cette dernière idée en rappelant le triste fait que certaines personnes prennent la lourde décision de tuer leur proche atteint de maladie d'Alzheimer et de se donner ensuite la mort. Selon l'auteur, ces accompagnants, manifestement à bout, s'avèrent surtout être des hommes.

2.5.2 Les conséquences physiques sur l'accompagnant

Une étude réalisée en Espagne affirme que 84% des accompagnants ont des problèmes physiques liés aux soins donnés au patient (Badia Llach, X., N.Lara Surinach, et al., 2004). Dans une étude récente explorant les répercussions familiales de la prise en charge d'un patient atteint de démence, Ocana et al. (2007) indiquent que l'aidant principal perçoit son état de santé comme moins bon que celui d'autres membres de la famille; ses relations familiales et professionnelles étant soit insuffisantes, soit affectées.

Prendre soin d'un proche ayant la maladie d'Alzheimer constitue une source de stress chronique pour l'accompagnant familial. Sa vigilance est requise de manière croissante au fil de l'évolution de la maladie. A des stades avancés, le malade peut présenter des conduites dangereuses pour lui ou pour autrui, et il arrive relativement souvent que l'accompagnant doive aider son proche à se laver, s'habiller, ou se nourrir (Dura, Stukenberg et al., 1990).

Et d'après Bodnard et Kiecolt-Glaser (1994), ce stress chronique des personnes s'occupant d'un proche atteint de démence et les conséquences physiques et psychologiques de celui-ci peuvent perdurer longtemps après la disparition effective des agents stressants (Bodnar and Kiecolt-Glaser 1994). Ce stress entraîne des perturbations physiologiques qui, avec le temps, peuvent déclencher des maladies ou aggraver des pathologies déjà existantes. Ainsi la tension artérielle est particulièrement sensible aux stressseurs psychosociaux et est elle-même un prédicteur de maladies cardio-vasculaires (King, Oka et al., 1994). Différentes études ont montré que la tension artérielle des personnes s'occupant d'un proche atteint de démence est généralement plus élevée que celle des personnes dont le proche est en bonne santé. Et cette tension artérielle élevée, elle aussi, tend à le rester, même après la disparition des facteurs stressants liés à la prise en charge (Grant, Adler et al., 2002).

Kiecolt et al. (1991) mettent également en évidence un déclin du fonctionnement immunitaire chez les personnes prenant en charge un proche atteint de démence. Mills et al. (1997) ont mis en évidence, chez les accompagnants familiaux, une sensibilité accrue des récepteurs β -adrénergiques, qui entraîne, d'après Murray et al. (1992) l'inhibition du fonctionnement des cellules immunitaires (cité par Mills, Ziegler et al., 1997). Et ainsi, ces accompagnants souffriraient, plus que d'autres, de maladies infectieuses surtout d'ordre respiratoire (Kiecolt-Glaser, Dura et al., 1991).

Wilcox et King (1999) quant à eux, ont étudié la qualité du sommeil chez les accompagnants de patients atteints de démence. Ils ont relevé plusieurs facteurs pouvant conduire à des perturbations de leur sommeil: le stress et la dépression chez eux-mêmes, perturbations du sommeil chez le proche atteint de démence. En effet, la nuit, certains accompagnants familiaux peuvent être fréquemment réveillés par les troubles du sommeil du malade (insomnies, agitation, déambulation,...). Cette privation de sommeil, induisant fatigue, stress et dépression, a des répercussions sur la qualité de vie et la santé

des accompagnants, mais aussi sur la qualité des soins et l'accompagnement qu'ils apportent au malade.

2.5.3 Les conséquences sociales

Au cours de l'évolution de la maladie, le patient Alzheimer demande de plus en plus d'attention et de soins. L'accompagnant doit constamment être vigilant, ce qui réduit fortement le temps qu'il peut consacrer à des activités sociales et de loisirs (Juillerat, Van der Linden et al., 2000). Des perturbations professionnelles et des conflits familiaux peuvent aussi être les conséquences de cette prise en charge (Cohen 2000). D'après Thomas, Chantoin-Merlet et al. (2005), lorsque la personne atteinte de démence a 60 ans et moins, l'aidant principal est plus souvent un homme. Vient alors la problématique du travail, des enfants jeunes à la maison et de l'héritabilité de la maladie. Les difficultés de l'aidant concernent principalement l'absence de répit et le sentiment d'abandon. En plus d'être inquiet pour l'avenir du malade, il se retrouve pris au piège de son propre engagement dans les soins. Les accompagnants interviewés par Aggarwal et al. (2003) ont expliqué ressentir une intense solitude et être effectivement isolés socialement. La plupart rapportent obtenir un bon soutien de certains membres de la famille, mais ne se sentent pas compris par leurs amis. Ils se sentent même parfois gênés, mal à l'aise, ne sachant comment faire face à cette situation de prise en charge.

3. VIVRE AVEC LA DÉMENCE – STRATÉGIES DE « COPING »

3.1 Approche théorique

Le terme de coping se réfère à l'ensemble des processus qu'un sujet interpose entre lui et un événement perçu comme menaçant, afin d'en maîtriser, tolérer ou diminuer l'impact sur son bien-être physique et psychologique. Les sujets ne subissent en effet pas passivement les événements difficiles qui s'imposent à eux, mais interviennent constamment pour établir des conditions qui leur soient bénéfiques. Cette tentative de maîtrise poursuit deux buts essentiels : éliminer ou réduire les conditions environnementales stressantes, mais aussi le sentiment de détresse qu'elles suscitent. Le terme anglo-saxon « coping strategy » est traduit dans la littérature scientifique française par **stratégie pour faire face ou stratégie d'ajustement**. Lazarus et Folkman (1984) définissent le coping comme l'ensemble des efforts cognitifs et comportementaux toujours changeants que déploie l'individu pour répondre à des demandes internes et/ou externes spécifiques, évaluées comme très fortes et dépassant ses ressources adaptatives (Lazarus & al., 1984).

Le choix du coping est une *évaluation subjective* qui passe par (a) les ressources personnelles et (b) les facteurs environnementaux.

On peut classer les stratégies de coping en deux grandes catégories :

- les stratégies centrées sur l'**émotion** (*réflexion*: modifier l'attitude à travers la réflexion) et
- les stratégies centrées sur le **problème** (*action*: tenter de faire quelque chose).

De façon générale, le coping centré sur l'émotion est pertinent pour réduire l'anxiété si l'événement est réellement incontrôlable, rarement s'il est contrôlable. Le coping centré sur le problème est pertinent pour réduire l'anxiété si l'événement est réellement contrôlable, mais l'augmente dans le cas contraire.

Chaque type de coping peut être soit vigilant soit évitant. Un coping vigilant va focaliser l'attention sur le problème (ex. recherche d'informations) mais peut entraîner une hypervigilance ou une « obsessionnalisation ». Un coping évitant va au contraire détourner l'attention du problème (ex. pratiquer un sport, de la relaxation,...) mais peut entraîner certaines addictions (« pour oublier »).

- > Un coping centré sur le *problème vigilant* va inciter à rechercher des informations et à changer son hygiène de vie, par exemple. Il va également amener le sujet à rechercher un soutien social.
- > Si le coping centré sur le *problème est évitant*, le sujet va par exemple faire du sport pour oublier.

- > Un coping centré sur *l'émotion vigilant* va entraîner une évolution personnelle: le sujet va modifier ses manières de percevoir la vie et ses relations aux autres. Il va évaluer ses responsabilités et faire son auto-accusation.
- > Un coping centré sur *l'émotion évitant* va amener le sujet à penser à autre chose, et parfois à le faire fuir dans le sommeil ou dans les médicaments.

Il n'existe pas de « bon coping ». Il s'agit le plus souvent d'un équilibre en lien avec la contrôlabilité de l'événement («locus of control»), le réseau social et la personnalité du sujet. Les termes de locus of control définissent «la tendance des individus à attribuer les événements heureux ou malheureux de l'existence à des causes internes ou externes». Les personnes ayant un locus of control de type interne ont tendance à considérer que leurs échecs et réussites dépendent d'elles et de leur travail. Alors que les personnes ayant un locus of control de type externe ont moins l'impression d'avoir prise sur les événements et les attribuent à des facteurs externes (destin, hasard, autrui).

Un processus d'évaluation personnelle serait en jeu dans le développement de stress et celui-ci n'apparaîtrait que si le sujet appréhende subjectivement la situation comme une source de danger. L'évaluation du degré de contrôle perçu par le sujet sur l'événement est donc importante. Le degré de contrôle perçu va dépendre de trois facteurs:

- les ressources personnelles du sujet et la notion de «locus of control»;
- les attributions causales: il faut voir si la cause est sujette au contrôle personnel (plus l'attribution est externe, stable, incontrôlable, plus le stress est important);
- les ressources sociales avec leurs trois composantes:
 - l'intimité affective et l'empathie (personnes à qui parler dans une atmosphère de compréhension),
 - les aides matérielles et les services,
 - l'apport d'informations et de conseils.

Ainsi, les stratégies de coping mises en place par les sujets seraient reliées aux mécanismes de défense existants. Un *coping d'évitement* (tentative de résoudre un problème en évitant la personne ou la situation supposée créer le problème, ou par «l'arrêt de la pensée» ou par le détournement de l'attention) serait relié à des mécanismes de défense de refoulement, d'isolation (exclusion de la conscience d'une idée et/ou des émotions associées pour éviter des conflits ou des menaces pénibles). Par exemple, un *coping de minimisation* (tentative de résoudre un problème en supposant qu'il n'est pas aussi important que d'autres le pensent) serait relié au mécanisme de défense de déni (manque de conscience de certains événements, expériences ou sentiments qu'il serait pénible de reconnaître). En revanche, un coping de *recherche d'informations* (obtenir le plus d'informations possibles sur un problème avant de prendre une décision) serait relié aux mécanismes de défense d'intellectualisation, de rationalisation, de sublimation (contrôle inconscient des émotions et des pulsions par une dépendance excessive à des interprétations rationnelles de la situation).

3.2 Concrètement, quelle adaptation ?

En conclusion il sera important de savoir:

- quelles sont les représentations du patient et/ou du proche (cause, sens)?
- quelles sont leurs stratégies d'adaptation?
- sont-elles les plus adéquates?
- quels sont les mécanismes de défense prévalents?
- comment aider les patients:
 - à faire évoluer leurs représentations (si besoin)?
 - à adapter leurs stratégies d'adaptation (si besoin)?
 - à fonctionner dans des mécanismes de défense « matures » (altruisme, humour, suppression, anticipation, sublimation)?

3.2.1 Coping et accompagnant

Dans le cadre de la maladie d'Alzheimer, plusieurs études se sont intéressées aux stratégies de coping mises en place par les proches et leur relation avec différents indices de santé mentale et psychologique. L'étude de Williamson et Schulz (1993) montrent que les affects dépressifs des proches sont influencés par les types de coping mis en place. Ainsi, les stratégies reliées à des affects plus dépressifs incluaient: faire comme si de rien n'était, entreprendre des actions directes par rapport aux troubles mnésiques du patient et faire preuve de stoïcisme par rapport au déclin graduel du patient. Les stratégies reliées à des affects moins dépressifs incluaient la relaxation en réponse aux déficits mnésiques, l'acceptation face aux troubles de communication du patient et à son déclin, et la recherche d'un soutien social afin de faire face au déclin de la personne aimée.

L'étude de Adler et al. (1996) indique une influence du sexe et du statut familial du proche sur le coping. Ainsi, selon les résultats de cette étude, ce sont principalement les *conjoints* de patients atteints de démence qui souffrent le plus de troubles dépressifs et de sentiment d'exaspération, avec des différences de coping selon le sexe. En effet, les épouses vivaient les symptômes de la démence de leur conjoint comme une entrave à leur liberté personnelle et par conséquent extrêmement stressants. Les époux quant à eux ressentent principalement de l'inquiétude pour leur épouse malade. De plus, ces derniers utilisent plus souvent un soutien instrumental pour les aider dans leur travail de prise en charge. Quelques études démontrent l'efficacité d'une stratégie de coping basée sur l'humour chez les aidants de patients atteints de démence (Buckwalter et al., 1995; Buffum et Brod, 1998).

Certains types de coping mis en place par l'aidant peuvent être nuisibles au patient: certains pourraient induire des troubles du comportement (ex. sous forme d'hallucinations; Riello et al., 2002), ou encore réduire le temps de survie du patient (lié à un coping d'aveuglement vis-à-vis de la dégradation de la santé; McClendon et al., 2004). Selon McClendon et al. (2004), il est possible que les aidants qui s'engagent dans un coping d'aveuglement soient psychologiquement moins disponibles pour le patient. Ces aidants seraient dès lors moins capables de fournir des soins centrés sur les capacités réelles du patient, et par conséquent ils pourraient contribuer à accentuer les incapacités et à fortiori précipiter le déclin. Les auteurs recommandent donc de développer des interventions destinées à améliorer le coping des aidants sous la forme de résolution de problèmes et d'acceptation, mais aussi d'y inclure des essais de réduction des approches intrapsychiques d'aveuglement, ce qui pourrait bénéficier à la fois à l'aidant mais aussi au patient. Plus récemment encore, Mausbach et al. (2006)

préconisent d'agir sur un coping d'évitement qui serait mis en place spontanément chez l'aidant, car celui-ci se révélait, dans leur étude, significativement corrélé à la sévérité des troubles comportementaux du patient et en retour aux symptômes dépressifs de l'aidant. Dans les interventions destinées aux aidants, les résultats de l'étude «REACH» indiquent que, par le biais d'un matériel éducatif ciblé, c'est la combinaison de deux programmes qui parvient le mieux à améliorer le bien-être des aidants. Ces deux programmes visent d'une part la gestion des problèmes comportementaux des patients et d'autre part le coping et la gestion du stress (Burns et al., 2003).

3.2.2 Coping et patient

Dans le chef du patient, l'annonce du diagnostic d'une démence exige des ressources importantes de coping car le développement de stratégies adaptatives est crucial afin d'optimiser le bien-être. Certaines études récentes ont donc perçu l'importance de comprendre comment les patients en stade précoce de la maladie essaient naturellement de s'ajuster et «de faire avec», afin de développer des interventions qui peuvent (si besoin) augmenter l'efficacité du self et du coping adaptatif. Une première étude a été menée par Clare (2002) sur 12 patients en stade précoce de la maladie et leurs proches. Les façons selon lesquelles les patients essaient de s'ajuster (à travers les réponses émotionnelles, les explications et les réactions) peuvent être classées en deux groupes reflétant le même continuum: allant de la protection de soi (pour essayer de maintenir un certain sens de soi-même et de la normalité) vers l'intégration (intégrer les changements à l'intérieur de soi en se confrontant à la réalité et en s'imposant un challenge). Les résultats indiquent que la plupart des participants décrivent des stratégies de *protection de soi*.

Un peu plus tard, Clare (2003) poursuit ses idées sur le concept du self chez le patient présentant une maladie d'Alzheimer, en particulier la relation entre la prise de conscience et le maintien du self. En effet, l'annonce d'une maladie d'Alzheimer peut être vécue comme une menace vis-à-vis de son propre self, ce qui occasionne des tentatives de regagner le contrôle à travers différentes stratégies psychologiques, qui sont susceptibles d'affecter la manière dont les personnes communiquent une certaine partie de leur expérience, et par conséquent l'étendue avec laquelle ils peuvent être considérés comme conscients de leur situation. Cette nouvelle étude porte sur 12 patients en stade débutant de maladie d'Alzheimer qui sont décrits cliniquement sur une échelle allant de «très conscients» à «non conscients» de leur maladie. En réponse à leurs difficultés de mémoire, les patients sont considérés comme s'engageant dans des processus de prise de connaissance, de réaction, d'explication, d'expérimentation de l'impact émotionnel et d'ajustement. Tous les patients reconnaissent avoir des problèmes de mémoire, indiquant une prise de conscience «de base» des changements dans le fonctionnement mnésique, mais les jugements à propos de la signification et de l'impact de ces difficultés sont très variables. L'ensemble des réponses forme un continuum allant du «maintien du self» (essai de normaliser la situation et de minimiser les difficultés, maintenant ainsi la continuité avec l'ancien self) à l'«ajustement du self» (essai de confronter les difficultés et y adapter son self). L'auteur présente un modèle préliminaire de construction de la prise de conscience en tenant compte de facteurs psychosociaux et du concept de self.

