

Maladie d'Alzheimer et troubles apparentés

Accompagner autrement
avec les interventions
psychosociales et environnementales

Kevin Charras

Préface du Dr Jean-Pierre Aquino



Maladie d'Alzheimer et troubles apparentés

**Accompagner autrement avec les interventions
psychosociales et environnementales**

ÉDITIONS IN PRESS
74, boulevard de l'Hôpital – 75013 Paris
Tél. : 09 70 77 11 48
www.inpress.fr

MALADIE D'ALZHEIMER ET TROUBLES APPARENTÉS. ACCOMPAGNER
AUTREMENT AVEC LES INTERVENTIONS PSYCHOSOCIALES.

ISBN 978-2-84835-616-7

© 2020 éditions IN PRESS

Illustration de couverture :

Couverture : Milagros Lasarte

Mise en pages : Delphine Nguyen

Toute représentation ou reproduction, intégrale ou partielle, faite sans le consentement des auteurs, ou de leurs ayants droit ou ayants cause, est illicite (loi du 11 mars 1957, alinéa 1^{er} de l'article 40). Cette représentation ou reproduction, par quelque procédé que ce soit, constituerait une contrefaçon sanctionnée par les articles 425 et suivants du Code pénal.

Maladie d'Alzheimer et troubles apparentés

Accompagner autrement avec les interventions
psychosociales et environnementales

Kevin Charras

Préface du Dr Jean-Pierre Aquino



Tout mes remerciements à Colette Eynard et Fabrice Gzil
pour leur relecture et leurs suggestions.
K.C.

L'auteur

Kevin Charras est docteur en psychologie environnementale. Il est spécialisé dans l'étude des relations homme-environnement pour les personnes atteintes de troubles cognitifs et plus particulièrement dans l'agencement architectural des lieux d'accueil. Il a également développé une expertise scientifique et clinique dans l'étude des interventions psychosociales pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de troubles apparentés. Il a écrit plus d'une soixantaine d'articles scientifiques et techniques et intervient régulièrement dans les colloques nationaux et internationaux. De 2007 à 2020, il a travaillé à la Fondation Médéric Alzheimer, dans laquelle il a occupé différents niveaux de responsabilité et a développé un Centre de formation et un Living lab.

Sommaire

L'auteur.....	5
Préface	9
Préambule.....	15
Questionnement par l'arrogance.....	15
Labelled Alzheimer's.....	16
Chapitre 1 : Démences et interventions psychosociales : regards objectifs, regards critiques	21
Se positionner face à la démence	22
Qu'est-ce que la démence ?	57
Chapitre 2 : Prérequis et fondements des interventions psychosociales pour les personnes avec une démence.....	111
Définition et cadre d'application d'une intervention psychosociale	111
Les prérequis nécessaires d'une intervention psychosociale.....	136
Mettre en œuvre des interventions psychosociales et changer les pratiques en établissement	147
Chapitre 3 : Les interventions psychosociales pour les personnes avec une démence	157
Les principales approches de la démence : un changement de paradigme.....	160
Les interventions psychosociales et environnementales : tour d'horizon	177

Chapitre 4 : État des lieux et évaluation des interventions psychosociales: revue critique, clinique et scientifique.....	221
Pourquoi faire un état des lieux?.....	221
Étapes et méthodologie de l'état des lieux	223
Qu'apprend-on de la littérature scientifique?	225
Réflexions issues de la littérature	235
Les orientations à retenir pour le développement des Interventions psychosociales	242
Chapitre 5: L'avenir des interventions psychosociales	259
Considérations sur le cadre éthique et déontologique de l'accompagnement des personnes vivant avec une démence	259
Les interventions psychosociales demain	264
Conclusions.....	283
Bibliographie.....	285
Annexes.....	309
Annexe 1 : Critères diagnostiques de la démence de type Alzheimer du DSM-IV-TR	309
Annexe 2: Critères diagnostiques de la maladie d'Alzheimer du NINCDS-ADRDA.....	311
Annexe 3: Charte des Droits et libertés de la personne âgée en situation de handicap ou de dépendance (FNG, Ministère de la solidarité)	313

Préface

« *Ecrire, c'est une respiration !* »

