ED 139 : Ecole doctorale Connaissance, langage, modélisation

EA4430 – CLIPSYD, Clinique, Psychanalyse Développement

Jean-Bernard Mabire

La méthode de l'observation directe dans l'étude des interactions sociales entre personnes âgées vivant avec une démence en institution

Thèse présentée et soutenue publiquement le 3 décembre 2015
en vue de l'obtention du doctorat de Psychologie
de l'Université Paris Ouest Nanterre La Défense

sous la direction de Mme le Professeur Marie-Claire Gay

Jury :

	Mr Pierre Vrignaud	Pr, Dr, Université Paris Ouest
Rapporteur	Mme Chrystel Besche	Pr, Dr, Université de Reims
Rapporteur	Mr Benoît Fromage	Pr, Dr, Université d'Angers
	Mme Myrra Vernooij-Dassen	Pr, Dr, Radbout University (Pays Bas)
	Mme Inge Cantegreil-Kallen	Dr, HDR, hôpital Broca - Paris

La méthode de l'observation directe dans l'étude des interactions sociales entre personnes âgées vivant avec une démence en institution

Introduction

Nous avons peu d'informations sur les interactions sociales des personnes démentes en institution et sur les effets des interventions psychosociales sur leurs interactions sociales, qui sont favorables à une bonne qualité de vie et à un bon fonctionnement cognitif.

Méthode

56 résidents d'une maison de retraite vivant avec une démence ont été observés par vidéo, afin d'analyser leurs comportements sociaux et de valider une grille d'observation des interactions sociales : le Social Observation Residents Index (SOBRI). 36 résidents ont bénéficié d'une séance de stimulation psychosociale. Leurs scores au SOBRI ont été comparés à ceux d'un groupe contrôle.

Résultats

La validation du SOBRI met en évidence deux profils de comportements : interactions sociales avec les résidents et avec les soignants. Une séance de stimulation psychosociale favorise significativement les interactions sociales avec les soignants. Des tendances positives sont observées dans les deux groupes sur les interactions sociales entre les résidents.

Conclusions

Les résidents vivant avec une démence interagissent spontanément entre eux et avec les soignants. La stimulation psychosociale favorise les interactions avec les soignants. Une stimulation, quelle que soit son intensité, stimule les interactions entre les résidents. Ces résultats doivent être confirmés dans l'objectif de développer des programmes favorisant l'inclusion sociale en institution.

Mots-clés : interactions sociales – démence – institutions – interventions psychosociale – observation directe

The method of direct observation in the study of the social interactions between people with dementia living in nursing homes

Introduction

We have little information about the nature of social interactions of people with dementia living in nursing homes and about effectiveness of psychosocial intervention on social interactions. We know that social interactions promote a good quality of life and a good cognitive functioning.

Method

56 residents with dementia living in a nursing home were observed by video to analyse their social behaviours and to validate an observation grid of social interactions, the Social Observation Residents Index (SOBRI). 36 residents received a session of psychosocial stimulation. Their scores on the SOBRI were compared to those of a control group.

Results

The validation of the SOBRI highlighted two profiles of behaviours: social interactions with other residents and with care staff. One session of psychosocial stimulation promotes significantly social interactions with care staff. Positives trends are observed in both groups in terms of increase of social interactions with other residents.

Conclusions

Residents with dementia interact spontaneously with other residents and with care staff. Psychosocial stimulation promotes social interactions with care staff. A stimulation, regardless its intensity, seems to stimulate social interactions between residents. Future studies are needed to confirm these trends and to develop programs promoting social inclusion in nursing homes.

Keywords: social interactions – social behaviours – dementia – nursing homes – psychosocial intervention – direct observation

REMERCIEMENTS

Je tiens à remercier tout d'abord le Professeur Marie-Claire Gay qui a dirigé cette thèse pour sa confiance, sa disponibilité et la qualité de son encadrement. Je lui en suis très reconnaissant.

Je tiens à remercier le Professeur Myrra Vernooij-Dassen pour son soutien et sa confiance. Ce fut un immense plaisir et un honneur d'avoir travaillé à ses côtés.

Je remercie les Professeurs Benoît Fromage et Chrystel Besche de leur intérêt porté à ce travail de recherche en acceptant d'en être les rapporteurs.

Je remercie le Professeur Pierre Vrignaud pour sa disponibilité et sa clarté d'explication en matière d'analyse statistique.

Je remercie Catherine Garitte, Maître de Conférences HDR en psychologie du développement, pour son aide et ses conseils quant à la méthodologie de l'observation directe.

Merci à la Fondation Médéric Alzheimer d'avoir cru en ce projet en m'accordant une bourse doctorale et pour leur soutien, leur écoute et leur confiance tout le long de ce projet.

Merci à la Fondation de Rothschild de m'avoir permis de mettre en place ce projet.
Merci aux résidents de la Fondation de Rothschild qui ont accepté de participer à ce projet.

Merci à Claudie Robert pour son aide lors de la mise en place de cette étude, à Coralie Octave-Rolland et à Giovanni Carletti pour leur aide dans l'analyse des données vidéo.

Merci à mes collègues de leurs encouragements et de leur écoute dans ma réflexion tout le long de ce projet, et tout particulièrement le Docteur Inge Cantegreil pour ses conseils, sans qui je ne me serais pas lancé dans ce projet.

Et merci à proches et mes amis pour leurs encouragements, leur présence et leur patience.

Ce travail a été financé grâce à une bourse doctorale attribuée par la Fondation Médéric Alzheimer, que je remercie chaleureusement pour sa confiance, son intérêt porté à ce sujet et son soutien continu tout le long de ce projet.

Ce travail a conduit à ce jour aux publications et communications suivantes :

Publications

- Mabire, J.B., & Gay, M.C. (2013). Qualité de vie au cours des démences : définitions, difficultés et intérêt de son évaluation. *Geriatrie et Psychologie Neuropsychiatrie du Vieillissement*; 11(1) :73-81.
- Mabire, J.B., Gay, M.C., Vrignaud, P., Garitte, C., & Vernooij-Dassen, M. (révision). Social interactions between people with dementia: pilot evaluation of an observational instrument in a nursing home.

Communications orales

- Mabire, J.B., Gay M.C., Vrignaud P., Garitte, C., & Vernooij-Dassen, M. (2015). Social stimulation and dementia : does it have an impact on social interactions of people with dementia living in nursing homes ? *25th Alzheimer Europe Conference « Dementia: putting strategies and research into practice» Ljubljana, Slovenia.*
- Mabire, J.B., Gay, M.C., Octave-Rolland, C., Garitte, C., & Vernooij-Dassen, M. (2013). Social interactions and dementia : how do people with dementia behave when they are put in social situations ? An observational study. *23rd Alzheimer Europe Conference « Living well in a dementia-friendly society » St. Julian's, Malta.*

Communications affichées

- Carletti, G., Mabire, J.B., Gay, M.C., & De Fornel, M. (2014). Through and in depth understanding of the nature of interactions in people living with dementia. *24th Alzheimer Europe Conference « Dignity and autonomy in dementia » Glasgow, Ecosse.*
- Mabire, J.B., & Gay MC. (2012). L'impact d'une intervention psychosociale sur la qualité de vie et sur le bien-être de sujets âgés institutionnalisés et présentant une maladie d'Alzheimer : résultats préliminaires. *7ème congrès de Psychologie de la Santé de Langue Française « Individus, Familles & Société ».*

SOMMAIRE

RESUME 9

INTRODUCTION 15

1ère PARTIE : APPORTS THEORIQUES ET REVUE DE LA LITTERATURE 18
1.1. Contexte de la démence 19
1.2. La maladie d'Alzheimer 22
1.2.1. Historique et neuropathologie 22
1.2.2. Diagnostic 23
1.2.3. Traitements et prises en charge 25
1.2.4. Evolution de la maladie 26
1.2.5. Les troubles cognitifs 27
1.2.6. Les troubles psychologiques et comportementaux 29
1.2.7. L'anosognosie 32
1.3. Qualité de vie au cours des démences : définitions, difficultés d'évaluation et intérêt de son évaluation 35
1.3.1. Apports fondamentaux et définitions 35
1.3.1.1. Apports fondamentaux 35
1.3.1.2. La qualité de vie : quelle définition ? 36
1.3.1.3. Qualité de vie et santé 37
1.3.2. Qualité de vie et démence : un contexte spécifique ? 39
1.3.3. Intérêts et difficultés de l'évaluation de la qualité de vie dans la démence 41
1.4. Les prises en charge non médicamenteuses 45
1.4.1. Définition 45
1.4.2. Les types de prises en charge 46
1.4.2.1. Les prises en charge des fonctions cognitives 46
1.4.2.2. Les prises en charge psychologiques 49
1.4.2.3. Les prises en charge de l'environnement physique et humain 51
1.4.2.4. Les prises en charge proposées aux aidants familiaux 53
1.4.3. Des interventions non médicamenteuses aux interventions psychosociales: évolution des champs de définition. 55
1.4.4. La notion de soins centrés sur la personne 56
1.4.5. Evaluation et difficultés d'évaluation 59
1.5 Interactions sociales et démence : définitions, enjeux et évaluations 63
1.5.1. Contexte 63
1.5.2. Interaction sociale : quelle définition ? 64
1.5.3. Synonymes et notions contraires 66
1.5.4. Interactions sociales et santé 68
1.5.4.1. Interactions sociales et santé physique 68
1.5.4.2. Interactions sociales et santé psychologique 70
1.5.5. Interactions sociales et cognition 71
1.5.5.1. Interactions sociales et fonctionnement cognitif 71
1.5.5.2. Interactions sociales et démence 74
1.5.6. Interactions sociales dans les institutions : une réelle absence ? 79
1.5.7. Interventions psychosociales et interactions sociales 82
1.5.8 L'évaluation des interactions sociales dans le contexte de la démence 84
1.6. Conclusion 88

2ère PARTIE : PROBLEMATIQUE ET HYPOTHESES 89
2.1. Problématique 90
2.2. Hypothèses 91
2.2.1. Hypothèse 1 91
2.2.2. Hypothèse 2 91

3ère PARTIE : PROTOCOLES ET RESULTATS 92
3.1. Etude n°1 : Interactions sociales entre personnes vivant avec démence : évaluation pilote d'un instrument d'observation dans une maison de retraite 95
3.1.1. Objectifs 95
3.1.2. Plan de l'étude 95
3.1.3. Déroulement de la rencontre 96
3.1.4. Recueil des données. 97
3.1.4.1. Caractéristiques sociodémographiques et cliniques 97
3.1.4.2. Comportements sociaux 100
3.1.5. Analyses statistiques 104
3.1.6. Résultats 104
3.1.6.1. Caractéristiques socio-démographiques et cliniques 104
3.1.6.2. Comportements sociaux et interactions sociales 106
3.1.6.2.1. Score d'accord 106
3.1.6.2.2. Présentation descriptive des comportements sociaux 106
3.1.6.2.3. Profils et composantes de comportement 111
3.1.7. Discussion 114

3.2. Les effets d'une stimulation psychosociale sur les interactions sociales de personnes vivant avec une démence en institution : une étude contrôlée de faisabilité 121
3.2.1. Objectif 121
3.2.2. Echantillon 121
3.2.3. Plan de l'étude 121
3.2.4. Recueil des données 124
3.2.4.1. Caractéristiques sociodémographiques et cliniques 124
3.2.4.2. Interactions sociales 124
3.2.5. Intervention 126
3.2.5.1. Stimulation sociale 126
3.2.5.2. Condition contrôle 127
3.2.5.3. Lieu de l'intervention 127
3.2.6. Analyses statistiques 127
3.2.7. Résultats 128
3.2.7.1. Caractéristiques sociodémographiques et cliniques 128
3.2.7.2. Comportements sociaux et interactions sociales 129
3.2.7.3. Effets de l'intervention psychosociale 131
3.2.7.4. Résultats inter-individuels 132
3.2.8. Discussion 135

CONCLUSION 139

BIBLIOGRAPHIE 145

RESUME

Contexte et objectifs

L'interaction sociale est le principal mode de communication dans un groupe et sous-tend l'inclusion sociale. Il y a interaction sociale entre deux ou plusieurs personnes lorsque leurs comportements sont orientés les uns envers les autres et suscitent une réponse, positive ou négative, d'acceptation ou de refus de l'échange. Un dysfonctionnement des interactions sociales est susceptible d'entraîner un sentiment de solitude, d'exclusion sociale, et a des effets négatifs sur la qualité de vie.

La démence liée à un processus neurodégénératif est une pathologie progressive qui entraîne des troubles cognitifs, psychologiques et comportementaux, ayant un retentissement sur l'autonomie fonctionnelle de la personne. Les troubles associés à la démence comme les troubles mnésiques, exécutifs, phasiques, psychologiques et comportementaux perturbent le maintien des interactions sociales. Les personnes vivant avec une démence peuvent être perçues et pensées par les autres comme des personnes n'étant plus capables de communiquer du fait des troubles associés à la maladie.

Les institutions telles que les hôpitaux, EHPAD, foyers logements ou encore résidences services sont des lieux sociaux. La prévalence des personnes vivant avec une démence dans ces institutions est importante : elle se situe entre 62 et 82% selon les études. Les personnes sont amenées à se côtoyer pendant plusieurs mois ou années, mais cependant, peu d'intérêt est porté à l'étude des interactions sociales dans ces lieux de vie. Les études portent essentiellement sur les interactions sociales avec les soignants. Elles montrent que peu de temps est consacré aux interactions sociales, que les soignants ont tendance à interrompre les personnes dans leurs échanges, et que la disposition des lieux est souvent peu propice et peu

pensée pour favoriser les interactions sociales. De nombreuses études confirment les idées reçues d'un manque d'activité et d'interaction sociale dans les institutions.

Les interactions sociales sont fondamentales pour le bien-être et la qualité de vie des personnes vivant avec une démence, car interagir avec son environnement permet l'inclusion sociale, et le soutien social peut aider à maintenir une image de soi positive et minimiser l'impact négatif de l'expérience de vivre avec une démence. De plus, puis qu'interagir avec autrui nécessite la mobilisation de fonctions cognitives, les interactions sociales permettent également une stimulation cognitivo-psycho-sociale.

Nous avons peu d'informations sur la nature des interactions sociales des personnes vivant avec démence et spécifiquement en institutions, environnements sociaux par définition.

L'objectif de cette thèse est double. Elle s'articule en deux objectifs :

1. Le second objectif est d'évaluer les effets immédiats d'une séance de stimulation psychosociale *favorisant la participation active des résidents dans une discussion autour d'un thème précis* sur les interactions sociales, en utilisant le SOBRI.

2. Le premier objectif est d'observer et d'analyser les comportements sociaux et les interactions sociales spontanées entre des personnes vivant dans une maison de retraite et présentant une démence modérée à modérément sévère, réunies pour la première fois dans une situation sociale contrôlée. L'observation des comportements sociaux et des interactions sociales permettra d'identifier des composantes de comportements et de valider une grille d'observation, le Social Observation Résident Index (SOBRI).

Les hypothèses sont :

1. Des personnes âgées institutionnalisées vivant avec une démence modérée à modérément sévère placées dans une situation sociale contrôlée devraient présenter de manière spontanée des comportements sociaux et des interactions sociales avec les autres résidents et avec les soignants. Nous nous attendons à observer des profils de comportements, et ainsi construire et valider un outil d'observation et d'analyse des interactions sociales.

2. Les résidents ayant bénéficié d'une séance de stimulation psychosociale devraient montrer une augmentation de leurs scores à la grille d'interactions sociale SOBRI et devraient présenter de meilleurs scores que des résidents n'ayant pas bénéficié d'une stimulation psychosociale directe.

Méthode

Cinquante-six personnes vivant en maison de retraite et présentant une démence ont participé à cette étude, selon des critères d'inclusion et des critères d'exclusion. Tous les résidents ont donné leur accord pour participer à cette étude et toutes les autorisations éthiques ont été obtenues. Des données sociodémographiques et cliniques ont été recueillies, telles que l'âge, le genre, le niveau socio-éducatif, le statut marital, l'hypothèse diagnostique de démence, la durée d'institutionnalisation, le statut cognitif, et une évaluation de la dépression, de l'autonomie fonctionnelle, de la qualité de vie et des troubles psychologiques et comportementaux.

L'échantillon est composé de 89,3% de femmes. L'âge moyen est de 88.93 ans (ET=5,65). Les résidents sont en moyenne présents dans l'institution depuis environ 3 ans (ET=2.67), et

présentent une démence modérée à modérément sévère avec un score moyen au MMSE de 14,41 (ET=3,77).

Une première étude pilote a été mise en place pour observer et analyser les comportements sociaux et les interactions sociales des résidents. Les résidents ont été répartis dans 14 groupes de 4 à 6 résidents et ont été placés dans une situation sociale contrôlée. Les comportements sociaux et les interactions sociales avant le début de la rencontre ont été filmés. La moitié des données a été analysé et codée par deux cotateurs indépendants à l'aide d'un éthogramme d'observation composé de 125 comportements, répartis en quatre catégories : comportements dirigés vers les résidents ; comportements dirigés vers les soignants ; comportements autocentrés non-dirigés vers autrui ; comportements divers. Une analyse en composante principale a été réalisée afin d'identifier des profils de comportements, et a permis de valider une grille d'observation, le Social Observation Résident Index (SOBRI).

Une seconde étude a été mise en place dans le but d'évaluer par l'observation directe les effets immédiats d'une séance de stimulation psychosociale sur les interactions sociales. Il s'agit d'une étude de faisabilité. Les effets d'une séance de stimulation psychosociale sur les interactions sociales d'un groupe intervention (n=36) ont été comparés à ceux d'un groupe contrôle (n=20). La stimulation psychosociale consistait en un groupe de discussion sur un thème spécifique tel que les quatre saisons. La condition contrôle consistait en un groupe de lecture de journaux. Les séances ont été filmées et les comportements sociaux des résidents ont été analysés avec le SOBRI. Des comparaisons post-intervention ont été réalisées en prenant comme covariables les observations pré-intervention.

Résultats

Les résultats issus de l'étude 1 montrent l'observation de 2670 occurrences comportements. L'accord entre les deux cotateurs était satisfaisant, avec un score de 0,79. Les comportements dirigés vers autrui représentaient 50,90%, les comportements autocentrés non-dirigés vers autrui 47,83%. Aucun comportement négatif n'a été observé. Aucune différence en termes de nombre de comportements selon les caractéristiques sociodémographiques et clinique n'a été observée. L'analyse en composantes principales a objectivé deux composantes de comportements sociaux, qui expliquent 30,56% de la variance totale : interactions sociales avec les résidents (18,36%) et interactions sociales avec les soignants (12,20%). La validation de la grille SOBRI montre une bonne consistance interne avec un Alpha de Cronbach de .90 pour la première composante et de .85 pour la seconde.

Les résultats issus de l'étude 2 montrent une différence significative en faveur de l'intervention psychosociale en termes d'interactions sociales avec les soignants [F= 5,315 (1) / p=.025]. Il n'y a pas de différence significative observée entre les deux groupes en termes d'interactions sociales avec les soignants, mais des tendances positives sont observées dans les deux groupes, avec une augmentation des interactions sociales de 47% dans le groupe intervention et de 40% dans le groupe contrôle.

Conclusion

Les résultats des études indiquent que les résidents vivant avec une démence modérée à modérément sévère interagissent spontanément quand ils sont placés dans une situation sociale contrôlée. La grille d'observation SOBRI présente *une robuste validité* psychométrique. La stimulation psychosociale qui reconnaît et promeut la personnalité et la participation active dans la communication de résidents vivant avec une démence est possible. Elle peut favoriser les interactions sociales avec les soignants et potentiellement avec les autres résidents. Ces résultats s'opposent aux idées reçues de non communication et aux stéréotypes négatifs de la démence. Ils fournissent une nouvelle perspective dans la santé sociale et les soins centrés sur la personne pour favoriser l'inclusion sociale. Néanmoins, de nouvelles études sont nécessaires pour confirmer ces tendances dans un plus grand échantillon.

INTRODUCTION

Les démences sont devenues une grande cause nationale en France. L'intérêt porté par les politiques a permis la mise en place de trois plans d'action nationale depuis 2001 visant au perfectionnement du diagnostic et à l'amélioration de la prise en charge et du soutien des malades, de leurs aidants familiaux et des professionnels médico-psycho-sociaux.

Les politiques actuelles favorisent depuis plusieurs années le maintien à domicile, compte tenu du manque de place dans les institutions et du coût de la prise en charge des personnes âgées dépendantes dans ces institutions. Par conséquent, l'entrée en institution se fait à un âge de plus en plus tardif, dans des contextes de troubles démentiels avancés, où les personnes vivent avec une importante dépendance physique, cognitive et fonctionnelle. Dans les institutions, la plupart des personnes présentent des troubles démentiels ; elles sont en contact avec les autres résidents, les familles et les soignants durant une grande partie de leur journée. Des études pointent le fait que les résidents ne bénéficient que de peu d'activités, passent la plupart du temps seuls à ne rien faire et que les interactions sociales sont peu fréquentes.

En tant que psychologue spécialisé en psychopathologie et neuropsychologie du vieillissement travaillant en hôpital de jour d'évaluation et en maison de retraite, la question des interactions sociales s'est rapidement imposée. En effet, étant en contact avec des personnes âgées vivant avec une démence, j'ai souvent remarqué que les résidents étaient placés ensemble dans des lieux communs, mais avec peu d'interactions sociales, et que la disposition des résidents ne facilitait pas toujours la communication entre eux. Des interactions sociales sont cependant observées comme les formules de politesse de type salutation ou avec les soignants pendant les soins et l'aide au quotidien. Les institutions présentent un paradoxe : ce sont des environnements sociaux par définition, dans lesquels les

liens sociaux ne sont pas pris en considération. Néanmoins, dans ma pratique, j'ai observé que les résidents apprécient les brefs échanges qu'ils peuvent avoir de manière informelle avec les soignants, hors contexte du soin et de la situation d'aide.

Du fait de leurs troubles cognitifs, les résidents vivant avec une démence sont perçus comme des personnes n'étant plus capables de communiquer de manière adaptée. Cependant, les études montrent que les résidents vivant avec une démence sont capables de communiquer et manifestent l'envie de communiquer. Nous nous sommes donc demandés comment s'organisent les comportements sociaux, les interactions sociales spontanées avec les autres résidents et avec les soignants quand ils étaient placés dans une situation sociale favorisant la communication.

Dans un deuxième temps, la question des effets des prises en charge non médicamenteuses de type « interventions psychosociales » sur les interactions sociales s'est posée. En effet, l'objectif de ces interventions est d'entraîner une amélioration sur le plan des troubles cognitifs, psychologiques, comportementaux, ainsi que sur l'autonomie fonctionnelle.
L'aspect social est sous-jacent puisque ces interventions induisent des interactions sociales entre les intervenants et les participants. Cependant, les interactions sociales ne sont pas prises comme éléments de mesure de l'efficacité de ces interventions. En effet, promouvoir l'inclusion sociale en favorisant les interactions sociales pourrait apporter des bénéfices ou améliorer la qualité de vie de ces résidents.

Les questions centrales de ce travail sont les suivantes : comment les résidents vivant avec une démence interagissent-ils de manière spontanée avec les autres résidents et les soignants ?

Est-il possible d'identifier des profils de comportement ? Une stimulation psychosociale a-t-elle des effets immédiats sur l'intensité des interactions sociales ?

Ces questions seront dans un premier temps abordées de manière théorique, en présentant les notions centrales de ce travail, à savoir les caractéristiques de la maladie d'Alzheimer, la qualité de vie, les prises en charge non médicamenteuses, et l'interaction sociale. Cette revue de la littérature amènera à la problématique de ce travail, qui consiste à démontrer que les résidents vivant avec une démence modérée à modérément sévère sont capables d'interagir entre eux et avec les soignants, et qu'une stimulation psychosociale peut favoriser les interactions sociales de ces résidents. Ces questions seront abordées à partir de deux études. La méthodologie de l'observation directe s'est rapidement imposée comme outil de mesure et d'analyse des interactions sociales. La première étude présentera l'analyse des interactions sociales de résidents vivant avec une démence et la validation d'une grille d'observation. La deuxième étude portera sur l'évaluation d'une séance de stimulation psychosociale sur les interactions sociales.

En conclusion, les implications de ce travail dans de futures études et dans la pratique seront abordées.

1ère PARTIE : APPORTS THEORIQUES ET REVUE DE LA LITTERATURE

1.1. Contexte de la démence

Les démences constituent un enjeu majeur de santé publique. En France, devant l'augmentation de la fréquence de ces troubles, les gouvernements successifs ont mis en place un premier plan Alzheimer 2001-2005[1], suivi d'un deuxième plan Alzheimer 2004-2007[2]. Ces deux plans, focalisés sur la maladie d'Alzheimer et les troubles apparentés, étaient destinés au diagnostic, à la prévention, au soutien et à l'information des personnes malades et des familles. Un nouveau plan, le plan maladies neurodégénératives 2014-2019[3], a été récemment mis en place. Il est destiné aux malades atteints de la maladie d'Alzheimer, de la maladie de Parkinson, de la sclérose en plaques et de toutes les autres maladies dites neurodégénératives. Ce récent plan est axé sur l'amélioration du diagnostic et de la prise en charge des malades, sur la qualité de vie des malades et de leurs aidants, et sur le développement et la coordination de la recherche.

Compte tenu de l'allongement de l'espérance de vie, le nombre de personnes âgées augmente. Selon l'INSEE[4] (Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques), les personnes de plus de 60 ans représentaient en 2010 environ 23% de la population, soit 14.88 millions de personnes, dont 8.8% âgés de 75 ans et plus. Les estimations pour 2050 sont que les plus de 60 ans représenteront 35% de la population française. L'augmentation du nombre de personnes âgées tend à augmenter la prévalence des démences dans cette population. Il n'existe pas de réelle étude mentionnant avec exactitude la prévalence des démences dans la population française. La prévalence de la démence serait de 7.9% chez les plus de 65 ans

[1] Plan Alzheimer 2001-2005. http://back-alz.cloud14-firstudio.com/blacktheme/scripts/tinymce_new/js/tinymce/plugins/moxiemanager/data/files/PLANS/Plan%20Alzheimer_2001-2005.pdf

[2] Plan Alzheimer 2004-2007. http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/planalzheimer.pdf

[3] Plan Maladies Neuro-Dégénératives 2014-1019. http://www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Plan_maladies_neuro_degeneratives_def.pdf

[4] Institut national de la statistique et des études économiques. http://www.insee.fr/fr/

(Mura, Dartigues, & Berr, 2010[5]) et d'environ 17.8% chez les plus de 75 ans selon l'étude PAQUID (Ramaroson, Helmer, Bargerger-Gateau, Letenneur, & Dartigues, 2003[6]). L'incidence en France de la démence serait de 140 000 nouveaux cas par an (Ankri, 2006[7]). Ces données semblent sous-estimées car l'étude PAQUID indique que seul un cas sur deux de démence est diagnostiqué. De plus, les personnes âgées vivant en institutions sont généralement sous-représentées dans de telles études épidémiologiques. Les politiques actuelles favorisent le maintien à domicile, puisqu'entre 70% et 80% des personnes vivant avec une démence vivent à domicile (Feteanu, Lopez-Tourres, & Trivalle, 2005[8]).