Plus récemment encore, Clare et al. (2006) ont poursuivi leurs études et exploré les représentations de la maladie chez le patient atteint de démence de stade léger à modéré. En se basant sur le modèle d'auto-régulation de l'ajustement à la maladie, ils constatent des différences individuelles dans le coping, qui pourraient être reliées aux propres représentations du patient sur sa maladie. Ils évaluent alors

l'applicabilité plus globale de ce concept aux patients atteints de maladie d'Alzheimer. La compréhension de la maladie est explorée par des interviews semi structurées chez 22 patients en stade léger à modéré en combinaison à une mesure de l'humeur. Les résultats indiquent que les représentations couvrant l'identité de la maladie, la cause, l'évolution, et les conséquences sont mises à jour avec succès, mais divergent des constructs professionnels. La plupart des patients considèrent que leurs difficultés font partie du vieillissement normal, et un tiers considère la situation comme stable ou s'améliorant. Presque tous les patients décrivent des stratégies de coping positives. Celles-ci comportent dans un ordre de fréquence décroissante (1) des stratégies de mémoire pratique (prise de notes, indices de récupération), (2) le maintien de la normalité (des activités de routine ou de loisir notamment), (3) la confiance en d'autres, (4) la prise de traitements, (5) l'évitement de certaines activités, (6) ne rien changer et (7) la résignation (on ne peut rien faire). Ceux qui pensent qu'on ne peut rien faire pour les aider sont plus enclins à avoir des scores au-dessus des scores seuils pour la dépression et l'anxiété. Certains patients décrivent des conséquences négatives de leur maladie (impact négatif sur le plan émotionnel, dans les activités quotidiennes ou sur les autres), tandis que d'autres signalent qu'ils ne «peuvent pas se plaindre».

Dans un registre plus indirect, une étude récente indique que des niveaux élevés de spiritualité et de pratiques religieuses privées (mais pas la qualité de vie) sont associés à une progression plus lente de la maladie d'Alzheimer (Kaufman et al., 2007).

QUEL EST LE VÉCU DES PERSONNES ATTEINTES?

Depuis 2006, un groupe de 8 personnes atteintes de maladie d'Alzheimer débutante et d'autres maladies du même type se réunissent régulièrement à Bruges, dans les locaux du Brugse expertisecentrum dementie Foton.³ Cette expérience originale nous offre une occasion unique d'approcher et de comprendre la façon dont ces personnes envisagent leur propre maladie. Le centre d'études et de recherches sur les soins de santé Lucas (K.U.Leuven) a mené une analyse des conversations enregistrées lors de ces groupes de parole.⁴

Conscience du déclin - Les participants du groupe décrivent comment leur maladie s'insinue progressivement dans leur vie quotidienne. A un moment donné, on se rend compte qu'on n'est plus capable de mener à bien telle ou telle activité qui auparavant allait de soi. Une personne raconte qu'elle a perdu son chemin, une autre qu'elle développait des difficultés avec les chiffres et ne se sentait plus capable de tenir sa comptabilité,... Les participants se rendent bien compte qu'ils régressent dans certains domaines, ils sont conscients des changements qui s'opèrent et constatent qu'ils perdent progressivement – et probablement de manière irréversible – certaines compétences.

"Je réagis différemment à tout ce qui m'arrive, et par là je sens bien que je suis en train de changer."

"Au début, je pouvais encore faire les courses, mais à présent, c'est aussi terminé, je ne m'en sors plus."

"Vous savez comment ça va. Aujourd'hui ça va encore mais je sais qu'un jour ou l'autre ce ne sera plus possible. Cela change tout le temps; parfois quelque chose se passe pour la première fois (comme la première fois que je n'ai plus retrouvé mon chemin). Cela m'a fait froid dans le dos, et en même temps, je m'en fiche, vous savez..."

Relation avec soi-même - Les participants au groupe de parole se voient comme des personnes avec un handicap, avec des limitations. Pour certains, il s'agit d'une maladie mentale, invisible aux yeux des autres. Mais d'autres insistent pour dire qu'il ne s'agit pas d'une maladie, car ils ne souffrent pas, mais bien d'un aspect des limitations liées à leur état.

"C'est une maladie difficile à expliquer, parce que rien ne se voit de l'extérieur. C'est notre esprit qui est malade."

"Il faudrait porter un badge sur notre manteau, où il serait écrit que nous avons la maladie d'Alzheimer."

Les participants adoptent une attitude positive par rapport à leur maladie: ils ne se voient pas tant comme des victimes que comme des personnes qui ont de petits soucis auxquels ils doivent trouver des solutions, ou auxquels il faudra s'habituer. Il est assez remarquable qu'ils ne s'identifient jamais à leur maladie: « *Nous devons montrer que nous sommes et que nous restons des personnes* » est un message qui revient souvent dans les conversations. De même, ils recherchent constamment ce qui fait l'essence de leur existence: qui je suis, qu'est-ce qui persiste de moi-même malgré ma maladie.

Le fait de devenir vieux - Ils se voient aussi comme des personnes en train de vieillir. La maladie les change mais « *c'est ça aussi, devenir vieux* ». Pour certains d'entre eux, la maladie semble faire part intégrante du processus de vieillissement, mais sans doute de manière un peu plus accentuée que la normale. Quoi qu'il en soit, à côté de ce qu'ils perdent peu à peu, ils voient aussi tout ce qui leur reste, et même tout ce qu'ils ont récemment appris.

"Je suis sensible aux bonnes choses de la vie. Je pense qu'en vieillissant, on devient plus sensible à toutes sortes de choses, et qu'on peut davantage exprimer ce que l'on ressent."

Une compagne de voyage - Certains décrivent la maladie comme quelque chose qui, à partir de maintenant, va les accompagner, qui rend les choses plus difficiles, mais à laquelle il va falloir s'habituer.

"Je dois essayer de devenir ami avec mon Alzheimer."

³ 'Een steen in je hand', Deltour Bart et al., Garant, 2008.

⁴ 'Foton: analyse des groupes de parole', De Coster Iris et Van Audenhove Chantal, Lucas (K.U.Leuven)-Fondation Roi Baudouin, 2008.

De nouvelles perspectives - L'abandon de certaines activités où l'on excellait ou qui caractérisaient la personne peut aussi être vécu comme une libération, ouvrir de nouvelles perspectives. Certains réussissent très bien à s'autoriser à ne plus savoir faire telle ou telle chose. D'autres voient comme un défi de pouvoir surmonter ce deuil et d'arriver à positiver, voire même à en profiter.

"Avant c'était toujours 'en avant toute!' toujours occupée, toujours en action. Par exemple, le grand nettoyage, je le fais toujours chaque année, mais maintenant je le fais à mon aise, comme je peux. Quand j'ai fait une chose, je m'arrête et je prends une tasse de café, ou nous allons nous promener en vélo... Je ne fais plus tout à toute vitesse."

"Je ne pense pas sans cesse qu'il me manque quelque chose. Ne sentez-vous pas la même chose? Pourtant je profite encore à 100% de la vie."

Isolement - Les membres du groupe reconnaissent qu'il leur est difficile de prévoir qui dans leur entourage va rester présent et qui va disparaître lorsque leur état se détériorera. Cela a beaucoup à voir avec l'inconnu que représentent pour beaucoup ces maladies. Parmi leurs relations, les personnes qui se sentent incertaines et qui ne savent pas ce qu'impliquent exactement ces maladies ont, selon les accompagnants, une tendance à les éviter. Les membres du groupe soulignent également combien il est difficile pour eux de ressentir que leur état n'est pas toujours reconnu et que certains refusent de voir qu'il y a quelque chose «qui ne tourne pas rond» chez eux.

"Il y a des personnes dont j'aurais attendu qu'elles soient près de moi mais que je ne vois plus jamais. Et il y a des personnes auxquelles je n'aurais jamais pensé et qui sont là auprès de moi et prêtes à m'aider."

Délicat équilibre - Ils ne souhaitent pas que les autres – et surtout pas leur partenaire – les remettent trop souvent face à leurs déficiences lorsqu'ils se trompent ou oublient. Il faut donc, pour l'entourage, trouver le délicat équilibre entre manifester de l'indifférence face à leurs problèmes et leur mettre constamment le nez sur la réalité. Ils ont besoin de diverses formes de soutien, qui vont du soutien émotionnel au soutien concret et pratique, ou au simple contact. Il s'agit donc d'apprendre à être 'partenaires' dans la difficile acceptation de l'atteinte et dans le deuil progressif des aptitudes qui s'évanouissent.

Compter encore pour les autres - La plupart des participants soulignent à quel point ils sont heureux lorsqu'ils ont le sentiment de pouvoir se rendre utile aux autres, que ce soit par leur présence ou par ce qu'ils ont à dire. Sans doute peuvent-ils moins en 'faire' pour les autres, mais ils peuvent toujours 'être' là pour eux. Cette réciprocité, le fait de pouvoir encore donner et recevoir, est importante pour leur sentiment d'estime de soi et leur qualité de vie.

"L'autre jour, j'ai rendu visite à une petite nièce qui était hospitalisée. Elle a pleuré quand je suis partie tellement elle était contente que quelqu'un lui rende visite. Si je peux lui faire un plaisir comme ça, je le fais avec joie !"

Force mentale - A travers les témoignages de problèmes, de pertes et de confrontations douloureuses, l'attention des accompagnateurs du groupe est constamment focalisée sur la manière dont les participants peuvent être aidés et soutenus. En se racontant mutuellement de quelle manière ils surmontent leurs difficultés, ils ne s'échangent pas simplement des trucs et astuces pour se tirer de situations problématiques concrètes, mais aussi de soutien mutuel dans des processus existentiels d'attribution de sens à ce qui leur arrive. Finalement, le plus frappant est peut-être la manière totalement spontanée et naturelle dont se passent ces moments intenses d'échange où la douleur et le chagrin:

"C'est terrible de ne plus trouver le chemin des toilettes dans votre propre maison."

"A l'hôpital, ils m'ont attaché parce qu'ils craignaient que je ne m'enfuisse. Comme si je n'existais plus..."

alternent avec des anecdotes comiques:

"Le serveur n'avait pas compris que je ne retrouvais vraiment plus ma table. Il pensait que je faisais une blague. Après, on en a bien ri tous les deux!"

3.2.3 Coping et famille

Quelques études se sont intéressées, par le biais d'interviews individuelles ou de couple, au vécu des membres de familles dans lesquelles un parent était atteint de démence (Perry et al., 1996; Vellone et al., 2000; Perry, 2002). Ainsi, l'étude de Perry et al. (1996) révèle que chaque membre des cinq familles interrogées vivent de la même manière (suivent les mêmes processus) les changements survenant chez le patient présentant une maladie d'Alzheimer. Ce processus commun se déroulerait en trois phases: identifier comment le patient est le même que ce qu'il était avant le début de la maladie, aussi bien que comment il en est différent; redéfinir l'identité du patient atteint et «réécrire» ses propres relations avec lui. L'étude de Vellone et al. (2000) place un accent particulier sur l'idée de la perte de la personne malade même avant son décès. Dans une étude ultérieure, Perry (2002) s'intéresse plus particulièrement au vécu des épouses de patients atteints de démence par le biais de l'analyse des processus interprétatifs mis en jeu. Dans un premier temps, il s'agirait de s'interroger sur les changements cognitifs et comportementaux perçus dans la vie quotidienne du patient ou parfois même sur les difficultés diverses présentées dans son travail. A la suite de cela, les épouses se dirigeraient vers une phase d'élaboration d'inférences à propos de ce qu'elles observent et reprendrait les rôles et responsabilités de leur conjoint. Ces changements inciteraient les épouses à «réécrire» l'identité de leur conjoint qui incorpore la démence et de réécrire leur propre identité qui reflète leurs nouveaux rôles, leurs capacités et leurs forces.

De façon intéressante, l'étude récente de Cizek et al. (2005) démontre que l'acceptation de la maladie du patient dans une famille ne dépend pas du niveau d'éducation des membres de la famille, ni de la présence d'un soutien familial.

4. DES EXEMPLES D'INTERVENTIONS INFORMELLES

Une aide graduée permet de retarder la perte des activités de la vie quotidienne. Elle est basée sur le guidage des fonctions tout en essayant d'apporter le minimum d'aides nécessaires, de la simple suggestion verbale jusqu'à l'assistance physique totale, en passant par la démonstration et l'aide partielle. Elle est basée sur le principe qu'il faut toujours laisser faire au patient ce qu'il est encore capable de faire, tout en évitant les situations d'échec. Les capacités résiduelles du patient seront ainsi recherchées et exploitées (Nourhashémi 2007).

D'autre part, il apparaît que 50% des patients atteints de maladie d'Alzheimer sont confinés au lit après 6 à 8 ans d'évolution. Cela est à l'origine de nombreuses complications (escarres, phlébites, infections...) et de souffrances physiques se rajoutant à la souffrance morale du patient et de sa famille. Les troubles de la mobilité chez les patients atteints de la maladie d'Alzheimer doivent être prévenus et combattus et cela à tous les stades de la maladie. La pratique de la marche active à l'extérieure (30 min. par jour environ) sera très fortement encouragée et cela quel que soit le stade de la maladie (Nourhashémi 2007). Cette attitude permet de maintenir la mobilité du patient, de lutter contre l'anxiété, de maintenir l'appétit, d'améliorer les troubles du transit et la qualité du sommeil. De plus, l'activité physique semble influencer positivement la qualité de vie des patients atteints de démence. L'exercice musculaire préserve la condition des patients âgés, réduit la perte musculaire, améliore l'équilibre postural ainsi que les fonctions cognitives (Petermans, J., 2001). En fonction des résultats de la station unipodale (Vellas BJ., Wayne SJ. et al. 1997) ou du test de Tinetti (Tinetti ME., 1986), des exercices plus spécifiques ou le recours à un kinésithérapeute pourront être proposés. En cas de troubles de la marche ou de chutes, il faut veiller à rechercher une cause iatrogène, environnementale ou organique autre que la maladie d'Alzheimer (Nourhashémi 2007).

En ce qui concerne l'accompagnant, l'étude de Fisher et Laschinger (2001) indique que la pratique de la **relaxation** améliore l'auto-régulation de l'anxiété chez des aidants. L'étude de Waelde et al. (2004) soutient l'utilité du **yoga** et de la méditation sur l'amélioration du bien-être physique, de la dépression, de l'anxiété et du contrôle du stress chez des aidants de patients atteints de démence.

5. DES EXEMPLES D'INTERVENTIONS FORMELLES

Dans une étude belge à grande échelle, Kurz, X. et al. (2003) ont étudié l'impact du déclin cognitif sur la qualité de vie du patient et de son soignant proche. Les données obtenues indiquent que l'amélioration du statut cognitif des patients et le soutien aux accompagnants doivent être des objectifs complémentaires à mettre en œuvre pour faciliter les soins des patients vivant à domicile.

Nourhashémi confirme en 2007: «Au vu de l'importance du problème, tant social qu'affectif et économique, que constitue la maladie d'Alzheimer, il est indispensable de développer un projet de soin cohérent incluant non seulement une prise en charge cognitive et une médication quand elle est possible, mais également une prise en charge globale du patient, un encadrement psychosocial et un soutien des proches. Il peut être mis en œuvre en collaboration avec un centre de la mémoire. Ce projet doit aider le patient, mais aussi sa famille, à mieux se préparer à vivre la maladie» (Nourhashémi 2007).

Dans la plupart des cas, les interventions sont encore à un stade exploratoire, mais dans certains cas, des études de validation ou des méta-analyses permettent d'en déterminer les conditions de mise en œuvre optimales. Un objectif indispensable est de parvenir à déterminer la combinaison d'interventions qui est bénéfique (et qui n'est pas délétère) pour chaque patient et ses accompagnants.