Julien Green

Effectivement, c'est un souffle nouveau que nous propose Kevin Charras dès les premières lignes de son ouvrage. Il nous interpelle sur notre connaissance de la maladie d'Alzheimer et sur la manière d'accompagner les personnes malades. Le ton associe pertinence et arrogance pour mieux souligner l'insuffisance de nos certitudes. Sans doute sa formation, son expérience et son parcours de psychologue environnementaliste contribuent-ils efficacement à nous interroger sur nos pratiques. Mais l'auteur ne se limite pas à ces interrogations et propose une approche constructive et argumentée tout au long cette respiration. Il puise dans une réflexion humaniste l'essentiel de ses propositions, centrées sur la personne qui compte plus que la maladie elle-même, mais aussi sur les compétences qui comptent plus que les déficits. Il insiste sur la notion de respect qui concerne aussi bien l'individu dans sa globalité que l'expression de ses décisions.

Notre société est confrontée aux conséquences de la transition démographique et épidémiologique, avec, en particulier, l'émergence des maladies chroniques. Parmi elles, la maladie d'Alzheimer, avec sa prévalence de 1,2 million de personnes concernées, représente un sujet majeur qui doit être appréhendé dans toutes ses composantes par les politiques publiques.

La maladie d'Alzheimer, les maladies apparentées, les troubles cognitifs... Un flou autour de ces mots, avec son cortège de qualificatifs négatifs, voire stigmatisants et disqualifiants... Dans l'état actuel de nos

connaissances, la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées sont encore mal connues et ne bénéficient d'aucun traitement curatif. Cette absence de traitement ne doit pas pour autant entraîner un abandon des personnes malades, laissées pour compte avec leurs troubles considérés comme étant inaccessibles à toute action efficace, attitude traduisant une abstention coupable.

S'il n'existe donc à ce jour aucun traitement médical susceptible de guérir ou de retarder l'évolution de la maladie d'Alzheimer, il paraît peu probable qu'un médicament soit disponible en pratique clinique courante avant plusieurs années. Nous allons donc devoir vivre durablement avec la maladie d'Alzheimer et avec les syndromes démentiels.

Mais alors comment faire ? Certes, il faut prévenir la survenue de la maladie. Mais la prévention n'est-elle pas caractérisée par une insuffisance notoire de son déploiement ? Les grandes études internationales (FINGER, MAPT) vont pourtant dans ce sens. En pratique, l'environnement doit être source d'une attention particulière car un aménagement adapté va contribuer à prévenir des troubles du comportement. L'auteur insiste sur cette approche environnementale en comparant les constats formulés lors d'un voyage en avion à ceux d'un séjour en institution. Cette comparaison nous aide à réfléchir sur la genèse des troubles observés au quotidien chez les personnes malades.

C'est bien cette réponse qui est apportée par les thérapies non médicamenteuses, mieux qualifiées d'interventions psycho-sociales et environnementales. Elles visent à améliorer la qualité de vie, le fonctionnement psychologique et la vie sociale, tout en préservant les capacités malgré les déficits avérés. C'est bien l'accompagnement global de la personne qui est proposé en cohérence avec le modèle social du handicap. Il faut apprendre à regarder les syndromes démentiels comme des handicaps cognitifs évolutifs. Le paradigme du handicap permet d'insister sur les compensations et les aménagements de l'environnement dont les personnes devraient pouvoir bénéficier.

Quelques dates permettent de suivre le développement de ces interventions. En 2011, la Haute Autorité de Santé, dans ses recommandations de

bonnes pratiques, souligne l'intérêt de l'usage des interventions non médicamenteuses en première intention dans la prise en charge des symptômes psychologiques et comportementaux des maladies neuro-dégénératives.

Selon les enquêtes menées par la Fondation Médéric Alzheimer, le pourcentage des établissements d'hébergement accueillant des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées déclarant mettre en œuvre ces interventions passe de 72 % en 2010 à 98 % en 2017.

Plus proche de nous, un arrêt du Conseil d'État du 16 décembre 2019, relatif au déremboursement des médicaments anti Alzheimer insiste sur la nécessité de développer ces interventions non médicamenteuses.

L'auteur sait nous faire partager ses convictions. Il est temps d'arrêter de se focaliser sur les échecs pour s'intéresser davantage à ce qui est efficace. Après les déconvenues essayées avec les médicaments, de bonnes nouvelles doivent servir de base à une dynamique de progrès. Les revues récentes de la littérature apportent des preuves confirmant l'amélioration du quotidien des personnes présentant des troubles cognitifs grâce à ces interventions, avec des critères d'appréciation à la fois quantitatifs et qualitatifs. Il serait cependant naïf de croire que ces évaluations sont facilement conduites. De fait, elles sont complexes et souffrent de faiblesses méthodologiques (échantillonnage des participants, hétérogénéité des indicateurs, procédure de simple insu, biais de mémorisation...). Cette difficulté empêche de mesurer rigoureusement l'impact de ces interventions, retardant leur déploiement dans la pratique clinique.