L'institutionnalisation des personnes vivant avec une démence se fait désormais à des stades avancés de la maladie, avec des troubles cognitifs évolués et la présence de trouble du comportement. La prévalence de la démence dans les institutions de type EHPAD (Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes) est estimée entre 62% et 71,6% selon les études (Mabire *et al*., 2011[9] ; Matthews & Dening, 2002[10] ; Ramaroson *et al*., 2003). Cependant, dans ces institutions, la démence reste encore sous-estimée et sous-traitée. Astier, Noblet-Dick, Ismer, Fernandez, & Ebel (2005[11]) ont observé que dans une maison de retraite de 50 résidents, 82% des résidents étaient susceptibles d'avoir une pathologie

[5] Mura, T., Dartigues, J.-F., & Berr, C. (2010). How many dementia cases in France and Europe? Alternative projections and scenarios 2010-2050. *European Journal of Neurology*, *17*(2), 252–259.

[6] Ramaroson, H, Helmer, C, Barberger-Gateau, L, Letenneur, L, & Dartigues, JF. (2003). Prévalence de la démence et de la maladie d'Alzheimer chez les personnes de 75 ans et plus : données réactualisées de la cohorte PAQUID. *Revue Neurologique*, *159*(4), 405–411.

[7] Ankri, J. (2006). Epidémiologie des démences et de la Maladie d'Alzheimer. *Bulletin Épidémiologique Hebdomadaire*, (5-6), 42–44.

[8] Feteanu, D., Lopez-Tourres, F., & Trivalle, C. (2005). La personne démente en institution. *Psychologie & NeuroPsychiatrie Du Vieillissement*, *3*(1), 26–34.

[9] Mabire, J.-B., Kagan, Y., Montenay, C., Berthelot, P., Benoliel, C., Dascenco, D., & Sors-Mireux, I. (2011). Troubles cognitifs en institution: sur ou sous-estimation ? Exemple d'un EHPAD français. *La Revue de gériatrie*, *36*(9), 667–671.

[10] Matthews, F. E., Dening, T., & UK Medical Research Council Cognitive Function and Ageing Study. (2002). Prevalence of dementia in institutional care. *Lancet (London, England)*, *360*(9328), 225–226.

[11] Astier, C., Noblet-Dick, M., Ismer, H., Fernandez, C., & Ebel, M. (2005). P4-2 La démence, une maladie sous-diagnostiquée et sous-traitée en maison de retraite. *Revue Neurologique*, *161*(12), 128–128.

démentielle, mais que seulement 46% d'entre eux étaient diagnostiqués, et 28% traités. Les mêmes tendances se retrouvent dans l'étude de Mabire *et al*. (2011), menée dans un EPHAD de plus grande capacité : sur les 492 résidents, 65,6% présentaient la notion de troubles cognitifs dans leur dossier médical, 60% d'entre eux avaient une hypothèse diagnostique et 49,4% de ceux présentant une hypothèse diagnostique bénéficiaient d'un traitement. Parmi les pathologies démentielles, la maladie d'Alzheimer (MA) est la plus fréquente : selon l'étude PAQUID, cette pathologie représenterait 70% des cas de démence et la proportion des personnes de plus de 85 ans présentant une MA serait de 20 à 25%.

La majorité des articles de la littérature scientifique concernant la démence porte sur la MA. Afin de mieux comprendre les enjeux de la prise en charge de cette pathologie, il est nécessaire d'en présenter les caractéristiques cliniques.

1.2. La maladie d'Alzheimer

1.2.1. Historique et neuropathologie

Le premier cas de maladie d'Alzheimer (MA) a été présenté par le médecin allemand Alois Alzheimer le 4 novembre 1906. Alois Alzheimer présentera un second cas en 1911, et apportera plus de précisions sur le plan clinique, neuropsychologique et anatomo-pathologique. Le mécanisme des lésions cérébrales et neuronales sera précisé à la fin du XXème siècle. Au niveau histopathologique, deux types de lésions sont associées au développement de la MA: les plaques séniles (PS) et les dégénérescences neuro-fibrillaires (DNF). Les PS ont été décrites dès 1927 par Divry[12]. Elles se composent de dépôts d'un peptide d'amyloïde, le peptide Aβ, résultant de la métabolisation d'une protéine membranaire, Amyloide Precursor Protein (APP) (Glenner & Wong, 1984[13]). Dans le cadre de la MA, le peptide est retrouvé en grande quantité et ne peut pas être éliminé. Les DNF (Brion, Couck, Passareiro, & Flament-Durand, 1985[14]) sont le résultat d'une concentration anormale de protéine Tau. Cette protéine compose l'ossature du neurone et permet de transporter les protéines à l'intérieur des neurones. Les DNF perturbent le fonctionnement des neurones. Le neurone meurt lorsque les DNF atteignent 50% de l'axone. Les chercheurs supposent que les PS se constituent en premier, et vont déclencher dans certaines zones cérébrales le développement des DNF ; cette cascade va entraîner une mort cellulaire. Les lésions commencent à atteindre les régions hippocampiques du cerveau constituées de l'hippocampe (région indispensable à la mémorisation et à la consolidation de nouvelles informations) et des

[12] Divry, P. (1927). Etude histochimique des plaques séniles. *Journal Belge de Neurologie et de Psychiatrie*, *9*, 649–657.

[13] Glenner, G. G., & Wong, C. W. (1984). Alzheimer's disease and Down's syndrome: sharing of a unique cerebrovascular amyloid fibril protein. *Biochemical and Biophysical Research Communications*, *122*(3), 1131–1135.

[14] Brion, J. P., Couck, A. M., Passareiro, E., & Flament-Durand, J. (1985). Neurofibrillary tangles of Alzheimer's disease: an immunohistochemical study. *Journal of Submicroscopic Cytology*, *17*(1), 89–96.

noyaux amygdaliens (liés au traitement des informations émotionnelles) pour s'étendre vers les aires associatives corticales (Braak & Braak, 1991[15] ; Delacourte *et al.*, 1999[16]). Dans la MA, le système de neurotransmission cholinergique dont le neurotransmetteur est l'acétylcholine est particulièrement atteint. Les signes cliniques de la maladie résulteraient de ces lésions neuronales avec un déficit de communication et de transport de l'information entre les neurones. La MA est, de par sa nature neurodégénérative, une maladie qui évolue par stades. Le diagnostic est une étape primordiale dans la prise en charge du patient et de son entourage.

1.2.2. Diagnostic

Le diagnostic repose sur une série d'examens. La plupart du temps, le malade va consulter son médecin généraliste de sa propre initiative ou à la demande de son entourage. Le médecin généraliste pourra orienter le malade dans des consultations mémoire. La sensibilisation des médecins généralistes est primordiale dans la détection et le dépistage précoce de la maladie (Cantegreil-Kallen *et al*., 2004[17]; Cantegreil-Kallen *et al*., 2005[18]). De plus en plus de médecins généralistes proposent à leurs patients âgés des tests rapides de repérage des troubles cognitifs. En consultation mémoire, le patient va bénéficier d'une prise en charge globale. Il va d'abord s'entretenir avec un médecin gériatre pour faire l'anamnèse des troubles et réaliser un examen clinique. Un bilan neuropsychologique réalisé par un psychologue est essentiel pour objectiver les troubles et pour en préciser le profil cognitif. L'imagerie

[15] Braak, H., & Braak, E. (1991). Neuropathological stageing of Alzheimer-related changes. *Acta Neuropathologica*, *82*(4), 239–259.

[16] Delacourte, A., David, J. P., Sergeant, N., Buée, L., Wattez, A., Vermersch, P., … Di Menza, C. (1999). The biochemical pathway of neurofibrillary degeneration in aging and Alzheimer's disease. *Neurology*, *52*(6), 1158–1165.

[17] Cantegreil-Kallen, I., Lieberherr, D., Garcia, A., Cadilhac, M., Rigaud, A.-S., & Flahault, A. (2004). [Detection of Alzheimer's disease in general medicine: preliminary results of a Sentinelles general practitioner's network survey]. *La Revue De Médecine Interne*, *25*(8), 548–555.

[18] Cantegreil-Kallen, I., Turbelin, C., Olaya, E., Blanchon, T., Moulin, F., Rigaud, A.-S., & Flahault, A. (2005). Disclosure of diagnosis of Alzheimer's disease in French general practice. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, *20*(4), 228–232.

cérébrale fait également partie du processus diagnostic. Les techniques d'imagerie anatomique telles que le scanner cérébral ou l'Imagerie par Résonance Magnétique (IRM) cérébrale permettent de mettre en évidence des anomalies telles que l'atrophie des régions hippocampiques. L'imagerie cérébrale fonctionnelle comme la tomoscintigraphie ou l'IRM fonctionnelle permettent de pointer les déficits de perfusion au niveau de certaines régions cérébrales, c'est à dire d'objectiver les régions qui présentent un hypofonctionnement. Depuis quelques années, la recherche de biomarqueurs permet d'apporter plus de précisions au diagnostic. Les biomarqueurs mettent en évidence les dépôts de protéines Tau. La recherche de ces biomarqueurs se fait à l'aide d'une ponction lombaire pour prélever du liquide céphalo-rachidien. L'intérêt de la ponction lombaire est qu'elle permet de préciser le diagnostic chez des sujets ne présentant pas encore de troubles cognitifs importants (Le Bastard, De Deyn, & Engelborhs, 2009[19]), et est plus précise que l'imagerie cérébrale, la prise de sang, l'examen neuropsychologique ou encore l'électro-encéphalogramme (Engelborhs *et al.*, 2008[20]). Le processus diagnostic doit aussi évaluer des diagnostics différentiels pour éliminer toutes autres causes qui pourraient être responsables des troubles cognitifs, par exemple une dépression, une pathologie hormonale ou encore un état confusionnel. Le diagnostic se base sur des critères diagnostiques établis tels que ceux du manuel diagnostic et statistique des troubles mentaux (DSM-IV-TR, American Psychiatric Association, 2000[21]), ceux du National Institute of Neurological and Communicative Disorders and Strock et Alzheimer's Disease and Relatdes Disorders Association (NINCDS-ADRDA ; McKhann *et*

[19] le Bastard, N, De Deyn, PP, & Engelborhs, S. (2009). Cerebrospinal fluid biomarkers for the differential diagnosis of dementia. *Current Medical Literature : Neurology*, *25*(3), 59–68.

[20] Engelborghs, S., De Vreese, K., Van de Casteele, T., Vanderstichele, H., Van Everbroeck, B., Cras, P., … De Deyn, P. P. (2008). Diagnostic performance of a CSF-biomarker panel in autopsy-confirmed dementia. *Neurobiology of Aging*, *29*(8), 1143–1159.

[21] Americal Psychiatric Association. (2000). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (4th ed., text rev). Washington, DC.

al., 1984[22]) ou ceux de l'organisation mondiale de la santé avec Classification Internationale des Maladies (CIM-10 ; World Health organization, 1993[23]). Ces critères précisent que pour poser le diagnostic de MA, les troubles doivent retentir de manière significative dans les activités de la vie quotidienne du malade. Cependant, dans les stades débutants de la maladie, les troubles cognitifs n'ont pas encore de réel retentissement dans la vie quotidienne malgré leur objectivation. De ce fait, Dubois *et al.* (2007[24]) ont proposé de revisiter les critères diagnostiques du NINCDS-ADRDA pour établir un diagnostique précoce au stade prodromal de la maladie. Une fois le diagnostique posé, le patient et son entourage bénéficient d'un suivi régulier, et sont informés de l'évolution de la maladie. Différents traitements peuvent alors être proposés.

1.2.3. Traitements et prises en charge

Il n'existe à ce jour pas de traitement curatif de la MA. Les traitements actuels sont des inhibiteurs de la cholinestérase visant à compenser le déficit cholinergique et la mémantine visant à diminuer la concentration du glutamate, neurotransmetteur également impliqué dans la MA. Ces traitements visent à freiner le déclin cognitif, mais n'ont pas d'action sur la progression des lésions cérébrales. Devant l'absence de traitement curatif, des facteurs de prévention sont mis en avant comme les antioxydants, une bonne hygiène de vie, et la prise en charge des facteurs de risque cardio-vasculaires. En effet, les facteurs de risque cardio-vasculaire favoriseraient un déclin cognitif plus rapide et le risque de démence (Hanon &

[22] McKhann, G., Drachman, D., Folstein, M., Katzman, R., Price, D., & Stadlan, E. M. (1984). Clinical diagnosis of Alzheimer's disease: report of the NINCDS-ADRDA Work Group under the auspices of Department of Health and Human Services Task Force on Alzheimer's Disease. *Neurology*, *34*(7), 939–944.

[23] Organisation Mondiale de la Santé. (1993). *Classification Internationale des Maladies et des problèmes de santé connexes* (CIM–10th ed.).

[24] Dubois, B., Feldman, H. H., Jacova, C., Dekosky, S. T., Barberger-Gateau, P., Cummings, J., … Scheltens, P. (2007). Research criteria for the diagnosis of Alzheimer's disease: revising the NINCDS-ADRDA criteria. *The Lancet. Neurology*, *6*(8), 734–746.

Duron, 2011[25]). Les prises en charge non-médicamenteuses se sont largement développées dans le cadre de la MA et ont apporté des résultats positifs et encourageant (Olazaran *et al.*, 2010[26]). Ces prises en charges non-médicamenteuses feront l'objet d'un chapitre dans cette introduction générale. Les prises en charges médicamenteuses et non-médicamenteuses visent à ralentir la progression de la maladie, mais ne peuvent pas arrêter son processus évolutif.

1.2.4. Evolution de la maladie

Les formes précoces voire dites génétiques apparaissant chez des sujets jeunes seraient de l'ordre de moins de 1%. Campion *et al.* (1999[27]) ont estimé que la prévalence de la MA chez les moins de 60 ans étaient de 0,041%. Les formes tardives sont les plus fréquentes.

L'apparition de la maladie est insidieuse et l'évolution est progressive. La MA évolue en 3 phases. La première phase est appelée la phase préclinique pendant 15-20 ans pendant laquelle les lésions neuronales se forment lentement sans entraîner de signes cliniques observables. La deuxième phase est appelée la phase prédémentielle. Les premiers signes cliniques sont des troubles de la mémoire et des modifications émotionnelles, les lésions neuronales atteignant en premier l'hippocampe et les noyaux amygdaliens. Cette phase évolue sur 2-4 ans et les signes cliniques n'ont pas de réel retentissement objectif sur l'autonomie fonctionnelle et sur la vie quotidienne du malade. La troisième phase est la phase dite démentielle. Les signes cliniques vont s'aggraver progressivement et de nouveaux troubles cognitifs vont se développer, et vont de plus en plus retentir sur l'autonomie fonctionnelle et sur la vie quotidienne du patient. Cette phase comprend plusieurs stades de sévérité de la

[25] Hanon, O., & Duron, E. (2011). Maladie d'Alzheimer et facteurs de risque vasculaire. *La Revue de Médecine Interne*, *32*, S17–S21.

[26] Olazarán, J., Reisberg, B., Clare, L., Cruz, I., Peña-Casanova, J., Del Ser, T., … Muñiz, R. (2010). Nonpharmacological therapies in Alzheimer's disease: a systematic review of efficacy. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, *30*(2), 161–178.

[27] Campion, D., Dumanchin, C., Hannequin, D., Dubois, B., Belliard, S., Puel, M., … Frebourg, T. (1999). Early-onset autosomal dominant Alzheimer disease: prevalence, genetic heterogeneity, and mutation spectrum. *American Journal of Human Genetics*, *65*(3), 664–670.

maladie selon l'intensité des troubles cognitifs et leur retentissement. En prenant comme outil de référence le Mini Mental State (MMS ; Folstein, Folstein, & McHugh, 1975[28] ; Kalafat, Hugonot-Diener, & Poitrenaud, 2003[29]) qui permet d'évaluer le fonctionnement cognitif global et permet un suivi des troubles, cinq stades de sévérité de la démence sont définis (Hugonot-Diener, Bardeau, Thomas-Antérion, & Robert, 2008[30]) : une démence légère avec un score au MMS situé entre 25 et 20 sur 30 points ; une démence modérée entre 19 et 16 ; une démence modérément sévère entre 10 et 15 ; une démence sévère entre 3 et 9 ; et une démence très sévère en dessous de 3. Le décès survient environ 8-10 ans après le diagnostic. La MA ne provoque pas directement la mort du patient. Le décès survient suite à des pathologies intercurrentes ou des complications liées à la sévérité de la maladie.

1.2.5. Les troubles cognitifs

Les troubles cognitifs s'installent de manière insidieuse et progressive. Ils vont toucher les fonctions mnésiques, phasiques, exécutives, praxiques et gnosiques au fur et à mesure de l'évolution de la maladie. Les premiers troubles cognitifs à se manifester sont de nature mnésique. *La mémoire épisodique* est touchée en premier. Cette mémoire correspond aux souvenirs « d'informations référencées dans un environnement spatial et temporel, donc de se souvenir d'évènements de sa propre histoire personnelle, familiale et sociale » (Gil, 2006, p181[31]). Le malade va par exemple oublier ce qu'on lui a dit, va oublier ce qu'il a fait, va oublier des objets, des rendez-vous et va se répéter. Ces oublis vont se faire de plus en plus fréquemment ; La plupart du temps, c'est l'entourage qui va s'en rendre compte en premier, le

[28] Folstein, M. F., Folstein, S. E., & McHugh, P. R. (1975). "Mini-mental state". A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *Journal of Psychiatric Research*, *12*(3), 189–198.
[29] Kalafat, M., Hugonot-Diener, L., & Poitrenaud, J. (2003). Standardisation et étalonnage français du Mini Mental State (MMS) version GRECO. *Revue de Neuropsychologie*, *13*(2), 209–236.
[30] Hugonot-Diener, L., Bardeau, E., Thomas-Antérion, C., & Robert, P. (2009). *Gremoire : Tests et échelles de la maladie d'Alzheimer et des syndromes apparentés*. Marseille: Solal Editeurs.
[31] Gil, R. (2006). *Neuropsychologie* (4e édition). Paris: Elsevier Masson.

patient n'étant pas toujours conscient de ses oublis. Il va devenir impossible au malade de mémoriser de nouvelles informations. Les oublis vont concerner les faits récents, puis, avec l'avancée de la maladie, s'étendre à des faits très anciens. La mémoire dite ancienne, la mémoire sémantique (connaissances, savoir, informations culturelles) et la mémoire procédurale (des gestes) vont être altérées dans des stades avancés de la maladie. Un autre trouble se manifestant dans les premiers stades de la maladie est *la désorientation temporo-spatiale*. Le malade va présenter des difficultés dans ses repères spatio-temporels. Il ne pourra pas donner la date exacte du jour par exemple, il va perdre la notion du temps, et pourra se perde dans des endroits ou sur des trajets qu'il connaissait bien. *Les troubles phasiques* vont porter sur la compréhension et sur l'intelligibilité du langage oral. Le premier trouble phasique à se manifester va être le manque du mot. Le patient va buter sur des mots et ne va pas réussir à trouver le bon mot. Le patient pourra par moment compenser ou non ce manque du mot par des paraphasies sémantiques (dire « lion » pour « tigre » par exemple), ou en utilisant des périphrases. Les troubles de la compréhension du langage oral et écrit vont altérer les échanges verbaux du malade. Avec l'évolution de la maladie, l'intelligibilité du langage oral va être altérée et le patient aura du mal à s'exprimer et à se faire comprendre. *Les troubles exécutifs* sont précocement présents dans la MA, mais ils ne vont pas être facilement repérables de suite. Les fonctions exécutives regroupent de nombreuses fonctions et sont considérées comme le chef d'orchestre du fonctionnement cognitif car elles permettent le « contrôle de la mise en œuvre des actions par l'anticipation, le choix des buts à atteindre, la planification, la sélection adéquate (qui sous-entend le choix d'une réponse et l'inhibition d'autres réponses), la surveillance du déroulement et la vérification du résultat obtenu » (Gil, 2006, p159). Par exemple, le malade ne saura plus comment organiser une action qu'il avait l'habitude de faire, comme se préparer à manger ou se laver. Les troubles des fonctions exécutives vont perturber les activités de la vie quotidienne. *Les troubles praxiques*

concernent les praxies idéomotrices (production de gestes sans utilisation d'objet), les praxies visuo-constructives (reproduction de dessins en deux et trois dimensions), les praxies réflexives (reproduction de gestes en miroir) et les praxies idéatoires (gestes avec utilisation d'objets). L'intensité des troubles praxiques est très variable. Les troubles vont concerner dans un premier temps les praxies idéomotrices, visuo-constructives et réflexives. Les praxies idéatoires vont être perturbées dans les stades avancés de la maladie, leur perturbation va gêner le patient dans la vie quotidienne. Le patient ne saura plus comment utiliser certains objets, voire ne saura plus comment s'habiller : on parle dans ce cas d'une apraxie d'habillage, qui englobe des troubles praxiques et exécutifs. La perte du schéma de la marche ou apraxie de la marche s'observe dans les stades sévères de la maladie. *Les troubles gnosiques* sont beaucoup moins fréquents que les troubles cités précédemment et vont apparaître dans des stades modérés et sévères de la maladie. Les troubles gnosiques porteront sur des difficultés d'identification et de reconnaissance d'objets. Un trouble de la reconnaissance des visages appelé prosopagnosie est également observé. Le patient ne peut plus reconnaître les visages, même ceux de ses proches, et parfois ne reconnaît pas son propre reflet dans le miroir. L'ensemble des troubles cognitifs observés dans la MA vont être accompagnés de troubles psychologiques et comportementaux.

1.2.6. Les troubles psychologiques et comportementaux

En plus d'entraîner des troubles cognitifs, la MA entraîne des troubles psychologiques et comportementaux communément désignés sous l'acronyme SPCD (Symptômes Psychologiques et Comportementaux au cours d'une Démence). Ces troubles sont fréquents au cours de la démence. Benoit *et al.* (2003[32]) ont observé dans leur étude que sur 244 sujets

[32] Benoit, M., Staccini, P., Brocker, P., Benhamidat, T., Bertogliati, C., Lechowski, L., … Robert, P. (2003). Symtômes comportementaux et psychologiques dans la maladie d'Alzheimer : résultats de l'étude REAL.FR. *Revue de Médecine Interne, 24*, 319s–324s.

ayant un MMS compris entre 21 et 30, la prévalence d'un trouble psychologique et comportemental était de 84%, et cette prévalence était de 92,5% pour les 255 sujets ayant un MMS compris entre 11 et 20. L'objectivation et la quantification des SPCD se fait communément grâce à une échelle d'hétéro-évaluation, l'inventaire neuropsychiatrique (NPI, Cummings *et al.*, 1994[33]; Sisco *et al.*, 2000[34]). Cet outil évalue la présence, la fréquence et la gravité de 10 troubles psycho-comportementaux (idées délirantes; hallucinations; agitation-agressivité; dépression-dysphorie; anxiété; exaltation de l'humeur-euphorie; apathie-indifférence; désinhibition; irritabilité-instabilité de l'humeur; et comportement moteur aberrant) et de deux variables neuro-végétatives (troubles du sommeil et troubles de l'appétit). L'apathie est le trouble le plus fréquemment observé. Mega, Cummings, Fiorello et Gornbein (1996[35]) avait observé des signes d'apathie chez 72% des 57 patients évalués. Deux études ont observé en prenant comme outil de mesure le NPI la fréquence des SPCD sur des échantillons de 199 sujets (Verhey, Aalten, & De Vugt, 2003[36]) et de 138 sujets (Byrne, 2003[37]). L'apathie reste le trouble le plus fréquent (59,3% ; Verhey *et al.*, 2003) / 48,9% ; Byrne, 2003) suivi de la dépression (57,3% / 45,3%), de l'anxiété (39,2% / 33,8%), de l'agitation (28,6% / 30,9%), de l'irritabilité (39,7% / 31,7%), des comportements moteurs aberrants (34,7% / 18,7%), des idées délirantes (34,7% / 19,4%), des troubles de l'appétit (24,6% / 12,9%), des troubles du sommeil (18,1% / 12,9%), de la désinhibition (12,6% / 14,4%), des hallucinations (13,1% / 7,9%) et de l'euphorie (7% / 5%). L'intérêt du NPI est d'objectiver la

[33] Cummings, J. L., Mega, M., Gray, K., Rosenberg-Thompson, S., Carusi, D. A., & Gornbein, J. (1994). The Neuropsychiatric Inventory: comprehensive assessment of psychopathology in dementia. *Neurology*, *44*(12), 2308–2314.

[34] Sisco, F., Taurel, M., Lafont, V., Bertogliati, C., Baudu, C., Giordana, J.-Y., … Robert, P. (2000). Les troubles du comportement chez le sujet dément en institution : Évaluation à partir de l'inventaire neuropsychiatrique pour les équipes soignantes (NPI/ES). *L'Année gérontologique,* 14, 151–171.

[35] Mega, M. S., Cummings, J. L., Fiorello, T., & Gornbein, J. (1996). The spectrum of behavioral changes in Alzheimer's disease. *Neurology*, *46*(1), 130–135.

[36] Verhey, F., Aalten, P., & De Vugt, M. (2003). Incidence, prevalence and persistence of behavioral disorders in dementia. *International Psychogeriatrics*, *15*, S034–002.

[37] Byrne, E. (2003). BPSD in Europe: a report of the EADC thematic group. *International Psychogeriatrics*, *15*, 95–96.

nature, la fréquence et la gravité des SPCD, mais également leur retentissement sur l'entourage et sur la charge de travail des soignants quand le malade vit en institution. Les causes des SPCD sont encore mal connues : ils seraient l'expression du vécu de la maladie du malade, comme troubles réactionnels à la prise de conscience de la maladie, ou seraient en lien direct avec les lésions cérébrales. L'apparition et l'aggravation de certains troubles psychologiques et comportementaux peut également être majorée par les facteurs environnementaux, comme la sur-stimulation cognitive, la mise en échec, la qualité des relations, le non respect de la dignité du malade ou encore un environnement bruyant et non rassurant. Les SPCD vont avoir des conséquences sur le malade lui-même, également sur son entourage et sur les soignants. La présence de SPCD va poser des difficultés dans la prise en charge du patient au domicile et va poser la question de son maintien à domicile. L'institutionnalisation se fera souvent dans une période de crise. La qualité de vie du malade est altérée par les SPCD, tout comme celle de l'entourage. Des outils permettent de quantifier ce retentissement sur l'entourage appelé le fardeau de l'aidant comme l'échelle de Zarit (Hébert, Bravo, & Girouard, 1993[38] ; Zarit, Reever, & Bach-Peterson, 1980[39]). Les aidants familiaux sont souvent décrits comme les victimes cachées de la maladie. En institution, les SPCD vont retentir sur les autres résidents, aussi sur la charge de travail des soignants, et peuvent entraîner des burn-out ou de la maltraitance involontaire (Daloz & Bénony, 2005[40]). La prise en charge des SPCD peut se faire avec des traitements médicamenteux en fonction du ou des troubles observé(s) et/ou avec des prises en charge non-médicamenteuses telles que les interventions psycho-comportementales, la relaxation, ou l'adaptation de l'environnement. La

[38] Hébert, R., Bravo, G., & Girouard, D. (1993). Fidélité de la traduction française de trois instruments d'évaluation des aidants naturels de malades déments. *Canadian Journal on Aging / La Revue Canadienne Du Vieillissement*, *12*(03), 324–337.

[39] Zarit, S. H., Reever, K. E., & Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *The Gerontologist*, *20*(6), 649–655.