5.1 Sur le plan pharmacologique

Becker, M. et al. (2006) ont réalisé une étude longitudinale qui révèle que les inhibiteurs de l'acétylcholinestérase réduisent temporairement le risque de placement en maison de repos et favorisent la qualité de vie et les ressources attentionnelles et sociétales (corroboré par Thomas, Hazif-Thomas et al. 2005). Les traitements cholinergiques, lorsqu'ils sont indiqués, permettent dans la majorité des cas une stabilisation de la maladie ou un ralentissement du déclin cognitif (Nourhashémi 2007, Centre Belge d'Information Pharmacothérapeutique CIB, 2003). D'après Cummings, Schneider et al. (2004), les inhibiteurs cholinestérasiques ont des effets sur les troubles comportementaux plutôt que sur les troubles cognitifs. Cependant, les échelles utilisées par ces auteurs étaient d'avantage centrées sur les troubles comportementaux que sur les fonctions cognitives. Ils ont aussi mis en évidence un effet bénéfique du traitement sur le fardeau de l'accompagnant. Amador, L. & Jayarar (2000), soutiennent également que les traitements de la maladie d'Alzheimer n'ont pas une grande efficacité cognitive mais permettent de préserver voir d'améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille en se focalisant sur les conséquences psychosociales et comportementales.

La mémantine limiterait également la détérioration clinique des patients et améliorerait leur état fonctionnel (Reisberg et al., 2003; Kumar, 2004).

En ce qui concerne les symptômes de la lignée dépressive souvent associé à la maladie, Raji, M.A. & Brady, S.R. (2001) ont discuté chez des patients Alzheimer l'effet bénéfique de la prise de médicaments antidépresseurs. Malgré la persistance de troubles mnésiques, la perte d'appétit, la perte de poids, la perturbation du sommeil et l'anxiété ont disparu suite au traitement. D'autres symptômes ont diminué telle que la mauvaise humeur ou le manque d'allant.

A un stade de démence avancé, Chibnall, J.T. et al. (2005) ont étudié l'effet de l'administration régulière d'antidouleurs sur le comportement et le bien-être de patients Alzheimer. Cette étude semble indiquer que le traitement de la douleur favorise l'engagement des patients dans leur environnement: ils participeraient davantage à des interactions sociales, resteraient moins dans leur chambre, parleraient plus entre eux, s'impliqueraient davantage dans des activités et sembleraient globalement moins stressés. Une étude australienne est venue confirmer ces idées en démontrant que les patients atteints d'Alzheimer à un stade avancé ressentent la douleur autant, si pas plus que les autres et que cette douleur avait tendance à perdurer plus longtemps, car la capacité à mettre des mots pour la décrire et à en évaluer les conséquences futures pouvait s'avérer problématique. Aussi, il est intéressant de savoir qu'il existe des échelles spécifiques d'évaluation de la douleur destinée aux sujets éprouvant des difficultés à s'exprimer (ex.: la 'Pain And Discomfort Scale'), basées sur les expressions faciales et les mouvements du corps (Cole, L. et J. Brain, 2006).

5.2 Les actions complémentaires ciblées sur le patient⁵

Selon Gurka, P. and J. Marksteiner (2002), les approches psychosociales peuvent être classées en plusieurs catégories: les méthodes d'entraînement cognitif, les concepts orientés vers le comportement, les approches orientées vers l'émotionnel (qui sont présents à des degrés divers dans les approches que nous décrivons ci-dessous), et les interventions avec les familles (que nous verrons dans le prochain chapitre). La plupart sont peu validées mais, selon les auteurs, elles permettraient d'améliorer la qualité de vie et le bien-être des patients et de leur famille. Les stratégies d'interventions sont proposées seules ou combinées.

L'évaluation cognitive des patients atteints de démence permet de fournir un tableau précis des capacités du patient et de ses limites, de manière à créer un plan de soins adapté et de créer un environnement positif (Sevier, S. and B. Gorek, 2000).

— Habituellement utilisée à des stades débutants de la maladie, la **réhabilitation cognitive**, basée sur les concepts neuropsychologiques et sur la prise de conscience des mécanismes impliqués dans un processus pathologique, fournit de bons résultats (Boccardi, M. and G. B. Frisoni, 2006). En intervenant dès l'apparition des premiers troubles cognitifs ou même en cas de troubles graves, la prise en charge cognitive minimise leurs effets et leurs retentissements avant qu'ils ne s'aggravent. L'objectif principal des techniques utilisées

⁵ Les actions abordées dans ce chapitre ciblent le patient par le travail dans le but d'améliorer leurs aptitudes ou de les prolonger, ou encore de leur fournir des activités épanouissantes; mais inévitablement, ces actions ont également pour but d'alléger le fardeau de l'accompagnant. Par conséquent ces actions ciblées sur le patient visent également le bien-être de son accompagnant. En outre, de plus en plus d'activités englobent le malade et son accompagnant dans une activité partagée. La distinction entre actions ciblées sur le patient et celles ciblées sur la famille est donc en partie artificielle.

est l'acquisition ou le renforcement de stratégies compensatrices, spécifiques et applicables dans la vie quotidienne. La mise en oeuvre de capacités de compensation a pour effets de différer le délai d'apparition des déficits cognitifs ou, du moins, d'en atténuer l'intensité. La stimulation cognitive (la réalisation d'exercices cognitifs adaptés à la personne) a également montré un certain intérêt chez les personnes âgées présentant un syndrome démentiel (Latour, Lenoir et al. 2003).

A côté des activités de réhabilitation cognitive, existent de nombreux autres programmes d'activités, plus originaux les uns que les autres. Ces programmes à visée plus comportementale ou émotionnelle peuvent apporter certains bienfaits dans le quotidien de patients atteints de démence. Il faut cependant souligner qu'ils sont rarement validés, et que la prudence s'impose avant de savoir pour quel patient ils peuvent se révéler bénéfiques. Certaines activités peuvent également être envisagées en tant que moyen d'expression, lorsque, à un stade plus avancé, la communication verbale s'altère progressivement.

- Kinney, J.M. and Rentz, C.A. (2005) ont observé l'effet bénéfique, à un stade léger ou modéré, d'un **programme artistique** encourageant l'expression de soi à travers les arts visuels en comparaison à d'autres personnes réalisant des activités plus habituelles (artisanat etc.). Les patients intégrés au programme manifestaient davantage d'intérêt, d'attention soutenue et d'estime de soi.
- A des stades modérés et avancés de la maladie, Lepp, M., K.C. Ringsberg, et al. 2003 ont également proposé à des patients Alzheimer ainsi qu'à leurs accompagnant, un programme d'**activités dramatiques** : danse, rythme, chant, conversation, narration d'histoire,... Ils soutiennent que ce genre d'activité permet aux patients de faire ressortir des capacités et des connaissances étonnantes. Les patients montreraient plus d'intérêt à leur environnement, et les accompagnants, pour leur part, se seraient décrits comme plus confiants dans leur rôle de soignant après avoir participé à un tel programme.
- En 1994, Aldridge, D. soutenait que la qualité de vie des patients Alzheimer et leurs capacités de communication étaient significativement améliorées par la **thérapie musicale**. En 2001, Groene rapporte une amélioration significative de l'attention, de la vie en groupe, de la lecture des paroliers, et de la participation des patients avant et après écoute de chants. Cet effet positif de la musico-thérapie est rapporté également par Sung, HC et al. (2006) qui soulignent que les comportements d'agitation peuvent aussi être réduits par la musique, ce qui contribuerait à réduire le stress et la charge de l'accompagnant.
- Kydd, P. (2001) observe également les bienfaits de la musicothérapie pour favoriser les contacts avec autrui et faciliter ainsi, par exemple, l'adaptation à la maison de repos, en diminuant le manque, l'anxiété, la labilité émotionnelle, et la confusion, exacerbés dans cette maladie lors d'un changement de mode de vie.
- Les difficultés d'expression au niveau verbal peuvent engendrer colère, frustration, et repli sur soi. Pour contrer ces réactions chez les patients, Gossens, A. (2006) explore l'**art-thérapie** comme autre moyen d'expression que la parole. Cette méthode leur permet de s'exprimer via une activité artistique, quelle qu'elle soit (ex.: le coloriage). L'animatrice explique: «Au sein d'un groupe restreint de six malades, chacun vaque à son occupation favorite. Les patients Alzheimer peuvent ainsi opter pour le chant, les instruments, l'aquarelle, la confection de marionnettes ou le coloriage de mandalas. Entre eux, ils appellent cela leur club, ils s'embrassent, se parlent et reconstituent ainsi des liens sociaux. Ici, il n'y a ni regard dévalorisant, ni remarque désobligeante, ni compétition avec des gens bien portants. L'atelier est un lieu de travail, où chacun est reconnu selon ses compétences et où les progrès sont mis en exergue.»

Dans leur étude, Acton, G. J., P. A. Mayhew, et al. (1999) démontrent qu'il est essentiel de se centrer sur l'interprétation des messages verbaux et non verbaux des patients. Les patients atteints de démence restent capables de communiquer avec sens et cette communication peut être interprétée par les autres. Selon les règles de communication avec une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer (2000), «si la mémoire de la langue est précocement atteinte, la mémoire de la communication non verbale, probablement plus archaïque, reste presque toujours intacte. Si le malade comprend mal les mots, il reconnaît très bien les gestes d'affection, d'irritation, de rejet et les interprète correctement. Il entend parfaitement le langage du corps.»

- Une autre manière de communiquer serait celle du **toucher expressif** avec verbalisation. Cette technique simple à apprendre et pratique est efficace pour réduire l'anxiété et les troubles du comportement (Kim, E. J. and M. T. Buschmann, 1999). Cette idée est partagée par Giasson, M. et al. (1999) qui ont proposé 5 séances de "toucher thérapeutique" à 16 patients. La comparaison avec un groupe contrôle montre que le niveau d'inconfort diminue significativement après ces 5 séances, et est significativement inférieur à ceux qui n'ont pas reçu ces séances thérapeutiques.
- Aux stades plus avancés de la maladie, différentes techniques favorisant le bien-être et diminuant les troubles comportementaux peuvent aussi être citées. Il peut s'agir d'**aromathérapie** (Thibault, F., 2003) ou de la «**présence simulée**» par le biais d'une cassette sur laquelle un proche raconte des souvenirs; l'écoute de cette cassette, passée en boucle, diminuerait les troubles comportementaux et augmenterait le bien-être du patient (Camberg, L., P. Woods, et al., 1999).
- Selon Aupperle, P. et al. (2004), le concept de **soins palliatifs** dans la démence fort avancée n'est pas bien connu et pourtant, pourrait constituer une solution améliorant la qualité de vie du patient et fournir une aide précieuse à la famille. Le rôle du gériatre est selon lui central dans l'implémentation et le suivi de ce type de soins. Dans les stades sévères de la maladie, lorsque le patient est totalement dépendant, le médecin et la famille sont confrontés à des complications à répétition. A ces stades, le sujet malade est, par exemple, dénutri. Les comportements d'opposition vis-à-vis des soins ou de l'alimentation et les troubles de la déglutition ne sont pas rares. Toutefois, les travaux de la littérature montrent que l'alimentation entérale ou parentérale n'apportent aucun bénéfice au patient. La dénutrition et les troubles de la déglutition sont des facteurs d'infections à répétition en particulier pulmonaires. Mais là aussi, les résultats des travaux scientifiques sur l'utilité des traitements antibiotiques à répétition restent très controversés. Se pose alors l'indication de soins de confort par rapport à une attitude plus interventionniste. Cette décision doit être multidisciplinaire. Un tel moment doit être anticipé par un long travail de dialogue et de confiance (Nourhashémi 2007).

5.3 Les actions ciblées sur la famille

«L'aide aux aidants passe par la mise en place de soutien pour les intervenants naturels à domicile. Ce soutien à domicile s'est révélé efficace, repoussant le seuil de rupture des familles et donc l'institutionnalisation» (Thomas, Hazif-Thomas et al. 2005).

Une revue de la littérature (40 études) a été effectuée par Cooke et al. (2001) sur les effets des interventions psychosociales sur l'aidant. L'objectif était d'identifier les types de composantes qui ont été utilisées dans les interventions psychosociales / psycho-éducatives (ex. éducation, counselling) pour l'aidant, et aussi d'évaluer la réussite des différentes composantes. Les résultats indiquent qu'approximativement 2/3 des interventions ne montrent pas d'amélioration sur les mesures évaluées. Parmi les études qui montrent des améliorations, l'inclusion des composantes sociales (ex. soutien social) ou la combinaison des composantes cognitives (ex. résolution de problèmes) et sociales semblait être relativement efficace. Il est important de noter que ces études se basent sur des petits nombres de sujets et la description des interventions est souvent pauvre. Par conséquent, les recherches ultérieures devront mieux contraster et expliquer les types d'intervention et se réaliser sur des échantillons plus importants. En 2003, une autre revue de la littérature (Peacock, S.C. et D.A. Forbe, revue sur 36 études) avait pour but de rassembler et de décrire les interventions destinées à améliorer le bien-être des accompagnants. Là aussi, les auteurs ont conclu qu'aucune intervention proposée à cette époque aux accompagnants n'avait un réel impact significatif d'ensemble sur leur bien-être. Ce qu'apportent beaucoup de ces interventions, ce sont des bénéfices isolés. Les auteurs attirent ainsi l'attention sur l'importance des revues de littératures, pour des conseils éclairés du praticien au patient. Plus récemment, en 2006, Piquart et Sorensen ont effectué le même travail sur 127 interventions proposées aux accompagnants entre 1982 et 2005. Les conclusions sont moins catégoriques. Ils reconnaissent que les interventions ont, en moyenne, des effets légers, mais significatifs sur la charge, la dépression et le bien-être subjectif de l'accompagnant. Ils disent que seules les interventions multicomposantes réduisent le risque d'institutionnalisation du patient. Ce sont les interventions psycho-éducatives qui requièrent une participation active de l'accompagnant qui ont les effets les plus évidents. La thérapie cognitivo-comportementale, le soutien, le counselling, les soins de jour, l'entraînement de patients, montrent des résultats dans des domaines plus spécifiques. Ils soulignent également que les programmes d'intervention proposés aux accompagnants sont de plus en plus efficaces. Une méta-analyse effectuée par Brodaty, Green et al. en 2003 apportait déjà des conclusions similaires à celle de Piquart et al., en mettant en évidence une meilleure efficacité si le patient et son accompagnant sont tout les deux impliqués dans le programme.

— Afin de rendre moins lourde **la garde à domicile**, des accueils de jour ont été mis en place, le plus souvent à l'instigation des associations de malades et de leur famille. Ces accueils de jour sont réservés aux patients peu ou pas dépendants. Une enquête internationale a été réalisée par un laboratoire de recherche économique sur la Santé à l'Université Dauphine de Paris dans plusieurs de ces centres de jour pour personnes atteintes de maladie d'Alzheimer, dans le but d'examiner les objectifs qu'ils poursuivent, leur organisation, leurs pratiques et leur relation avec les familles.

Les résultats ont déterminé que le support donné aux accompagnants se faisait selon 3 axes:

- stimuler les habilités cognitives du patient;
- stimuler l'autonomie résiduelle du patient, éviter le départ en maison de repos;
- stimuler la socialisation du patient et renforcer la relation à sa famille.

Cependant, l'enquête a également rapporté que, souvent, certains points sont laissés en suspens et ne reçoivent pas toujours toute l'attention qu'ils méritent: les interactions entre les activités du centre et ce qu'il se passe en dehors, la transition entre la vie au centre et la vie à domicile, l'information et l'entraînement professionnel de l'accompagnant, l'approche de l'aspect financier avec les accompagnants, les différentes façons de prendre en compte les opinions et la qualité de vie du patient (Joel, M. E. and R. A. Haas, 2003).

- En Flandre, les «**Expertisecentra Dementie**» fournissent aux familles et aux patients des informations variées concernant la maladie d'Alzheimer et les possibilités d'aides (para)médicales et sociales, ainsi que des avis, des formations de l'aide et du soutien pour toute personne confrontée à la maladie.
- En France, les **CLIC** (Centres Locaux d'Information et de Coordination) dispensent des informations concernant les différentes aides disponibles et constituent une porte d'entrée dans le réseau d'aide. De plus, l'allocation personnalisée d'autonomie (**APA**) entrée en vigueur le 1er janvier 2002 apparaît comme une aide potentiellement importante pour la prise en charge de ces patients (Nourhashémi 2007).
- En Belgique, les **Ligues et Associations Alzheimer** (ex.: La Ligue Alzheimer Francophone) organisent toute une série de services: des séances d'information (ex.: Alzheimer café), des groupes de parole et soutien pour les familles, des présences à domicile par l'intermédiaire de services de volontariat, etc... Caldwell (2005) a pu mettre en évidence un haut niveau de satisfaction chez les participants à ce genre de groupes de soutien réciproque, malades et proches venant ainsi confirmer les résultats de nombreuses études déjà réalisées sur ce sujet (Ferris, S. H., G. Steinberg, et al., 1987; Fung, W.Y. et W.T. Chien, 2002). De plus, cette étude a dégagé des résultats inédits, notamment une amélioration de l'état général de santé mentale chez les proches (diminution du stress, projection dans l'avenir) ainsi qu'une diminution importante du taux de dépression chez les personnes atteintes (Caldwell 2005).

