



Vivre en EMS: une approche centrée sur la personne et la communauté

Martial Van der Linden

Faculté de Psychologie et des Sciences de l'Éducation

Université de Genève



UNIVERSITÉ
DE GENÈVE

FACULTÉ DE PSYCHOLOGIE
ET DES SCIENCES DE L'ÉDUCATION

Le vieillissement et ses difficultés

- Une conception biomédicale encore dominante :
 - Médicalisation du vieillissement
 - Centration sur les aspects biomédicaux
 - Le mythe de l'immortalité
 - Vision du monde centrée sur l'efficacité, le rendement, la compétition, l'argent, l'individualisme
 - Pas de place pour la fragilité, la finitude, l'engagement social

Le vieillissement et ses difficultés

Une conception plus humaniste et moins réductrice

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

Brayne et al. (2006)

- Prévalence de troubles cognitifs importants durant l'année précédant le décès
 - sur une population importante (environ 13'000 personnes âgées de 65 et plus, suivies longitudinalement)
- Prévalence globale est de 30%, passant de 6% pour un décès entre 65-69 à 58% pour les personnes âgées de 95 et plus

Les structures d'hébergement à long terme des personnes âgées

- La nécessité de changer d'approche (White-Chu et al., 2009)
 - passer d'une approche centrée sur la sécurité, les questions médicales et l'uniformité...
 - ... à une approche davantage centrée sur la personne (ses aspirations, sa qualité de vie) et sur ses liens avec la société



Une approche centrée sur la personne et sa qualité de vie

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



Une approche centrée sur la personne et sa qualité de vie

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

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

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

L'importance du soutien social

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

Favoriser les interactions sociales

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

Améliorer la communication

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

Améliorer la communication

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

Améliorer la communication

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

Améliorer la communication

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

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

- Analyser les territoires contestés (Clarke et al. 2010)
 - Objet d'une dynamique complexe impliquant la personne âgée, les proches et les soignants
 - Lieux privilégiés à partir desquels émergent 4 buts fondamentaux des personnes : *donner un sens à sa vie, maintenir un sentiment d'identité, revendiquer la prise de décision, avoir des buts dans sa vie*

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

- La prise de risque fait partie de la vie
- Minimiser l'autorité directive et bureaucratique, mettre en place des assemblées de résidants, placer le maximum de décisions aux mains des résidants

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



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

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

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

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

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



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

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

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

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

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

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

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

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

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

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



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

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

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

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



Les difficultés cognitives et de comportement

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

Les difficultés cognitives et de comportement

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

Changer d'approche des problèmes

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

Changer d'approche des problèmes

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

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

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

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

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

Les problèmes de comportement

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

Les problèmes de comportement



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

Les problèmes de comportement

- Même quand elles ont des problèmes cognitifs importants, les personnes conservent des capacités (verbales et non verbales) de communiquer, d'évaluer une situation et de répondre adéquatement (Clare et al., 2008)

Les problèmes de comportement

- Importance d'apprendre aux membres du personnel à détecter ces capacités préservées... et aussi à identifier les situations où ces capacités semblent compromises
 - pour mieux les écouter, les comprendre et répondre adéquatement en fournissant du soutien et en minimisant la souffrance psychologique

Interventions plus spécifiques

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

De façon générale...

- des activités qui ont un sens
- une vie sociale active et engagée
- réduire le stress et l'anxiété
- maintenir un sentiment d'identité et de continuité
- un bon sommeil
- réduire certains médicaments
- un contrôle de la pression sanguine
- une nourriture équilibrée
- une activité physique régulière