[40] Daloz, L., & Bénony, H. (2005). Burnout et maltraitance dans la relation soignante. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, *163*(2), 156–160.

prise en charge du patient peut être gênée par un trouble très fréquemment observé, non inclus dans les troubles psychologiques et comportementaux. Il s'agit de l'anosognosie.

1.2.7. L'anosognosie

L'anosognosie est la non conscience des troubles. Ce symptôme est connu depuis longtemps, il est présent dans de nombreuses pathologies neurologiques (McGlynn & Schacter, 1989[41]). Plusieurs termes sont souvent employés pour parler de l'anosognosie, tels que « non conscience des trouble », « déni » ou « manque d'introspection ». Kolter-Cope et Camp (1995[42]) définissent l'anosognosie comme « l'altération de la capacité à reconnaître la présence ou à apprécier la sévérité des déficits dans le fonctionnement sensoriel, perceptif, moteur, affectif ou cognitif » (Antoine, Antoine, Guermonprez, & Frigard, 2004[43]). L'anosognosie est souvent évoquée comme étant fréquente dans la MA, mais il existe peu d'études indiquant sa fréquence. Lopez, Becker, Somsak, Dew et Dekosky (1994[44]) indiquent une fréquence de 23%, pouvant passer à 55% (Weinstein, Friedland, & Wagner, 1994[45]), voire à 75% (Reed, Jagust, & Coulter, 1993[46]) quand le patient n'identifie pas de trouble alors qu'il en présente lors d'un examen structuré et/ou lors de la passation du MMS. L'anosognosie est un symptôme difficile à mesurer. Dans leur synthèse des études étudiants l'anosognosie dans le cadre de la MA, Antoine *et al*. (2004) distinguent trois références d'évaluation. La référence d'évaluation la plus courante est de demander l'avis d'un proche

[41] McGlynn, S. M., & Schacter, D. L. (1989). Unawareness of deficits in neuropsychological syndromes. *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology*, *11*(2), 143–205.

[42] Kotler-Cope, S., & Camp, C. J. (1995). Anosognosia in Alzheimer disease. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, *9*(1), 52–56.

[43] Antoine, C, Antoine, P, Guermonprez, P, & Frigard, B. (2004). Conscience des déficits et anosognosie dans la maladie d'Alzheimer. *L'Encéphale*, *30*(6), 570–577.

[44] Lopez, O. L., Becker, J. T., Somsak, D., Dew, M. A., & DeKosky, S. T. (1994). Awareness of cognitive deficits and anosognosia in probable Alzheimer's disease. *European Neurology*, *34*(5), 277–282.

[45] Weinstein, EA, Friedland, RP, & Wagner, EE. (1994). Denial/Unawareness of impairment and symbolic behavior in Alzheimer's Disease. *Neuropsychiatry Neuropsychol Neurol*, *7*, 176–180.

[46] Reed, B. R., Jagust, W. J., & Coulter, L. (1993). Anosognosia in Alzheimer's disease: relationships to depression, cognitive function, and cerebral perfusion. *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology*, *15*(2), 231–244.

du malade. Elle présente cependant le risque de majoration des troubles par le proche (Michon, Deweer, Pillon, Agid, & Dubois, 1994[47]). La seconde méthode d'évaluation est de demander à un soignant de préciser son jugement concernant la présence et le degré d'anosognosie d'un malade. La troisième méthode consiste à comparer les résultats aux tests neuropsychologiques d'un patient avec son appréciation de son fonctionnement cognitif. L'anosognosie est souvent évoquée pour parler de la non conscience des troubles mnésiques dans la MA. Mais, de part sa nature, la MA affecte toutes les fonctions cognitives avec un retentissement dans les activités de la vie quotidienne. Kolter-Cope et Camp (1995) montrent que le degré d'anosognosie est élevé concernant les fonctions cognitives et de plus faible intensité concernant les troubles du comportement et de l'humeur. Des travaux se sont développés pour analyser les éventuels liens entre l'anosognosie et les troubles cognitifs et les troubles psycho-comportementaux. La dépression serait liée à une certaine prise de conscience des troubles en début de maladie, alors que les symptômes dépressifs sont moins observés dans l'avancée de la maladie et que la conscience des troubles tend à diminuer (Pearson, Teri, Reifler, & Raskind, 1989[48]). Il est courant de préciser que l'anosognosie est plus fréquente en fonction du degré de la sévérité de la maladie. Plus la maladie progresse, moins moins les patients ont conscience de leurs troubles (MCDaniel, Edland, & Heyman, 1995[49]). L'anosognosie serait liée aux troubles des fonctions exécutives ayant pour substrat anatomique le lobe frontal (Derouesné *et al.*, 1999[50] ; Reed *et al.*, 1993 ;). Mangone *et al.*

[47] Michon, A., Deweer, B., Pillon, B., Agid, Y., & Dubois, B. (1994). Relation of anosognosia to frontal lobe dysfunction in Alzheimer's disease. *Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry*, *57*(7), 805–809.

[48] Pearson, J. L., Teri, L., Reifler, B. V., & Raskind, M. A. (1989). Functional status and cognitive impairment in Alzheimer's patients with and without depression. *Journal of the American Geriatrics Society*, *37*(12), 1117–1121.

[49] McDaniel, K. D., Edland, S. D., & Heyman, A. (1995). Relationship between level of insight and severity of dementia in Alzheimer disease. CERAD Clinical Investigators. Consortium to Establish a Registry for Alzheimer's Disease. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, *9*(2), 101–104.

[50] Derouesné, C., Thibault, S., Lagha-Pierucci, S., Baudouin-Madec, V., Ancri, D., & Lacomblez, L. (1999). Decreased awareness of cognitive deficits in patients with mild dementia of the Alzheimer type. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, *14*(12), 1019–1030.

(1991[51]) ont montré que le niveau d'anosognosie était corrélé avec les résultats à des tests neuropsychologiques ciblant les fonctions exécutives. Les approches théoriques concernant l'anosognosie sont encore rares : elles portent sur des approches psychodynamiques et neurologiques. D'un point de vue psychodynamique, l'anosognosie est considéré comme le déni de la maladie (Cummings, 1989[52]), cependant cette approche est difficilement évaluable sur le plan scientifique. Du point de vue neurologique, l'anosognosie est la conséquence d'un traumatisme cérébral ou d'une pathologie neurologique (Heilman, 1991[53]). Certains auteurs voient ce symptôme comme résultant aussi bien d'une problématique psychodynamique que des lésions cérébrales (Gaichies & Charles, 2001[54]). Les facteurs associés ainsi que l'origine même de l'anosognosie sont encore difficilement objectivables. Or ce symptôme est fréquent et perturbe la prise en charge au domicile et en institution au niveau des soignants (Trouillet, Gély-Nargeot, & Derouesné, 2003[55]).

La MA est une maladie évolutive impliquant des diverses troubles. Le maintien du lien social entre la personne démente et son environnement est primordial pour favoriser son inclusion sociale et maintenir une bonne qualité de vie à tous les stades de la maladie. Compte tenu de l'absence de traitement curatif, il est essentiel de maintenir une bonne qualité de vie au malade et à son entourage, qu'il vive à son domicile ou en institution. La qualité de vie est ainsi au centre de la prise en charge des malades et de leurs aidants.

---

[51] Mangone, C. A., Hier, D. B., Gorelick, P. B., Ganellen, R. J., Langenberg, P., Boarman, R., & Dollear, W. C. (1991). Impaired insight in Alzheimer's disease. *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology*, *4*(4), 189–193.

[52] Cummings, J. L. (1989). Dementia and depression: an evolving enigma. *The Journal of Neuropsychiatry and Clinical Neurosciences*, *1*(3), 236–242.

[53] Heilman, KM. (1991). Anosognosia : possible neuropsychological mecanisms. In Prigatano, GP & Schacter, DL (Eds.), *Awareness of Deficit after Brain Injury. Clinical and Theoretical Issues* (pp. 53–65).

[54] Gaichies, S, & Charles, A. (2001). La méconnaissance de leurs symptômes par les sujets porteurs de la maladie d'Alzheimer : une revue de la question. *Pratiques Psychologiques*, *3*, 37–56.

[55] Trouillet, R., Gély-Nargeot, M.-C., & Derouesné, C. (2003). La méconnaissance des troubles dans la maladie d'Alzheimer : nécessité d'une approche multidimensionnelle. *Psychologie & NeuroPsychiatrie Du Vieillissement*, *1*(2), 99–110.

1.3. Qualité de vie au cours des démences : définitions, difficultés d'évaluation et intérêt de son évaluation

1.3.1. Apports fondamentaux et définitions

Le concept de qualité de vie a été utilisé pour la première fois aux Etats-Unis en 1964 par le président Lyndon B. Johnson dans un discours parlant de satisfaction et d'insatisfaction par rapport à la vie (Shea & King-Farlow, 1976[56]). D'abord centrées sur les personnes en bonne santé dans la population générale, les études se sont ensuite intéressées à la qualité de vie des personnes malades. Cette notion s'est imposée dans la littérature scientifique et auprès du grand public, mais il est parfois difficile de savoir exactement à quoi elle correspond.

1.3.1.1. Apports fondamentaux

La complexité du concept, d'apparence facile à appréhender, vient des apports des différentes disciplines qui s'y sont intéressées. Dans leur ouvrage, Martin et Ferreri (1997[57]) en dénombre quatre : 1) l'apport des philosophes avec la notion de bien-être et de satisfaction de vie ; 2) l'apport des sociologues et des psychologues avec les notions de bonheur, de bien-être, de satisfaction de vie, et pour lesquels la qualité de vie impliquerait une composante cognitive, affective et comportementale ; 3) l'apport des politiques et des compagnies d'assurance avec les notions de qualité de vie collective, de modes de vie et des ambitions d'évolution de chacun par rapport à la vie quotidienne ; et 4) l'apport de la médecine avec le développement d'outils de mesure dans certaines pathologies, qui lie de ce fait étroitement qualité de vie et santé.

[56] Shea, W. R., & King-Farlow, J. (1976). *Values and quality of life*. New York: Science History Publication.
[57] Martin, P., & Ferreri, M. (1997). *Dépression et...le concept de la qualité de vie*. Neuilly-sur-Seine: Ardix Medical.

1.3.1.2. La qualité de vie : quelle définition ?

Il n'existe pas de réel consensus sur une définition de la qualité de vie, car c'est un concept multidimensionnel, mais la définition de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) (1995[58]) prend en compte cette particularité. En effet, elle définit la qualité de vie comme « *la perception individuelle de sa position dans la vie, dans le contexte de sa culture et de son système de valeurs en relation avec ses objectifs, ses attentes et des 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 leurs relations avec les spécificités de son environnement*[59] ».

La qualité de vie apparaît ainsi comme une perception individuelle en rapport étroit avec la santé, l'environnement social, la relation à autrui dans les différents domaines sociaux ainsi qu'avec les besoins, désirs et croyances propres à chacun. L'équilibre entre ces différents domaines aiderait à garantir une bonne qualité de vie. Cependant, cette multidimensionnalité empêche l'établissement d'un véritable consensus sur les dimensions qui interviendraient dans la qualité de vie (Di Notte, Ylieff, & Fontaine, 2000[60]). Ces dimensions seraient l'autonomie fonctionnelle, la vie sociale, émotionnelle, spirituelle et matérielle, et les dimensions cognitives. La qualité de vie est généralement évaluée à partir d'une association d'indicateurs objectifs et d'indicateurs subjectifs, très proches et pouvant s'influencer. Les indicateurs objectifs regroupent, par exemple, les conditions de vie, l'état de santé, l'environnement social et les dimensions s'y référant (famille, amis, travail), et des facteurs

[58] The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. (1995). *Social Science & Medicine (1982), 41*(10), 1403–1409.

[59] « Individuals' perception of their position in life in the context of the culture and value systems in which they live and in relation to their goals, expectations, standards and concerns. It is a broad ranging concept affected in a complex way by the person's physical health, psychological state, level of independence, social relationships, personal beliefs and their relationship to salient features of their environment ».

[60] Di Notte, D., Ylieff, M., & Fontaine, O. (2000). Qualité de vie et personnes démentes (intérim report). *Qualidem*.

économiques et matériels. Ces indicateurs sont relativement faciles à étudier et à évaluer. Les indicateurs subjectifs sont de l'ordre de l'intime et concernent les pensées, les perceptions, les jugements, les évaluations propres à chacun. Cette composante subjective est difficile à évaluer dans des contextes de troubles neurologiques ou psychiatriques, où le travail d'introspection et de réflexion est plus difficile pour ces personnes.

Le concept de qualité de vie paraît simple du fait de sa facilité d'appréhension et de ses nombreuses utilisations. Plusieurs notions s'approchent ou se veulent synonymes ; elles sont souvent employées de manière indifférenciée, reprenant parfois les mêmes dimensions dans leur définition et chevauchant partiellement celle de qualité de vie. Ces notions sont celles de *bonheur* défini en termes de présence d'affects positifs et d'absence d'affects négatifs (Veenhoven, 1992[61]) ; de la *satisfaction de vie* qui survient quand les attentes, les buts, les idéaux et les envies d'un individu sont en accord avec sa propre vie et quand ils sont recherchés, obtenus et accomplis ; et la notion de *bien-être* qui prend en compte les jugements et les sentiments à propos de la satisfaction de vie, les réactions émotionnelles aux évènements de vie, la santé, les relations sociales ou encore le travail (Diener & Ryan, 2009[62]).

1.3.1.3. Qualité de vie et santé

Dans la littérature, la qualité de vie se montre très liée à la santé dans ses outils d'évaluation et dans le langage courant. En effet, les études se concentrent sur l'impact de paramètres somatiques sur la qualité de vie, définie en termes de contraintes physiques, psychologiques, matérielles et financières consécutives à la maladie, ainsi que sur le retentissement de

[61] Veenhoven, R. (1992). *Happiness in nation*. Rotterdam: Erasmus University.

[62] Diener, E., & Ryan, K. (2009). Subjective Well-Being: A General Overview. *South African Journal of Psychology*, *39*(4), 391–406.

l'annonce diagnostique, de la maladie et de son traitement sur la qualité de vie du malade et sur celle de ses proches. L'évaluation de la qualité de vie dans le domaine de la santé est importante pour connaître les attentes des malades, évaluer les avantages et/ou les inconvénients des prises en charge. Le point de vue du patient qui vit et combat une maladie est de plus en plus pris en compte. Mais s'il existe un lien entre qualité de vie et santé, la présence d'une ou plusieurs pathologies n'entraîne pas nécessairement une altération de la qualité de vie. En effet, des patients atteints de maladies chroniques graves peuvent exprimer une bonne qualité de vie tandis que des personnes en bonne santé peuvent exprimer une mauvaise qualité de vie (Rabins, Kasper, Kleinman, & Black, 1999[63]). La qualité de vie d'un individu est un concept plus global que ne l'est son état de santé. Cependant, la frontière très floue entre la qualité de vie et la santé a fait apparaître dans les années 1980 la notion de « qualité de vie liée à la santé » (Health-Related Qualityf of Life, HRQL). Cette notion a permis de rendre le concept de qualité de vie plus opérationnel et de rendre ainsi son évaluation plus spécifique. Ce concept inclut la santé physique et mentale et est lié aux maladies chroniques et à leurs facteurs de risque. Il sert à évaluer les résultats d'interventions et les besoins des systèmes de santé (Hennessy, Moriarty, Zack, Scherr, & Brackbill, 1994[64]).

Le concept de qualité prend de plus en plus d'importance dans le domaine médical et médico-psycho-social, et ce d'autant plus au cours du vieillissement. Du fait de l'allongement de la vie et du perfectionnement de la prise en charge des maladies chroniques, la notion de qualité de chez les personnes âgées est de plus en plus étudiée. L'augmentation du nombre de personnes âgées augmente la prévalence de la maladie d'Alzheimer et des troubles

[63] Rabins, P. V., Kasper, J. D., Kleinman, L., Black, B. S., & Patrick, D. L. (1999). Concepts and methods in the development of the ADRQL: An instrument for assessing health-related quality of life in persons with Alzheimer's disease. *Journal of Mental Health and Aging*, *5*(1), 33–48.

[64] Hennessy, C. H., Moriarty, D. G., Zack, M. M., Scherr, P. A., & Brackbill, R. (1994). Measuring health-related quality of life for public health surveillance. *Public Health Reports (Washington, D.C.: 1974)*, *109*(5), 665–672.

apparentés, lesquels sont devenus une grande cause nationale de santé publique dans de nombreux pays. Ils concernent environ 5% des plus de 65 ans en Europe et ce taux est six fois plus élevé chez les plus de 90 ans (Ankri *et al.*, 2003[65]). La notion de qualité de vie est donc incontournable dans la prise en charge de ces personnes, qu'elles habitent à leur domicile ou en institution.

1.3.2. Qualité de vie et démence : un contexte spécifique ?

La démence est une pathologie progressive qui demande de penser autrement les différentes prises en charge. Les interventions qui visent à maintenir, restaurer ou augmenter la qualité de vie des personnes démentes sont de plus en plus considérées comme essentielles.

Les personnes âgées présentant une pathologie démentielle se disent en majorité en bonne santé (Ankri *et al.*, 2003 ; Karlawish *et al.*, 2008[66]), et expriment une bonne qualité de vie. L'évaluation de la qualité de vie reste relativement stable dans l'évolution de la maladie (Banerjee, 2007[67]), même si elle n'est pas linéaire, comme l'ont observé Missotten *et al.* (2007[68]) : elle peut baisser ou remonter à différentes périodes de la progression de la maladie.

L'influence de la détérioration cognitive sur la qualité de vie n'est pas consensuelle. Certaines études montrent un manque de lien entre la qualité de vie et la détérioration cognitive (Karlawish *et al.*, 2008), alors que d'autres observent des associations positives entre ces deux dimensions (Missotten *et al.*, 2007). Un fonctionnement cognitif préservé serait associé à une

[65] Ankri, J., Beaufils, B., Novella, J.-L., Morrone, I., Guillemin, F., Jolly, D., … Blanchard, F. (2003). Use of the EQ-5D among patients suffering from dementia. *Journal of Clinical Epidemiology*, *56*(11), 1055–1063.

[66] Karlawish, J. H., Zbrozek, A., Kinosian, B., Gregory, A., Ferguson, A., & Glick, H. A. (2008). Preference-based quality of life in patients with Alzheimer's disease. *Alzheimer's & Dementia*, *4*(3), 193–202.

[67] Banerjee, S. (2007). Commentary on "Health economics and the value of therapy in Alzheimer's disease." Quality of life in dementia: Development and use of a disease-specific measure of health-related quality of life in dementia. *Alzheimer's & Dementia*, *3*(3), 166–171.

[68] Missotten, P., Ylieff, M., Di Notte, D., Paquay, L., De Lepeleire, J., Buntinx, F., & Fontaine, O. (2007). Quality of life in dementia: a 2-year follow-up study. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, *22*(12), 1201–1207.

meilleure qualité de vie (Missotten *et al.*, 2008[69]). Cette association peut s'expliquer du fait qu'une personne ne présentant pas de trouble cognitif conserve en vieillissant un niveau relativement élevé d'autonomie fonctionnelle, peut continuer les activités qu'elle appréciait et a les capacités pour en entreprendre de nouvelles. De plus, un fonctionnement cognitif préservé permet de meilleures capacités d'adaptation aux différents changements qui peuvent survenir dans le vieillissement (changement de lieu de vie, baisses sensorielles, pathologies médicales ou encore décès de proches). Tous ces facteurs sont susceptibles de maintenir une bonne qualité de vie.

Les troubles du comportement sont des éléments qui ont un impact important sur la qualité de vie du point de vue du patient et des aidants. Plus les troubles du comportement sont présents, plus la qualité de vie est exprimée négativement, et ce d'autant plus du point de vue des soignants ou des aidants familiaux (Banerjee, 2007).

Le lieu de vie des personnes vivant avec une démence n'influence pas systématiquement leur qualité de vie (Kasper *et al.*, 2009[70]), car son évaluation chez des personnes vivant en institution n'est pas si différente de celle des personnes vivant au domicile (Urciuoli, Dello Buono, Padoani, & De Leo, 1998[71]). La qualité de vie des personnes vivant avec démence en institution dépendrait du projet de vie du résident et de l'institution (Di Notte *et al.*, 2000). Le maintien d'un certain niveau de qualité de vie peut être possible en essayant d'encourager, autant que possible et dans la limite des capacités du patient, une certaine autonomie, une liberté de choix et un engagement positif dans l'environnement social et le lieu de vie (Hoe *et al.*, 2005).

[69] Missotten, P., Squelard, G., Ylieff, M., Di Notte, D., Paquay, L., De Lepeleire, J., … Fontaine, O. (2008). Relationship between Quality of Life and Cognitive Decline in Dementia. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, *25*(6), 564–572.

[70] Kasper, J. D., Black, B. S., Shore, A. D., & Rabins, P. V. (2009). Evaluation of the Validity and Reliability of the Alzheimer Disease-related Quality of Life Assessment Instrument: *Alzheimer Disease & Associated Disorders*, *23*(3), 275–284.

[71] Urciuoli, O., Dello Buono, M., Padoani, W., & De Leo, D. (1998). Assessment of quality of life in the oldest-olds living in nursing homes and at home. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, *26, Supplement 1*, 507–514.

La démence étant une pathologie progressive, la qualité de vie à la fin de vie des patients doit être prise en compte, mais elle est encore peu étudiée. En effet, de mauvais scores de qualité de vie doivent être interprétés comme des indicateurs importants, puisque Kasper *et al* (2009) révèlent que dans leur étude, les patients décédés dans les trois ans avaient de faibles scores de qualité de vie sur une échelle d'hétéro-évaluation.

Pour savoir si cette évaluation permet des aménagements de la prise en charge des patients et une meilleure compréhension de cette pathologie, il est nécessaire d'évaluer la qualité de vie dans le contexte de la démence. La question se pose de qui peut et/ou doit l'évaluer : le patient, les soignants, les proches ?

1.3.3. Intérêts et difficultés de l'évaluation de la qualité de vie dans la démence

Etudier et évaluer la qualité de vie des personnes vivant avec une démence permet de resituer la personne au centre de sa prise en charge en lui permettant d'exprimer ce qu'elle vit, ce qu'elle pense et ce qu'elle ressent à travers la maladie et ses effets. Dans ce cadre, les outils de mesure doivent être spécifiques à cette pathologie pour gagner en sensibilité. Hoe, Katona, Roch et Livingston (2005[72]) précisent que si cette spécification ne permet pas une bonne comparaison avec les outils génériques, elle permet néanmoins une évaluation et une réévaluation davantage centrée sur la personne.

La démence est une pathologie progressive. A partir de quel stade de sévérité une personne démente n'est-elle plus capable de s'auto-évaluer ? Les différents résultats observés tendent à dire que l'auto-évaluation est possible jusqu'à des stades modérés à modérément sévères de la maladie. Le seuil « reconnu » est un score de 10 sur 30 au MMS ; une certaine validité test-retest peut s'observer avec de tels scores (Karlawish *et al*., 2008 ; Missotten *et al*., 2008). En

[72] Hoe, J. (2005). Use of the QOL-AD for measuring quality of life in people with severe dementia : the LASER-AD study. *Age and Ageing*, *34*(2), 130–135.

effet, les personnes capables de remplir des questionnaires ou des échelles d'auto-évaluation présentent au MMS et aux échelles d'autonomie des scores significativement plus élevés que les sujets présentant des difficultés à remplir ces outils (Ankri *et al*., 2003 ; Hoe *et al.*, 2005).

Pour éviter les éventuels biais et difficultés liés à l'auto-évaluation, des outils d'hétéro-évaluation destinés aux aidants familiaux et aux aidants professionnels ont été développés. Les comparaison des scores des patients et des aidants montrent des résultats différents : il n'y pas de différence entre l'auto et l'hétéro-évaluation (Ankri *et al*., 2003), ou des différences réelles avec une tendance des aidants familiaux à surestimer les difficultés des patients et à sous-estimer leur perception de qualité de vie (Magaziner *et al*., 1988). De plus, Roscoe et Hey (2008[73]) ont observé que les soignants estiment et perçoivent une moins bonne qualité de vie pour des résidents avec troubles cognitifs que pour des résidents sans trouble cognitif. Le sentiment de fardeau ressenti par l'aidant peut influencer la perception de la qualité de vie du patient et ces différences sont influencées par la sévérité de la démence, par le type de relations entre l'aidant et le patient et par les caractéristiques de l'aidant. Pour augmenter la congruence des deux points de vue, Kasper *et al*. (2009) conseillent de se focaliser sur des dimensions objectives et concrètes. Des divergences sont également observées entre les réponses des aidants familiaux et des aidants professionnels. Les soignants ont tendance à donner des réponses plus proches de la réalité des capacités des malades (Ankri *et al*., 2003). La communication entre les aidants familiaux et les aidants professionnels permet une optimisation des soins, une meilleure confiance réciproque et peut avoir un impact sur la qualité de vie du patient, qui perçoit une entente et une bonne communication entre ses proches et les soignants.

L'observation directe peut être très utile dans le milieu institutionnel (Di Notte *et al*., 2000), dans les stades sévères de la maladie (Hoe *et al*., 2005), en permettant d'observer la présence

[73] Roscoe, L. A., & Hyer, K. (2008). Quality of life at the end of life for nursing home residents: perceptions of hospice and nursing home staff members. *Journal of Pain and Symptom Management*, *35*(1), 1–9.

ou l'absence de différentes variables. Les comportements étudiés peuvent être analysés comme la traduction spontanée des sentiments et perceptions internes du sujet dans son milieu, sans le biais potentiel d'un outil d'évaluation. L'étude des liens entre les données issues de l'observation directe et celles d'outils de mesure apparaît comme intéressante et prometteuse.

L'évaluation de la qualité de vie dans le contexte de la démence demande de se recentrer sur la personne. Il est donc important de connaître les facteurs jugés nécessaires à une bonne qualité de vie dans cette population. En effet, Bowling (2007[74]) montre que pour des personnes âgées sans trouble cognitif, les facteurs pouvant augmenter la qualité de vie sont : les relations sociales ; les activités et les rôles sociaux ; les activités individuelles ; la santé et le bien-être psychologique ; le domicile ; le voisinage ; et les finances. Le relationnel et le social sont des notions très importantes pour les sujets âgés. Il serait donc pertinent de penser que pour des personnes présentant une démence, les dimensions susceptibles d'influencer positivement la qualité de vie soient les mêmes.

Un autre point important de l'évaluation de la qualité de vie dans le contexte de la démence est de savoir si certaines interventions ou prises en charge ont un impact sur la qualité de vie du malade de son point de vue et de celui des aidants familiaux et professionnels (Logsdon, Gibbons, McCurry, & Teri, 2002[75]). Les approches non médicamenteuses sont actuellement la voie royale qui mène à une bonne qualité de vie, car leurs objectifs, à travers différentes modalités d'action, sont de maintenir et d'améliorer la qualité de vie des malades. Ces approches proposent des interventions basées sur des interactions entre les malades et les

[74] Bowling, A. (2007). Quality of Life in Older Age: What Older People Say. In H. Mollenkopf & A. Walker (Eds.), *Quality of Life in Old Age* (Vol. 31, pp. 15–30). Dordrecht: Springer Netherlands.