Le «**Café Souvenirs**» est le nom donné par Alzheimer Belgique aux ateliers de réminiscence. La réminiscence correspond au processus d'émergence d'un ou plusieurs souvenirs affectifs. Il s'agit d'une approche centrée sur la personne malade en impliquant son entourage dans une activité commune, source de plaisir, fondée sur les souvenirs. La réminiscence est utilisée pour améliorer la qualité de vie des malades et de leurs relations avec le milieu familial et social (*Brochure Alzheimer Belgique*).

Alzheimer Belgique propose également, dans la région de Bruxelles, des «**dimanches récréatifs**», dans le but de rompre la solitude des malades et de leur accompagnant autour d'un goûter et d'animations diverses.

- Comme évoqué précédemment, **les groupes d'intervention psycho-éducative** ont pour but d'aider les accompagnants à mieux s'adapter à la progression des troubles (Perren, S., R.Schmid, et al., 2006). L'étude REACH a comparé les effets des approches psycho-éducatives (de type « apprentissage d'habiletés ») à ceux des approches sous forme de soutien de groupe sur la souffrance de l'aidant. Les résultats indiquent que les accompagnants du groupe psycho-éducatif rapportaient une réduction significative des symptômes dépressifs, une plus grande utilisation des stratégies de coping adaptatives et une tendance à utiliser moins souvent des stratégies de coping négatives. Ce type d'intervention est en pleine expansion et des programmes expérimentaux se développent et s'étudient aux 4 coins de l'Europe, par exemple:

- Le programme de psychoéducation pour accompagnants «SAVVY caregiver program» ayant pour objectif d'aider le conjoint dans son rôle, de lui fournir des connaissances, des habiletés, d'améliorer ses attitudes et de le sensibiliser quant aux risques éventuels. Les répondants ont rapporté une amélioration de leurs capacités, de leurs connaissances, de la confiance en eux. Les analyses pré- et post-intervention indiquent un changement significatif dans les réactions du soignant face au comportement du malade, dans la charge du conjoint, dans leurs croyances quant aux soins à prodiguer, amenant à un plus grand bien-être (Hepburn, K. W., M. Lewis, et al., 2003, 2007).
 - Le programme «STAR-C», où des assistants sociaux sont formés à «entraîner» les aidants proches, a également montré une diminution significative de leur fardeau subjectif en diminuant leurs réactions négatives face aux troubles comportementaux du patient. Ces bénéfices ont pu être vérifiés à 6 mois de suivi (Teri, L., S.M. Mc Curry, et al., 2005).
 - L'étude de Hepburn et al. (2001) teste les effets d'un programme d'entraînement des aidants (via des jeux de rôle) afin d'améliorer leurs croyances par rapport à la prise en charge, leur fardeau, la dépression et les réactions aux troubles comportementaux du patient. Le programme d'entraînement était construit sur la base des théories du stress et du coping. Les résultats indiquent des améliorations significatives à l'intérieur du groupe «expérimental» au niveau des croyances à propos de la prise en charge et des réactions aux troubles comportementaux. Lorsqu'on compare les deux groupes, il y a des différences significatives au niveau des variables suivantes: les médiateurs de stress, les croyances, les réponses aux comportements perturbants, la dépression et le fardeau. Il y a une association positive entre la fortification des médiateurs (l'aidant ayant des croyances moins «falsifiées» émotionnellement à propos de son rôle d'accompagnant principal et de ses responsabilités), et l'amélioration de la charge et de la dépression. Cette étude suggère donc l'importance de fournir des informations et de faire un «coaching de rôle» pour améliorer la vie des aidants.
- Une autre forme de prise en charge, plus classique, dont peuvent également bénéficier les accompagnants familiaux de personnes atteintes de maladie d'Alzheimer, est la **prise en charge psychothérapeutique**. Comme il n'est pas rare qu'ils soient sujets au stress et à la dépression, les techniques de gestion du stress, de gestion du temps, de résolution de problèmes peuvent s'avérer bénéfiques chez les aidants (Schrobitgen 2004-2005). Dans une étude réalisée par Teri et al. (1997), il ressort que des thérapies de type comportemental (renforcement des activités et événements plaisants chez le patient et résolution de problèmes chez l'accompagnant) s'avèrent efficaces dans le traitement de la dépression du patient et de son accompagnant (Teri, Logsdon et al., 1997).

Dans le même ordre d'idées, en collaboration avec «Soins chez Soi», une équipe de psychologues formés aux problèmes liés à la maladie d'Alzheimer est envoyée à domicile dans les 19 communes de Bruxelles. Ce service s'adresse aux aidants proches en difficulté avec un malade et dans l'incapacité de se déplacer. Il s'agit d'un projet pilote subsidié par la Fondation Roi Baudouin, où les psychologues ont un rôle d'écoute et d'information par rapport aux problèmes rencontrés par les conjoints ou les enfants dans leurs relations avec le malade: agressivité, culpabilité, épuisement,... Trois séances sont prévues pour chaque demande.

- En 1999, Logiudice, D., W. Waltrowicz, et al. soulevaient la question suivante: «**Les cliniques de la mémoire** améliorent-elles la qualité de vie des accompagnants?» Les résultats de leur étude randomisée sur 50

patients et leur accompagnant ne montrent aucun changement dans la morbidité psychologique, le fardeau ou les connaissances de l'aidant principal à propos de la démence. Par contre, on assiste à une amélioration significative de la santé psychosociale de ces accompagnants à 6 mois et à 12 mois de suivi, au niveau des comportements d'alerte et des interactions sociales (Logiudice, D., W.Waltrowicz, et al., 1999).

- Selon une étude menée par Medistrat en 2004, s'occuper d'un proche atteint de la maladie d'Alzheimer équivaut à lui prodiguer des soins et y être attentif 18 heures sur 24. Si cette étude dévoilait aussi que 52% des aidants souhaitent s'accorder une pause, elle a souligné que, dans les faits, ce break n'est pas facile à organiser, tant les soins demandés par le malade sont intensifs et spécifiques. **Baluchon Alzheimer** met à disposition des familles une personne compétente et formée spécifiquement pour s'occuper du malade. Cette aide évite au malade de devoir subir un changement d'environnement en l'absence de l'aidant principal, ce qui pourrait aggraver les troubles cognitifs du malade.
- L'amélioration de la qualité de vie de la famille peut également passer par l'intervention d'un **ergothérapeute à domicile**. L'étude de Dooley, N. R. and J. Hinojosa (2004) semble indiquer que l'ergothérapie individuelle aurait des effets positifs sur la fréquence des activités et les activités de base du patient. Ils soutiennent également que l'ergothérapie individuelle basée sur le modèle "personne-environnement" apparaît efficace car diminue la charge de l'accompagnant et augmente la qualité de vie du patient. Ils mettent en avant les bienfaits de ces services en vue d'encourager un éventuel futur remboursement des services ergothérapeutiques pour les personnes atteintes de démence. Gitlin, Hauck, et al. confirment en 2005 l'utilité d'un tel service en étudiant les bienfaits d'un programme d'entraînement spécifique sur 95 familles de personnes atteintes de démence: 6 séances d'ergothérapie à domicile sont proposées aux familles pour les aider à modifier leur environnement dans le but de soutenir les capacités fonctionnelles du patient et de réduire ainsi la charge de l'accompagnant. Un suivi des familles est également exercé par téléphone. Au terme de ce programme, les accompagnants ont effectivement observé une amélioration des aptitudes des patients. De plus, l'affect positif du proche a été maintenu pendant plus d'un an grâce à l'effet de ce programme sur les aptitudes fonctionnelles et le comportement du patient.
- L'idée d'un **soutien par «internet»** (White et Dorman, 2000) a germé sur la constatation que les contraintes temporelles et géographiques combinées à l'inexistence d'un substitut en cas d'absence ne rendent pas toujours possible la participation des aidants principaux à des groupes de soutien traditionnels. Les groupes basés sur internet offrent la possibilité à ces aidants d'interagir entre eux pour se conseiller, s'informer et s'encourager. Internet pourrait donc être un soutien alternatif à proposer!

Et malgré (ou à cause de) ce florilège de possibilités, un triste constat...

« Les familles n'ont pas recours aux différents services disponibles et ainsi, ne peuvent en ressentir les bénéfices » (Gruffydd, E. and J. Randle, 2006).

Il faut une redéfinition des besoins des familles et de l'accès à l'information, car malgré une démocratisation des possibilités d'assistance par l'information, la formation et le soutien, il existerait bel et bien une sous-utilisation des services formels offerts par la communauté (Coudin, 2005; Gruffydd et al., 2006). La réticence des aidants de malades atteints de maladie d'Alzheimer à utiliser les services gérontologiques qui leur sont dédiés est un phénomène très fréquemment rapporté dans la littérature anglo-saxonne récente. Selon certaines études sociodémographiques, l'utilisation des services sociaux et des services d'aides à domicile varie de 25% à 36% (Coudin, 2004; Paquet, 1999).

Mais alors, « pourquoi les accompagnants n'utilisent-ils pas les services à leur disposition ? »

Selon Brodaty, Thomson, et al. (2005), la cause principale serait un manque de conscience de leurs besoins ainsi qu'un manque de connaissance des services à leur disposition. Les proches se plaignent effectivement du manque d'information et de support proposé par les services de soin. D'après Aggarwal, Vass et al. (2003), le problème réside davantage dans le fait que les accompagnants ne savent pas à qui s'adresser, plutôt que dans le manque de services disponibles. « Rien n'est vraiment communiqué. Vous devez tout trouver par vous-même. » fait remarquer un accompagnant questionné.

Ainsi, une meilleure promotion des services, une dé-stigmatisation de la démence et un encouragement par des professionnels pourrait détruire les barrières à l'utilisation de ces différents services (Brodaty, Thomson, et al., 2005).

6. L'INSTITUTION- NALISATION

Les conséquences de la prise en charge d'un proche atteint de la maladie d'Alzheimer sur l'accompagnant familial sont nombreuses et importantes. Certains auteurs ont d'ailleurs mis en évidence que la détresse et l'épuisement de l'accompagnant sont plus à l'origine de la décision d'institutionnalisation du patient que le degré de sévérité des troubles cognitifs présentés par celui-ci (Ferris, S. H., G. Steinberg, et al., 1987 ; Juillerat, Van der Linden et al., 2000).

Pour le patient, «La maison de retraite est un univers inconnu peu familier, un nouveau lieu de vie avec des règles et des modalités spécifiques. L'hébergement collectif signifie la cohabitation obligée et permanente avec d'autres personnes, résidents et professionnels. C'est l'établissement de nouvelles relations sociales et l'acquisition d'une autre identité et d'un nouveau statut, celui de résident» (Ylief, 2002).

Ainsi, il est impératif que la discussion d'une entrée possible en établissement d'hébergement pour personnes âgées fasse partie intégrante du plan de suivi, notamment, chez les patients qui vivent seuls ou qui présentent une forme particulièrement sévère de la maladie. En aucun cas, cette entrée ne doit se faire en urgence; elle doit être au contraire prévue et réalisée dans de bonnes conditions. En fonction du bilan de l'évaluation du malade et de l'aidant, il faut savoir l'aborder avec le patient et sa famille (Nourhashémi 2007). D'un aspect pratique également, ce placement est à réfléchir longtemps à l'avance, car les places sont très limitées surtout si on cherche un établissement qui a fait choix de se spécialiser dans la maladie d'Alzheimer. D'autres maisons se disent ouvertes à ce type de patients. Il faut prendre soin d'aller voir sur place s'il existe des animations adaptées (ateliers mémoire, de cuisine, de jardinage,...), suffisamment de place pour déambuler, un vrai respect de la personne, la possibilité de reconstituer dans l'appartement ou la chambre une partie de son univers (photos, tableaux, meubles,...). Enfin il faut prendre le temps de déculpabiliser d'une décision difficile et accepter le placement comme la possibilité d'accompagner encore mieux son proche.

6.1 La structure de l'institution et la qualité de vie des résidents

Byrne et al. (1997) ont demandé aux résidents de différentes maisons de repos, ce dont ils avaient besoin pour maintenir ou améliorer leur qualité de vie. Ils ont dégagé de cette analyse 6 types de réponses:

- être traité avec dignité et dans son individualité par les différents membres de l'équipe soignante;
- vivre dans une structure où règne un faible niveau d'anxiété;

- une qualité des soins et un bon confort;
- de l'autonomie, du contrôle dans la prise des décisions;
- un environnement physique individuel (espace personnel, intimité, sécurité...);
- et enfin, des activités en rapport à leurs 'besoins sociaux' (des visites, des activités qui sortent de la routine,...).

En 2006, Bar, M. et al. ont publié les premiers résultats d'une étude évaluant l'effet d'une intervention individuelle pour les patients institutionnalisés. La stimulation des émotions positives, personnalisées, dans laquelle une communication entre les infirmières et les résidents est mise en avant, augmente effectivement le bien-être des patients.

A un stade avancé de la maladie d'Alzheimer, certains experts pensent qu'en plus du traitement médicamenteux, psychothérapeutique et de réhabilitation, la dimension environnementale prend toute son importance. Dans cette idée, il faut préférer des structures intégrant un projet de vie spécifique et une architecture adaptée à la démence (Pancrazi, M. P. & Metais, P., 2005). Par exemple: suite à leur étude sur la prévalence des désordres visuels non corrigés en maison de repos, Koch, J. M., G. Datta, et al. (2005) préconisent de placer un label «porteur de lunettes» pour les patients concernés, à fortiori, pour les porteurs de lunettes atteints de démence, et de prévoir une paire de lunettes de rechange, ainsi que de s'assurer que tous les résidents bénéficient d'un examen visuel annuel ou bisannuel. Cela permettrait de limiter la dépendance aux autres, de réduire la charge de travail du staff, et de favoriser la qualité de vie du patient.

Dans leur étude longitudinale, Warren, S et al. (2001) indiquent que la qualité de vie des patients en centre de soins résidentiel est plus importante que celle des patients en unité de soins spécifiques, car les patients seraient plus indépendants et libres de leur choix, prendraient moins de médicaments et seraient plus actifs au sein de la première structure.

6.2 L'effet du placement sur le conjoint

Dans le chapitre abordant les conséquences psychologiques de la démence sur l'accompagnant principal, la robustesse du fardeau subjectif des aidants (et de leur sentiments dépressifs), a été mise en évidence, puisque celle-ci, selon certaines études, peut perdurer même après institutionnalisation (Elmstahl et al., 1998) ou décès du patient (Bodnar et Kiecolt-Glaser, 1994). A l'inverse, une étude récente sur 126 épouses, suivies longitudinalement pendant 5 ans après institutionnalisation ou décès de leur époux malade, a quant à elle démontré une diminution significative de la charge, maintenue au cours du temps, ainsi qu'une diminution de la dépression, et une normalisation à long terme de la santé de l'aidant (Mausbach, B.T, K. Aschbacher, et al., 2007). L'institutionnalisation d'un conjoint peut ainsi avoir des effets tantôt positifs, tantôt négatifs sur la dépression de son accompagnant, probablement selon le degré de culpabilité de celui-ci, la forme de sa dépression, et les aides (formelles et informelles) dont il bénéficie.