Pour preuve, le Plan maladies neuro-dégénératives (2014-2019) qui vient de s'achever répète, dans sa mesure 83, l'importance de leur évaluation et souligne les travaux conduits par le groupe de travail sur ce sujet.

Les interventions psychosociales, les aménagements du cadre de vie et de nouveaux modes d'organisation sont donc à même d'améliorer la situation des personnes malades et de leurs proches, ainsi que de réduire l'impact des troubles cognitifs sur l'autonomie et sur la qualité de vie. La construction des interventions psychosociales s'appuie sur de nombreux fondements. C'est une approche à la fois humaniste et environnementale. Il est intéressant de remarquer que les professionnels souhaitent pouvoir

disposer du mode d'emploi de ces principales interventions. Mais l'observation de terrain indique qu'un grand nombre d'entre elles sont menées par des acteurs rarement formés à les mettre en œuvre. Les conditions ne sont pas optimales pour démontrer leur efficacité.

Mais pour réussir, il faut décrire leur champ d'action, les mécanismes d'action et leurs effets, préciser leur durée d'utilisation, se situer dans une approche de la personne, avec l'élaboration d'une véritable « recette » associant la psychologie, la philosophie, l'éthique et visant à l'adhésion personnelle, en lien avec le projet d'établissement.

Les progrès seront d'autant plus rapides que la recherche se mobilisera avec les acteurs de terrain autour de ces sujets. En effet, l'organisation de ponts entre la recherche conduite par les grands organismes (INSERM, CNRS...) et les praticiens de terrain (domicile, EHPA/EHPAD...) doit être instaurée afin d'en faciliter le caractère translationnel, c'est-à-dire la production d'applications concrètes à partir de connaissances fondamentales. Mais le mouvement est enclenché et la recherche bien orientée.

Pour relever le défi du vieillissement cognitif, il est impératif de promouvoir une approche globale à la fois médicale et psychosociale. La réponse pluridisciplinaire et pluri professionnelle reste nécessaire, afin de bâtir ensemble une alliance entre le « *cure* » et le « *care* ».

Enfin, il n'est pas d'action ou d'intervention sans financement. Or tout financement doit reposer sur une démonstration d'efficacité, ce qui rend impératif l'évaluation systématique des stratégies en place. En prenant l'initiative de cet ouvrage, Kevin Charras nous montre le chemin pour une meilleure maîtrise scientifique du sujet. Empruntons-le avec ardeur. Comme le souligne Henry Brodaty¹ « Les interventions psycho-sociales devraient être au centre de la prise en charge des troubles psycho-comportementaux des personnes ayant des troubles cognitifs (...). Si ces interventions étaient des traitements médicamenteux, la démarche pour les faire rembourser serait déjà avancée ».

1. Professeur Henry Brodaty, directeur du centre de recherche collaborative sur la démence, Université de Nouvelles-Galles-du Sud (Australie).

Il nous est alors permis de rêver : les résultats observés et attendus ne représentent-ils pas pour demain un premier pas vers le financement de droit commun dédié à ces interventions ?

Dr Jean-Pierre Aquino, conseiller technique de la Fondation Médéric Alzheimer

Préambule

Questionnement par l'arrogance

Nous y prenons-nous de la bonne manière pour accompagner les personnes atteintes de troubles cognitifs liés au vieillissement ? Les considérons-nous avec le bon regard ? Abordons-nous les interventions psychosociales avec autant d'entrain que le monde médical le ferait avec un médicament ? Procédons-nous de la bonne manière pour montrer l'efficacité de celles-ci ? Sont-elles et doivent-elles être thérapeutiques ? Qu'est-ce qu'un accompagnement adapté ? Qu'est ce qui est adapté ? Un syndrome démentiel, c'est quoi exactement ?