[75] Logsdon, R. G., Gibbons, L. E., McCurry, S. M., & Teri, L. (2002). Assessing quality of life in older adults with cognitive impairment. *Psychosomatic Medicine*, *64*(3), 510–519.

intervenants. Les interactions sociales se définissent comme un échange entre deux ou plusieurs personnes, ou comme une tentative de rentrer en contact avec autrui. Ces interactions peuvent être considérées comme des indicateurs de qualité de vie car elles permettent aux malades de rester socialement inclus, reconnus dans leur singularité et non plus réduits à leur pathologie. Les prises en charge non médicamenteuses se sont rapidement et énormément développées dans le contexte de la démence.

1.4. Les prises en charge non médicamenteuses

1.4.1. Définition

La démence, associée à un trouble organique de type dégénératif, est une pathologie progressive dont on ne guérit pas encore. Devant l'efficacité très limitée des thérapeutiques pharmaceutiques, et devant la nécessité de proposer aux patients des traitements efficaces et peu coûteux (Boote, Lewin, Beverly, & Bates, 2006[76]), les prises en charge non médicamenteuses appelées également thérapies non pharmacologiques ont connu ces dernières années un essor croissant. Ces thérapies ou interventions sont définies comme « toute intervention non médicamenteuse proposée aux patients et aux aidants, basée sur des fondements théoriques, ciblés et reproductibles [77]» (Olazaran *et al*., 2010). Ces interventions non médicamenteuses visent à :

- la prise en charge des troubles liés au processus neurodégénératif et des troubles secondaires *de l'expérience de vivre* avec une démence.

- l'amélioration et/ou la stabilité des troubles dans une perspective d'améliorer la qualité de vie des malades et de leurs aidants.

Ces interventions sont proposées pour des malades vivant à domicile ou en institution, en séance individuelle ou en groupe, et avec ou sans la présence des aidants familiaux ou des soignants. Elles font appel par le biais de la stimulation et/ou de la rééducation à la notion de réserve cognitive et à la notion de plasticité neuronale. La notion de réserve cognitive est

[76] Boote, J., Lewin, V., Beverley, C., & Bates, J. (2006). Psychosocial interventions for people with moderate to severe dementia: A systematic review. *Clinical Effectiveness in Nursing*, *9*, *Supplement 1*, e1–e15.

[77] « any theoretically based, nonchemical, focused and replicable intervention, conducted with the patient or the caregiver which potentially provided some relevant benefit »

définie par Kalpouzos, Eustache et Desgranges (2008[78]) comme « la capacité d'optimiser ses performances par le recrutement accru du réseau cérébral normalement impliqué d'une part, et, d'autre part, par le recrutement de réseaux cérébraux différents et/ou l'utilisation de stratégies cognitives alternatives». La notion de plasticité neuronale correspond à la capacité du cerveau à renforcer ses connexions synaptiques existantes et à la capacité de générer de nouvelles populations de neurones permettant de renforcer ou de composer certains troubles de certaines fonctions cérébrales (Schiffmann, 2001[79]).

Il existe une grande diversité d'interventions, les plus proposées peuvent être regroupées en quatre catégories : celles se centrant sur les capacités cognitives ; celles s'inscrivant dans une perspective psychothérapeutique ; celles visant la prise en charge de l'environnement physique et humain ; et celles visant à accompagner les aidants familiaux ou les soignants (Dorenlot, 2006[80]).

1.4.2. Les types de prises en charge

1.4.2.1. Les prises en charge des fonctions cognitives

Les prises en charge se focalisant sur les troubles des fonctions cognitives visent leur amélioration ou leur stabilisation, en les stimulant et/ou en se basant sur la stimulation des capacités cognitives non atteintes dans le but de les maintenir préservées le plus longtemps possible et de maintenir un certain niveau d'autonomie fonctionnelle. Plusieurs types de prises en charge des fonctions cognitives existent : l'orientation dans la réalité, la stimulation cognitive et la réhabilitation ou réadaptation cognitive.

[78] Kalpouzos, G., Eustache, F., & Desgranges, B. (2008). Réserve cognitive et fonctionnement cérébral au cours du vieillissement normal et de la maladie d'Alzheimer. *Psychologie & NeuroPsychiatrie Du Vieillissement*, *6*(2), 97–105.

[79] Schiffmann, S. N. (2001). Le cerveau en constante reconstruction : le concept de plasticité cérébrale. *Cahiers de psychologie clinique*, *n° 16*(1), 11–23.

[80] Dorenlot, P. (2006). Démence et interventions non médicamenteuses : revue critique, bilan et perspectives. *Psychologie & NeuroPsychiatrie Du Vieillissement*, *4*(2), 135–144.

L'orientation dans la réalité (Reality Orientation Therapy, ROT) a été l'une des premières interventions non-pharmacologiques proposée pour les personnes vivant avec une démence. Le premier essai contrôlé évaluant son efficacité date de 1975 (Brook, Degun, & Mather, 1975[81]). C'est une approche centrée sur la personne, son objectif est d'apporter des repères temporo-spatiaux tout en s'adaptant aux troubles des malades. Des informations en termes de repères temporo-spatiaux sont données de manière continue dès qu'un soignant interagit avec le malade, ou lors de séances dans un temps donnée. L'orientation dans la réalité a montré des effets positifs sur le fonctionnement cognitif et social (Brook *et al.*, 1975) ainsi que sur le comportement (Spector, Davies, Woods, & Orrell, 2000[82]).

La stimulation cognitive a été développée et évaluée en France par Jocelyne de Rotrou et par Véronique Breuil (1994[83]). La stimulation cognitive, incluant également l'orientation dans la réalité, se présente comme une intervention ciblant l'ensemble du fonctionnement cognitif. La stimulation cognitive présente un double objectif cognitif et psychosocial en stimulant les capacités préservées du patient (Clare & Woods, 2004[84]). La stimulation cognitive est proposée en séance individuelle ou en groupe sur plusieurs semaines à raison d'une séance ou plusieurs séances par semaine. L'élaboration des exercices se fait en fonction des capacités cognitives ciblées et en fonction des centres d'intérêts des malades. Les séances en groupe permettent d'apporter aux malades un soutien psychosocial, grâce à la situation de groupe

[81] Brook, P., Degun, G., & Mather, M. (1975). Reality Orientation, a Therapy for Psychogeriatric Patients: A Controlled Study. *The British Journal of Psychiatry*, *127*(1), 42–45.

[82] Spector, A., Davies, S., Woods, B., & Orrell, M. (2000). Reality orientation for dementia: a systematic review of the evidence of effectiveness from randomized controlled trials. *The Gerontologist*, *40*(2), 206–212.

[83] Breuil, V., De Rotrou, J., Forette, F., Tortrat, D., Ganansia-Ganem, A., Frambourt, A., … Boller, F. (1994). Cognitive stimulation of patients with dementia: Preliminary results. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, *9*(3), 211–217.

[84] Clare, L., & Woods, R. T. (2004). Cognitive training and cognitive rehabilitation for people with early-stage Alzheimer's disease: A review. *Neuropsychological Rehabilitation*, *14*(4), 385–401.

(Pradelli, 2005[85]). La stimulation cognitive a fait l'objet de nombreuses évaluations. Des effets significatifs sont démontrés sur le fonctionnement cognitif global (Aguirre, Woods, Spector, & Orrell, 2013[86] ; Breuil *et al.*, 1994 ; Spector, Orrell, & Woods, 2010[87]), sur la qualité de vie et le bien-être (Aguirre *et al.*, 2013) ainsi que sur le langage (Spector *et al.*, 2010), et sur les interactions sociales et la communication (Aguirre *et al.*, 2013). La ROT et la stimulation cognitive ont fait l'objet d'un réel engouement, mais ont également connu une inflexion au profit de la réhabilitation cognitive (Dorenlot, 2006).

La réhabilitation ou réadaptation cognitive est une intervention individuelle et ciblée sur les besoins spécifiques du malade ; elle s'attache à optimiser son quotidien et améliorer sa qualité de vie et celle des aidants familiaux. Elle a été proposée dans la prise en charge de la démence dans les années 2000 (Camp, Bird, & Cherry, 2000[88]) et s'inspire des techniques de prises en charge des patients cérébrolésés. La réhabilitation cognitive est une approche individuelle et cible des objectifs précis avec un travail en commun avec le thérapeute, le patient et la famille pour potentialiser l'autonomie fonctionnelle (Clare & Woods, 2004). Ces interventions proposent : de mettre en place des aides techniques à la mémorisation telles que les aides mémoires (agenda, organisateur) ou l'encodage par rappel espacé (apprendre une nouvelle information en espaçant l'encodage et le rappel au fur et à mesure pour s'assurer de la bonne mémorisation sans erreur) ; de solliciter les capacités cognitives préservées ; d'adapter l'environnement pour éviter les mises en échec ; de proposer des stratégies de compensation

[85] Pradelli, S. (2005). La réhabilitation cognitive aux stades précoces de la maladie d'Alzheimer. *Cahiers de La Fondation Médéric Alzheimer*, *1*, 116–120.

[86] Aguirre, E., Woods, R. T., Spector, A., & Orrell, M. (2013). Cognitive stimulation for dementia: a systematic review of the evidence of effectiveness from randomised controlled trials. *Ageing Research Reviews*, *12*(1), 253–262.

[87] Spector, A., Orrell, M., & Woods, B. (2010). Cognitive Stimulation Therapy (CST): effects on different areas of cognitive function for people with dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, *25*(12), 1253–1258.

[88] Camp, C.J, Bird, M.J, & Cherry, K.E. (2000). Retrieval strategies as a rehabilitation aid for cognitive loss in pathological qging. In *In: Hill, R.D., Bäckman, L., Stigsdotter Neely, A. Cognitive Rehabilitation in Old Age*. Oxford: Oxford University Press.

des troubles cognitifs ; de faciliter les interactions sociales avec la personne malade par la prise en charge spécifique des troubles du langage.

1.4.2.2. Les prises en charge psychologiques

Les prises en charge psychologiques ciblent les émotions et les affects de la personne vivant avec une démence. Elles visent en particulier à réduire les perturbations psychoaffectives comme l'anxiété ou la dépression. Plusieurs approches visent les affects : la thérapie par la réminiscence ; la thérapie de la validation ; les entretiens individuels de soutien psychologique.

La thérapie par la réminiscence a été développée dans les années 1980 et consiste en l'évocation et en la discussion avec d'autres personnes de souvenirs propres à la personne constituant son identité (Cotelli, Manenti, & Zanetti, 2012[89]). Cette intervention part du principe que les souvenirs très anciens sont encore préservés et accessibles jusqu'à des stades avancés de la maladie, et peuvent être utilisés comme support de communication avec les personnes vivant avec une démence (Norris, 1986[90]). Les séances se déroulent en individuel ou en groupe. L'évocation du passé peut être sollicitée via plusieurs supports comme des photographies générales ou personnelles, de la musique, des odeurs, des sensations sensorielles ou des objets personnels ou connus du groupe, faisant échos à des périodes ciblées, par exemple les anciennes fournitures scolaires. Les soignants et les aidants familiaux peuvent être présents. La méta-analyse de Woods, Spector, Jones, Orrell et Davies (2005[91]), portant sur quatre études, a montré que la réminiscence avait des effets positifs sur la

[89] Cotelli, M., Manenti, R., & Zanetti, O. (2012). Reminiscence therapy in dementia: a review. *Maturitas*, *72*(3), 203–205.
[90] Norris, A. (1986). *Reminiscence with elderly people*. London: Winslow.
[91] Woods, B., Spector, A., Jones, C., Orrell, M., & Davies, S. (2005). Reminiscence therapy for dementia. *The Cochrane Database of Systematic Reviews*, (2), CD001120.

cognition par la stimulation de la mémoire et l'évocation orale des souvenirs, sur les symptômes dépressifs, sur la détresse psychique des aidants familiaux, et permettait aux soignants d'acquérir des éléments concernant l'histoire de vie du malade pour permettre la mise en place d'une prise en charge davantage personnalisée et centrée sur la personne. La réminiscence permet également de favoriser la socialisation quand les séances se déroulent en groupe, grâce au partage de ses souvenirs passés et aux remarques que les autres personnes peuvent y apporter.

La thérapie de la validation permet de reconnaître et répondre aux émotions exprimées par la personne malade dans sa communication ou dans son comportement. Cette thérapie se base sur l'empathie dans l'interaction avec la personne vivant avec une démence, en encourageant la verbalisation de ses sentiments, en les acceptant dans leur validité actuelle, quelle que soit leur pertinence au moment présent. La métanalyse de trois études de Neal et Barton Wright (2003[92]) montre que la validation à tendance à améliorer les symptômes dépressifs.

Les entretiens de soutien ou de psychothérapies individuelles ciblent les troubles psychoaffectifs réactionnels dus au vécu phénoménologique de la démence, d'aider la personne à faire face à la maladie en travaillant avec ses traits de personnalité et avec sa singularité. Peu de prises en charges psychothérapeutiques ont été évaluées, compte tenu de la diversité des cadres théoriques des thérapies proposées et de l'inadéquation des mesures d'évaluations (Dorenlot, 2006). Un essai randomisé contrôlé portant sur 40 sujets n'a pas

[92] Neal, M., & Barton Wright, P. (2003). Validation therapy for dementia. *The Cochrane Database of Systematic Reviews*, (3), CD001394.

montré de résultats significatifs après six séances de psychothérapie individuelle (Burns *et al*., 2005[93]).

1.4.2.3. Les prises en charge de l'environnement physique et humain

Les prises en charge de l'environnement physique et humain visent à adapter l'environnement aux besoins et aux caractéristiques de la personne malade. Ces adaptations ont permis de développer des environnements adaptés dans le milieu institutionnel, tels que les domus, les group living, ou encore les cantous. Ces environnements, qui comprennent une formation soutenue des personnels soignants, permettent une prise en charge environnementale adaptée des personnes vivant avec une démence. L'évaluation de ces environnements adaptés a montré une amélioration de la cognition, de l'autonomie et de capacités de communication (Dean, Briggs, & Lindsay, 1993[94]) ainsi qu'une amélioration de l'humeur (Annerstedt, Gustasfon, & Nilsson, 1993[95]) des personnes vivant avec une démence prises en charge dans ces unités. Plus récemment, la mesure n°16 du plan Alzheimer 2008-2012 visait l'identification ou la création d'unités adaptées pour les personnes vivant avec une démence, présentant des troubles du comportement dans les EHPAD. Les unités mentionnées sont les Pôles d'Activités et de Soins Adaptés (PASA), les Unité d'Hébergement Renforcées (UHR) et les Unités de Vie Protégées (UVP). Les PASA proposent un accueil de jour interne dans l'institution pour des résidents présentant des troubles du comportement modérés ; les URH propose une prise en charge au sein même d'une unité pour des résidents présentant des troubles du comportement sévères et les UVP proposent une prise en charge pour des

[93] Burns, A., Guthrie, E., Marino-Francis, F., Busby, C., Morris, J., Russell, E., … Byrne, J. (2005). Brief psychotherapy in Alzheimer's disease: randomised controlled trial. *The British Journal of Psychiatry: The Journal of Mental Science*, *187*, 143–147.

[94] Dean, R., Briggs, K., & Lindesay, J. (1993). The domus philosophy: A prospective evaluation of two residential units for the elderly mentally ill. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, *8*(10), 807–817.

[95] Annerstedt, L., Gustafson, L., & Nilsson, K. (1993). Medical outcome of psychosocial intervention in demented patients: One-year clinical follow-up after relocation into group living units. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, *8*(10), 833–841.

résidents présentant des troubles du comportement productifs tels que l'agressivité, la déambulation ou encore les idées délirantes ne pouvant pas être pris en charge dans des unités non adaptées. Ces adaptations de l'environnement doivent être évaluées de manière objective par des essais randomisés contrôlés. Cependant, les causes de l'apparition des troubles du comportement doivent être également étudiées et évaluées. Les soignants font partie de l'environnement des personnes présentant une démence et vivant en institution. Des interventions de formation des soignants ont montré leur efficacité sur les capacités des soignants à résoudre des problèmes dans leur pratique de soin quotidienne ainsi que sur leurs capacités à pouvoir favoriser autant que possible et dès que possible l'autonomie des résidents comme par exemple pour l'habillage (Beck *et al.*, 1997[96]). Au domicile, l'intervention des ergothérapeutes facilite l'aménagement et l'adaptation des lieux dans le but de maintenir l'autonomie et la qualité de vie de la personne vivant avec une démence et des aidants présents au domicile. Un essai randomisé contrôlé proposant dix sessions d'ergothérapie avec une intervention sur la cognition et sur le comportement visant la compensation des troubles cognitifs des personnes vivant avec une démence et avec une intervention de supervision des aidants a montré des effets significatifs sur les activités fonctionnelles des 68 malades bénéficiant de l'intervention et sur la diminution du sentiment de fardeau des aidants (Graff *et al.*, 2006[97]).

[96] Beck, C., Heacock, P., Mercer, S. O., Walls, R. C., Rapp, C. G., & Vogelpohl, T. S. (1997). Improving dressing behavior in cognitively impaired nursing home residents. *Nursing Research*, *46*(3), 126–132.

[97] Graff, M. J. L., Vernooij-Dassen, M. J. M., Thijssen, M., Dekker, J., Hoefnagels, W. H. L., & Rikkert, M. G. M. O. (2006). Community based occupational therapy for patients with dementia and their care givers: randomised controlled trial. *BMJ (Clinical Research Ed.)*, *333*(7580), 1196.

1.4.2.4. Les prises en charge proposées aux aidants familiaux

Les aidants familiaux sont souvent qualifiés de victimes cachées de la maladie. Les prises en charge destinées aux aidants familiaux ont un double objectif : informer et former pour soulager et améliorer la prise en charge du malade. Elles visent également à diminuer le sentiment de fardeau que peuvent ressentir les aidants dans la situation d'aide quotidienne et leur permettre ainsi d'apporter le meilleur soutien à leur proche.

Bocquet et Andrieu (1999[98]) regroupent dans la notion de fardeau toutes les conséquences de la situation d'aide tant sur le plan physique, psychologique, économique, social et émotionnel. La notion de fardeau a une valeur négative. La notion de sentiment de compétence a été proposée pour éviter l'impact négatif de la notion de fardeau (Vernooij-Dassen *et al*., 2003[99]). Le sentiment de compétence correspond aux capacités de l'aidant à prendre en charge un proche malade et à faire face au stress généré par la situation d'aide. L'auto-évaluation du sentiment de compétence de l'aidant permet de donner des indications aux professionnels sur les domaines dans lesquels agir pour favoriser ce sentiment, et ainsi aider l'aidant à optimiser l'aide apportée au proche malade. De Rotrou *et al*. (2006[100]) évoquaient la notion d'efficacité personnelle comme notion clé dans la prise en compte de la gestion du stress généré par la situation d'aide.

Les programmes de prise en charge des aidants se présentent la plupart du temps sous la forme de programmes psycho-éducatifs se déroulant en groupe sur plusieurs séances. Le but de ces programmes est de présenter aux aidants la maladie, les troubles associés, des conseils

[98] Bocquet, H., & Andrieu, S. (1999). « Le burden » : Un indicateur spécifique pour les aidants familiaux : Le vécu relationnel. *Gérontologie et Société*, (89), 155–166.

[99] Vernooij-Dassen, M., Kurz, X., Scuvée-Moreau, J., & Dresse, A. (2003). La mesure du sentiment de compétence chez les aidants de patients déments. *Revue Épidémiologique Santé Publique*, *51*. Retrieved from.

[100] De Rotrou, J., Thévenet, S., Richard, A., Cantegreil, I., Wenisch, E., Chausson, C., … Rigaud, A.-S. (2006). Impact d'un programme psycho-éducatif sur le stress des aidants de patients Alzheimer. *L'Encéphale*, *32*(4, Part 4), 650–655.

pour faire face au quotidien et favoriser l'autonomie du malade. Dans ces programmes, différents professionnels interviennent, tels que des médecins, des psychologues, des orthophonistes, des ergothérapeutes ou encore des assistances sociales. L'évaluation des programmes d'aides aux aidants montrent des bénéfices sur la détresse psychique des aidants et une institutionnalisation plus tardive des personnes vivant avec une démence (Brodaty, Green, & Koschera, 2003[101]). Le protocole hospitalier de recherche clinique (PHRC) AID-MA (De Rotrou *et al*., 2010[102]) a mis en évidence les bénéfices d'un programme psycho-éducatif comparé aux soins habituels sur la compréhension de la maladie à trois et à six mois après l'intervention, et une amélioration des capacités des aidants à faire face à la maladie. Cette étude n'a cependant pas montré de bénéfice sur le malade en termes d'autonomie dans la vie quotidienne.

La prise en charge des aidants fait partie intégrante de la prise en charge des personnes vivant avec une démence. Soutenir et aider les aidants leur donne des « outils » pour faire face à la maladie de leur proche. Un aidant se sentant soutenu et reconnu apportera une aide adaptée aux besoins de son proche. Ces prises en charge permettent de maintenir et de favoriser la qualité de vie des personnes vivant avec une démence et la qualité de la relation entre l'aidant familial et son proche vivant avec une démence. L'aspect psychosocial est d'une grande importance dans toute intervention proposée aux personnes vivant avec une démence et à ses proches.

[101] 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.

[102] De Rotrou, J., Cantegreil, I., Faucounau, V., Wenisch, E., Chausson, C., Jegou, D., … Rigaud, A.-S. (2011). Do patients diagnosed with Alzheimer's disease benefit from a psycho-educational programme for family caregivers? A randomised controlled study. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, *26*(8), 833–842.

1.4.3. Des interventions non médicamenteuses aux interventions psychosociales: évolution des champs de définition.

Depuis plusieurs années, la notion d'interventions psychosociales s'est développée en Europe ; un intérêt croissant leur est porté. Les interventions psychosociales forment une part importante des traitements non médicamenteux ; les deux terminologies sont parfois utilisées pour signifier la même chose. Une intervention psychosociale peut se définir comme une prise en charge impliquant les interactions entre les intervenants et les personnes vivant avec une démence tout au long de l'intervention (Bates, Boote, & Beverley, 2004[103]). Moniz-Cook, Vernooij-Dassen, Woods, & Orrell (2011[104] ; p286) reprennent l'importance de l'interaction entre les intervenants et les personnes prises en charge en définissant les interventions psychosociales comme des « interventions impliquant l'interaction entre les gens pour améliorer le fonctionnement psychologique et social, y compris le bien être et la cognition, les relations interpersonnelles et les habiletés de tous les jours comme les activités ou les capacités de la vie quotidienne[105]». La dignité et l'autonomie sont des critères cruciaux dans un soin de qualité dans la démence. Les interventions psychosociales doivent permettre l'intégration sociale des personnes vivant avec une démence et de leur famille. Les interventions psychosociales ont pour but de maximiser et d'optimiser les capacités fonctionnelles et la qualité de vie des personnes vivant avec une démence (Boote, Lewin, Beverley, & Bates, 2006) ainsi que d'améliorer la pratique quotidienne des professionnels fournissant leur aide aux familles et aux personnes vivant avec une démence (Vernooij-

[103] Bates, J., Boote, J., & Beverley, C. (2004). Psychosocial interventions for people with a milder dementing illness: a systematic review. *Journal of Advanced Nursing*, *45*(6), 644–658.

[104] Moniz-Cook, E., Vernooij-Dassen, M., Woods, B., & Orrell, M. (2011). Psychosocial interventions in dementia care research: the INTERDEM manifesto. *Aging & Mental Health*, *15*(3), 283–290.

[105] « interventions involving interaction between people to improve psychological and/ or social functioning, including well-being and cognition, interpersonal relationships and everyday functional abilities, such as activities and daily living skills ».

Dassen & Moniz-Cook, 2014[106]). Elles visent à améliorer le fonctionnement cognitif et social par le biais de la stimulation cognitive, de l'ergothérapie et du soutien aux aidants par exemple. Ces interventions sont plus efficaces lorsqu'elles sont adaptées aux besoins individuels des personnes vivant avec une démence et de leurs aidants familiaux. Ces interventions peuvent être proposées aux différents stades de sévérité de la maladie. Dans les stades débutants, elles peuvent aider les personnes vivant avec une démence à prévenir et à mieux gérer l'apparition de difficultés survenant avec l'avancée de la maladie. Les interventions psychosociales, tout comme les thérapies non médicamenteuses, ont besoin d'évaluations robustes de leur efficacité, pour les développer et les soutenir dans les soins apportés aux personnes vivant avec une démence et à leurs aidants familiaux.

Parler d'interventions psychosociales plutôt que de prises en charge non médicamenteuses indique une volonté de plus en plus marquée et accepté de se décentrer du médical et de ses terminologies et de mettre les aspects psychosociaux au centre de la prise en charge et de centrer les soins sur la personne.

1.4.4. La notion de soins centrés sur la personne

La notion de soins centrés sur la personne est de plus en plus évoquée et est devenue un terme incontournable dans la prise en charge des personnes vivant avec une démence. Cette notion s'est développée dans l'objectif et la volonté d'une prise en charge globale centrée sur la personne malade, c'est à dire, centrée sur son point de vue et sur ses besoins. Epp (2013[107]) pointe que, malgré l'utilisation plus que fréquente de cette notion dans la prise en charge des personnes vivant avec une démence, celle-ci reste pourtant floue, car il n'y a pas de consensus

[106] Vernooij-Dassen, M., & Moniz-Cook, E. (2014). Raising the standard of applied dementia care research: addressing the implementation error. *Aging & Mental Health*, *18*(7), 809–814.

[107] Epp, T. D. (2013). Les soins centrés sur la personne dans la prise en charge de la démence: une vision à clarifier. *La Revue Canadienne de La Maladie d'Alzheimer*, (avril), 14–18.

quant à sa définition et à sa mise en pratique. De plus, cette notion commence à faire débat ou à être remise en question.

La notion de soins centrés sur la personne s'est développée sur différentes bases théoriques de pensée, mais les apports de la psychologie sociale et de Kitwood ont été fondamentaux. Kitwood (1997[108]) insiste sur le besoin d'aider au maintien de l'identité de chaque personne vivant avec une démence malgré l'altération des fonctions cognitives. Ce courant philosophique de pensée s'est imposé car il y avait un besoin de replacer le patient au centre de sa prise en charge chez les professionnels de santé, chez les personnes vivant avec une démence et leurs proches (Kitwood, 1995[109]). Il était nécessaire de ne plus réduire la personne à sa maladie et aux troubles associés. Penser en priorité à la personne malade permet de s'éloigner de la suprématie et de la toute puissance du médical (Jenson *et al*., 1998[110]). Dans la démarche de soins centrés sur la personne, le patient est au centre du projet de soin tout en évitant la possible dévalorisation sociale que peut entraîner la maladie et les stéréotypes et idées reçues concernant la maladie. La personne vivant avec une démence devient acteur de sa prise en charge en étroite relation avec les soignants et les intervenants.

Epp (2013) regroupe trois principes pour la mise en pratique des soins centrés sur la personne : la validation (prendre en considération et accepter les sentiments, les expériences et la vision des choses de la personne malade à chaque moment), l'encadrement (apporter du soutien à la personne), et la facilitation (proposer l'aide sans l'imposer et permettre au patient de faire un maximum de choses par ses propres moyens). Les notions de dignité et de respect sans jugement de valeur sont au centre de ce type de relation de soins destinés à la personne.

[108] Kitwood, T. (1997). *Dementia Reconsidered: The Person Comes First*. Buckingham England ; Philadelphia: Open University Press.

[109] Kitwood, T. (1995). Culture of care: tradition and changes. In Benson, S & Kitwood, T, *The new culture of dementia* (Hawker, pp. 7–11). London.