7. ET LA QUALITÉ DE VIE DU PERSONNEL SOIGNANT ?

Concernant les professionnels de la santé travaillant en maisons de repos (ou en maisons de repos et de soins) spécialisées dans les démences, Zimmerman, S., C. S. Williams, et al. (2005) ont constaté que les membres du personnel en place depuis 1 ou 2 ans seraient plus anxieux que ceux y travaillant depuis plus longtemps. Malgré cette anxiété, ce personnel relativement neuf serait également le plus optimiste et le plus enclin à adopter des attitudes centrées sur le patient; attitudes, d'autre part, directement liées à la satisfaction du personnel dans son travail. Spector, A. and M. Orrell (2006) ont par ailleurs fait émerger dans leur étude une corrélation entre l'optimisme de l'équipe soignante et la qualité de vie des résidents. Ils ont ainsi attiré l'attention des maisons de repos sur l'importance du soutien et de l'encouragement du personnel de soin par leurs supérieurs hiérarchiques.

Une autre étude réalisée auprès de 320 professionnels travaillant dans la démence (infirmiers, assistants sociaux et thérapeutes) révèle que seulement 40% des professionnels considèrent avoir les connaissances suffisantes pour un service d'aide aux personnes atteintes de démence. Les sources de leurs connaissances sont diverses: brochures d'information (68%), médias (65%), séances d'informations (53%). Plus de 75% expriment le besoin d'apprendre davantage à propos de la gestion clinique de la démence et des services à proposer aux patients et à leur famille (Chung, J. C. and C. K. Lai, 2003). De plus, selon Nourhashémi (2007), la formation du personnel soignant a une importance considérable dans la mesure où une meilleure compréhension de la maladie et de ses différents symptômes peut éviter un certain nombre de prescriptions inutiles (en particulier les psychotropes).

En outre, il est important de souligner que des techniques existent afin de permettre d'améliorer le contact soignant-soigné. Par exemple, le toucher thérapeutique, évoqué précédemment, permet aux infirmières de faciliter les soins, d'améliorer la relation thérapeutique, et ainsi, de maintenir la chaîne de communication souvent perdue dans une démence avancée (Doherty, D., S. Wright, et al., 2006). L'implantation d'un "snoezelen" (un parcours favorisant différentes stimulations agréables pour le patient) dans une unité psychogériatrique permet également, par son action positive sur les troubles de comportement des patients, d'alléger la charge de travail des professionnels, de diminuer leur réaction de stress et d'augmenter leur niveau de satisfaction au travail. Ainsi, selon van Weert, J. C., A. M. van Dulmen, et al. (2005), le "snoezelen" a également le pouvoir d'améliorer la qualité de vie du professionnel au travail ainsi que ses contacts avec le résident.

8. RÉSUMÉ

Nous essayons dans ce résumé de reprendre les approches qui permettent de « positiver » le vécu d'une maladie d'Alzheimer, pour améliorer la qualité de vie des patients et de leur entourage.

8.1 Approches théoriques

Notre résumé pourrait s'articuler selon diverses approches théoriques.

Clare et al. (2006) ont montré que le « self-regulation model of adjustment to illness » était applicable à la maladie d'Alzheimer débutante. Le modèle suggère que pour donner un sens à une maladie chronique comme la démence, les patients développent des représentations influencées par des sources multiples (personnelles, contextuelles et sociétales), et ces « représentations » guident leurs actions ultérieures et influencent leur humeur et leur adaptation. Cette approche est cependant complexe et les résultats encore préliminaires. Les auteurs ont notamment constaté que plusieurs patients voyaient leurs difficultés comme un processus de vieillissement normal.

Le groupe de travail de la Fondation Roi Baudouin avait déjà fait référence aux travaux de Kitwood, qui suggère aux aidants d'adopter le point de vue du patient atteint de démence pour optimiser son bien-être, et qui propose plusieurs approches « positives » (de la part des aidants « proches » ou professionnels) telles que « recognition, collaboration, play, celebration, creation, facilitation, validation, holding, giving ». La plupart des études reprises dans notre revue vont dans ce sens, et si toutes ces approches ne peuvent être poursuivies en même temps, il est intéressant de les garder à l'esprit pour proposer des réponses 'dynamiques' aux problèmes du vécu du patient.

D'autres auteurs ont développé des théories sur la communication et l'interaction entre la personne atteinte de démence et son entourage, qui permettent d'optimiser la participation du patient (Adams et Gardiner, 2005).

Nous n'avons rencontré dans notre revue de la littérature que fort peu d'études qui abordent une approche théorique centrée sur la collectivité (approche culturelle « orientalisée »), plutôt que sur la personne. En revanche, plusieurs études indiquent que la spiritualité confère à la personne (souvent un aidant, mais aussi un patient) une capacité particulière à positiver le vécu de la maladie. Cependant, la spiritualité était acquise chez les personnes avant la survenue de la maladie, et nous n'avons pas rencontré d'étude qui rapporte la possibilité d'introduire après le diagnostic une approche « collectiviste » ou « spirituelle » pour améliorer la qualité de vie du patient ou de sa famille.

8.2 Les concepts de qualité de vie et de coping

Le concept central de notre recherche est celui de « **qualité de vie** », défini par l'OMS comme "une perception individuelle de sa position dans la vie, dans le contexte de sa culture et de son système de valeur en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses standards. C'est un concept intégrant de manière complexe la santé physique de la personne, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales, ses croyances personnelles et ses relations avec les événements de son environnement".

Le deuxième concept important est celui de « **coping** », qui fait référence aux stratégies d'adaptation à une situation de maladie. Les stratégies de coping sont basées sur l'émotion/la réflexion et/ou sur le problème/l'action. Elles peuvent être soit attentives (vigilantes), soit évitantes. Le coping est lié à la « contrôlabilité » de l'événement, événement que la personne attribue à des causes internes ou externes (qu'elle peut plus ou moins maîtriser). La capacité d'adaptation dépend aussi des ressources sociales de l'individu.

La maladie d'Alzheimer touche le patient, mais son vécu est indissociable de celui de ses proches, parmi lesquels on identifie un aidant principal, mais aussi des aidants « informels » et d'autres « professionnels ». De nombreuses études ont montré que la qualité de vie des uns influence celle des autres. Malheureusement, les stratégies de coping qui améliorent le bien-être des patients ne sont pas toujours favorables pour les accompagnants (comme le déni de la maladie par exemple), et vice-versa, de sorte qu'il faudra en tenir compte dans nos approches.

8.3 La qualité de vie et le coping des personnes atteintes de démence

D'après Lawton (1994), les domaines de **qualité de vie** dans la maladie d'Alzheimer sont : un fonctionnement cognitif satisfaisant, la capacité d'exécuter des activités de la vie quotidienne, de s'engager dans une activité sociale, une gestion du temps adéquate et enfin, un équilibre entre émotion positive et absence d'émotion négative.

Au début de la maladie, un sentiment de perte de contrôle de sa propre existence (et de sa position sociale) peut-être difficile à gérer pour le patient (Michon, A. et al., 2003). Dans certains cas, l'annonce d'un diagnostic de maladie d'Alzheimer pourrait accentuer ce sentiment de perte de contrôle, alors qu'objectivement la connaissance du diagnostic doit permettre de garder (partiellement) le contrôle sur un propre projet de vie adapté. Des études indiquent que les patients utilisent à la fois l'acceptation et le déni lorsqu'ils parlent de leur expérience de la maladie (MacQuarrie, 2005). Chez des patients qui venaient de recevoir le diagnostic de démence, des processus de compréhension du processus démentiel cohabitaient avec un désir de maintenir leur identité, donc de ne pas perdre le contrôle d'eux-mêmes (Harman et Clare, 2006).

Les troubles du comportement liés à la maladie d'Alzheimer ont aussi un effet négatif sur sa qualité de vie. Certains troubles seront réduits suite à un coping adéquat de la part du patient, mais la plupart doivent être pris en charge par les aidants « proches » ou professionnels.

Plusieurs études soulignent que la « perte de conscience » de la part des patients de l'importance du déficit cognitif entraîne une balance positive de leurs émotions et donc un plus grand bien-être. Il faut cependant veiller à ce que cette anosognosie ne perturbe pas trop les aidants, pour ne pas rendre impossibles les relations inter-personnelles.

Les théories de **coping** privilégient le fonctionnement dans des mécanismes de défense « matures » (altruisme, humour, suppression, anticipation, sublimation).

Les patients décrivent surtout des stratégies de protection de soi (pour essayer de maintenir un certain sens de soi-même et de la normalité), mais ils cherchent parfois une stratégie d'intégration (intégrer les changements à l'intérieur de soi en se confrontant à la réalité et en s'imposant un challenge) (Clare, 2002). En réponse à leurs difficultés de mémoire, les patients peuvent s'engager dans des processus de prise de connaissance, de réaction, d'explication, d'expérimentation de l'impact émotionnel et d'ajustement (Clare, 2003). De façon pratique, les adaptations des patients comprennent (1) des stratégies de mémoire pratique (prise de notes, indices de récupération), (2) le maintien de la normalité (des activités de routine ou de loisir notamment), (3) la confiance en d'autres, (4) la prise de traitements, (5) des stratégies d'évitement de certaines activités, (6) ne rien changer ou (7) la résignation (on ne peut rien faire) (Clare et al, 2006). Certains reconnaissent des impacts négatifs de leur maladie, certains considèrent « qu'ils ne peuvent pas se plaindre ». Des émotions négatives sont plutôt liées à des stratégies d'évitement chez les patients.

En conséquence, le principe d'**aide au patient atteint de démence** est qu'il faut toujours laisser faire au patient ce qu'il est encore capable de faire, tout en évitant les situations d'échec. Ceci peut-être initié lors d'un programme de réhabilitation cognitive.

L'activité physique est fortement recommandée, avec un bénéfice physique et psychique. Plusieurs activités « socialisantes » peuvent être proposées. Pour certains patients, des activités relaxantes (p.ex. aromathérapie, musicothérapie) peuvent être bénéfiques. Une communication optimale, verbale et non-verbale, est importante pour le patient.

En institution, la qualité de vie des patients dépend de différents facteurs: être reconnu comme une personne, bénéficier de confort, d'un espace personnel adapté et de soins adaptés, n'être pas dans un environnement anxiogène, garder un contrôle dans la prise de décisions, bénéficier d'activités sociales.

8.4 La qualité de vie des accompagnants non-professionnels

Les études montrent qu'un facteur central est la relation que les proches établissent avec le patient (comprenant notamment leur vision subjective de la qualité de vie du patient), et la conception qu'ils ont de leur prise en charge (inévitabile dans cette maladie chronique) en tant que « fardeau » (Hazif-Thomas, 2005). Les troubles de l'humeur et du comportement du patient ont une grande influence sur la qualité de vie de l'accompagnant proche. La type d'évolution de la maladie influence la capacité d'adaptation de l'accompagnant.

La crainte d'une transmission héréditaire de la démence est rapportée par des accompagnants, surtout de patients « jeunes ».

Un sentiment positif de compétence vis-à-vis de la prise en charge peut aider l'accompagnant. Une connaissance « adéquate » de la maladie est nécessaire, les accompagnants mieux informés se sentent plus compétents, mais ils peuvent aussi être plus anxieux vis-à-vis de la maladie. Il est aussi important que les soins soient centrés sur les capacités réelles du patient.

Les théories de coping privilégient ici aussi le fonctionnement dans des mécanismes de défense « matures » (altruisme, humour, suppression, anticipation, sublimation). McClendon et al. (2004) recommandent de développer des interventions destinées à améliorer le coping des aidants sous la forme de résolution de problèmes et d'acceptation, **centrés sur les capacités réelles du patient**, tandis que les comportements d'évitement devraient être réduits (Mausbach et al., 2006). Un accompagnant peut chercher à redéfinir l'identité du patient atteint et à « réécrire » ses propres relations avec lui.

Les stratégies reliées à une réduction des affects dépressifs chez les aidants incluent la relaxation en réponse aux déficits mnésiques, l'acceptation face aux troubles de communication du patient et à son déclin, et la recherche d'un soutien social afin de faire face au déclin de la personne aimée (Williamson et Schulz, 1993). Ce sont aussi révélés efficaces des programmes destinés aux aidants, visant d'une part la compréhension/la gestion des problèmes comportementaux des patients et d'autre part la gestion du stress (Burns et al., 2003).

La spiritualité de l'accompagnant peut l'aider à mieux accepter la «charge» de la maladie.

La solidarité (et la compréhension) du réseau social peuvent alléger le «fardeau» (et notamment la dépression) de l'aidant et le recours à des aides peut avoir la même conséquence positive.

Les aidants bénéficient des renseignements concernant les aides disponibles (administratives, juridiques, structurelles) et peuvent tirer profit d'une participation à des groupes de soutien (ligues). A l'heure actuelle, il semblerait qu'en général les familles n'ont pas recours aux différents services disponibles en raison, semblerait-il, d'un manque de conscience de leurs besoins ainsi qu'un manque de connaissance des services à leur disposition.

Selon certains auteurs, l'institutionnalisation du patient serait plus une conséquence de la détresse et de l'épuisement de l'accompagnant plutôt que de la sévérité des troubles cognitifs présentés par le patient. La culpabilité de l'aidant peut accompagner le passage en institution du proche atteint de démence, mais d'une manière générale, on assiste à une amélioration significative de la santé mentale de l'accompagnant.

8.5 La qualité de vie des accompagnants professionnels

Les professionnels expriment également un sentiment fort à la fois d'espoir et de détresse lorsqu'ils sont confrontés à la démence (Keightley et Mitchell, 2004). Malgré cette détresse/anxiété, le personnel peut adopter des attitudes centrées sur le patient; celles-ci sont par ailleurs fortement liées à la satisfaction du personnel dans son travail. Les accompagnants professionnels sont plus à l'aise lorsque un projet de soins est proposé; ils sont demandeurs d'informations concernant la démence. L'optimisme de l'équipe soignante influence la qualité de vie des résidents.

CONCLUSION

En conclusion, la maladie d'Alzheimer reste une affection redoutée, et nos sociétés modernes stigmatisent la perte de «l'esprit humain» qui accompagne progressivement l'évolution du syndrome démentiel. Cependant, de nombreuses études démontrent la persistance de nombreuses habiletés au cours de cette maladie chronique, et notamment d'une humanité sociale même chez les patients les plus atteints.

La littérature regorge d'exemples d'adaptation du patient et de ses proches à la maladie, permettant de respecter, de rechercher et d'apprécier le bien-être de la personne malade. Dans certains cas, la diminution des capacités de mémoire pourrait procurer l'avantage de moins s'attacher aux fluctuations quotidiennes, d'oublier des pensées négatives et de garder des idées générales globalement positives (comme la satisfaction de vivre et d'avoir vécu).

Pour que les proches (aidants informels ou formels) gardent une vision positive de la personne malade, il faut parvenir à accepter «l'autre», en appréciant les bons moments présents. Cette faculté d'adaptation peut être vécue comme une expérience positive, recrutant des ressources humaines insoupçonnées.