Ce genre de question m'a animé tout au long de l'écriture de cet ouvrage. Des questions pour lesquelles il n'y a pas toujours de réponse et dont certains se targuent d'en avoir des bribes. C'est l'arrogance aussi qui m'anime parfois, en défense souvent et que l'on me reproche toujours, qui m'a permis de me remettre en question et de remettre en question certains des préjugés qui nous gouvernent quant à l'accompagnement de ces personnes. Car tout le monde a son idée là-dessus, tout le monde pense avoir raison sans forcément remettre en cause ses propres jugements et pratiquement personne ne donne d'explication claire. C'est donc cette arrogance qui m'a permis de conduire cette réflexion en poussant parfois mes interlocuteurs dans leurs retranchements, quitte à m'en faire des ennemis. Mais mes meilleurs ennemis sont parfois aussi, et deviennent souvent, mes meilleurs amis ; et loin de tous les regards et de tout jugement, cela m'a permis de me questionner en mon for intérieur,

et de dialoguer avec mes convictions jusqu'à souvent les anéantir pour les faire resurgir modifiées avec plus de conviction encore.

Les opinions émises dans cet ouvrage ne sont pas forcément à prendre au pied de la lettre. Il appartient au lecteur de se faire son propre avis, en confrontant sa réalité avec les idées, les principes et les faits exposés tout au long de ce travail. Les opinions exposées reflètent une réflexion de plus de quinze ans d'expérience qui m'ont parfois crispé, parfois amusé et souvent attendri. Quinze ans d'expérience qui m'ont permis d'acquérir un respect toujours grandissant pour les personnes qui vivent avec une démence, pour les personnes qui travaillent avec elles, pour les familles, souvent mises à l'écart, qui les accompagnent. Quinze années, dont une grande partie passée au sein de la Fondation Médéric Alzheimer dont la vocation est de faire bouger les lignes en étant précurseur, en menant des enquêtes, par le soutien d'initiatives et de recherches en Sciences Humaines et Sociales, par la dispense de formations et par la mise en œuvre de recherches expérimentales sur les interventions psychosociales et environnementales.

Plusieurs questions se sont posées quant à l'organisation de cet ouvrage. Par quel bout commencer ? Qu'est-ce qui appartient au champ des interventions psychosociales ? Quelle classification suivre ? S'agit-il de spécificités liées à la démence ? Car certains des propos ne se limitent pas qu'au domaine d'intervention sur la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées mais peuvent s'appliquer à bien d'autres domaines des sciences humaines et sociales.

Labelled Alzheimer's

Comment appeler les personnes qui ont des troubles cognitifs en raison d'un processus biologique que l'on peut attribuer au vieillissement ? Alors que cette question paraît de prime abord facile, la réponse ne va pas de soi. Entre formulation irrespectueuse et dénomination stigmatisante, le choix se restreint rapidement à une appellation politiquement correcte

dont l'ironie n'est pas sans rappeler l'influence et l'utopie ubuesque de certains technocrates. Mais cette question se pose pour toutes les affections chroniques et invalidantes.

Nous y mettrons les formes que nous voulons avec la terminologie que nous voulons, mais il y a toujours eu et il y aura toujours, comme le disent les adages si souvent utilisés par les différentes générations pour en désigner une autre : des « jeunes cons » et des « vieux fous ». Être l'un ou l'autre entre ces deux âges est beaucoup moins toléré, comme nous le montre l'application des peines en Droit, car on est considéré comme *capable*. Il existe une « majorité » à l'accession de l'âge adulte et une « dé-majorité », lorsque l'on nous retire un à un les droits acquis à l'arrivée à l'âge adulte (permis de conduite, droit de vote, liberté d'aller et venir, etc.).

Nommer des personnes dont les conditions physique et mentale sont particulières de façon précautionneuse – par des noms à rallonge, munis de pincettes et de guillemets à chaque mot, et, comble du comble, formant parfois des acronymes encore plus dégradants – devient plus stigmatisant que de les identifier par le nom de la particularité qu'ils endossent. En lisant la littérature sur le sujet, nous pouvons observer une ribambelle d'appellations comportant toute une part dégradante pour la personne, car le simple fait d'être étiqueté – « *labelled* », dit-on en anglais – mobilise un ensemble de phénomènes psychosociaux et comportementaux totalement indépendants de la pathologie et affectant ceux qui héritent du label comme ceux qui les côtoient : identité, image de Soi, estime de Soi, image corporelle, rôle, statut, prophétie autoréalisatrice, effet pygmalion, stéréotype, biais de jugement, comparaison sociale, biais d'attribution, altruisme, désirabilité, peur...