[110] Jensen, B., Hess-Zak, A., Johnston, S. K., Otto, D. C., Tebbe, L., Russell, C. L., & Waller, A. S. (1998). Restraint reduction: a new philosophy for a new millennium. *The Journal of Nursing Administration*, *28*(7-8), 32–38.

La mise en pratique de ces principes passe par la sollicitation des capacités cognitives préservées dans les activités proposées pour éviter au maximum les situations de mise en échec. Les soignants, les intervenants et les proches prennent en compte les choix et les envies de la personne vivant avec une démence, qu'elles communiquent verbalement ou non-verbalement. Le but est ainsi de donner du sens à ce que vit le malade (Woods, 2001[111]), de maintenir un certain degré d'autonomie, de maintenir l'estime de soi (Sabat, Fath, Moghaddam, & Harr¥e, 1999[112]). Les soins centrés sur la personne ont des effets positifs sur la qualité de vie, le bien-être des malades et de leurs proches, diminuent les troubles du comportement et permettent une meilleure relation entre le malade, ses proches et les soignants (Burgener & Dickerson-Putman, 1999[113]).

Les soins centrés sur la personne demandent une évaluation continue de la part des soignants, des intervenants et des proches. Ils doivent s'adapter de manière quotidienne à ce qu'exprime ou souhaite la personne vivant avec une démence, en fonction de comment elle se sent à tel moment. En effet, les soignants ou les proches peuvent adapter l'heure du coucher et du lever ou tenir compte des habitudes de vies dans la prise en charge quotidienne. Centrer les soins sur la personne demande du temps et la question est de savoir si cette prise en charge peut être continue dans le milieu institutionnel où les soins sont de plus en plus standardisés. En effet, il existe des différences entre les propositions théoriques pensées et la réalité de l'implémentation sur le terrain (Pedlar, Hornibrook, & Haasen, 2001[114]). De plus, Epp soulève une réflexion intéressante : les soins centrés sur la personne sont-ils réellement guidés par les

[111] Woods, R. T. (2001). Discovering the person with Alzheimer's disease: cognitive, emotional and behavioural aspects. *Aging & Mental Health, 5 Suppl 1*, S7–16.

[112] Sabat, S. R., Fath, H., Moghaddam, F. M., & Harr¥e, R. (1999). The Maintenance of Self-Esteem: Lessons from the Culture of Alzheimer's Sufferers. *Culture & Psychology*, *5*(1), 5–31.

[113] Burgener, S. C., & Dickerson-Putman, J. (1999). Assessing patients in the early stages of irreversible dementia. The relevance of patient perspectives. *Journal of Gerontological Nursing*, *25*(2), 33–41.

[114] Pedlar, A., Hornibrook, T., & Haasen, B. (2001). Patient focused care: theory and practice. *Therapeutic Recreation Journal*, *35*(1), 15–30.

patients, ou relèvent-ils le plus souvent de la vision des professionnels ? Cette réflexion peut remettre en cause la notion même de soins centrés sur la personne. Cependant, une des pistes intéressantes de cette vision du soin est qu'elle met la personne vivant avec une démence au coeur de sa prise en charge et que cela implique de mettre en avant des liens et des relations sociales particulières en passant par l'interaction sociale avec le patient.

1.4.5. Evaluation et difficultés d'évaluation

L'évaluation de l'efficacité de ces interventions fait l'objet de nombreuses études. Olazaran *et al*. (2010) ont réalisé une très grande revue de littérature portant sur 179 essais contrôlés randomisés, laquelle répertoriait dix-neuf interventions destinées aux patients (entraînement cognitif, intervention sur le comportement, stimulation cognitive, stimulation électrique transcutanée, exercice physique, musique, réminiscence, entraînement des activités de la vie quotidienne, massage et toucher, loisirs, luminothérapie, stimulation multisensorielle, soutien et psychothérapie, thérapie de la validation, acuponcture, stimulation magnétique transcrânienne, relaxation musculaire, et interventions multidimensionnelle) ; cinq types d'interventions destinées aux aidants familiaux (programmes éducatifs, support, gestion de cas, répit et programmes multidimensionnels) et trois types d'intervention combinées (programmes multidimensionnels pour les personnes vivant avec une démence et les aidants familiaux ; formation des aidants professionnels ; évaluation d'unités spécialisées en institution). Les résultats démontrent les effets positifs de ces interventions sur le délai d'institutionnalisation, sur les troubles cognitifs, sur l'autonomie fonctionnelle, sur le comportement, sur les affects, sur la qualité de vie des personnes vivant avec une démence ainsi que sur la qualité de vie, le bien-être et l'humeur des aidants.

Les interventions psychosociales ont montré des effets positifs sur la cognition des patients, sur leurs comportements, sur l'humeur des aidants familiaux et sur le délai

d'institutionnalisation (Vernooij-Dassen & Moniz-Cook, 2014). Ces interventions peuvent aider la personne à faire face à la maladie en influençant positivement le comportement et en leur permettant de maintenir des liens sociaux avec leur environnement (Dröes, van Mierlo, van der Roest, & Meiland, 2010[115]).

Les difficultés d'évaluation sont nombreuses et Dorenlot indique que (2006) :

- les caractéristiques des pathologies démentielles des personnes incluses manquent de précisions ;
- des interventions portant le même nom sont parfois très hétérogènes dans leur programme ; les critères de jugement de l'intervention sont parfois éloignés de l'objectif de l'intervention, avec par exemple une survalorisation de l'efficacité sur le cognitif même quand l'intervention n'a pas dans ses objectifs une amélioration du fonctionnement cognitif ; et enfin,
- des difficultés de consensus quant au choix des outils d'évaluation.

De plus, ces prises en charge se sont souvent développées sans précisions concernant leurs fondements théoriques (Dorenlot, 2006 ; Moniz-Cook *et al*, 2011), les protocoles se sont pas la plupart du temps reproductibles du fait d'un manque précis de leur définition et il existe une diversité dans les professionnels proposant les interventions. L'absence d'effet positif post-intervention peut traduire de sa réelle inefficacité ou peut traduire les difficultés pratiques liées à la mise en place de ce type d'interventions. Ce dernier point se nomme l'erreur d'implémentation qui se définit par le fait que l'application de l'intervention diffère considérablement du plan de recherche original (Vernooij-Dassen & Moniz-Cook, 2014). Le meilleur critère pour l'évaluation de ce type d'intervention est la mise en place d'essais randomisés contrôlés (Randomised Controlled Trial ; RCT) qui implique une randomisation

[115] Dröes, R. M, van Mierlo, L. D, van der Roest, H. G, & Meiland, F. J. M. (2010). Focus and Effectiveness of psychosocial interventions for people with dementia in institutinal care settings from the perspective of coping with the disease. *Non-Pharmacological Therapies in Dementia*, *1*(2), 139–161.

(répartition aléatoire) selon des critères bien précis dans des groupes bénéficiant de l'intervention et dans des groupes contrôles. Cette randomisation permet de limiter le biais de sélection des sujets et permet de constituer des groupes homogènes dans le but de les comparer. Les sujets, les intervenants et les évaluateurs sont en « aveugle », c'est à dire que personne ne sait dans quel groupe est le sujet. Ces types d'essais sont les plus recommandés dans l'évaluation des interventions psychosociales et sont ceux retenus dans les revues de la littérature scientifique. Cependant, ce type d'essai peut présenter des inconvénients compte tenu des critères très spécifiques devant être retenus comme les critères d'inclusion et d'exclusion, d'allocation et de sélection des sujets. Le protocole est souvent lourd pour les sujets et leurs aidants, et les critères d'évaluation ne sont pas forcément adéquats dans la pratique clinique quotidienne. Les essais non-randomisés présentent l'avantage d'inclure des études observationnelles ; les résultats peuvent être généralisés à la population d'où proviennent les sujets inclus, donc favoriser une certaine validité externe (Sedgwick, 2014[116]).

Pour répondre à ces épineuses questions liées à l'évaluation et à l'implémentation de telles interventions, le groupe de travail INTERDEM (INTERvention in DEMentia) a été créé en 1999. Ce groupe rassemble des chercheurs européens travaillant en collaboration dans le but d'améliorer la qualité de vie des personnes vivant avec une démence et de leurs aidants à travers l'Europe. Les objectifs du groupe INTERDEM sont de faire avancer les recherches sur les interventions psychosociales en leur donnant une qualité scientifique, sur la base de travaux de recherche portant sur le sujet. Les pistes d'études sont axées sur l'évaluation de l'efficacité des interventions psychosociales et sur des réflexions pour proposer un consensus sur les lignes directrices du développement et de l'implémentation de telles interventions

[116] Sedgwick, P. (2014). What is a non-randomised controlled trial? *BMJ, 348*, g4115.

(Vasse *et al.*, 2011[117]) et pour choisir les outils d'évaluation les plus pertinents. En effet, certains outils ne sont pas forcément pertinents en fonction de l'intervention ciblée et les effets des interventions sont souvent évalués après des jours voire des semaines d'interventions ainsi qu'après l'intervention. Une personne démente peut présenter des difficultés à s'auto-évaluer dans le temps compte tenu de ses troubles cognitifs. L'évaluation de l'efficacité des interventions de manière immédiate semblerait la plus pertinente. La démence impliquant des troubles mnésiques, un sujet participant à une étude ne pourrait plus par exemple se souvenir de l'intervention reçue ou présenter une majoration de ses troubles cognitifs comparés au début de l'étude.

Les interventions non médicamenteuses, dont les interventions psychosociales, ont pris une place très importante dans la prise en charge des personnes vivant avec une démence. Ces différentes interventions font l'objet de plus en plus d'évaluations quant à leur efficacité ; un travail de collaboration est mené pour proposer des standards d'évaluation et d'implémentation pour approfondir et préciser leur efficacité et leur développement. Quel que soit le type d'intervention proposée, chaque intervention place la personne vivant avec une démence dans un contexte social en groupe ou en face à face avec les thérapeutes ou les intervenants. Leur principe fondamental se fonde sur les interactions sociales entre la personne vivant avec une démence et son entourage. La notion d'interaction sociale apparaît ainsi centrale dans la prise en charge de la démence.

[117] Vasse, E., Vernooij-Dassen, M., Cantegreil, I., Franco, M., Dorenlot, P., Woods, B., & Moniz-Cook, E. (2012). Guidelines for psychosocial interventions in dementia care: a European survey and comparison. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, *27*(1), 40–48.

1.5 Interactions sociales et démence : définitions, enjeux et évaluations

1.5.1. Contexte

Bien que le concept d'interaction sociale soit utilisé déjà au début du vingtième siècle, dans les travaux en psychologie développementale et expérimentale par Mead, Vygotsky et Kendon, ou en anthropologie par Birdwhistell, il ne devient un objet de recherche autonome qu'à partir des travaux de psychologie sociale et microsociologie de Goffman. Mead (1950[118]) utilisait le concept comme cadre des opérations psychiques, lieu vers la réalisation de leurs effets dans la création de relations sociales. Pour Vygotsky (1988[119]) l'interaction sociale est l'activité sine qua non du développement cognitif : au travers de l'interaction, il est possible de modéliser les situations. Kendon (1990[120]) appréhende l'interaction sociale via ses manifestations comportementales, entre autre les relations entre les gestes et langage et la synchronie interactionnelle. Birdwhistell (1970[121]) considère l'interaction sociale comme un système de communication composé de mouvements, de gestes, de paroles, de sensations ou encore de postures. Goffman (1971[122]) soulignait le caractère fondamental de l'interaction sociale pour toute recherche qui vise la compréhension des dynamiques sociales, et s'est consacré à l'étude des situations publiques et de face-à-face. Suite à l'introduction des caméscopes (vidéos-cameras), il est possible d'enregistrer les comportements interactionnels dans différentes situations. Filmer et coder les comportements observés permet l'étude

[118] Mead, G. H. (1950). *Mind, self, and society: From the standpoint of a social behaviorist* (Vol. 1). University of Chicago Press.
[119] Vygotski, L. S. (1988). *The Collected Works of L. S. Vygotsky*. Springer Sciece & Business Media.
[120] Kendon, A. (1990). *Conducting interaction: Patterns of behavior in focused encounters* (Vol. 7). CUP Archive.
[121] Birdwhistell, R. L. (1970). *Kinesics and context: Essays of body motion communication*. University of Pennsylviania Press.
[122] Goffman, E. (1971). *Relations in public: microstudies of the public order*. New York: Basic Books.

systématique des interactions sociales et constitue la méthodologie de base des études observationnelles (Sidnell & Stivers, 2013[123]).

Cette notion, comme celle de qualité de vie, est simple dans son appréhension au premier abord. Tout individu comprend intuitivement ce que signifie cette notion mais la définition même de l'interaction sociale est plus complexe : elle regroupe différentes particularités et spécificités et reflète plus qu'un simple échange entre deux ou plusieurs personnes. La notion d'interaction sociale est souvent citée et utilisée comme une variable de mesure dans les études. Cependant, aucune étude n'en donne de définition précise.

1.5.2. Interaction sociale : quelle définition ?

Selon le dictionnaire de psychologie (Doron & Parot, 2011 ; p392[124]) l'interaction sociale est définie comme le « processus interpersonnel par lequel des individus en contact modifient temporairement leurs comportements les uns vis-à-vis des autres par une stimulation réciproque continue. L'interaction sociale est le mode comportemental fondamental dans un groupe ». Nous retrouvons la même définition en termes processuels et de modification mutuelle dans le dictionnaire de l'American Psychological Association (Americaon Psychological Association & VandenBos, 2015[125]) qui décrit l'interaction sociale comme : « tout processus impliquant une stimulation réciproque ou la réponse entre deux ou plusieurs individus. […] La persistance de l'interaction sociale entre deux individus spécifiques mène à

[123] Sidnell, J., & Stivers, T. (2013). *The Handbook of conversation analysis*. Chichester, West Sussex, IK: Wiley-Blackwell.

[124] Doron, R., & Parot, F. (2011). *Dictionnaire de psychologie* (3rd ed.). Puf.

[125] American Psychological Association, & Vandenbos, G.R. (2015). *APA dictionary of psychology* (Second edition). Washington, DC: American Psychological Association.

la formation de relations sociales. C'est seulement par le biais de l'observation approfondie de l'interaction sociale que l'organisation sociale et la structure sociale peuvent être déduites[126]»

Deux individus sont en interaction sociale si leurs comportements sont orientés l'un envers l'autre et suscitent sa réponse, positive ou négative, d'acceptation ou de refus de l'échange. Ceci présuppose l'intention d'interagir avec autrui. Pour cette raison, une éventuelle absence de réponse n'empêche pas d'observer l'initiation d'une interaction sociale, donc le souhait d'un individu d'entrer en relation. Une interaction sociale peut se réaliser entre deux ou plusieurs personnes à distance, médiatisée par des technologies. Nous nous intéresserons ici à l'observation de l'interaction sociale entre un ou plusieurs individus en immédiate présence réciproque, procédé communément appelé face-à-face (Duncan et Fiske, 1977[127]). Cette situation concerne les personnes âgées en institution dans notre étude. L'approche promue par Duncan et Fiske se base en effet sur la collection de données comportementales spécifiques et immédiatement observables qui concourt au déroulement d'une interaction sociale en face à face telles que les regards, les sourires, les gestes, les mouvements corporels et les vocalisations. Il est donc important de pouvoir quantifier les comportements associés à l'interaction sociale et de disposer d'outils d'observation directe de ces interactions.

Les définitions de l'interaction sociale citées précédemment montrent que ce concept est globalisant et intègre différentes particularités. De ce fait, différentes notions sont parfois utilisées pour désigner l'interaction sociale ou un aspect de sa définition. Il est donc

[126] « any process that involves reciprocal stimulation or response between two or more individuals. […] Persistent social interaction between specific individuals leads to the formation of social relationships. It is only through close observation of social interaction that social organization and social structure can be inferred».
[127] Duncan, S., & Fiske, D. (1977). *Face to face interaction: research, methods, and theory*. Hillsdale, New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates.

nécessaire de distinguer et de définir ces notions se rapprochant de la définition de l'interaction sociale, parfois confondues avec elle et souvent intriquées.

1.5.3. Synonymes et notions contraires

Le *soutien social* (« social support » en anglais) est une notion difficile à définir. Williams, Barclay, & Schlied (2004[128]) ont relevé une trentaine de définitions du soutien social, qui dépend du contexte dans lequel il est utilisé. Pour synthétiser, le soutien social pourrait se définir comme le sentiment perçu de l'individu de son intégration sociale, de ses liens sociaux comme pouvant être une aide et un appui pour faire face à certaines difficultés.

L'*engagement social* correspond au fait d'être occupé ou impliqué dans des activités ayant du sens et dans des interactions (Kang, 2012[129]). Cohen-Mansfield, Dakheel-Ali, et Marx (2009[130]) parlent d'une implication avec un stimulus externe. Ils proposent une conception de l'engagement social qu'ils nomment le modèle de processus global d'engagement (« the Comprehensive Process Model of Engagement »). L'engagement avec un stimulus est affecté par les attributs de l'environnement, les attributs de la personne et les attributs du stimulus. Les cinq dimensions de l'engagement sont : le taux de refus du stimulus ; le temps où l'individu est occupé ou impliqué avec le stimulus ; le niveau d'attention dirigée vers le stimulus ; les attitudes envers le stimulus ; et les actions avec le stimulus. Le fait de ne pas être engagé socialement est appelé le *désengagement social*.

La notion d'*inclusion ou d'intégration sociale* peut se définir en fonction des modes d'affiliations sociétales dans lequel l'individu se trouve. L'individu peut être inclus et intégré

[128] Williams, P., Barclay, L., & Schmied, V. (2004). Defining social support in context: a necessary step in improving research, intervention, and practice. *Qualitative Health Research, 14*(7), 942–960.

[129] Kang, H. (2012). Correlates of social engagement in nursing home residents with dementia. *Asian Nursing Research, 6*(2), 75–81.

[130] Cohen-Mansfield, J., Dakheel-Ali, M., & Marx, M. S. (2009). Engagement in persons with dementia: the concept and its measurement. *The American Journal of Geriatric Psychiatry: Official Journal of the American Association for Geriatric Psychiatry, 17*(4), 299–307.

socialement dans différents environnements de nature distincte. L'*exclusion sociale* sera mentionnée quand un individu ne se sentira pas inclus dans un contexte social donné alors qu'il le désire, quand des individus n'incluent pas une personne dans leur groupe social et quand une personne s'exclut volontairement d'un groupe social. Selon Cornwell et Waite (2009[131]), la notion d'*isolement social* comprend deux aspects : la déconnexion sociale en termes physiques et de séparations des autres et l'isolement perçu à travers le sentiment de solitude et le manque de support social. L'isolement social fait référence au fait de vivre sans compagnie, sans support social et sans liens sociaux (Hawthorne, 2006[132]). Une corrélation quasi-parfaite existe entre l'isolement social et le sentiment de solitude (Hawkley, Burleson, Bernston, & Cacioppo, 2003[133]).

La notion de *réseau social* fait référence à la taille de celui-ci, c'est à dire au nombre de liens sociaux que l'individu a, leur fréquence et leur qualité perçue. Le réseau social peut comprendre plusieurs formes de liens sociaux comme le réseau amical, familial ou professionnel.

L'interaction sociale s'appuie sur ces dimensions, qui en sont souvent la condition implicite, mais s'en différencie cependant par sa caractéristique factuelle et temporaire. Les notions de soutien social, d'engagement social et d'inclusion sociale renvoient à une dimension temporelle plus longue. Se sentir engagé, soutenu et inclus socialement implique une évaluation et une perception sur une longue durée. Une interaction sociale se déroule à un temps donné et dans une situation particulière. Un individu peut avoir des interactions

[131] Cornwell, E. Y., & Waite, L. J. (2009). Measuring Social Isolation Among Older Adults Using Multiple Indicators From the NSHAP Study. *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, *64B*(Suppl 1), i38–i46.

[132] Hawthorne, G. (2006). Measuring Social Isolation in Older Adults: Development and Initial Validation of the Friendship Scale. *Social Indicators Research*, *77*(3), 521–548.

[133] Hawkley, L. C., Burleson, M. H., Berntson, G. G., & Cacioppo, J. T. (2003). Loneliness in everyday life: cardiovascular activity, psychosocial context, and health behaviors. *Journal of Personality and Social Psychology*, *85*(1), 105–120.

sociales avec des personnes qui ne font pas partie de son réseau social, ou qui sont inclues dans des affiliations sociétales différentes. Dès qu'un individu est en présence d'autres personnes, il y a une forme d'interaction sociale. Dans les études portant sur le poids du social, il est impossible de différencier les différentes notions, lesquelles nous apportent cependant des informations utiles, en particulier en santé. Les interactions sociales ont fait l'objet d'études corrélationnelles et expérimentales pour savoir si elles pouvaient influencer ou être influencées par certaines variables comme par la santé.

1.5.4. Interactions sociales et santé

1.5.4.1. Interactions sociales et santé physique

L'inclusion sociale, laquelle présuppose le fait d'être engagé dans l'interaction sociale avec autrui, peut être considérée comme un indicateur de santé. Ainsi, l'étude de Cornwell et Waite (2009) montre que les individus se sentant isolés socialement présentent un état de mauvaise santé physique (Cornwell et Waite, 2009). Des taux élevés de morbidité et de mortalité sont davantage observés chez les personnes vivant seules, déconnectées socialement et présentant un manque *d'engagement social* (Mitchelle et Kemp, 2000[134] ; Taylor, Repetti, & Seeman, 1997[135]). Ce lien entre *isolement social* et mauvaise santé physique s'explique probablement par le fait que lorsqu'une personne est malade, elle sort moins, se sent fatiguée, a moins d'énergie, et n'a pas forcément l'envie d'interagir avec autrui sur des sujets banals, compte tenu de son expérience actuelle de vivre avec la maladie.

Le manque de lien réel ou perçu avec son environnement social a également un impact sur le fonctionnement physiologique et immunologique des individus : l'étude de Kiecolts-Glaser *et*

[134] Mitchell, J. M., & Kemp, B. J. (2000). Quality of Life in Assisted Living Homes A Multidimensional Analysis. *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, *55*(2), P117–P127.
[135] Taylor, S. E., Repetti, R. L., & Seeman, T. (1997). Health psychology: what is an unhealthy environment and how does it get under the skin? *Annual Review of Psychology*, *48*, 411–447.

al. (1984[136]) montre que, dans un échantillon de 75 étudiants en première année de médecine, les participants ayant un sentiment de solitude présentent une plus faible immunocompétence, c'est à dire un système immunitaire plus fragile. Deux études plus récentes dans le champ des neurosciences appuient l'idée d'une influence de l'interaction sociale sur les structures neuronales. Uchino *et al*. (2012[137]) ont étudié la relation entre la longueur des télomères des chromosomes et la qualité des relations entretenues par les personnes sur un échantillon de 136 personnes âgées de 48 à 77 ans. Le type de relations entretenues était évalué avec l'index de relation sociales (social relationships index, Campo et al., 2009[138]) en termes de relations positives ou négatives (soutenantes, ambivalentes ou indifférentes par exemple). Les résultats montrent que les télomères sont plus courts lorsque les sujets indiquent un nombre majeur de relations ambivalentes. Le lien entre ces deux variables est indépendant du sexe ou de l'âge. Les interactions sociales semblent aussi liées à la physiologie neuronale dans un modèle animal testé chez la souris. Hsiao, Hung, Chen, et Gean, (2014[139]) montrent que, dans un modèle animal de la maladie d'Alzheimer, les souris ayant été exposées à une interaction sociale de dix minutes présentent une stimulation de la neurogénèse dans l'hippocampe sur la durée d'au moins six mois. Les résultats d'études à partir de modèle animal sont difficilement transposables à l'homme par équivalence. Ils demandent à être confirmés par des études complémentaires.

[136] Kiecolt-Glaser, J. K., Garner, W., Speicher, C., Penn, G. M., Holliday, J., & Glaser, R. (1984). Psychosocial modifiers of immunocompetence in medical students. *Psychosomatic Medicine*, *46*(1), 7–14.

[137] Uchino, B. N., Cawthon, R. M., Smith, T. W., Light, K. C., McKenzie, J., Carlisle, M., … Bowen, K. (2012). Social relationships and health: is feeling positive, negative, or both (ambivalent) about your social ties related to telomeres? *Health Psychology: Official Journal of the Division of Health Psychology, American Psychological Association*, *31*(6), 789–796.

[138] Campo, R. A., Uchino, B. N., Holt-Lunstad, J., Vaughn, A., Reblin, M., & Smith, T. W. (2009). The assessment of positivity and negativity in social networks: the reliability and validity of the social relationships index. *Journal of Community Psychology*, *37*(4), 471–486.

[139] Hsiao, Y.-H., Hung, H.-C., Chen, S.-H., & Gean, P.-W. (2014). Social interaction rescues memory deficit in an animal model of Alzheimer's disease by increasing BDNF-dependent hippocampal neurogenesis. *The Journal of Neuroscience: The Official Journal of the Society for Neuroscience*, *34*(49), 16207–16219.

L'ensemble des études en sciences humaines et sociales et en neurosciences vont dans le sens d'un lien entre l'interaction sociale et la santé physique et tend à indiquer un possible impact sur la structure neuronale. Des liens existent également entre interaction sociale et santé psychologique.

1.5.4.2. Interactions sociales et santé psychologique

Le *manque d'interaction sociale* entraînant un sentiment de solitude *et un faible support social* est lié à un risque plus grand de maladie mentale (McGuire & Raleigh, 1986[140]). Inversement, une pathologie mentale peut également entraîner des perturbations des interactions sociales (Stepp, Pilkonis, Yaggi, Morse, & Feske 2009[141]). Ces perturbations ont des conséquences sur l'inclusion sociale et peuvent causer un sentiment de solitude. *L'isolement social* et le manque d'interactions sociales sont associés à une faible qualité de vie liée à la santé, à de faibles niveaux de satisfaction, à un faible engagement dans la communauté (Cantor & Sanderson, 1999[142]), et au risque de développer une dépression (Cacioppo, Hughes, Waite, Hawkley, & Thisted, 2006[143] ; Gladstone, Parker, Malhi, & Wilhelm, 2007[144] ; Heikkinen & Kauppinen, 2004[145] ; Mitchelle & Kemp, 2000). L'impact négatif sur la santé psychique de l'isolement social et du manque d'interactions sociales paraît peu douteux. Cependant, des troubles psychiques comme la dépression impliquent une

[140] McGuire, M. T., & Raleigh, M. J. (1986). Behavioral and physiological correlates of ostracism. *Ethology and Sociobiology*, *7*(3-4), 187–200.

[141] Stepp, S. D., Pilkonis, P. A., Yaggi, K. E., Morse, J. Q., & Feske, U. (2009). Interpersonal and Emotional Experiences of Social Interactions in Borderline Personality Disorder: *The Journal of Nervous and Mental Disease*, *197*(7), 484–491.

[142] Cantor, N., & Sanderson, C. A. (1999). Life task participation and well-being: The importance of taking part in daily life. In D. Kahneman, E. Diener, & N. Schwarz (Eds.), *Well-being: The foundations of hedonic psychology* (pp. 230–243). New York, NY, US: Russell Sage Foundation.

[143] Cacioppo, J. T., Hughes, M. E., Waite, L. J., Hawkley, L. C., & Thisted, R. A. (2006). Loneliness as a specific risk factor for depressive symptoms: cross-sectional and longitudinal analyses. *Psychology and Aging*, *21*(1), 140–151.