REVUE DE LITTÉRATURE

- Acton, G.J., Mayhew, P.A., Hopkins, B.A., & Yauk, S. (1999). Communicating with individuals with dementia: The impaired person's perspective. *Journal of Gerontological Nursing, 25*(2), 6-13.
- Acton, G.J., Yauk, S., Hopkins, B.A., & Mayhew, P.A. (2007). Increasing social communication in persons with dementia. *Research and Theory for Nursing Practice, 21*(1), 32-44.
- Adler, C., Gunzelmann, T., Machold, C., Schumacher, J., & Wilz, G. (1996). Belastungserleben pflegender Angehöriger von Demenzpatienten. [Perception of stress by caregiving relatives of dementia patients.] *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie, 29*(2), 143-149.
- Adler, C., Wilz, G., & Gunzelmann, T. (1996). ["I never feel free"--women care for the demented husband, father or mother]. *Gesundheitswesen, 58*(Suppl 2), 125-131.
- Aggarwal, N., Vass, A.A., Minardi, H.A., Ward, R., Garfield, C., & Cybyk, B. (2003). People with dementia and their relatives: Personal experiences of Alzheimer's and of the provision of care. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing, 10*(2), 187-197.
- Agüero-Torres, H., von Strauss, E., Viitanen, M., Winblad, B., & Fratiglioni, L. (2001). Institutionalization in the elderly: the role of chronic diseases and dementia. Cross-sectional and longitudinal data from a population-based study. *Journal of Clinical Epidemiology, 54*(8), 795-801.
- Aisen, P.S., Schafer, K.A., Grundman, M., Pfeiffer, E., Sano, M., Davis, K.L., Farlow, M.R., Jin, S., Thomas, R.G., & Thal, L.J.; Alzheimer's Disease Cooperative Study. (2003). Effects of rofecoxib or naproxen vs placebo on Alzheimer disease progression: A randomized controlled trial. *JAMA, 289*(21), 2819-2826.
- Aldridge, D. (1994). Alzheimer's disease: Rhythm, timing and music as therapy. *Biomedicine & Pharmacotherapy, 48*(7), 275-281.
- Amador, L., & Jayaraj, K. (2000). Where we stand with treating dementia. *North Carolina Medical Journal, 61*(4), 209-214.
- Andersen, C.K., Wittrup-Jensen, K.U., Lolk, A., Andersen, K., & Kragh-Sørensen, P. (2004). Ability to perform activities of daily living is the main factor affecting quality of life in patients with dementia. *Health and Quality of Life Outcomes, 2*, 52.
- Annerstedt, L. (1994). An attempt to determine the impact of group living care in comparison to traditional long-term care on demented elderly patients. *Aging-Clinical & Experimental Research, 6*(5), 372-380.
- Argimon, J.M., Limon, E., Vila, J., & Cabezas, C. (2005). Health-related quality-of-life of care-givers as a predictor of nursing-home placement of patients with dementia. *Alzheimer Disease and Associated Disorders, 19*(1), 41-44.
- Aupperle, P.M., MacPhee, E.R., Strozkeski, J.E., Finn, M., & Heath, J.M. (2004). Hospice use for the patient with advanced Alzheimer's disease: The role of the geriatric psychiatrist. *American Journal of Hospice & Palliative Care, 21*(6), 427-437.
- Axelman, K., Lannfelt, L., Almkvist, O., & Carlsson, M. (2003). Life situation, coping and quality of life in people with high and low risk of developing Alzheimer's disease. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders, 16*(4), 220-228.

Badia Llach, X., Lara Suriñach, N., & Roset Gamisans, M. (2004). Calidad de vida, tiempo de dedicacion y carga percibida por el cuidador principal informal del enfermo de Alzheimer. [Quality of life, time commitment and burden perceived by the principal informal caregiver of Alzheimer's patients] *Atencion Primaria*, 34(4), 170-177.

Bär, M., Böggemann, M., Kaspar, R., Re, S., Berendonk, C., Seidl, U., Kruse, A., & Schröder, J. (2006). Demenzkranke Menschen in individuell bedeutsamen Alltagssituationen : Erste Ergebnisse eines Projekts zur Forderung der Lebensqualität durch Schaffung positiver Anregungsmöglichkeiten. [Persons with dementia in individual everyday situations: First results of an intervention study.] *Zeitschrift fur Gerontologie und Geriatrie*, 39(3), 173-182.

Baudet, C. (2000). *Enquête sur la maladie d'Alzheimer, Alternative Santé, L'Impatient*, Retrieved July 10, 2007, from <http://www.médecines-douces.com>

Bazin, N., & Fremont, P. (2000). Démence d'Alzheimer: Le diagnostic précoce a-t-il un intérêt? [Alzheimer type dementia: Is early diagnosis significant?] *Presse Médicale*, 29(15), 871-875.

Beach, D. L. (1997). Family caregiving: The positive impact on adolescent relationships. *The Gerontologist*, 37(2), 233-238.

Becker, M., Andel, R., Rohrer, L., & Banks, S.M. (2006). The effect of cholinesterase inhibitors on risk of nursing home placement among medicaid beneficiaries with dementia. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 20(3), 147-152.

Beeson, R.A. (2003). Loneliness and depression in spousal caregivers of those with Alzheimer's disease versus non-caregiving spouses. *Archives of Psychiatric Nursing*, 17(3), 135-143.

Belmin, J. (2003). [Contribution of interventional studies of family caregivers of patients with Alzheimer's disease]. *Presse Médicale*, 32(24 Suppl), S9-13.

Bennett, D.A., Schneider, J.A., Tang, Y., Arnold, S.E., & Wilson, R.S. (2006). The effect of social networks on the relation between Alzheimer's disease pathology and level of cognitive function in old people: A longitudinal cohort study. *Lancet Neurology*, 5(5), 406-412.

Blanchard, F., Ankri, J., Bocquet, P., Novella, J-L., La Vieille, S., Kariger, E., Blique, S., Zadwazki, I., & Plaquet, B. (1996). Evaluation de la qualité de vie du patient dément: Quelques perspectives. *Psychologie Médicale, numéro spécial: 113*.

Boccardi, M., & Frisoni, G.B. (2006). Cognitive rehabilitation for severe dementia: Critical observations for better use of existing knowledge. *Mechanisms of Ageing and Development*, 127(2), 166-172.

Bodnar, J.C., & Kiecolt-Glaser, J.K. (1994). Caregiver depression after bereavement: Chronic stress isn't over when it's over. *Psychology and Aging*, 9(3), 372-380.

Borden, W., & Berlin, S. (1990). Gender, coping, and psychological well-being in spouses of older adults with chronic dementia. *The American Journal of Orthopsychiatry*, 60(4), 603-610.

Boucharlat, M., Montani, C., Myslinski, M., & Franco, A. (2006). [How can psychological help be provided for the patient/caregiver tandem home?]. *L'Encéphale*, 32(1 Pt 1), 92-96.

- Bourgueil, T., Delahaye, F., & Grumbach, Y. (1999). La thérapie comportementale dans la prise en charge de la maladie d'Alzheimer. *La revue du vieillissement cérébral, Neurologie-Psychiatrie-Gériatrie*, 3(14), 41-45.
- Brodaty, H., & Green, A. (2002). Who cares for the carer? The often forgotten patient. *Australian Family Physician*, 31(9), 833-836.
- Brodaty, H., Green A., & Koschera, A. (2003). Meta-analysis of psychosocial interventions for caregivers of people with dementia. *Journal of the American Geriatrics Society*, 51(5), 657-664.
- Brodaty, H., Thomson, C., Thompson, C., & Fine, M. (2005). Why caregivers of people with dementia and memory loss don't use services. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 20(6), 537-546.
- Browne, J.P., O'Boyle, C.A., McGee, H.M., Joyce, C.R., McDonald, N.J., O'Malley, K., & Hiltbrunner, B. (1994). Individual quality of life in the healthy elderly. *Quality of Life Research*, 3(4), 235-244.
- Buckwalter, K.C., Gerdner, L.A., Hall, G.R., Stolley, J.M., Kudart, P., & Ridgeway, S. (1995). Shining through: the humor and individuality of persons with Alzheimer's disease. *Journal of Gerontological Nursing*, 21(3), 11-16.
- Buffum, M.D., & Brod, M. (1998). Humor and well-being in spouse caregivers of patients with Alzheimer's disease. *Applied Nursing Research*, 11(1), 12-18.
- Burgener, S.C. (1999). Predicting quality of life in caregivers of Alzheimer's patients: the role of support from and involvement with the religious community. *Journal of Pastoral Care*, 53(4), 433-446.
- Burns, R., Nichols, L.O., Martindale-Adams, J., Graney, M.J., & Lummus, A. (2003). Primary care interventions for dementia caregivers: 2-year outcomes from the REACH study. *The Gerontologist*, 43(4), 547-555.
- Byrne, H., & MacLean, D. (1997). Quality of life: Perceptions of residential care. *International Journal of Nurse Practice*, 3(1), 21-28.
- Camberg, L., Woods, P., Ooi, W.L., Hurley, A., Volicer, L., Ashley, J., Odenheimer, G., & McIntyre, K. (1999). Evaluation of Simulated Presence: a personalized approach to enhance well-being in persons with Alzheimer's disease. *Journal of the American Geriatrics Society*, 47(4), 446-452.
- Chibnall, J.T., Tait, R.C., Harman, B., & Luebbert, R.A. (2005). Effect of acetaminophen on behavior, well-being, and psychotropic medication use in nursing home residents with moderate-to-severe dementia. *Journal of the American Geriatrics Society*, 53(11), 1921-1929.
- Chiriboga, D.A., Weiler, P.G., & Neilsen, K. (1990). The stress of caregivers. In D., Biegel & A., Blum (eds.), *Aging and caregiving: theory, research and policy* (pp.121-138). Newbury Park: Sage.
- Choo, W.Y., Low, W.Y., Karina, R., Poi, P.J., Ebenezer, E., & Prince, M.J. (2003). Social support and burden among caregivers of patients with dementia in Malaysia. *Asia Pacific Journal of Public Health*, 15(1), 23-29.
- Cisek, M., Wilczek-Ruzyczka, E., Gniadek, A., & Zdanowska, A. (2005). Preparation the family to care of the patient with Alzheimer's disease. *Roczniki Akademii Medycznej Białymstoku*, 50 (Suppl 1), 116-8.

Clare, L. (2002). We'll fight it as long as we can: Coping with the onset of Alzheimer's disease. *Aging and Mental Health*, 6(2), 139-148.

Clare, L. (2003). Managing threats to self: Awareness in early stage Alzheimer's disease. *Social Science and Medicine*, 57(6), 1017-1029.

Clare, L., Goater, T., & Woods, B. (2006). Illness representations in early-stage dementia: A preliminary investigation. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 21(8), 761-767.

Clément, S., & Lavoie, J.P. (2001). L'interface aide formelle - aide informelle: au confluent de rationalités divergentes. In: Henrard J.C., Firbank O., Clément S., Frossard M., Lavoie, J.P., Vézina A. (eds.). *Personnes âgées dépendants en France et au Québec. Qualité de vie, pratiques et politiques*, Paris, INSERM, Questions en Santé Publique.

Clyburn, L.B., Stones, M.J., Hadjistavropoulos, T., & Tuokko, H. (2000). Predicting caregiver burden and depression in Alzheimer's disease. *Journal of Gerontology*, 55(1), 2-13.

Coen, R.F., Swanwick, G.R., O'Boyle, C.A., & Coakley, D. (1997). Behaviour disturbance and other predictors of carer burden in Alzheimer's disease. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 12(3), 331-336.

Coen, R.F., O'Boyle, C.A., Coakley, D., & Lawlor, B.A. (2002). Individual quality of life factors distinguishing low-burden and high burden caregivers of dementia patients. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 13(3), 164-170.

Cohen, C., Teresi, J., & Blum C. (1994). The role of caregiver social networks in Alzheimer's disease. *Social Science and Medicine*, 38(11), 1483-1490.

Cohen, D. (2000). Caregivers for persons with Alzheimer's disease. *Current Psychiatry Reports*, 2(1), 32-39.

Colvez, A., Joël, M.E., Ponton-Sanchez, A., & Royer, A.C. (2002). Health status and work burden of Alzheimer patients' informal caregivers: comparisons of five different care programs in the European Union. *Health Policy*, 60(3), 219-233.

Connell, C.M., & Gibson, G.D. (1997). Racial, ethnic, and cultural differences in dementia caregiving: Review and analysis. *The Gerontologist*, 37(3), 355-364.

Cooke, D.D., McNally, L., Mulligan, K.T., Harrison, M.J., & Newman, S.P. (2001). Psychosocial interventions for caregivers of people with dementia: A systematic review. *Aging and Mental Health*, 5(2), 120-135.

Coudin, G. (2004). La réticence des aidants familiaux à recourir aux services gérontologiques: Une approche psychosociale. [Family caregiver's reluctance toward community services: a social psychology perspective.] *Psychologie et Neuropsychiatrie du Vieillessement*, 3(13), 19-23.

Coudin, G. (2005). Les familles de malades atteints de maladie d'Alzheimer et leur réticence par rapport à l'aide professionnelle. *Sciences Sociales et Santé*, 23, 95-104.

Croog, S.H., Sudilovsky, A., Burleson, J.A., Baume, R.M. (2001). Vulnerability of husband and wife caregivers of Alzheimer disease patients to caregiving stressors. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 15(4), 201-210.

Cummings, J.L., Schneider, L., Tariot, P.N., Kershaw, P.R., Yuan, W. (2004). Reduction of behavioral disturbances and caregiver distress by galantamine in patients with Alzheimer's disease. *American Journal of Psychiatry*, 161(3), 532-538.

Delvaux., J. (2005). *Du répit pour les proches grâce à une «baluchonneuse»*. Retrieved July 10, 2007, from Le journal de la mutualité chrétienne en Marche Web site: <http://www.mc.be>

Di Notte, D., Ylief, M., et al. *Rapports de recherche Qualidem*. Unité de psychologie clinique du vieillissement, Université de Liège. Liège.

Dooley, N.R., & Hinojosa, J. (2004). Improving quality of life for persons with Alzheimer's disease and their family caregivers: Brief occupational therapy intervention. *American Journal of Occupational Therapy*, 58(5), 561-569.

Douste-Blazy, P. (2004). *Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées, guide d'utilisation pratique destiné au médecin*. Retrieved July 10, 2007, from <http://www.inpes.sante.fr>

Ducharme, F., Lévesque, L., Giroux, F., & Lachance, L. (2005). Follow-up of an intervention program for caregivers of a relative with dementia living in a long-term care setting: Are there any persistent and delayed effects? *Aging and Mental Health*, 9(5), 461-469.

Dura, J.R., Stukenberg, K.W., & Kiecolt-Glaser, J.K. (1990). Chronic stress and depressive disorders in other adults. *Journal of Abnormal Psychology*, 99(3), 284-290.

Elmståhl, S., Ingvad, B., & Annerstedt, L. (1998). Family caregiving in dementia: Prediction of caregiver burden 12 months after relocation to group-living care. *International Psychogeriatric*, 10(2), 127-146.

Etienne, A.M., & Fontaine, O. (1997). Le concept de qualité de vie. *Revue Francophone de clinique Comportementale et Cognitive*, 2(3), 16-23.

Etienne, A.M., Fontaine, O., Dupuis, G., & Limet, R. (2001). L'impact de la réadaptation cardiaque sur la qualité de vie après un pontage aorto-coronaire: Une étude belge. *Revue Francophone de Clinique Comportementale et Cognitive*, 6(2), 15-25.

Ferris, S.H., Steinberg, G., Shulman, E., Kahn, R., & Reisberg, B. (1987). Institutionalization of Alzheimer's disease patients: Reducing precipitating factors through family counseling. *Home Health Care Services Quarterly*, 8(1), 23-51.

Fillit, H.M., Gutterman, E.M., & Brooks, R.L. (2000). Impact of donepezil on caregiving burden for patients with Alzheimer's disease. *International Psychogeriatrics*, 12(3), 389-401.

Fillit, H.M., Doody, R.S., Binaso, K., Crooks, G.M., Ferris, S.H., Farlow, M.R., Leifer, B., Mills, C., Minkoff, N., Orland, B., Reichman, W.E., & Salloway, S. (2006). Recommendations for best practices in the treatment of Alzheimer's disease in managed care. *The American Journal of Geriatric Pharmacotherapy*, 4(Suppl A), S9-S24; (quiz), S25-S28.

Fisher, P.A., & Laschinger, H.S. (2001). A relaxation training program to increase self-efficacy for anxiety control in Alzheimer family caregivers. *Holistic Nursing Practice*, 15(2), 47-58.

Frank, L., Lloyd, A., Flynn, J.A., Kleinman, L., Matza, L.S., Margolis, M.K., Bowman, L., & Bullock, R. (2006). Impact of cognitive impairment on mild dementia patients and mild cognitive impairment patients and their informants. *International Psychogeriatric*, 18(1), 151-162.

Fratiglioni, L., Wang, H.X., Ericsson, K., Maytan, M., & Winblad, B. (2000). Influence of social network on occurrence of dementia: a community-based longitudinal study. *Lancet*, 355(9212), 1315-1319.

Fratiglioni, L., Paillard-Borg, S., & Winblad, B. (2004). An active and socially integrated lifestyle in late life might protect against dementia. *Lancet Neurology*, 3(6), 343-353.

Frenkel, H. (2004). Alzheimer's disease and oral care. *Dental Update*, 31(5), 273-274.

Fung, W.Y., & Chien, W.T. (2002). The effectiveness of a mutual support group for family caregivers of a relative with dementia. *Archives of Psychiatric Nursing*, 16(3), 134-144.

Gallagher-Thompson, D., Coon, D.W., Solano, N., Ambler, C., Rabinowitz, Y., & Thompson, L.W. (2003). Change in indices of distress among Latino and Anglo female caregivers of elderly relatives with dementia: Site-specific results from the REACH national collaborative study. *The Gerontologist*, 43(4), 580-591.