Mais il existe d'autres façons de faire, et d'autres façons de considérer les personnes permettant d'amoindrir certains de ces phénomènes, sans prétendre les anéantir, souvent jugés indésirables par ceux qui les subissent. La maltraitance ne commencerait-elle pas à ce stade ? Dans quel cas, la plupart des instigateurs de la « bienveillance » devraient revoir leur copie. Dès lors que nous employons le terme « maladie »

ou « malade » pour désigner une personne, un ensemble de processus psychologiques se mettent en œuvre dans l'objectif de nous protéger. Processus naturels et sains de l'instinct de survie, car ils supposent que la maladie est transmissible et consiste donc avant tout à nous préserver de conditions indésirables que celle-ci pourrait provoquer. Mais cela suppose aussi, quelles que soient nos intentions de départ, un ensemble de réaction sociétale qui, comme pour tout phénomène épidémique, consiste à isoler ces personnes en les mettant en quarantaine. Il ne s'agit pas de les maintenir à l'abri des contacts physiques, puisque la maladie dont nous parlons n'est pas contagieuse, mais bien à l'abri des regards, car elle est gênante en ce qu'elle reflète de la société dans laquelle nous vivons, notamment, de par les symptômes psycho-comportementaux qu'elle déclenche (désinhibition, agression, anxiété, troubles alimentaires, troubles des conduites sexuelles, etc.): « Cachez-moi donc ce malade que je ne saurais voir »...

On rencontre fréquemment, aussi, des acronymes non moins stigmatisants et dégradants de par la signification à laquelle ils renvoient et le désir de catégorisation qu'ils revendiquent: MAMA, MATA, MA, DTA, DSTA. Sans compter l'utilisation du nom de la maladie pour identifier ces personnes et les lieux qui les accueillent: les Alzheimers, les Alzheimeriens, les personnes Alzheimer, les malades d'Alzheimer, l'unité (de vie, spécifique, gériatrique, protégée...) Alzheimer, etc. Utiliser « Alzheimer » pour identifier ces personnes est non seulement avilissant mais revêt dans la plupart des cas notre méconnaissance de la condition même de ces personnes, puisque qu'une part significative des personnes que l'on désigne comme telles sont en fait atteintes d'une maladie de Pick, d'une démence fronto-temporale, d'une maladie à Corps de Lewy, d'un syndrome parkinsonien, d'un accident vasculaire cérébral, d'une démence sénile, d'une démence infectieuse...

La dénomination « dément », quant à elle, paraît souvent choquante, car elle renvoie aux images ancestrales de l'aliéné délirant et agité que l'on enchaînait à Sainte-Anne, *au fou incurable des Mad Houses* en Angleterre, à l'*indigent* fréquentant les Hôtels Dieu. Ce terme renvoie

En l'absence de traitements médicaux pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de syndromes apparentés, une multitude d'interventions non médicamenteuses ont été développées ces dernières années. Parmi celles-ci figurent les interventions psychosociales et environnementales. Leur objectif : améliorer la qualité de vie, le fonctionnement psychologique et social, et préserver les capacités.

Ces interventions occupent une place importante dans l'accompagnement du quotidien des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de troubles apparentés. Elles sont des outils indispensables aux professionnels, mais elles ne sont pas toujours bien connues, ni comprises des acteurs de terrain.

Au-delà des clivages entre les sphères cliniques et scientifiques, cet ouvrage adopte un angle de vue expérientiel pour décrire la maladie d'Alzheimer et les conditions de vie dans les dispositifs d'accueil et d'hébergement. Il rappelle les fondements neurobiologiques de la maladie et dresse un panorama des approches et des interventions psychosociales, ainsi que les conditions nécessaires à leur mise en œuvre. Évaluation clinique et scientifique, et enjeux pratiques sont également abordés.

Un ouvrage utile pour tout clinicien, pour aider au développement de ces interventions du point de vue de la recherche, de la pratique clinique et des politiques de santé publique.

Kevin Charras est docteur en psychologie environnementale. Il a développé une expertise scientifique et clinique dans l'étude des interventions psychosociales et environnementales pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de troubles apparentés. Il a écrit plus d'une soixantaine d'articles scientifiques et techniques et intervient régulièrement dans les colloques nationaux et internationaux.



21 € TTC France

ISBN : 978-2-84835-616-7

Visuel : ©puckillustrations

• EDITIONS IN PRESS •

www.inpress.fr