[144] Gladstone, G. L., Parker, G. B., Malhi, G. S., & Wilhelm, K. A. (2007). Feeling unsupported? An investigation of depressed patients' perceptions. *Journal of Affective Disorders*, *103*(1-3), 147–154.

[145] Heikkinen, R.-L., & Kauppinen, M. (2004). Depressive symptoms in late life: a 10-year follow-up. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, *38*(3), 239–250.

diminution volontaire d'engagement social où l'isolement social représente l'un des symptômes de la dépression.

Si la qualité des interactions sociales est importante, et si le fait d'être en contact avec d'autres personnes et d'avoir des liens sociaux favorise un meilleur sentiment de bien-être (Rook, 1984[146] ; Sinha & Verma, 1994[147]), les résultats d'études concernant la fréquence des interactions, c'est à dire l'effet du nombre d'interactions sociales sur le bien-être, sont contradictoires. (Larson, 1978[148] ; Rook, 1984).

Les fonctions cognitives et les interactions sociales sont également liées.

1.5.5. Interactions sociales et cognition

1.5.5.1. Interactions sociales et fonctionnement cognitif

Le lien entre interactions sociales et fonctionnement cognitif via les différents supports de l'interaction sociale tels que l'intégration sociale, le soutien social, ou l'engagement social, a été étudié dans plusieurs recherches. L'intégration sociale aiderait à retarder les pertes mnésiques dans le processus de vieillissement normal (Ertel, Glymour, & Berkman, 2008[149]) et aurait des effets positifs sur la mémoire de travail et sur la vitesse de traitement de l'information (Ybarra *et al*., 2007[150]).

---

[146] Rook, K. S. (1984). The negative side of social interaction: impact on psychological well-being. *Journal of Personality and Social Psychology*, *46*(5), 1097–1108.

[147] Sinha, J.B.P, & Verma, J. (1994). Social support as a moderator of the relationship between allocentrism and psychological well-being. In U. Kim, H. C. Triandis, Ç. Kâğitçibaşi, S. -C, & G. Yoon (Eds.), *Individualism and collectivism: Theory, method, and applications* (pp. 267–292). Thousand Oaks, CA, US: Sage Publications, Inc.

[148] Larson, R. (1978). Thirty years of research on the subjective well-being of older americans. *Journal of Gerontology*, *33*(1), 109–125.

[149] Ertel, K. A., Glymour, M. M., & Berkman, L. F. (2008). Effects of social integration on preserving memory function in a nationally representative US elderly population. *American Journal of Public Health*, *98*(7), 1215–1220.

[150] Ybarra, O., Burnstein, E., Winkielman, P., Keller, M. C., Manis, M., Chan, E., & Rodriguez, J. (2007). Mental Exercising Through Simple Socializing: Social Interaction Promotes General Cognitive Functioning. *Personality and Social Psychology Bulletin*, *34*(2), 248–259.

Ertel *et al*. (2008) ont montré que dans un échantillon de 16 638 sujets âgés, l'intégration sociale prédit les pertes mnésiques à 6 ans sur un rappel immédiat et différé de 10 mots. L'intégration sociale était mesurée par le statut marital, les activités de bénévolat, et la fréquence des contacts avec les proches et les voisins. Les sujets avec un haut niveau d'intégration sociale à la baseline présentaient des pertes mnésiques plus lentes que les sujets ayant un faible niveau d'intégration. Les pertes mnésiques étaient deux fois plus rapides chez les sujets ayant un faible niveau intégration.

Ybarra *et al*. (2007) ont comparé une condition d'interaction sociale à une condition proposant des activités intellectuelles et à une condition contrôle chez 66 participants âgés de 18 à 21 ans. La condition interaction sociale consistait en une discussion de dix minutes. Les résultats montrent que la condition interaction sociale a les mêmes effets que les activités intellectuelles sur la vitesse du traitement de l'information et sur la mémoire de travail. L'interaction sociale améliore les fonctions exécutives car ces fonctions sont grandement sollicitées dans le mécanisme même de l'interaction. En effet, les fonctions exécutives permettent de planifier, de sélectionner des informations, d'en inhiber d'autres et de garder en mémoire des informations de manières temporaires pour les manipuler. Etre dans une interaction sociale demande des capacités de concentration pour suivre la discussion, retenir ce que l'autre nous dit, lui répondre d'une manière logique pour que l'interaction puisse avoir un sens. Ybarra, Winkielman, Yeh, Burnstein, et Kavanagh (2010[151]) confirment de nouveau les effets de l'interaction sociale sur une population d'adultes âgés de 17 à 34 ans, en comparant les effets de différentes situations interactives sur les capacités cognitives. Les résultats montrent que les activités intellectuelles non sociales améliorent les fonctions cognitives à court terme autant que de simples situations d'ouverture d'interaction (première

[151] Ybarra, O., Winkielman, P., Yeh, I., Burnstein, E., & Kavanagh, L. (2011). Friends (and Sometimes Enemies) With Cognitive Benefits: What Types of Social Interactions Boost Executive Functioning? *Social Psychological and Personality Science*, *2*(3), 253–261.

rencontre, salutations, présentations). En revanche, les interactions compétitives n'ont aucun effet d'amélioration. Toutefois, si les situations de compétition sont structurées de manière à demander un effort de collaboration en équipe à travers un échange verbal, on note une amélioration statistiquement significative des fonctions cognitives.

Le vieillissement normal entraîne des difficultés cognitives qui n'ont pas de retentissement significatif sur le quotidien des personnes âgées. Il est généralement accepté que l'avancée en âge entraîne un sentiment de solitude et un certain isolement social (Victor *et al.*, 2002[152]). Les personnes âgées tendent à avoir des réseaux sociaux plus petits (McPherson, Smith-Lovin, & Brashears, 2006[153]) et à faire davantage l'expérience du sentiment de solitude (Dykstra, van Tilburg, & de Jong Gierveld, 2005[154]), mais les personnes âgées sont aussi satisfaites que les plus jeunes de leurs relations sociales. Dans leur étude de 2007 portant sur un échantillon de 3610 participants répartis en groupes d'âge (24-41 ans, 42-64 ans et 65-96 ans), Ybarra *et al.* ont montré que l'interaction sociale est bénéfique pour le fonctionnement cognitif, même chez des personnes âgées étude. Les liens sociaux étaient évalués en termes de nombre de communications téléphoniques et de rencontres avec des voisins, amis ou des proches. Les résultats ont montré que quel que soit le groupe d'âge, plus un participant est engagé socialement, meilleures sont ses performances cognitives au MMS ; mais nous pouvons penser qu'inversement, être cognitivement en forme permet d'être plus actif socialement.

[152] Victor, C. R., Scambler, S. J., Shah, S., Cook, D. G., Harris, T., Rink, E., & De Wilde, S. (2002). Has loneliness amongst older people increased? An investigation into variations between cohorts. *Ageing & Society*, *22*(05), 585–597.

[153] McPherson, M., Smith-Lovin, L., & Brashears, M. E. (2006). Social Isolation in America: Changes in Core Discussion Networks over Two Decades. *American Sociological Review*, *71*(3), 353–375.

[154] Dykstra, P. A., van Tilburg, T. ., & de Jong Gierveld, J. (2005). Changes in Older Adult Loneliness: Results From a Seven-Year Longitudinal Study. *Research on Aging*, *27*(6), 725–747.

L'étude de Seeman *et al.* (2001[155]) indique que des personnes âgées de 70 à 79 ans bénéficiant d'un haut niveau de soutien social sont plus performantes sur le plan cognitif que des sujets ayant un faible niveau de soutien social. De plus, le niveau de support social est un prédicteur d'un meilleur fonctionnement cognitif sur un suivi de 7, 5 ans.

L'interaction sociale peut ainsi être vue comme une stimulation cognitive générale, agissant plus ou moins en continu, en activant et en générant des opérations cognitives par le biais de la communication, en sollicitant l'attention, la mémorisation, et l'évocation par exemple.

L'avancée en âge est associée à l'augmentation du risque de développer des maladies telles que des démences. Les activités sociales demandent un certain fonctionnement cognitif (Morgan, Burns, Fitzpatrick, Pinfold, & Priebe, 2007[156]). Or, les troubles cognitifs associés à la démence pourraient favoriser une forme d'exclusion sociale, puisque la personne ne serait plus capable d'interagir socialement dans de bonnes conditions. Il apparaît donc important de savoir comment la démence affecte les interactions sociales, et comment les interactions sociales s'organisent chez les personnes démentes.

Enfin, en quoi l'interaction sociale peut être bénéfique pour les personnes vivant avec une démence ?

1.5.5.2. Interactions sociales et démence

La démence entraîne des troubles cognitifs, des troubles psychologiques et des troubles comportementaux. Ces troubles ont un retentissement sur l'autonomie fonctionnelle du patient, qui va avoir besoin de plus en plus d'assistance dans son quotidien. L'aide apportée

[155] Seeman, T. E., Lusignolo, T. M., Albert, M., & Berkman, L. (2001). Social relationships, social support, and patterns of cognitive aging in healthy, high-functioning older adults: MacArthur studies of successful aging. *Health Psychology: Official Journal of the Division of Health Psychology, American Psychological Association*, *20*(4), 243–255.

[156] Morgan, C., Burns, T., Fitzpatrick, R., Pinfold, V., & Priebe, S. (2007). Social exclusion and mental health. *The British Journal of Psychiatry*, *191*(6), 477–483.

au malade lui permet de maintenir un certain lien social avec autrui via la situation d'aide en elle-même, où les différents aidants interagissent avec le malade pendant l'aide proposée. De plus, l'interaction sociale est susceptible d'avoir des actions préventives sur le développement de la démence. Le risque de démence est plus faible chez des personnes décrites comme actives socialement (Kondo & Yamashita, 1990[157]), qui présentent un mode de vie actif et social (Fratiglioni *et al*., 2004). Amieva *et al*. (2010[158]) ont observé les mêmes tendances dans une enquête portant sur 3777 individus suivis sur 15 ans. Cette étude a mis en évidence que les personnes se disant satisfaites de leurs relations sociales présentaient une réduction de 23% de risque de développer une démence. De la même manière les personnes indiquant recevoir un soutien social majeur présentaient une diminution de 55 % du risque de développement d'une démence.

Un faible engagement social, des contacts sociaux moins fréquents et un sentiment de solitude sont associés de manière significative avec le risque de développer une démence (Bassuk, Glass, & Berkman, 1999[159]).; Fratiglioni, Paillard-Borg, & Winblad, 2004[160] ; Kuiper *et al*., 2015[161]). Les personnes indiquant un sentiment de solitude présentent un déclin cognitif plus rapide et un risque accru de démence que les personnes ne souffrant pas de solitude (Wilson *et al*., 2007[162]). Cependant, pour les personnes vivant avec une démence, la qualité des interactions sociales serait plus importe que leur nombre, puisque Sörman, Rönnlund,

[157] Kondo, K, & Yamashita, I. (1990). A case-control study of Alzheimer's disease in Japan: Association with inactive psychosocial behaviours. In Hasegawa, K & Homma, A, *Psychogeriatrics, biochemical and social advances*. Amsterdam: Excerpta Medica.

[158] Amieva, H., Stoykova, R., Matharan, F., Helmer, C., Antonucci, T. C., & Dartigues, J.-F. (2010). What aspects of social network are protective for dementia? Not the quantity but the quality of social interactions is protective up to 15 years later. *Psychosomatic Medicine*, *72*(9), 905–911.

[159] Bassuk, S. S., Glass, T. A., & Berkman, L. F. (1999). Social disengagement and incident cognitive decline in community-dwelling elderly persons. *Annals of Internal Medicine*, *131*(3), 165–173.

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

[161] Kuiper, J. S., Zuidersma, M., Oude Voshaar, R. C., Zuidema, S. U., van den Heuvel, E. R., Stolk, R. P., & Smidt, N. (2015). Social relationships and risk of dementia: A systematic review and meta-analysis of longitudinal cohort studies. *Ageing Research Reviews*, *22*, 39–57.

[162] Wilson, R. S., Krueger, K. R., Arnold, S. E., Schneider, J. A., Kelly, J. F., Barnes, L. L., … Bennett, D. A. (2007). Loneliness and risk of Alzheimer disease. *Archives of General Psychiatry*, *64*(2), 234–240.

Sundström, Adolfsson et Nilsson, 2015[163]) n'observent qu'un faible effet de la fréquence des relations sociales sur le risque de développer une démence

L'interaction sociale aurait un effet préventif sur le risque de développer une démence, mais aurait également des effets positifs sur les troubles cognitifs associés à la démence. Si les personnes ayant de nombreux contacts ont de meilleurs scores au MMS, ce constat vaut également pour les personnes qui ont une maladie d'Alzheimer : la mémoire sémantique, la mémoire de travail, ainsi que le fonctionnement cognitif global sont meilleures chez les personnes ayant un large réseau social, et ce à tous les stades de la maladie d'Alzheimer (Bennet, Schneider, Tang, Arnold, & Wilson, 2006[164]). Dans le même sens, l'interaction sociale chez des personnes présentant une MA à un stade précoce serait bénéfique pour l'apprentissage de nouvelles informations. Kéri *et al*, 2014[165] ont observé que, dans une tâche d'apprentissage associatif avec de vraies personnes, plutôt que sur une tâche impliquant un ordinateur, les patients MA obtenaient de meilleurs résultats que des sujets souffrant d'autisme de haut niveau ou de démence fronto-temporale.

Les troubles associés à la démence, et plus particulièrement les troubles phasiques tels que le manque du mot et les troubles de compréhension peuvent interférer avec le processus de communication. Le manque du mot peut influencer négativement la confiance communicative dans l'avancée en âge, même chez des personnes ne présentant pas de démence (Abrams, 2008[166]). Certains patients, conscients de leurs difficultés langagières, peuvent ne plus s'investir dans l'interaction sociale pour éviter la réponse négative des autres compte tenu de

[163] Sörman, D. E., Rönnlund, M., Sundström, A., Adolfsson, R., & Nilsson, L.-G. (2015). Social relationships and risk of dementia: a population-based study. *International Psychogeriatrics / IPA*, *27*(8), 1391–1399.

[164] 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. *The Lancet. Neurology*, *5*(5), 406–412.

[165] Kéri, S. (2014). Social influence on associative learning: double dissociation in high-functioning autism, early-stage behavioural variant frontotemporal dementia and Alzheimer's disease. *Cortex; a Journal Devoted to the Study of the Nervous System and Behavior*, *54*, 200–209.

[166] Abrams, L. (2008). Tip-of-the-Tongue States Yield Language Insights. *American Scientist*, *96*(3), 234.

leurs troubles cognitifs (Snyder, 2001[167]). De plus, certains aidants ont tendance à freiner les interactions des malades pour les protéger en quelque sorte d'être embarrassés dans certaines situations sociales (Farrell *et al*., 2014[168]). Les personnes vivant avec une démence peuvent ainsi facilement se sentir exclus socialement (Sørensen, Waldorff, & Waldemar, 2008[169]). Ce sentiment d'exclusion sociale n'est pas présent chez tous les malades puisque certains affirment dans les stades débutants que l'annonce de la maladie n'a rien changé dans leurs relations sociales (MacRae, 2011[170]), alors que certains malades reportent des altérations dans leurs interactions sociales (Parson-Suhl, Johnson, McCann, & Solberg, 2008[171]). Clare (2003[172]) rapporte une baisse des comportements verbaux et une relative préservation des comportements non-verbaux. Néanmoins, les personnes vivant avec une démence expriment l'envie d'avoir des interactions sociales (Rousseaux, Sève, Vallet, Pasquier, & Mackowiak-Cordoliani, 2010[173] ; Ward, Vass, Aggarwal, Garfield, & Cybyk, 2008[174]) et développent et maintiennent des liens sociaux (Saunders, de Medeiros, Doyle, & Mosby, 2011[175]). Cependant, Saunders *et al*. (2011) ont noté que les interactions sociales entre les résidents dans les salles communes étaient difficiles, car les soignants avaient tendance à les

[167] Snyder, L. (2001). The lived experience of Alzheimer's disease: Understanding the feelings and subjective accounts of persons with the disease. *Alzheimer's Care Today*, *2*(2), 8–22.

[168] Farrell, M. T., Zahodne, L. B., Stern, Y., Dorrejo, J., Yeung, P., & Cosentino, S. (2014). Subjective word-finding difficulty reduces engagement in social leisure activities in Alzheimer's disease. *Journal of the American Geriatrics Society*, *62*(6), 1056–1063.

[169] Sørensen, L., Waldorff, F., & Waldemar, G. (2008). Coping with mild Alzheimer's disease. *Dementia*, *7*(3), 287–299.

[170] MacRae, H. (2011). Self and other: The importance of social interaction and social relationships in shaping the experience of early-stage Alzheimer's disease. *Journal of Aging Studies*, *25*(4), 445–456.

[171] Parsons-Suhl, K., Johnson, M. E., McCann, J. J., & Solberg, S. (2008). Losing one's memory in early Alzheimer's disease. *Qualitative Health Research*, *18*(1), 31–42.

[172] Clare, L. (2003). Managing threats to self: awareness in early stage Alzheimer's disease. *Social Science & Medicine (1982)*, *57*(6), 1017–1029.

[173] Rousseaux, M., Sève, A., Vallet, M., Pasquier, F., & Mackowiak-Cordoliani, M. A. (2010). An analysis of communication in conversation in patients with dementia. *Neuropsychologia*, *48*(13), 3884–3890.

[174] Ward, R., Vass, A. A., Aggarwal, N., Garfield, C., & Cybyk, B. (2008). A different story: exploring patterns of communication in residential dementia care. *Ageing & Society*, *28*(05), 629–651.

[175] Saunders, P., de Medeiros, K., Doyle, P., & Mosby, A. (2011). The friendship project: Social interaction among dementia residents in long-term care. *Alzheimer's & Dementia: The Journal of the Alzheimer's Association*, *7*(4), S626.

interrompre avec des commentaires non liés aux interactions en cours. Cette observation confirme que certains soignants ne considèrent pas le contenu de la communication des résidents comme important et les interrompent naturellement sans prévenir. Des stéréotypes négatifs sont toujours présents dans le contexte de la démence. Le terme démence renvoie pour le grand public à quelque chose de l'ordre de la folie alors que la notion même de démence a évolué dans sa signification. Dans la population générale, certaines personnes ont peur des contacts sociaux avec des personnes vivant avec une démence ou évitent de tels contacts car cela peut leur rappeler leur propre peur de développer une démence dans le futur. La démence est encore trop stigmatisée dans la population générale, mais aussi chez de nombreux soignants, médecins généralistes, professionnels de santé ou travailleurs sociaux (Gove, Downs, Vernooij-Dassen, & Small *et al*., 2015[176]).

L'image négative de la maladie dans l'imaginaire collectif peut influencer les interactions sociales et les liens sociaux des malades ; cette image négative est caractérisée par une vision des personnes vivant avec une démence comme n'étant plus capables de communiquer ou de suivre une conversation. Cependant, les personnes vivant avec une démence peuvent s'exprimer et répondre de manière adaptée aux interactions sociales (Söderlund, Cronqvist, Norberg, Ternestedt, & Hansebo, 2015[177]), et interagissent de manière sensée avec autrui (Wahsburn & Sands, 2006[178]). Les troubles cognitifs s'accentuent avec l'avancée de la maladie, mais l'intensité des troubles ne serait pas appropriée pour évaluer les capacités des malades à être engagés dans les interactions sociales (Kang, 2012). Le maintien du lien social dans le contexte de la démence est important, car il permet une meilleure adaptation à un

[176] Gove, D., Downs, M., Vernooij-Dassen, M., & Small, N. (2015). Stigma and GPs' perceptions of dementia. *Aging & Mental Health*, 1–10.

[177] Söderlund, M., Cronqvist, A., Norberg, A., Ternestedt, B.-M., & Hansebo, G. (2015). Conversations between persons with dementia disease living in nursing homes and nurses - qualitative evaluation of an intervention with the validation method. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*.

[178] Washburn, A. M., & Sands, L. P. (2006). Social cognition in nursing home residents with and without cognitive impairment. *The Journals of Gerontology. Series B, Psychological Sciences and Social Sciences*, *61*(3), P174–179.

nouvel environnement, grâce au soutien émotionnel et à l'engagement promus par la relation sociale (Koldrack, Luplow, Kirste, & Teipel, 2013[179]). De plus, des interactions positives et un soutien social aident à maintenir une image de soi positive et minimisent l'impact négatif de l'expérience de vivre avec une démence (Macrae, 2011) ; ce qui pourrait permettre de modérer la détresse des proches (Gozzoli, Giorgi, & D'Angelo, 2013[180]).

La relation humaine apparaît comme primordiale, car les personnes vivant avec une démence présentent plus d'attitudes positives, portent plus d'attention et s'engagent plus longtemps via des stimuli sociaux, réels et humains (Cohen-Mansfield, Thein, Dakheel-Ali, Regier, & Marx, 2010[181]). Ce constat est d'autant plus pertinent en institution, par définition environnement social. En effet, nous avons peu d'éléments sur la façon dont les résidents interagissent entre eux.

1.5.6. Interactions sociales dans les institutions : une réelle absence ?

Dans les institutions de type EPHAD, les personnes ne se connaissent pas la plupart du temps avant leur admission. Elles y resteront pendant plusieurs années, jusqu'à leur mort. La plupart des gens n'ont pas la représentation de tels endroits comme étant des environnements sociaux. Ils perçoivent ces établissements comme des endroits où les personnes sont seules et ne font rien de leur journée. Malheureusement, ces idées reçues sont confirmées par plusieurs études observationnelles.

[179] Koldrack, P., Luplow, M., Kirste, T., & Teipel, S. (2013). Cognitive assistance to support social integration in Alzheimer's disease. *Geriatric Mental Health Care*, *1*(2), 39–45.

[180] Gozzoli, C., Giorgi, A., & D'Angelo, C. (2013). Protective Factors for the Well-Being in Caregivers of Patients with Alzheimer's: The Role of Relational Quality. *Psychology*, *04*(06), 57.

[181] Cohen-Mansfield, J., Thein, K., Dakheel-Ali, M., Regier, N. G., & Marx, M. S. (2010). The value of social attributes of stimuli for promoting engagement in persons with dementia. *The Journal of Nervous and Mental Disease*, *198*(8), 586–592.

En 1993, Bowie et Mountain (1993[182]) observaient que l'engagement social, caractérisé par toute activité dans laquelle une personne est engagée avec l'environnement de manière active et appropriée telle que les activités sociales, les conversations, la lecture, ou regarder la télévision, ne représentait que 5.5% de toutes leurs données vidéo. Les études plus récentes ont montré que les choses n'avaient pas évolué. Ward et al (2008) observent que la communication représente seulement 10% d'une journée et que les interactions sociales entre les résidents et les soignants sont essentiellement centrées sur les tâches professionnelles. Les interactions sociales entre les résidents et les soignants se font la plupart du temps pendant les soins et sont dominées par des instructions et des ordres (Christenson, Buchanan, Houlihan, & Wanzek, 2011[183]). Harper Ice (2002[184]) a observé pendant 13 heures 27 résidents d'une maison de retraite. Les observations révèlent que les résidents passent 43% d'une journée dans leur chambre. 69% des résidents sont assis une grande partie de la journée et deux tiers du temps dans des activités passives. Les activités de soins représentaient 18% et les activités sociales 12%. Les interactions sociales impliquaient les soignants et les résidents ou les résidents entre eux dans 6.6% des observations. Les résidents ont peu d'interactions sociales avec autrui, passent la plupart du temps seuls à ne rien faire et sont engagés dans des activités dites passives (Chung, 2004[185]). Kolanowski et Litaker (2006[186]) observaient que 96% des résidents n'étaient pas engagés dans une activité ou dans des interactions sociales. Le manque d'engagement dans des activités est également observé un an après l'entrée en institution,

[182] Bowie, P., & Mountain, G. (1993). Using direct observation to record the behaviour of long-stay patients with dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, *8*(10), 857–864.
[183] Christenson, A. M., Buchanan, J. A., Houlihan, D., & Wanzek, M. (2011). Command Use and Compliance in Staff Communication With Elderly Residents of Long-Term Care Facilities. *Behavior Therapy*, *42*(1), 47–58.
[184] Harper Ice, G. (2002). Daily life in a nursing home. *Journal of Aging Studies*, *16*(4), 345–359.

[185] Chung, J. C. C. (2004). Activity Participation and Well-Being of People with Dementia in Long-Term--Care Settings. *OTJR: Occupation, Participation and Health*, *24*(1), 22–31.
[186] Kolanowski, A., & Litaker, M. (2006). Social interaction, premorbid personality, and agitation in nursing home residents with dementia. *Archives of Psychiatric Nursing*, *20*(1), 12–20.

comme l'ont constaté German, Rovner, Burton, Brant, & Clark, (1992[187]), qui ont indiqué que 50% des résidents n'étaient pas engagés dans des activités.

Intégrer les résidents présentant une démence dans des activités est bénéfique dans la réduction de l'agitation, de l'usage des psychotropes, et augmente la satisfaction des familles (Volicer, Simard, Pupa, Medrek, & Riordan, 2006[188]). Van Beek, Wagner, Frijters, Ribbe, et Groenewegen, (2013[189]) observaient que plus il y avait de liens et d'entente entre les soignants et les familles, plus les soignants discutaient avec les résidents. Les résidents comme les soignants regrettent de ne pas avoir plus d'interactions sociales. Favoriser les situations sociales peut donner un meilleur contexte social aux résidents présentant une démence. Cela peut leur permettre de faire face à la maladie en voyant leur identité respectée, en favorisant l'autonomie, et en maintenant de forts liens sociaux forts comme lors des repas en famille (Genoe *et al*., 2010[190]). Proposer des activités incluant socialement les résidents entre eux est pertinent. Cependant, Harper Ice (2002) soulevait la question de la pertinence d'ajouter davantage de programmes d'activités dans les institutions et de les proposer à tous les résidents, puisque certains résidents peuvent ne pas apprécier les activités sociales et en groupe. Il n'est en effet pas question d'obliger un résident à être inclus socialement s'il ne le souhaite pas. Le plus pragmatique est de pouvoir mettre à disposition des résidents des situations sociales différentes et leur proposer des activités sociales, pour que chacun puisse

[187] German, P. S., Rovner, B. W., Burton, L. C., Brant, L. J., & Clark, R. (1992). The role of mental morbidity in the nursing home experience. *The Gerontologist*, *32*(2), 152–158.

[188] Volicer, L., Simard, J., Pupa, J. H., Medrek, R., & Riordan, M. E. (2006). Effects of continuous activity programming on behavioral symptoms of dementia. *Journal of the American Medical Directors Association*, *7*(7), 426–431.

[189] Van Beek, A. P. A., Wagner, C., Frijters, D. H. M., Ribbe, M. W., & Groenewegen, P. P. (2013). The ties that bind? Social networks of nursing staff and staff's behaviour towards residents with dementia. *Social Networks*, *35*(3), 347–356.

[190] Genoe, R., Dupuis, S. L., Keller, H. H., Martin, L. S., Cassolato, C., & Edward, H. G. (2010). Honouring identity through mealtimes in families living with dementia. *Journal of Aging Studies*, *24*(3), 181–193.

choisir le type d'activités sociales qu'il souhaite avoir ; cela permettrait de respecter la liberté de chacun.