Garre-Olmo, J., Hernández-Ferrándiz, M., Lozano-Gallego, M., Vilalta-Franch, J., Turón-Estrada, A., Cruz-Reina, M.M., Camps-Rovira, G., & López-Pousa, S. (2000). Carga y calidad de vida en cuidadores de pacientes con demencia tipo Alzheimer. [Burden and quality of life in carers of patients with Alzheimer type dementia.] *Revista de Neurologia*, 31(6), 522-527.

Gazon, R., M. Ylieff, et al. (2000). *Dispositifs institutionnels d'aide et de soins aux personnes âgées: rapport de synthèse*. Recherche Qualidem, Unité de psychologie clinique du Vieillissement, Université de Liège.

Giasson, M., Leroux, G., Tardif, H., & Bouchard, L. (1999). Le toucher thérapeutique: Une nouvelle façon d'aider les personnes atteintes de démence de type Alzheimer. *Infirmière du Québec*, 6(6), 38-47.

Gitlin, L.N., Hauck, W.W., Dennis, M.P., & Winter, L. (2005). Maintenance of effects of the home environmental skill-building program for family caregivers and individuals with Alzheimer's disease and related disorders. *Journals of Gerontology Series A-Biological Sciences & Medical Sciences*, 60(3), 368-374.

Gonzalez-Salvador, T., Lyketsos, C.G., Baker, A., Hovanec, L., Roques, C., Brandt, J., & Steele, C. (2000). Quality of life in dementia patients in long-term care. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 15(2), 181-189.

Gossens, A. (2006). *L'art thérapie: tout bénéfique pour les patients Alzheimer*. Retrieved July, 10, 2007, from <http://www.alzheimerbelgique.be>

Gracon, S., Smith, F., & Shokry, A. (1997). Vorteile der Langzeitbehandlung mit Cognex bei der Alzheimer-Krankheit. [Advantages in long-term treatment with Cognex in Alzheimer disease.] *Schweizerische Rundschau für Medizin Praxis*, 86(35), 1350-1354.

Graham, C., Ballard, C., & Sham, P. (1997). Carers' knowledge of dementia, their coping strategies and morbidity. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 12(9), 931-936.

- Grant, I., Adler, K.A., Patterson, T.L., Dimsdale, J.E., Ziegler, M.G., & Irwin, M.R. (2002). Health consequences of Alzheimer's caregiving transitions: Effects of placement and bereavement. *Psychosomatic Medicine*, 64(3), 477-486.
- Groene, R. (2001). The effect of presentation and accompaniment styles on attentional and responsive behaviors of participants with dementia diagnoses. *Journal of Music Therapy*, 38(1), 36-50.
- Gruffydd, E., & Randle, J. (2006). Alzheimer's disease and the psychosocial burden for caregivers. *Community Practitioner*, 79(1), 15-18.
- Guerriero Austrom, M., & Hendrie, H.C. (1992). Quality of life: The family and Alzheimer's disease. *Journal of Palliative Care*, 8(3), 56-60.
- Gurka, P., & Marksteiner, J. (2002). Die psychosoziale Therapie von Patienten mit Demenz. [Psychosocial therapy of patients with dementia] *Wiener Medizinische Wochenschrift*, 152(3-4), 102-106.
- Gwyther, L.P. (2000). Family issues in dementia: finding a new normal. *Neurologic Clinics*, 18(4), 993-1010.
- Haberstroh, J., Neumeyer, K., Schmitz, B., Perels, F., Pantel, J. (2006). Kommunikations-TAnDem: Entwicklung, durchführung und evaluation eines kommunikations-trainings für pflegende angehörige von demenzpatienten. [Communication training for family caregivers of dementia patients] *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 39(5), 358-364.
- Haley, W.E., Roth, D.L., Coletton, M.I., Ford, G.R., West, C.A., Collins, R.P., & Isobe, T.L. (1996). Appraisal, coping, and social support as mediators of well-being in black and white family caregivers of patients with Alzheimer's disease. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 64(1), 121-129.
- Hazif-Thomas, C. (2005). Dossier PIXEL, L'étude PIXEL: déjà 5 ans de recherche en psychiatrie du sujet âgé! 12-111: 6-7.
- Hebert, R., Levesque, L., Vézina, J., Lavoie, J.P., Ducharme, F., Gendron, C., Préville, M., Voyer, L., & Dubois, M.F. (2003). Efficacy of a psychoeducative group program for caregivers of demented persons living at home: A randomized controlled trial. *The Journal of Gerontology. Series B, Psychological Sciences and Social Sciences*, 58(1), S58-67.
- Hepburn, K.W., Tornatore, J., Center, B., & Ostwald, S.W. (2001). Dementia family caregiver training: Affecting beliefs about caregiving and caregiver outcomes. *Journal of the American Geriatrics Society*, 49(4), 450-457.
- Hepburn, K.W., Lewis, M., Sherman, C.W., & Tornatore, J. (2003). The savvy caregiver program: Developing and testing a transportable dementia family caregiver training program. *The Gerontologist*, 43(6), 908-915.
- Hepburn, K., Lewis, M., Tornatore, J., Sherman, C.W., & Bremer, K.L. (2007). The Savvy Caregiver program: The demonstrated effectiveness of a transportable dementia caregiver psychoeducation program. *Journal of Gerontological Nursing*, 33(3), 30-36.
- Holroyd, S., Turnbull, Q., & Wolf, A.M. (2002). What are patients and their families told about the diagnosis of dementia? Results of a family survey. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 17(3), 218-221.

- Hooker, K., Bowman, S.R., Coehlo, D.P., Lim, S.R., Kaye, J., Guariglia, R., & Li, F. (2002). Behavioral change in persons with dementia: Relationships with mental and physical health of caregivers. *Journals of Gerontology Series B-Psychological Sciences & Social Sciences*, 57(5), 453-460.
- Hubbell, L., & Hubbell, K. (2002). The burnout risk for male caregivers in providing care to spouses afflicted with Alzheimer's disease. *Journal of Health and Human Services Administration*, 25(1), 115-132.
- Husband, H. J. (2000). Diagnostic disclosure in dementia: an opportunity for intervention? *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 15(6), 544-547.
- Isabelle, H. (2002). *Evaluation de la qualité de vie de personnes présentant une démence de type Alzheimer*. Université de Liège, Faculté des sciences Psychologiques et de l'éducation, Liège, Belgique.
- Jalenques, I. (1998). *La maladie d'Alzheimer Repérer-Expliquer-Soigner*. Paris: Editions Hachette Littératures.
- Joel, M.E., & Haas, R.A. (2003). [Possible courses of caregiver's support in Alzheimer's disease]. *Psychologie et Neuropsychiatrie du Vieillessement*, 1(4), 259-264.
- Jones, S., Small, B.J., Fratiglioni, L., & Backman, L. (2002). Predictors of cognitive change from preclinical to clinical Alzheimer's disease. *Brain and Cognition*, 49(2), 210-213.
- Juillerat, A.C., Van der Linden, M., & Adam, S. (2000). *La prise en charge des patients Alzheimer au stade débutant*. Marseille: Solal.
- Kalis, A., van Delden, J.J., Schermer, M.H. (2004). "The good life" for demented persons living in nursing homes. *International Psychogeriatrics*, 16(4), 429-439.
- Karlawish, J.H., Casarett, D., Klocinski, J., & Clark, C.M. (2001). The relationship between caregivers' global ratings of Alzheimer's disease patients' quality of life, disease severity, and the caregiving experience. *Journal of the American Geriatrics Society*, 49(8), 1066-1070.
- Kaufman, Y., Anaki, D., Binns, M., Freedman, M. (2007). Cognitive decline in Alzheimer disease: Impact of spirituality, religiosity, and QOL. *Neurology*, 68(18), 1509-1514.
- Keightley, J., & Mitchell, A. (2004). What factors influence mental health professionals when deciding whether or not to share a diagnosis of dementia with the person? *Aging and Mental Health*, 8(1), 13-20.
- Kiecolt-Glaser, J.K., Dura, J.R., Speicher, C.E., Trask, O.J., & Glaser, R. (1991). Spousal caregivers of dementia victims: Longitudinal changes in immunity and health. *Psychosomatic Medicine*, 53(4), 345-362.
- Kim, E.J., & Buschmann, M.T. (1999). The effect of expressive physical touch on patients with dementia. *International Journal of Nursing Studies*, 36(3), 235-243.
- King, A.C., Oka, R.K., & Young, D.R. (1994). Ambulatory blood pressure and heart rate responses to the stress of work and caregiving in older women. *Journal of Gerontology*, 49(6), 239-245.
- Kinney, J.M., & Rentz, C.A. (2005). Observed well-being among individuals with dementia: Memories in the Making, an art program, versus other structured activity. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*, 20(4), 220-227.

- Koch, J.M., Datta, G., Makhdoom, S., & Grossberg, G.T. (2005). Unmet visual needs of Alzheimer's disease patients in long-term care facilities. *Journal of the American Medical Directors Association*, 6(4), 233-237.
- Kumar, S. (2004). Mémantine: pharmacological properties and clinical uses. *Neurology India*, 52(3), 307-309.
- Kurz, X., Scuvee-Moreau, J., Vernooij-Dassen, M., & Dresse, A. (2003). Cognitive impairment, dementia and quality of life in patients and caregivers. *Acta Neurologica Belgica*, 103(1), 24-34.
- Kuzu, N., Beşer, N., Zencir, M., Sahiner, T., Nesrin, E., Ahmet, E., Binali, C., & Cagdaş, E. (2005). Effects of a comprehensive educational program on quality of life and emotional issues of dementia patient caregivers. *Geriatric Nursing*, 26(6) 378-386.
- Kydd, P. (2001). Using music therapy to help a client with Alzheimer's disease adapt to long-term care. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*, 16(2), 103-108.
- Latour, F., Lenoir, H., Seux, M.-L., Hanon, O., Artaz, M.-A., Rigaud, A.-S. et al. (2003). Perspectives thérapeutiques dans le MCI. *Neurologie - Psychiatrie - Gériatrie, La revue du vieillissement cérébral*, 17, 23-25.
- Lawton, M.P. (1994). Quality of life in Alzheimer's disease. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 8(3), 138-150.
- Lazarus, R., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer.
- Leipold, B., Schacke, C., & Zank, S. (2006). [Predictors of personal growth among caregivers of dementia patients]. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 39(3), 227-232.
- Lepp, M., Ringsberg, K.C., Holm, A.K., & Sellersjö, G. (2003). Dementia -- involving patients and their caregivers in a drama programme: The caregivers' experiences. *Journal of Clinical Nursing*, 12(6), 873-881.
- Lesemann, F., & Martin, C. (1993). *Les personnes âgées. Dépendance, soins et solidarités familiales. Comparaisons internationales*. Paris: La Documentation Française.
- Lilly, M.L., Richards, B.S., & Buckwalter, K.C. (2003). Friends and social support in dementia caregiving. Assessment and intervention. *Journal of Gerontological Nursing*, 29(1), 29-36.
- Lin, K.N., Liao, Y.C., Wang, P.N., & Liu, H.C. (2005). Family members favor disclosing the diagnosis of Alzheimer's disease. *International Psychogeriatrics*, 17(4), 679-688.
- Logiudice, D., Waltrowicz, W., Brown, K., Burrows, C., Ames, D., & Flicker, L. (1999). Do memory clinics improve the quality of life of carers? A randomized pilot trial. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 14(8), 626-632.
- Lyons, K.S., Zarit, S.H., Sayer, A.G., Whitlatch, C.J. (2002). Caregiving as a dyadic process: Perspectives from caregiver and receiver. *The Journal of Gerontology. Series B, Psychological Sciences and Social Sciences*, 57(3), 195-204.
- MacQuarrie, C.R. (2005). Experiences in early stage Alzheimer's disease: Understanding the paradox of acceptance and denial. *Aging and Mental Health*, 9(5), 430-441.

Matsumoto, N., Ikeda, M., Fukuhara, R., Shinagawa, S., Ishikawa, T., Mori, T., Toyota, Y., Matsumoto, T., Adachi, H., Hirano, N., & Tanabe, H. (2007). Caregiver burden associated with behavioral and psychological symptoms of dementia in elderly people in the local community. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 23(4), 219-224.

Mausbach, B.T., Aschbacher, K., Patterson, T.L., Ancoli-Israel, S., von Känel, R., Mills, P.J., Dimsdale, J.E., & Grant, I. (2006). Avoidant coping partially mediates the relationship between patient problem behaviors and depressive symptoms in spousal Alzheimer caregivers. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 14(4), 299-306.

Mausbach, B.T., Aschbacher, K., Patterson, T.L., von Känel, R., Dimsdale, J.E., Mills, P.J., Ancoli-Israel, S., & Grant, I. (2007). Effects of placement and bereavement on psychological well-being and cardiovascular risk in Alzheimer's caregivers: a longitudinal analysis. *Journal of Psychosomatic Research*, 62(4), 439-445.

McClendon, M.J., Smyth, K.A., & Neundorfer, M.M. (2004). Survival of persons with Alzheimer's disease: Caregiver coping matters. *The Gerontologist*, 44(4), 508-519.

Michon, A., Gargiulo, M., & Rozotte, C. (2003). [What is dementia? 1. The patient's perspective]. *Psychologie & Neuropsychiatrie du Vieillissement*, 1(1), 7-13.

Mittelman, M.S., Roth, D.L., Haley, W.E., & Zarit, S.H. (2004). Effects of a caregiver intervention on negative caregiver appraisals of behavior problems in patients with Alzheimer's disease: Results of a randomized trial. *The Journals of Gerontology. Series B, Psychological Sciences and Social Sciences*, 59(1), 27-34.

Mills, J.P., Ziegler, M.G., Patterson, T., Dimsdale, J.E., Hauger, R., Irwin, M., & Grant, I. (1997). Plasma catecholamine and lymphocyte β -adrenergic receptor alterations in elderly Alzheimer caregivers under stress. *Psychosomatic Medicine*, 59(3), 251-256.

Monfort, J. (2005). *Alzheimer, famille, institution*. Retrieved July 10, 2007, from Service de gérontologie, Centre Maurice-Depais, CHU de Bicêtre
Web site <http://www.sciencedirect.com>

Morano, C.L., & King, D. (2005). Religiosity as a mediator of caregiver well-being: Does ethnicity make a difference? *Journal of Gerontological Social Work*, 45(1-2), 69-84.

Morioka, M., Tanaka, M., Matsubayashi, K., & Kita, T. (2004). [Acceptance of memory impairment and satisfaction with life in patients with mild to moderate Alzheimer's disease]. *Nippon Ronen Igakkai Zasshi - Japanese Journal of Geriatrics*, 41(5), 534-541.

Nagamoto, I., Nomaguchi, M., et al. (1995). Anxiety and quality of life in residents of a special nursing home. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 10, 541-545.

Ngatcha-Ribert, L. (2004). [Alzheimer disease and society: an analysis of its social representation]. *Psychologie & Neuropsychiatrie du Vieillissement*, 2(1), 49-66.

Nourhashémi, F. (2007). *Projet de soin et de suivi dans la maladie d'Alzheimer*. Observatoire National de la Recherche sur la maladie d'Alzheimer - ONRA Pôle Gériatrique Gérontologie, CMRR - CHU Toulouse: 111-115.

Novella, J.L., Jochum, C., Jolly, D., Morrone, I., Ankri, J., Bureau, F., & Blanchard, F. (2001). Agreement between patients' and proxies' reports of quality of life in Alzheimer's disease. *Quality of Life Research*, 10(5), 443-452.

Ocana, G.G., Robles, R.G., Vinuesa, D.S., & De Castro, F.L. (2007). [Family repercussions due to Alzheimer disease]. *Revista de Enfermería*, 30(3), 59-64.

- Opie, J., Rosewarne, R., & O'Connor, D.W. (1999). The efficacy of psychosocial approaches to behaviour disorders in dementia: A systematic literature review. *The Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, 33, 780-799.
- Pancrazi, M.P., & Metais, P. (2005). [Non-pharmacologic approach in severe dementia]. *Psychologie & Neuropsychiatrie du Vieillissement*, 3 (Suppl 1), S42-50.
- Paquet, M. (1999). *Les professionnels et les familles dans le soutien aux personnes âgées dépendantes*. Montréal, Paris: L'Harmattan.
- Paun, O. (2004). Female Alzheimer's patient caregivers share their strength. *Holistic Nursing Practice*, 18(1), 11-17.
- Peacock, S.C., & Forbes, D.A. (2003). Interventions for caregivers of persons with dementia: A systematic review. *Canadian Journal of Nursing Research*, 35(4), 88-107.
- Pepersack T. [Disclosing a diagnosis of Alzheimer's disease]. *Rev Med Brux* 2008;29(2):89-93.
- Perren, S., Schmid, R., & Wettstein, A. (2006). Caregivers' adaptation to change: The impact of increasing impairment of persons suffering from dementia on their caregivers' subjective well-being. *Aging & Mental Health*, 10(5), 539-548.
- Perry, J.A., & Olshansky, E.F. (1996). A family's coming to terms with Alzheimer's disease. *Western Journal of Nursing Research*, 18(1), 12-28.
- Perry, J. (2002). Wives giving care to husbands with Alzheimer's disease: A process of interpretive caring. *Research in Nursing and Health*, 25(4), 307-316.
- Petermans, J. (2001). Exercice physique chez le sujet âgé. *Revue Medicale de Liege*, 56(4), 223-227.
- Pinner, G., & Bouman, W.P. (2003). Attitudes of patients with mild dementia and their carers towards disclosure of the diagnosis. *International Psychogeriatrics*, 15(3), 279-288.
- Pinquart, M., & Sorensen, S. (2006). Helping caregivers of persons with dementia: which interventions work and how large are their effects? *International Psychogeriatrics*, 18(4), 577-595.
- Powers, D.V., Gallagher-Thompson, D., & Kraemer, H.C. (2002). Coping and depression in Alzheimer's caregivers: longitudinal evidence of stability. *The Journals of Gerontology. Series B, Psychological Sciences and Social Sciences*, 57(3), 205-211.
- Raji, M.A., & Brady, S.R. (2001). Mirtazapine for treatment of depression and comorbidities in Alzheimer disease. *Annals of Pharmacotherapy*, 35(9), 1024-1027.
- Riedijk, S.R., De Vugt, M.E., Duivenvoorden, H.J., Niermeijer, M.F., Van Swieten, J.C., Verhey, F.R., & Tibben, A. (2006). Caregiver burden, health-related quality of life and coping in dementia caregivers: A comparison of frontotemporal dementia and Alzheimer's disease. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 22(5-6), 405-412.
- Riello, R., Geroldi, C., Zanetti, O., & Frisoni, G.B. (2002). Caregiver's distress is associated with delusions in Alzheimer's patients. *Behavioral Medicine*, 28(3), 92-98.
- Rigaux, N. (2005). [Journey to dementia]. *Psychologie et Neuropsychiatrie du Vieillissement*, 3(2), 107-114.
- Roberts, J.S., & Connell, C.M. (2000). Illness representations among first-degree relatives of people with Alzheimer disease. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 14(3), 127-136.

- Romero, B., & Wenz, M. (2002). [Concept and effectiveness of a treatment program for patients with dementia and their relatives. Results from the Bad Aibling Alzheimer Disease Therapy Center]. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 35(2), 118-128.
- Sagne, A., Girtanner, C., Blanc, P., Duboeuf, G., & Gonthier, R. (2004). Evaluation par l'échelle de Zarit d'une prise en charge psychologique des aidants de patients atteints de syndrome démentiel, *Neurologie-Psychiatrie-Gériatrie*, 33, 15-19.
- Samus, Q.M., Rosenblatt, A., Steele, C., Baker, A., Harper, M., Brandt, J., Mayer, L., Rabins, P.V., & Lyketsos, C.G. (2005). The association of neuropsychiatric symptoms and environment with quality of life in assisted living residents with dementia. *The Gerontologist*, 45 Spec 1(1), 19-26.
- Samus, Q.M., Rosenblatt, A., Onyike, C., Steele, C., Baker, A., Harper, M., Brandt, J., Mayer, L., Rabins, P.V., & Lyketsos, C.G. (2006). Correlates of caregiver-rated quality of life in assisted living: the Maryland Assisted Living study. *The Journals of Gerontology. Series B, Psychological Sciences and Social Sciences*, 61(5), 311-314.
- Sarre, A., Bird, M. & Caldwell, T.M. (2005). Living with memory loss: Une expérience nationale de groupes de soutien en Australie. Accompagner les personnes au stade précoce de leur maladie. *Les Cahiers de la Fondation Alzheimer*, 1, 53-65.
- Scholzel-Dorenbos, C.J. (2000). Meting van kwaliteit van leven bij patienten met dementie van het Alzheimerstype en hun verzorgers: Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life (SEIQoL). [Measurement of quality of life in patients with dementia of Alzheimer type and their caregivers: Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life (SEIQoL)] *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie*, 31(1), 23-26.
- Schreiner, A.S., Yamamoto, E., & Shiotani, H. (2005). Positive affect among nursing home residents with Alzheimer's dementia: The effect of recreational activity. *Aging & Mental Health*, 9(2), 129-134.
- Schroblitgen, C. (2005). *L'impact des altérations cognitives et comportementales des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer sur la qualité de vie de leurs proches*. Mémoire de licence en psychologie, Université de Liège, Liège, Belgique.
- Schulz, R., O'Brien, A.T., Bookwala, J., & Fleissner, K. (1995). Psychiatric and physical morbidity effects of dementia caregiving: Prevalence, correlates, and causes. *The Gerontologist*, 35(6), 771-791.
- Schulz, R., O'Brien, A., Czaja, S., Ory, M., Norris, R., Martire, L.M., Belle, S.H., Burgio, L., Gitlin, L., Coon, D., Burns, R., Gallagher-Thompson, D., & Stevens, A. (2002). Dementia caregiver intervention research: in search of clinical significance. *The Gerontologist*, 42(5), 589-602.
- Seiffer, A., Clare, L., & Harvey, R. (2005). The role of personality and coping style in relation to awareness of current functioning in early-stage dementia. *Aging and Mental Health*, 9(6), 535-541.
- Selai, C.E., & Trimble, M.R. (1999). Assessing quality of life in dementia. *Aging and Mental Health*, 3(2), 101-111.
- Seltzer, B., Vasterling, J.J., et al. (1995). Unawareness of memory deficit in Alzheimer's disease: Relation to mood and other disease variables. *Neuropsychiatry, Neuropsychology and Behavioural Neurology*, 8, 176-181.
- Sevier, S., & Gorek, B. (2000). Cognitive evaluation in care planning for people with Alzheimer disease and related dementias. *Geriatric Nursing* 21(2), 92-97.

Shaw, W.S., Patterson, T.L., Semple, S.J., Grant, I., Yu, E.S., Zhang, M., He, Y.Y., & Wu, W.Y. (1997). A cross-cultural validation of coping strategies and their associations with caregiving distress. *The Gerontologist*, 37(4), 490-504.

Shin, I.S., Carter, M., Masterman, D., Fairbanks, L., & Cummings, J.L. (2005). Neuropsychiatric symptoms and quality of life in Alzheimer disease. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 13(6), 469-474.

Simard, J. (1999). Making a positive difference in the lives of nursing home residents with Alzheimer disease: The lifestyle approach. *Alzheimer Disease & Associated Disorders*, 13(Suppl 1), S67-72.

Sorrell, J.M. (2006). Listening in thin places: Ethics in the care of persons with Alzheimer's disease. *Advances in Nursing Science*, 29(2), 152-160.

Spurlock, W.R. (2005). Spiritual well-being and caregiver burden in Alzheimer's caregivers. *Geriatric Nursing*, 26(3), 154-161.

Sung, H.C., Chang, A.M., & Abbey, J. (2006). [Application of music therapy for managing agitated behavior in older people with dementia]. *Hu Li Tsa Chih - Journal of Nursing*, 53(5), 58-62.

Teri, L., Logsdon, R.G., Uomoto, J., & McCurry, S.M. (1997). Behavioral treatment of depression in dementia patients: A controlled clinical trial. *Journal of Gerontology*, 52(4), 159-166.

Teri, L., McCurry, S.M., Logsdon, R., & Gibbons, L.E. (2005). Training community consultants to help family members improve dementia care: A randomized controlled trial. *The Gerontologist*, 45(6), 802-811.

Thibault, F. (2003). L'aromathérapie favorise le bien-être en EMS. Mandarine, lavande ou pin? *Krankenpflege - Soins Infirmiers*, 96(12), 53-55.

Thomas, P., Hazif-Thomas, C., Delagnes, V., Bonduelle, P., & Clément, J.-P. (2005). La vulnérabilité de l'aidant principal des malades déments à domicile. L'étude Pixel. *Psychologie et Neuropsychiatrie du Vieillessement*, 3(3), 207-220.

Thomas, P., & Hazif-Thomas, C. (2005). Dossier PIXEL, Maladie d'Alzheimer: Quels outils pour une évaluation du bénéfice thérapeutique? Rôle de l'aidant. *La revue francophone de gériatrie et de gérontologie*, 12-111, 44-45.

Thomas, P., R. Billon, et al. (2005). Dossier PIXEL, Situation des aidants informels des déments vivant à domicile ou en institution. L'étude PIXEL. *La revue francophone de gériatrie et de gérontologie*, 12-111, 24-30.

Thomas, P., S. Chantoin-Merlet, et al. (2005). Dossier PIXEL, Problématique familiale de la démence de sujets jeunes à domicile. L'étude Pixel. *La revue francophone de gériatrie et de gérontologie*, 12-111, 8-16.

Thomas, P., Boucher, C., Clément, J.P., & Hazif-Thomas, C. (2006). Famille, maladie d'Alzheimer et symptômes négatifs. *La revue francophone de gériatrie et de gérontologie*, 13, 140-146.

Thomas, P., Lalloué, F., Preux, P.M., Hazif-Thomas, C., Pariel, S., Inscale, R., Belmin, J., & Clément, J.P. (2006). Dementia patients caregivers quality of life: The PIXEL study. *International Journal Geriatric Psychiatry*, 21(1), 50-56.

Tyrrell, J., & Couturier, P. (2003). Evaluation de la performance cognitive des patients déments par le Kitchen task Assessment: Présentation et réflexions préliminaires à son utilisation en France. *Neurologie - Psychiatrie - Gériatrie, La revue du vieillissement cerebral*, 3(5), 31-37.

- Van Der Linden, M., Belleville, M., & Juillerat, A.C. (2000). *L'optimisation du fonctionnement cognitif dans le vieillissement normal et dans la maladie d'Alzheimer*. Paris: Masson.
- Vellone, E., Micci, F., Sansoni, J., Sinapi, N., & Cattell, C. (2000). [The lived experience of family member caring for a person affected by Alzheimer's disease: preliminary results]. *Professioni Infermieristiche*, 53(3), 132-141.
- Vellone, E., Sansoni, J., & Cohen, M.Z. (2002). The experience of Italians caring for family members with Alzheimer's disease. *Journal of Nursing Scholarship*, 34(4), 323-329.
- Vernooij-Dassen, M., Felling, A., & Persoon, J. (1997). Predictors of change and continuity in home care for dementia patients. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 12(6), 671-677.
- Vetter, P.H., Krauss, S., Steiner, O., Kropp, P., Möller, W.D., Moises, H.W., & Köller, O. (1999). Vascular dementia versus dementia of Alzheimer's type: Do they have differential effects on caregivers' burden? *The Journal of Gerontology. Series B, Psychological Sciences and Social Sciences*, 54(2), S93-98.
- Waelde, L.C., Thompson, L., & Gallagher-Thompson, D. (2004). A pilot study of a yoga and meditation intervention for dementia caregiver stress. *Journal of Clinical Psychology*, 60(6), 677-687.
- Walker, M.D., Salek, S.S., & Bayer, A.J. (1998). A review of quality of life in Alzheimer's disease: Issues in assessing disease impact. *Pharmacoeconomics*, 14(5), 499-530.
- Wang, H.X., Karp, A., Winblad, B., & Fratiglioni, L. (2002). Late-life engagement in social and leisure activities is associated with a decreased risk of dementia: A longitudinal study from the Kungsholmen project. *American Journal of Epidemiology*, 155(12), 1081-1087.
- Warren, S., Janzen, W., Andiel-Hett, C., Liu, L., McKim, H.R., & Schalm, C. (2001). Innovative dementia care: Functional status over time of persons with Alzheimer disease in a residential care centre compared to special care units. *Dementia & Geriatric Cognitive Disorders*, 12(5), 340-347.
- White, M.H., & Dorman, S.M. (2000). Online support for caregivers. Analysis of an Internet Alzheimer mailgroup. *Computers in Nursing*, 18(4), 168-176; quiz 177-179.
- Willette-Murphy, K., Toderò, C., & Yeaworth, R. (2006). Mental health and sleep of older wife caregivers for spouses with Alzheimer's disease and related disorders. *Issues in Mental Health Nursing*, 27(8), 837-852.
- Williamson, G.M., & Schulz, R. (1993). Coping with specific stressors in Alzheimer's disease caregiving. *The Gerontologist*, 33(6) 747-755.
- Ylief, M., Di Notte, D. (2002). Qualité de vie. In Fontaine O., Ylief, M., Buntinx F., De Lepeleire J. (Eds). *Qualidem: rapport final 1999-2002*. www.qualidem.be
- Zankd, S., & Leipold, B. (2001). The relationship between severity of dementia and subjective well-being. *Aging and Mental Health*, 5(2), 191-196.
- Zarit, S.H., Reever, K.E., & Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of impaired elderly: Correlates of feelings of burden. *The Gerontologist*, 20(6), 649-655.
- Zinder, M., & Bruchez, C. (2004). La réalisation autonome des activités de la vie quotidienne dans la démence. *Neurologie - Psychiatrie - Gériatrie, La revue du vieillissement cerebral*, 20, 24-29.



Fondation
Roi Baudouin

Agir ensemble pour une société meilleure

www.kbs-frb.be

Vous trouverez davantage
d'informations au sujet de nos projets,
de nos manifestations et de nos
publications sur www.kbs-frb.be.

Une lettre d'information électronique
vous tient au courant.
Vous pouvez adresser vos questions à
info@kbs-frb.be ou au 070-233 728

Fondation Roi Baudouin,
rue Brederode 21, B-1000 Bruxelles
02-511 18 40
fax 02-511 52 21

Les dons à partir de 30 euros
sont déductibles fiscalement.
CCP 000-0000004-04
IBAN BE10 0000 0000 0404
BIC BPOTBEB1

La Fondation Roi Baudouin est une fondation indépendante et pluraliste au service de la société. Nous voulons contribuer de manière durable à davantage de justice, de démocratie et de respect de la diversité. Chaque année, la Fondation soutient financièrement quelque 2.000 organisations et individus qui s'engagent pour une société meilleure. Nos domaines d'action pour les années à venir sont la pauvreté, la démocratie, le patrimoine, la philanthropie, la santé, le leadership, l'engagement local, la migration et le développement dans les pays du Sud. La Fondation a vu le jour en 1976, à l'occasion des 25 ans de règne du roi Baudouin.

Nous travaillons avec un budget annuel de 48 millions d'euros. À notre capital propre et à l'importante dotation de la Loterie Nationale s'ajoutent des Fonds de particuliers, d'associations et d'entreprises. La Fondation Roi Baudouin reçoit aussi des dons et des legs.

Le Conseil d'administration de la Fondation Roi Baudouin trace les grandes lignes de notre action et assure la transparence de notre gestion. Une cinquantaine de collaborateurs sont chargés de la mise en œuvre. La Fondation opère depuis Bruxelles et est active au niveau belge, européen et international. En Belgique, elle mène aussi bien des projets locaux que régionaux et fédéraux.

Pour réaliser notre objectif, nous combinons diverses méthodes de travail. Nous soutenons des projets de tiers, lançons nos propres actions, stimulons la philanthropie et constituons un forum de débats et réflexions. Les résultats sont diffusés par l'entremise de différents canaux de communication. La Fondation Roi Baudouin collabore avec des pouvoirs publics, des associations, des ONG, des centres de recherche, des entreprises et d'autres fondations. Nous avons un partenariat stratégique avec le European Policy Centre, une cellule de réflexion basée à Bruxelles.