Les prises en charge favorisant le maintien et l'augmentation des interactions sociales sont de plus en plus considérées comme une des meilleures formes de stimulation cognitive en mesure de ralentir ou de compenser les troubles cognitifs (Amieva *et al*., 2010).

1.5.7. Interventions psychosociales et interactions sociales

Les interventions psychosociales sont au premier plan de la prise en charge de la démence. Elles ont pour objectifs d'améliorer la qualité de vie et d'optimiser les fonctions cognitives et fonctionnelles dans un contexte de troubles explicites (APA Work Group on Alzheimer's Disease and other Dementias, Rabins *et al.*, 2007[191]). Ces interventions sont considérées comme une forme de stimulation psychosociale, puisqu'elles placent la personne avec démence dans un contexte social et lui permettent de participer activement comme agent du stimulus social. La stimulation psychosociale est proche de la philosophie de soin centrée sur la personne avec démence proposée par Kitwood (1997). Cette approche favorise et reconnaît les capacités positives du malade et les connaissances sur l'individu du besoin d'inclusion sociale et l'importance des environnements favorisant une stimulation psychologique et sociale. L'effet de ces interventions sur les processus de l'interaction sociale n'a quasiment jamais été évalué. Des études ont étudié l'impact de telles interventions sur le langage. L'entraînement à l'orientation (Reality Orientation Therapy, ROT) et la stimulation cognitive

[191] APA Work Group on Alzheimer's Disease and other Dementias, Rabins, P. V., Blacker, D., Rovner, B. W., Rummans, T., Schneider, L. S., … Fochtmann, L. J. (2007). American Psychiatric Association practice guideline for the treatment of patients with Alzheimer's disease and other dementias. Second edition. *The American Journal of Psychiatry, 164*(12 Suppl), 5–56.

montrent des effets positifs sur le langage (Gerber *et al*., 1991[192]), et spécifiquement sur le langage oral, la dénomination, le manque du mot et la compréhension (Spector *et al*., 2010). Spector *et al*. (2003[193] ; 2010) ont montré que sept semaines de stimulation cognitive, deux fois par semaine, avaient des effets positifs sur le fonctionnement cognitif global et la qualité de vie ; des tendances positives sur la communication étaient aussi observées dans un contexte de démence modérée à sévère. La réminiscence thérapie associée à la ROT a montré des effets significatifs chez des personnes présentant une démence vasculaire avec des corrélations cérébrales avec la stimulation et l'augmentation du métabolisme cérébral du cortex cingulaire antérieur situé dans le lobe frontal, le lobe frontal étant lié aux interactions sociales (Akanuma *et al*., 2011[194]). La musique comme base d'une prise en charge a montré des effets significatifs sur le langage et sur les interactions sociales, avec des résultats positifs sur le contenu et la fluidité du langage (Brotons & Koger, 2000[195]). Les interventions psychosociales montrent des résultats positifs sur certains aspects du langage, comme le manque du mot. Comme nous l'avons précédemment montré, les personnes vivant avec démence peuvent éviter de s'engager dans des interactions sociales et/ou dans des activités sociales, compte tenu des troubles du langage. Par exemple, le manque du mot, quand il est reconnu par le sujet lui-même ou par autrui, est corrélé avec la participation à des activités sociales (Farrell *et al*., 2014). Compenser et améliorer les troubles du langage par le biais d'interventions spécifiques pourraient redonner une certaine confiance communicative aux

[192] Gerber, G. J., Prince, P. N., Snider, H. G., Atchison, K., Dubois, L., & Kilgour, J. A. (1991). Group activity and cognitive improvement among patients with Alzheimer's disease. *Hospital & Community Psychiatry*, *42*(8), 843–845.

[193] Spector, A., Thorgrimsen, L., Woods, B., Royan, L., Davies, S., Butterworth, M., & Orrell, M. (2003). Efficacy of an evidence-based cognitive stimulation therapy programme for people with dementia: randomised controlled trial. *The British Journal of Psychiatry: The Journal of Mental Science*, *183*, 248–254.

[194] Akanuma, K., Meguro, K., Meguro, M., Sasaki, E., Chiba, K., Ishii, H., & Tanaka, N. (2011). Improved social interaction and increased anterior cingulate metabolism after group reminiscence with reality orientation approach for vascular dementia. *Psychiatry Research*, *192*(3), 183–187.

[195] Brotons, M., & Koger, S. M. (2000). The impact of music therapy on language functioning in dementia. *Journal of Music Therapy*, *37*(3), 183–195.

malades et leur permettre de rester socialement inclus. En effet, une faible implication dans des activités plaisantes et sociales est associée à des effets dépressifs, à un déclin cognitif, à un déclin de l'autonomie fonctionnelle et à des changements de personnalités (Logsdon & Teri, 2003[196] ; Siedlecki *et al.*, 2009[197]). Nous avons des évidences sur les bénéfices des interventions psychosociales sur les capacités langagières, mais nous n'avons quasiment aucun résultat des effets de ces interventions sur le processus et sur le nombre d'interactions sociales des malades entre eux.

1.5.8 L'évaluation des interactions sociales dans le contexte de la démence

Les études ayant pour centre d'intérêt les interactions sociales se focalisent sur les interactions entre les personnes vivant avec une démence et les soignants, sur les activités et les contacts en institutions, sur les comportements des patients, mais pas directement sur les interactions sociales entre les personnes démentes elles mêmes. Etudier ce dernier point pourrait aider à mieux comprendre les mécanismes de communication des personnes démentes à travers le recueil d'informations concernant les comportements sociaux, la communication verbale et non-verbale et la nature des interactions sociales entre les personnes vivant avec démence. Plusieurs instruments ont été développés pour mesurer les interactions sociales.

Le Test Lillois de Communication (TLC, Rousseaux, Demacourt, Wyrzykowski, & Lefeuvre, 2001[198]) évalue la communication verbale et non-verbale avec un investigateur dans trois situations : une situation d'interaction sociale naturelle, un entretien dirigé et une discussion ouverte sur un thème choisi par l'investigateur. La participation dans la communication est

[196] Logsdon, R. G., & Teri, L. (1997). The Pleasant Events Schedule-AD: psychometric properties and relationship to depression and cognition in Alzheimer's disease patients. *The Gerontologist, 37*(1), 40–45.

[197] Siedlecki, K. L., Tatarina, O., Sanders, L., Albert, M., Blacker, D., Dubois, B., … Stern, Y. (2009). Comparison of Patient and Caregiver Reports of Patient Activity Participation and Its Relationship to Mental Health in Patients With Alzheimer's Disease. *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences, 64B*(6), 687–695

[198] Rousseaux, M., Demacourt, A., Wyrzykowski, N., & Lefeuvre, M. (2001). TLC: Test Lillois de communication. Isbergues: Ortho Edition.

évaluée en termes de salutations verbales ou non-verbales, d'attention portée à l'interlocuteur dans les réponses apportées et d'engagement social à travers les initiatives verbales et non-verbales qui engagent la communication. La communication verbale est évaluée à travers la compréhension orale, la fluidité et l'intelligibilité du langage, le manque du mot ou encore le maintien du sujet de discussion. Rousseaux *et al*. (2001) que des patients MA présentaient des difficultés en communication verbale mais que la communication non-verbale était plutôt préservée. Les difficultés en communication verbale étaient liées à des difficultés de compréhension et au manque du mot.

Le Quality of Interaction Schedule (QUIS, Dean, Proudfoot, & Lindesay, 1993[199]) évalue les interactions entre les patients et les soignants en les codant de manière positive, neutre ou négative. Dean *et al*. (1993) ont observé une augmentation des interactions sociales entre les patients et soignants dans les institutions sur un suivi d'un an et que les interactions sociales négatives n'étaient quasiment plus observées à la fin du suivi.

Le Short Observation Method (SOM, MacDonald, Craig, & Warner, 1985[200]) permet l'observation des activités et des contacts des personnes. Les activités répertoriées sont les mouvements dans le service, la disposition (assis, somnolant), les exercices physiques , les activités proposées dans la prise en charge, les soins personnels (toilette, habillage,), les soins médicaux, les activités récréatives (télévision, lecture). Les contacts avec les soignants, les médecins, les visiteurs et les autres résidents sont également recueillis. MacDonald *et al*. (1985) ont observé pendant six heures 32 sujets dans des hôpitaux psychiatriques et gériatriques et des institutions pour personnes âgées. Ils ont remarqué que dans 60% des cas,

[199] Dean, R., Proudfoot, R., & Lindesay, J. (1993). The quality of interactions schedule (QUIS): Development, reliability and use in the evaluation of two domus units. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, *8*(10), 819–826.

[200] Macdonald, A. J., Craig, T. K., & Warner, L. A. (1985). The development of a short observation method for the study of the activity and contacts of old people in residential settings. *Psychological Medicine*, *15*(1), 167–172.

les résidents sont assis et n'ont pas de contacts avec les autres résidents et les soignants La majorité des interactions sociales ont lieu pendant les repas.

Le Patient Behaviour Observation Intrument (PBOI, Bowie & Mountain, 1993), analyse les observations des activités de la vie quotidienne, l'engagement social, les soins médicaux, les activités motrices, les comportements considérés comme antisociaux (agressivité), inadaptés (idées délirantes, jets de nourriture au sol), ou détachés de l'environnement.

Le Dementia Care Mapping (Innes & Surr, 2001[201]) évalue l'impact des soins sur le bien-être, et évalue dans quelle mesure les besoins psychosociaux des personnes sont satisfaits, dans la perspective de former et d'engager les soignants à une approche de soins davantage centrée sur la personne. Innes et Surr (2001) ont observé que les soins psychosociaux n'étaient pas forcément pris en compte. Les activités incluant les soignants et les résidents généraient un meilleur bien être observé chez les résidents.

Ces instruments se centrent sur les interactions sociales des personnes démentes avec autrui ou sur les activités des personnes vivant avec démence, mais pas directement sur les interactions entre les malades. De plus, peu d'informations est donnée sur la nature des interactions et leurs caractéristiques.

L'observation directe a été rarement utilisée dans le contexte de la démence, car c'est une méthode très coûteuse en temps et en moyens à mettre en œuvre. Elle est cependant pertinente dans le domaine de la gérontologie, et notamment dans l'étude de la communication entre les personnes vivant avec une démence qui présentent des troubles dans leur accès au langage. De plus, l'observation directe permet d'appréhender l'ensemble des comportements liés à l'interaction sociale, qu'ils soient verbaux ou non verbaux.

[201] Innes, A., & Surr, C. (2001). Measuring the well-being of people with dementia living in formal care settings: the use of Dementia Care Mapping. *Aging & Mental Health*, *5*(3), 258–268.

Apporter des expériences interactionnelles équilibrées et un environnement social favorisant l'engagement social contribue de manière fondamentale à limiter les effets négatifs des troubles cognitifs et à favoriser l'inclusion sociale des personnes démentes. L'interaction sociale est encore trop peu présente et trop peu considérée dans les institutions. Par conséquent, renforcer les interventions psychosociales visant à améliorer la qualité de vie des personnes vivant en institution et présentant une démence est une nouvelle perspective d'étude et de mise en pratique. Cela représente un moyen d'améliorer les conditions de vie et de renforcer les capacités d'agir et d'interagir des personnes vivant avec une démence.

1.6. Conclusion

L'interaction sociale est rendue difficile dans le contexte de la démence, de part la nature même de la maladie. En plus des troubles mnésiques, les troubles du langage tels que le manque du mot ou les troubles de la compréhension affectent les processus de communication, donc le maintien des interactions sociales. Pourtant, l'interaction sociale consiste en une formidable stimulation des fonctions cognitives et psychologiques via l'environnement social en permettant un ralentissement du déclin cognitif. De plus, l'interaction sociale permet l'inclusion sociale et diminue le sentiment de solitude et les effets négatifs que ce sentiment implique dans les modalités psychoaffectives et cognitives.

Les processus de communication sont centraux dans les interactions sociales et donc dans la notion d'inclusion sociale. Etre inclus socialement permet à chaque individu d'avoir et de maintenir une connexion sociale avec autrui contribuant à sa qualité de vie. La notion d'inclusion sociale est primordiale en institution, environnement social par définition. Dans les institutions, les résidents ne se connaissent pas pour la grande majorité avant leur admission. Ils resteront dans ces institutions jusqu'à leur mort, pendant plusieurs années, en étant au contact avec d'autres résidents.

Les interventions psychosociales sont au premier plan des soins proposés dans la démence. Maintenir et/ou augmenter les interactions sociales peut être vu comme la meilleure forme de stimulation cognitive, puisqu'elles ralentissent ou compensent le déclin cognitif (Amieva *et al*., 2010), augmentent et favorisent l'estime de soi et le maintien de l'inclusion sociale. Etudier les effets immédiats de telles interventions sur les interactions sociales apparaît essentiel pour la prise en charge quotidienne des personnes démentes vivant en institution. Il est donc nécessaire de développer une méthodologie d'étude et d'évaluation adaptée à cette population.

2ère PARTIE : PROBLEMATIQUE ET HYPOTHESES

2.1. Problématique

Considérant la revue de la littérature, bien que nous disposions d'informations sur la vie quotidienne des personnes vivant avec une démence dans les maisons de retraite, nous avons peu d'informations sur la nature des interactions sociales entre les résidents en maison de retraite. Ceci est probablement lié au fait que le grand public n'a pas une représentation des institutions comme étant des environnements sociaux où des personnes vivant avec démence seraient en mesure de communiquer. Il est très important d'avoir davantage de connaissances concernant les interactions sociales des personnes vivant avec démence, dans l'objectif de promouvoir un environnement social permettant une stimulation des interactions sociales entre les résidents dans une vie quotidienne routinière, et de faire face à l'isolement social et au sentiment de solitude. Bien que nous disposions d'évidences des bénéfices des interventions psychosociales sur les capacités langagières, il n'y a pas de recherche sur les effets de ce type d'intervention utilisant sur les interactions sociales des personnes vivant avec une démence et tout spécialement avec leurs pairs.

Les objectifs de cette thèse sont donc d'étudier les interactions sociales entre personnes âgées vivant avec une démence en institution, afin d'objectiver des profils d'interactions sociales ; et d'évaluer l'effet immédiat d'une séance de stimulation psychosociale sur les interactions sociales de ces personnes vivant avec une démence.

2.2. Hypothèses

2.2.1. Hypothèse 1

Des personnes âgées institutionnalisées vivant avec une démence modérée à modérément sévère placées dans une situation sociale contrôlée devraient présenter de manière spontanée des comportements sociaux et des interactions sociales avec les autres résidents et avec les soignants. Nous nous attendons à observer des profils de comportements différenciés, lesquels devraient permettre la construction d'un outil d'observation et d'analyse des interactions sociales.

Cette hypothèse sera testée dans l'étude 1.

2.2.2. Hypothèse 2

Les résidents ayant bénéficié d'une séance de stimulation psychosociale devraient montrer une augmentation de leurs scores aux échelles d'interactions sociales à la grille d'observation SOBRI, et devraient présenter de meilleurs scores que des résidents n'ayant pas bénéficié d'une stimulation psychosociale directe.

Cette hypothèse sera testée dans l'étude 2.

3ère PARTIE : PROTOCOLES ET RESULTATS

Pour répondre à notre problématique et tester nos hypothèses posées précédemment, deux études ont été mises en place dans la même maison de retraite, avec le même échantillon de résidents volontaires.

Ces deux études ont été menées sur 56 résidents de 2011 à 2014, dans une maison de retraite française d'une capacité de 510 résidents. 36 résidents ont participé à ces deux études en 2011 et 20 résidents en 2014. Une analyse des dossiers médicaux des 492 résidents présents dans l'institution en avril 2010 a montré que 65,6% des résidents présentaient dans ses antécédents la notion de troubles cognitifs et que 60% des résidents avec antécédents de troubles cognitifs présentaient une hypothèse diagnostique de démence (Mabire *et al*., 2011). Ces pourcentages correspondent à la prévalence de la démence associée à un processus neurodégénératif dans les institutions qui va de 62% (Matthews & Dening, 2002) à 82% (Astier *et al*., 2005) selon les études.

Cette maison de retraite a été choisie pour des raisons de faisabilité de cette étude : 1) le psychologue en charge de cette étude travaille dans cette institution ; 2) le directeur était d'accord et intéressé par le sujet et l'objectif de cette étude et ; 3) car cette maison de retraite peut accueillir un nombre important de résidents, ce qui rendait possible d'inclure des résidents ne se connaissant pas les uns des autres. Les critères d'inclusion sont la présence d'une hypothèse diagnostique de démence dans le dossier médical et un score au MMS entre 9 et 2,0 indiquant une démence modérée à modérément sévère. Les critères d'exclusions étaient : les résidents entrés dans l'institution depuis moins de 6 mois ; des troubles visuels ou auditifs invalidants ; des troubles phasiques ne permettant pas une communication compréhensible ; des troubles significatifs du comportement pouvant perturber les rencontres

tels que l'agitation, les comportements agressifs, les idées délirantes ou encore la déambulation ; et une non-maîtrise de la langue française.

Tous les résidents ont donné un consentement oral deux fois pour participer. Une lettre d'information et un formulaire de consentement écrit a été envoyé à chaque référent familial ou au tuteur pour obtenir leur accord. Toutes les autorisations éthiques ont été obtenues : déclaration à la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL) et droits pour l'analyse des images et des données vidéo.

3.1. Etude n°1 : Interactions sociales entre personnes vivant avec démence : évaluation pilote d'un instrument d'observation dans une maison de retraite

3.1.1. Objectifs

L'objectif de cette étude est double. Dans un premier temps, nous souhaitons démontrer que des personnes vivant dans une maison de retraite et présentant une démence modérée à modérément sévère, mis en présence pour la première fois dans une situation sociale contrôlée, présenteront des interactions sociales spontanées entre eux et avec les soignants. Dans un deuxième temps, nous verrons s'il est possible de dégager des profils de comportements différenciés, puis de valider une grille d'observation des interactions sociales.

3.1.2. Plan de l'étude

Les dossiers informatisés des 492 résidents vivant dans l'institution ont été passés en revue par le psychologue en charge de l'étude, selon les critères d'inclusion et d'exclusion. Quatre-vingt-dix résidents répondaient aux critères, et ont été sélectionnés pour participer à cette étude. Dix-huit résidents ont été exclus : 15 résidents ont refusé de participer et trois référents familials ont refusé la participation de leur proche à l'étude. Soixante-seize résidents ont été répartis dans 14 groupes constitués de résidents vivant dans différentes unités, pour éviter toutes interférences avec d'éventuels liens sociaux préétablis. Considérant qu'un groupe homogène faciliterait la communication, chaque groupe a été équilibré en termes de genre, d'âge (plus ou moins de 85 ans) et de MMS (plus ou moins de 15). Ces trois variables ont été considérées comme objectives, pertinentes et facilement disponibles à utiliser. Le MMS est un instrument clé dans le diagnostic de la démence. Une homogénéité en termes d'âge et de genre est considérée comme facilitant la communication entre égaux. Les autres

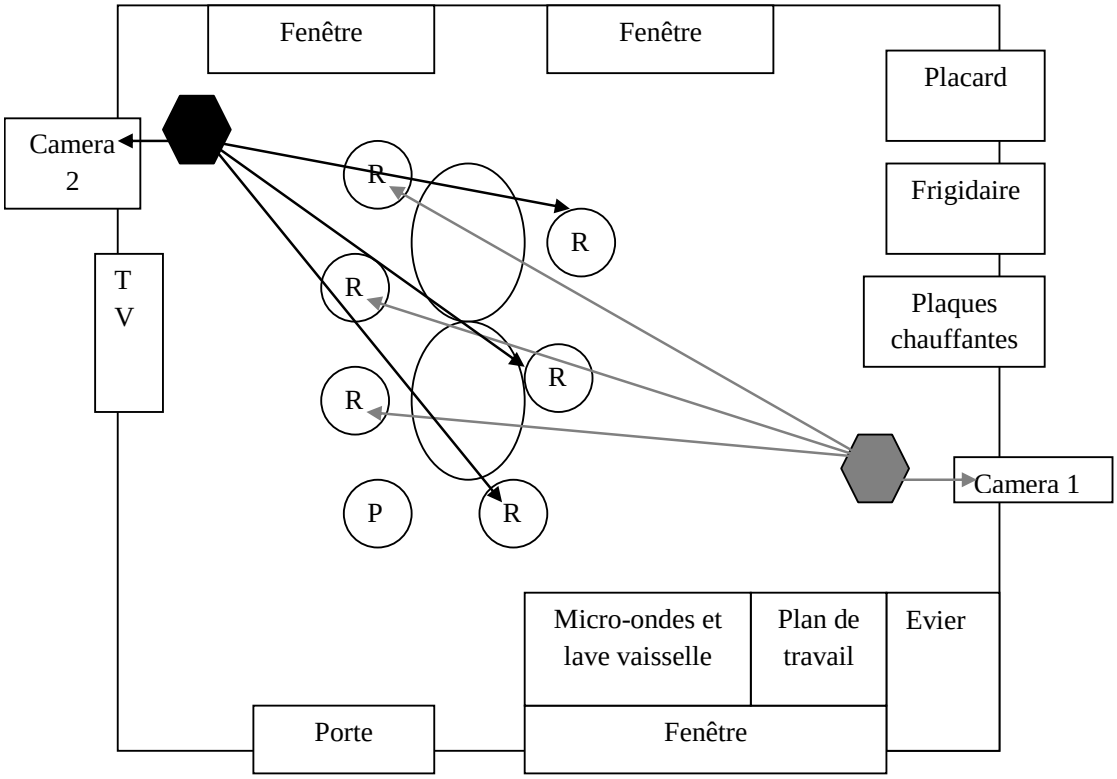
caractéristiques sociodémographiques pourraient aussi avoir une influence sur la facilitation de communication de la facilité, mais nous avons dû limiter le nombre de variables.

L'échantillon final se compose de 56 résidents : 36 résidents ont participé à l'étude en 2011 et 20 en 2014. Vingt résidents ont été sortis de l'étude : huit résidents ne souhaitaient plus participer malgré un premier accord, sept résidents ont présenté des problèmes médicaux avant la rencontre, quatre résidents ont montré un déclin cognitif rapporté par une baisse du score au MMS lors de l'évaluation une semaine avant la rencontre, et une résidente est arrivée après le début de la rencontre.

3.1.3. Déroulement de la rencontre

Les résidents ont été prévenus qu'ils allaient participer à un groupe conversationnel avec d'autres résidents. Les horaires des rencontres étaient de 11h20 à 12h et de 16h20 à 17h, pour ne pas interférer avec les soins du matin et les activités de l'animation de l'après-midi. Les horaires pour chaque groupe ont été contrebalancés. Le psychologue en charge de l'étude a mené la rencontre. La rencontre avait lieu dans une salle à manger d'une petite unité de vie au rez-de-chaussée, avec deux fenêtres donnant sur la rue et une autre fenêtre donnant sur le couloir de l'unité. La rencontre durait environ 40 minutes. Les soignants entrant dans cette salle pour leur travail ont été prévenus de ne pas initier une conversation de manière directe avec les résidents, comme le psychologue, mais pouvaient interagir quand un résident leur parlait directement. La disposition de la salle est présentée dans la Figure 1.

Figure 1. Disposition de la salle



P = psychologue et R = résidents

3.1.4. Recueil des données.

3.1.4.1. Caractéristiques sociodémographiques et cliniques

L'âge, le genre, la durée d'institutionnalisation, le niveau socio-éducatif, le statut marital et l'hypothèse diagnostique de démence ont été recueillis. Une semaine avant la rencontre, une passation d'échelles et de questionnaires a été réalisée.

Le fonctionnement cognitif global a été évalué avec le MMS. Ce test a été conçu pour le dépistage rapide, le suivi des déficits cognitifs. Ce test est noté sur 30 points et se compose de 6 catégories : orientation temporo-spatiale (10 points), apprentissage de 3 mots (3 points), attention-calcul (5 points), rappel des 3 mots (3 points), langage (8 points) et praxies visuo-

constructives (1 point). Un score inférieur à 24 sur 30 indique une détérioration cognitive (Derouesné, 1991[202]) ; ce score est consensuel.

Les capacités fonctionnelles ont été évaluées avec l'échelle d'hétéro-évaluation des activités instrumentales de la vie quotidienne (IADL, Lawton & Brody, 1969[203] ; Barberger-Gateau et *al*., 1992[204]). Cette échelle se compose de deux parties : une partie évaluant les activités instrumentales courantes en huit items, comme l'aptitude à utiliser le téléphone, et une partie évaluant les activités de base en six items comme les capacités d'habillage. Chaque item est coté « 0 » ou « 1 », le chiffre 1 reflétant une parfaite autonomie et le 0 une certaine dépendance. Le score total est noté sur 14. Plus le score est élevé, plus la personne est autonome dans les activités de la vie quotidienne.

La dépression a été évaluée avec l'échelle d'hétéro-évaluation de Cornell de dépression dans la démence (CSDD, Alexopoulos, Abrams, Young, & Shamoian, 1988[205]; Camus, Schmitt, Ousset, & Micas, 1995[206]). Cette échelle nécessite un entretien avec un soignant. L'évaluation est basée sur la présence ou non de symptômes pendant la semaine précédant la passation. Cinq catégories de troubles sont évalués : les symptômes relatifs à l'humeur (anxiété, tristesse, absence de réaction et irritabilité), les troubles du comportement (agitation, ralentissement, plaintes somatiques et perte d'intérêt), les symptômes somatiques (perte d'appétit, perte de poids et manque d'énergie), les fonctions cycliques (variation de l'humeur dans la journée, difficultés d'endormissement, réveils nocturnes fréquents et réveil matinal

[202] Derouesné, C. (1991). Le Mini Mental State. In Signoret, J.L., & Hauw, J.J. (1991). *Maladie d'Alzheimer et autres démences*. Paris : Médecine Sciences Flammarion ; 447-455.

[203] Lawton, M. P., & Brody, E. M. (1969). Assessment of older people: self-maintaining and instrumental activities of daily living. *The Gerontologist*, *9*(3), 179–186.

[204] Barberger-Gateau, P., Commenges, D., Gagnon, M., Letenneur, L., Sauvel, C., & Dartigues, J. F. (1992). Instrumental activities of daily living as a screening tool for cognitive impairment and dementia in elderly community dwellers. *Journal of the American Geriatrics Society*, *40*(11), 1129–113.

[205] Alexopoulos, G. S., Abrams, R. C., Young, R. C., & Shamoian, C. A. (1988). Cornell scale for depression in dementia. *Biological Psychiatry*, *23*(3), 271–284.

[206] Camus, V., Schmitt, L., Ousset, P. J., & Micas, M. (1995). [Depression and dementia: contribution to the French validation of 2 depression scales: the Cornell Scale for Depression in Dementia and the Dementia Mood Assessment Scale]. *L'Encéphale*, *21*(3), 201–208.

précoce), et les troubles idéatoires (idées suicidaires, autodépréciation, pessimisme et idées délirantes congruentes à l'humeur). Chaque item est coté selon sa gravité : « a » impossible à évaluer ; «0 » absent ; « 1 » modéré ou intermittent et « 2 » sévère. Un score supérieur à 6/38 est considéré comme indiquant une dépression.

Les troubles psychologiques et comportementaux ont été évalués avec la version soignante de l'inventaire neuropsychiatrique (NPI). Cet inventaire est rempli avec un soignant connaissant bien le sujet évalué. Il évalue la présence ou l'absence de 10 domaines comportementaux (idées délirantes, hallucinations, agitation/agressivité, dépression/dysphorie, anxiété, exaltation de l'humeur/euphorie, apathie/indifférence, désinhibition, irritabilité/instabilité de l'humeur, et comportement moteur aberrant) et de deux variables neurovégétatives (trouble du sommeil et trouble de l'appétit). Si le soignant répond positivement à la présence d'un des douze domaines, la fréquence, la gravité du trouble et le retentissement sur la charge de travail sont évalués. Deux scores sont obtenus : le produit fréquence/gravité et un score de retentissement.

La qualité de vie a été évaluée avec l'échelle d'hétéro-évaluation Alzheimer's Disease Related Quality of Life (ADRQL, Rabins *et al.*, 1999; Di Notte et *al.*, 2000). Cette échelle se compose de cinq sous-échelles : interactions sociales, conscience de soi, sentiments et humeur, plaisir dans les activités, et réponse à l'environnement. Pour chaque sous-échelle, une série d'affirmation est proposée au soignant ou à l'aidant familial, qui doit dire s'il est d'accord ou non sur le fait que chaque affirmation décrit le malade au cours des deux dernières semaines. Chaque item a un score spécifique en fonction de la réponse. Pour chaque sous-échelle, la somme des codes de chaque affirmation est additionnée, puis cette somme est divisée par la valeur maximum que peut avoir chaque sous-échelle. Le résultat est ensuite multiplié par 100 pour obtenir un pourcentage. Cette cotation est réalisée pour chaque sous-

échelle ainsi que pour le score total. Plus le pourcentage est élevé, plus la qualité de vie de la personne vivant avec une démence est jugée bonne du point de vue du soignant ou de l'aidant. L'évaluation se déroulait dans la chambre du résident.

Les échelles d'hétéro-évaluation ont été administrées à un soignant connaissant bien le résident.

3.1.4.2. Comportements sociaux

L'observation directe a été utilisée pour collecter tous les comportements spontanés verbaux et non verbaux des résidents placés dans une condition sociale contrôlée. Un éthogramme d'observation a été conçu. La méthodologie de l'éthogramme d'observation a été initialement développée dans les recherches en éthologie pour comprendre les interactions des animaux et a été reprise dans les recherches en psychologie du développement pour étudier les interactions mères-bébés (Canter Kohn & Nègre, 1991[207]). Un éthogramme d'observation est l'outil conceptuel qui devient une grille d'observation dans la recherche et dans la pratique. Un éthogramme d'observation est construit selon les objectifs de la recherche et représente l'inventaire descriptif de l'observation. Il peut être divisé en unités de comportements et est construit sur la base de catégories comportementales. Sa construction demande des caractéristiques spécifiques (Beaugrand, 1988[208]). Chaque catégorie d'observation doit être objective (définition précise et spécifique), exclusive (un comportement ne peut être que dans une seule catégorie), homogène (les comportements d'une même catégorie doivent être de même niveau et tenir compte de la catégorie), exhaustive (tous les comportements doivent être collectés et ceux n'apparaissant pas dans l'éthogramme doivent être comptabilisés dans

[207] Canter Kohn, R., & Nègre, P. (1991). *Les voies de l'observation. Repères pour les pratiques de recherche en sciences humaines.* Paris: Nathan.

[208] Beaugrand, J. (1988). Observation directe du comportement. In M. Robert, *Fondements et étapes de la recherche scientifique en psychlogie* (3ème ed., pp. 277–310). Maloine.

une catégorie « divers » ou « inclassables »), et pertinente (en relation avec le sujet de recherche).

Nous nous sommes dans un premier temps inspirés d'une version utilisée par des étudiants de psychologie et construit par le Dr Catherine Garitte, Maître de Conférences en psychologie du développement. La version initiale de l'éthogramme a été modifiée après une pré-étude d'observation des ateliers animés par les animateurs de la maison de retraite pour s'assurer de la pertinence des choix de comportements à intégrer. Durant cette pré-observation, pour construire la version utilisée dans cette étude, le psychologue en charge de l'étude a recueilli tous les comportements qu'il observait pendant les ateliers. L'éthogramme d'observation consiste ici en 126 comportements répartis en quatre catégories : interactions sociales avec les résidents ou avec les soignants comprenant tout comportement dirigé vers autrui (expressions faciales, regard, interactions verbales, interactions quasi-linguistiques et comportement interactifs), des comportements autocentrés non-dirigés vers autrui (expressions faciales, regards, verbalisations non dirigées, comportements de tristesse, comportements stéréotypés, comportements de confort, comportements d'inactivité, comportements d'attente et déplacements), et une catégorie divers. L'éthogramme ne consiste pas qu'à recueillir uniquement les interactions sociales mais aussi les comportements autocentrés, dans le but de collecter le plus possible d'information sur tous les comportements observés dans un contexte social. L'éthogramme est présenté dans la Figure 2.

Figure 2. Ethogramme d'observation

Comportements auto-centrés				Interactions sociales (résidents)			Interactions sociales (intervenant/soignants)		
Expressions faciales	Positives	Sourire		Expressions faciales	Positives	Sourire	Expressions faciales	Positives	Sourire
		Rire				Rire			Rire
		Etonnement				Etonnement			Etonnement
	Négatives	Grimacer			Négatives	Grimacer		Négatives	Grimacer
		Froncer les sourcils				Froncer les sourcils			Froncer les sourcils
		Lever les yeux au ciel				Lever les yeux au ciel			Lever les yeux au ciel
Regard	Vers soi			Regard	Vers autrui		Regard	Vers autrui	
	Vague				Réciproque / Mutuel			Réciproque / Mutuel	
	Dehors / Objet			Intercations verbales	Positives	Parler	Intercations verbales	Positives	Parler
Verbalisations non dirigées	Compréhensibles	Positives	Parler			demander			demander
			Murmurer			répondre			répondre
			Chanter		Négatives	Hurler		Négatives	Hurler
		Négatives	Crier			Crier			Crier
			Hurler			Insulter			Insulter
			Insulter	Interactions quasi-linguistiques	Positives	"Bonjour"	Interactions quasi-linguistiques	Positives	"Bonjour"
	Incompréhensibles	Marmonner				"Au revoir"			"Au revoir"
		Divaguer				"Oui" de la tête			"Oui" de la tête
		Jargonner				Applaudir			Applaudir
		Crier				Pointer vers objet ou autrui			Pointer vers objet ou autrui
		Hurler				Tendre le bras vers objet ou autrui			Tendre le bras vers objet ou autrui
Comportements de tristesse	Pleurer				Négatives	Mettre de la distance		Négatives	Mettre de la distance
	Pleurnicher					Repousser autrui			Repousser autrui
Comportements sétéréotypés	Tripoter des objets					"Non" de la main ou de la tête			"Non" de la main ou de la tête
	Frotter la table					"Tu es fou"			"Tu es fou"
	Se balancer			Comportements interactifs	Positifs et de proximité	Prendre dans les bras	Comportements interactifs	Positifs et de proximité	Prendre dans les bras
	Se taper					Poser la main sur autrui			Poser la main sur autrui
	Bruits de bouche répétés					Caresser			Caresser
	Frapper, taper, frotter ses mains					Embrasser			Embrasser
	Se lever et se rasseoir					Chatouiller			Chatouiller
Comportements de confort	Remettre son dentier					Se pencher vers			Se pencher vers
	Remettre ses lunettes					Se tourner vers			Se tourner vers
	Réajuster, enlever un vêtement, se recoiffer					Suivre quelqu'un			Suivre quelqu'un
	Se replacer sur sa chaise					Partir avec quelqu'un			Partir avec quelqu'un
	Bailler					Sortir de la pièce avec quelqu'un			Sortir de la pièce avec quelqu'un
	Boire				Négatifs et agressifs	Taper		Négatifs et agressifs	Taper
	Se gratter le visage ou le corps					Mordre			Mordre
Comportements d'inactivité	Etre replié sur soi-même					Tirer les cheveux			Tirer les cheveux
	Somnoler					Faire tomber			Faire tomber
	S'assoupir					Pousser			Pousser
Comportements d'attente	Soupirer								
	Manipuler un objet								
	Se trémousser sur sa chaise								
Déplacements	Positifs	Se lever de sa chaise							
		Marcher dans la pièce							
		Sortir de la pièce							
		Prendre la place de quelq'un							
	Négatifs	Déambuler							

Catégories divers :

Les comportements sociaux ont été enregistrés par deux caméras. Une caméra filmait trois résidents d'un groupe de six. Chaque groupe a été filmé une fois. Avec les deux points de vue des caméras, il était possible de savoir vers qui était dirigé un comportement pendant l'interaction. Les résidents les plus éloignés étaient assis à moins de deux mètres l'un de l'autre. Les deux caméras étaient allumées quelques minutes avant l'installation des résidents. L'intégralité de la rencontre a été filmée, mais seules les huit minutes avant le début de la rencontre ont été analysées. Avant tout considération de cette mesure, 1,30 minute des données vidéo n'était pas analysée pour contrôler le temps d'installation des résidents. Les données vidéo n'ont pas été analysées à l'aide d'un logiciel informatique mais on été visionnées sur un ordinateur. La moitié des données a été analysée par deux observateurs indépendants pour mesure la fidélité inter-juges : le psychologue en charge de l'étude connaissant les résidents et une étudiante en master deuxième année de psychologie ne connaissant pas les résidents. Pendant le visionnage des données vidéo, dès qu'un comportement est observé, l'observateur met la vidéo sur pause et note le comportement observé sur une version papier de l'éthogramme. Le temps d'occurrence de chaque comportement a été pris en compte pour s'assurer que les deux observateurs notaient le même comportement au même moment de la vidéo. Un score d'accord inter-juge a été calculé selon la formule de Kappa (Cohen, 1960[209]) : (nombre de comportements observés X 2 / somme des comportements observés par l'observateur 1 + la somme des comportements observés par l'observateur 2). Un score d'accord entre 0.61 et 0.80 est considéré comme satisfaisant (Landis & Koch, 1977[210]).

[209] Cohen, J. (1960). A Coefficient of Agreement for Nominal Scales. *Educational and Psychological Measurement*, *20*(1), 37–46.

[210] Landis, J. R., & Koch, G. G. (1977). The measurement of observer agreement for categorical data. *Biometrics*, *33*(1), 159–174.

3.1.5. Analyses statistiques

SPSS 17 (Statistical Package for the Social Sciences) a été utilisé pour les analyses statistiques. Les données sociodémographiques et les caractéristiques cliniques sont décrites et analysées par le test du Chi-Square Pearson (Chi^2) pour les variables nominales et avec le test F de Fisher pour les variables numériques. Les données issues de l'observation sont présentées et analyses en termes de fréquence d'apparition. Une analyse en composantes principales (CAP) a été réalisée pour valider la grille d'observation, en utilisant une approche de régression des moindres carrés partiels (Partial Least Squares, PLS) avec l'algorithme NIPALS (Non-linear Iterative Partial Least Squares) utilisant le logiciel SIMCA P+ version 12.0 (Eriksson et al, 2006[211]).

3.1.6. Résultats

3.1.6.1. Caractéristiques socio-démographiques et cliniques

L'échantillon est composé de 89,3% de femmes (n=50) et de 10,7% d'hommes (n=4). L'âge moyen est de 88.93 ans (ET=5,65). 48,2% des résidents ont un niveau socio-éducatif de niveau fin d'études primaires, 14,3% ont un niveau inférieur à des études primaires et 37,5% ont un niveau socio-éducatif supérieur à un niveau d'études primaires. La grande majorité des résidents sont veufs (76,8%, n=43). Les résidents sont institutionnalisés depuis environ 3 ans (ET=2.67). Le score moyen au MMS est de 14,41 (ET=3,77). 71,4% des résidents (n=40) présentent une hypothèse diagnostique de maladie d'Alzheimer et 28,6% (n=16) une hypothèse diagnostique d'un trouble neurodégénératif mixte. Les résidents sont dépendants du point de vue des activités instrumentales avec un score moyen de 2,79 (ET=1.6). Les résidents ne sont pas déprimés (12,5%% (n=7) < au seuil de dépression de l'échelle CSDD) et ne

[211] Eriksson, L, Johansson, E, Kettaneh-Wold, N, Trygg, J, Wikström, C, & Wold, S. (2006). *Multi- and Megavariate data analysis. Second revised and enlarged edition*. Umea Sweden: Umetrics Academy.

présentent pas de troubles significatifs du comportement. Le score moyen total de qualité de vie à l'échelle ADRQL et aux sous-échelles montre une relative bonne qualité de vie perçue par les soignants. Il n'y a pas de différence entre tous les groupes, excepté pour deux variables. La durée d'institutionnalisation présente une différence significative [F= 2,092 (13) / p=.033] mais l'analyse post-hoc ne montre pas de différence spécifique entre les groupes. La sous-échelle « sentiments et humeur » de l'échelle de qualité de vie ADRQL présente une différence significative [F= 2,596 (13) / p=.035] avec une différence entre un groupe et deux autres groupes (p=.046 et p=.026). La qualité de vie n'était pas contrôlée dans l'inclusion et la durée d'institutionnalisation était contrôlée. Cependant, ces deux différences significatives peuvent être attribuées à certains résultats imprévisibles de l'échantillonnage. Les caractéristiques générales de l'échantillon sont présentées dans la Table 1.

Table 1. Caractéristiques générales de l'échantillon

Caractéristiques	Total (N=56) Moyenne (SD) [min-max]	Comparaisons entre les groupes (F/Chi^2)
Age	88,93 (5,65) [75-100]	F = .430 (13) / p = .949
Genre		Chi^2 = 10,702 (13) / p = .636
Femmes	89,3% (n=50)	
Hommes	10,7% (n=4)	
Niveau socio-éducatif		Chi^2 = 33,91 (26) / p = .135
-< études primaires	14,3% (n=8)	
-études primaires	48,2% (n=27)	
-> études primaires	37,5% (n=21)	
Statut marital		Chi^2 = 39,680 (39) / p = .446
-Marié	7,1% (n=4)	
-Veuf	76,8% (n=43)	
-Divorcé	1,8% (n=1)	
- Célibataire	14,3% (n=8)	
Durée d'institutionnalisation	3,13 (2,67) [0.6 – 10.04]	F = 2,670 (13) / p = .008
Hypothèse diagnostique		Chi^2 = 14,105 (13) / p = .336
- Maladie d'Alzheimer	71,4% (n=40)	
- Trouble mixte	28,6% (n=16)	
MMS	14,41 (3,77) [9-24]	F = .435 (13) / p = .947
IADL	2,79 (1,6) [0-8]	F = .867 (13) / p = .591
CSDD	3,25 (3,84) [0-18]	F = 1,634 (13) / p = .114
NPI 12 items	6,50 (7,80) [0-37]	F = 1,194 (13) / p = .317
ADRQL total	78,77 (12,26) [41,61-98,10]	F = 1,489 (13) / p = .162
- Sous échelle "Interaction sociale"	82,89 (18,88) [19,43-100]	F = .663 (13) / p = .786
- Sous échelle "Conscience de soi"	66,92 (17,49) [20,81-100]	F = .882 (13) / p = .577
- Sous échelle "Sentiments et humeur"	81,16 (16,69) [19,92-100]	F = 2,352 (13) / p = .018
- Sous échelle "Plaisir dans les activités"	73,54 (24,51) [0-100]	F = 1,439 (13) / p = .182
- Sous échelle "Réponse à l'environnement"	82,24 (17,38) [41,36-100]	F = 1,010 (13) / p = .459

3.1.6.2. Comportements sociaux et interactions sociales

3.1.6.2.1. Score d'accord

Le score d'accord entre les deux observateurs sur la moitié des données vidéo est satisfaisant avec un score de 0,79 [0,71-1,00]. Seules les observations du psychologue en charge de l'étude ont été retenues dans l'analyse des données.

3.1.6.2.2. Présentation descriptive des comportements sociaux

Cinquante-six vidéos totalisant environ sept heures de données vidéo ont été analysées. Sur les 126 comportements listés dans l'éthogramme d'observation, 61 comportements ont été observés au moins une fois. Soixante-quatre comportements, pour la plupart négatifs ou de proximité, n'ont pas été observés. Le nombre total d'occurrences d'observations dans les huit minutes d'observation pour chaque groupe est de 2670 ; sachant qu'un même comportement peut être observé plusieurs fois et sachant qu'un résident peut présenter davantage de comportements qu'un autre. Deux résidents n'ont présenté aucun comportement ; deux résidents n'ont pas présenté de comportements autocentrés ; cinq résidents n'ont pas montré de comportements dirigés vers autrui ; sept résidents n'ont pas eu de comportement dirigés vers les autres résidents et 25 résidents n'ont pas eu de comportements dirigés vers les soignants.

La proportion de comportements autocentrés est de 47,83% et la proportion de comportements dirigés vers autrui est de 50,90%. La majorité des comportements dirigés vers autrui l'étaient vers les autres résidents (80,80%) et ceux dirigés vers les soignants représentent 9,78% des comportements dirigés vers autrui. Les comportements divers et ne pouvant pas être notés dans l'éthogramme représentent 1,28% des observations totales. Il n'y a pas de différence en termes de nombre d'observation selon la sévérité de la démence (MMS < 15 versus MMS > 15) ; selon l'âge (< à 85 ans versus > à 85 ans) ; selon l'hypothèse

diagnostique et selon le niveau socio-éducatif, le statut marital, le moment de la rencontre (matin versus après-midi) et selon le genre.

Certains comportements sont plus fréquemment observés que d'autres : « regard dans le vide » (80,6%), « regard dirigé dehors ou vers un objet » (80,4%), « comportements de confort » (78,6%), « regard vers soi » (64,3%) et « comportement d'inactivité » (58,9%) pour les comportements autocentrés. Trois comportements dirigés vers autrui sont fréquemment observés : « regard vers autrui » (87% vers un autre résident et 53,6% vers un soignant), « interaction verbale positive » (48,2% avec un autre résident et 30,4% avec un soignant), et « regard mutuel » (42,9% avec un autre résident et 19,6% avec un soignant).

Il n'y a pas de corrélation entre les caractéristiques sociodémographiques et cliniques en la nature des comportements observés, excepté pour la sous-échelle «Plaisir dans les activités » de l'ADRQL qui est corrélée significativement et négativement avec le total des comportements autocentrés ($r = -.268$; $p = .046$).

Les fréquences de chaque comportement observé sont présentées dans les Tables 2, 3 et 4.

Table 2. Fréquences observées des comportements autocentrés

Catégories et comportements associés	Fréquences cumulées (%)	Somme	Minimum	Maximum
Comportements autocentrés totaux	**96,4%**	**1277**	**0**	**80**
Expressions faciales totales	42,9%	52	0	8
Expressions faciales positives	28,6%	28	0	4
Sourire	21,4%	15	0	3
Rire	7,1%	5	0	2
Etonnement	10,7%	8	0	2
Expressions faciales négatives	21,4%	24	0	7
Grimacer	3,6%	4	0	3
Froncer les sourcils	16,1%	15	0	4
Lever les yeux au ciel	8,9%	5	0	1
Regard	92,7%	731	0	46
Vers soi	64,3%	146	0	18
Regard vide	78,6%	290	0	21
Vers un objet/dehors	80,4%	295	0	21

Catégories et comportements associés	Fréquences cumulées (%)	Somme	Minimum	Maximum
Verbalisations non dirigées	44,6%	67	0	13
Verbalisations compréhensibles totales	33,9%	52	0	13
Verbalisations compréhensibles positives	33,9%	52	0	13
Parler	30,4%	34	0	7
Murmurer	1,8%	12	0	12
Chanter	7,1%	6	0	2
Verbalisations compréhensibles négatives	0%	0	0	0
Crier	0%	0	0	0
Hurler	0%	0	0	0
Insulter	0%	0	0	0
Verbalisations incompréhensibles	23,2%	15	0	2
Marmonner	23,2%	14	0	2
Divaguer	1,8%	1	0	1
Jargonner	0%	0	0	0
Crier	0%	0	0	0
Hurler	0%	0	0	0
Comportements de tristesse	5,4%	6	0	3
Pleurer	3,6%	5	0	3
Pleurnicher	1,8%	1	0	1
Comportements stéréotypés	14,3%	20	0	4
Tripoter des objets	8,9%	11	0	3
Frotter la table	1,8%	3	0	3
Se balancer	1,8%	1	0	1
Se taper	0%	0	0	0
Bruits de bouche répétés	0%	0	0	0
Frapper, taper, frotter ses mains	5,4%	5	0	3
Se lever et se rassoir	0%	0	0	0
Comportements de confort	78,6%	184	0	15
Remettre son dentier	0%	0	0	0
Remettre ses lunettes	7,1%	7	0	3
Réajuster, remettre, enlever un vêtement, se recoiffer	32,1%	45	0	11
Se replacer sur sa chaise	33,9%	28	0	4
Bailler	7,1%	5	0	2
Boire	7,1%	9	0	4
Se gratter le visage ou le corps	57,1%	90	0	9
Comportements d'inactivité	58,9%	169	0	23
Être replié sur soi-même	46,4%	39	0	4
Somnoler	37,5%	110	0	22
S'assoupir	19,6%	20	0	4
Comportements d'attente	37,5%	45	0	11
Soupirer	19,6%	16	0	4
Manipuler des objets	23,2%	29	0	8
Se trémousser sur sa chaise	1,8%	2	0	2
Déplacements	1,8%	2	0	3
Déplacements positifs	1,8%	2	0	2
Se lever de sa chaise	1,8%	2	0	2
Marcher dans la pièce	0%	0	0	2
Sortir de la pièce	0%	0	0	0
Prendre la place de quelqu'un	0%	0	0	0
Déplacements négatifs	1,8%	1	0	1
Déambuler	1,8%	1	0	1

Table 3. Fréquences observées des comportements dirigés vers les autres résidents

Catégories et comportements associés	Fréquences cumulées (%)	Somme	Minimum	Maximum
Comportements dirigés vers les autres résidents	**87,5%**	**1098**	**0**	**77**
Expressions faciales totales	28,6%	46	0	8
Expressions faciales positives	28,6%	45	0	8
Sourire	25%	30	0	5
Rire	10,7%	13	0	4
Etonnement	3,6%	2	0	1
Expressions faciales négatives	1,8%	1	0	1
Grimacer	0%	0	0	0
Froncer les sourcils	1,8%	1	0	1
Lever les yeux au ciel	0%	0	0	0
Regard	85,7%	645	0	49
Vers autrui	87,5%	518	0	49
Mutuel/réciproque	42,9%	144	0	17
Interactions verbales	48,2%	302	0	56
Interactions verbales positives	48,2%	302	0	56
Parler	44,6%	161	0	20
Demander	30,4%	73	0	24
Répondre	26,8%	68	0	33
Interactions verbales négatives	0%	0	0	0
Hurler	0%	0	0	0
Crier	0%	0	0	0
Insulter	0%	0	0	0
Interactions quasi-linguistiques	32,1%	65	0	9
Interactions quasi-linguistiques positives	32,1%	63	0	9
« Bonjour »	1,8%	1	0	1
« Au revoir »	0%	0	0	0
« Oui » de la tête	32,1%	55	0	7
applaudir	0%	0	0	0
Pointer vers un objet ou vers autrui	1,8%	5	0	2
Tendre le bras vers un objet ou vers autrui	3,6%	2	0	1
Interactions quasi-linguistiques négatives	3,6%	2	0	1
Mettre de la distance	0%	0	0	0
Repousser autrui	0%	0	0	0
« Non » de la tête ou de la main	3,6%	2	0	1
« T'es fou »	0%	0	0	0
Comportements interactifs	26,8%	40	0	7
Comportements interactifs positifs et de proximité	26,8%	40	0	7
Prendre dans les bras	0%	0	0	0
Poser la main sur autrui	0%	0	0	0
Caresser	0%	0	0	0
Embrasser	0%	0	0	0
Chatouiller	0%	0	0	0
Se pencher vers	8,9%	16	0	7
Se tourner vers	19,6%	24	0	4
Suivre quelqu'un	0%	0	0	0
Partir avec quelqu'un	0%	0	0	0
Sortir de la pièce avec quelqu'un	0%	0	0	0
Comportements interactifs négatifs	0%	0	0	0
Taper	0%	0	0	0
Mordre	0%	0	0	0
Tirer les cheveux	0%	0	0	0
Faire tomber	0%	0	0	0
Pousser	0%	0	0	0

Table 4. Fréquences observées des comportements dirigés vers les soignants

Catégories et comportements associés	Fréquences cumulées (%)	Somme	Minimum	Maximum
Comportements dirigés vers les soignants	55,4%	261	0	36
Expressions faciales totales	17,9%	20	0	5
Expressions faciales positives	17,9%	20	0	5
Sourire	16,1%	13	0	2
Rire	7,1%	5	0	2
Etonnement	1,8%	2	0	2
Expressions faciales négatives	0%	0	0	0
Grimacer	0%	0	0	0
Froncer les sourcils	0%	0	0	0
Lever les yeux au ciel	0%	0	0	0
Regard	55,4%	158	0	22
Vers autrui	53,6%	137	0	20
Mutuel/réciproque	7,1%	21	0	6
Interactions verbales	28.6%	52	0	11
Interactions verbales positives	28.6%	52	0	11
Parler	21.4%	28	0	7
Demander	7,1%	13	0	6
Répondre	12,5%	11	0	3
Interactions verbales négatives	0%	0	0	0
Hurler	0%	0	0	0
Crier	0%	0	0	0
Insulter	0%	0	0	0
Interactions quasi-linguistiques	19,6%	21	0	3
Interactions quasi-linguistiques positives	19,6%	20	0	3
« Bonjour »	0%	0	0	0
« Au revoir »	0%	0	0	0
« Oui » de la tête	19,6%	19	0	3
applaudir	0%	0	0	0
Pointer vers un objet ou vers autrui	1,8%	1	0	1
Tendre le bras vers un objet ou vers autrui	0%	0	0	0
Interactions quasi-linguistiques négatives	1,8%	1	0	1
Mettre de la distance	0%	0	0	0
Repousser autrui	0%	0	0	0
« Non » de la tête ou de la main	0%	0	0	0
« T'es fou »	1,8%	1	0	1
Comportements interactifs	7,1%	7	0	3
Comportements interactifs positifs et de proximité	7,1%	7	0	3
Prendre dans les bras	0%	0	0	0
Poser la main sur autrui	0%	0	0	0
Caresser	0%	0	0	0
Embrasser	0%	0	0	0
Chatouiller	0%	0	0	0
Se pencher vers	1,8%	1	0	1
Se tourner vers	5,4%	6	0	3
Suivre quelqu'un	0%	0	0	0
Partir avec quelqu'un	0%	0	0	0
Sortir de la pièce avec quelqu'un	0%	0	0	0
Comportements interactifs négatifs	0%	0	0	0
Taper	0%	0	0	0
Mordre	0%	0	0	0
Tirer les cheveux	0%	0	0	0
Faire tomber	0%	0	0	0
Pousser	0%	0	0	0

3.1.6.2.3. Profils et composantes de comportement

En regardant la distribution des données brutes dans chaque variable, nous avons observés que certains variables avaient très peu de sujets actifs. Nous avons décidé de garder les variables avec au moins cinq sujets actifs ; quatre-vingt-onze variables ont été supprimées. La méthode de l'ACP a été choisie, car dans un contexte d'étude pilote exploratoire, nous n'avions pas d'hypothèse quant aux liens et aux éventuels regroupements des variables entre elles. La taille de l'échantillon de 56 sujets est en dessous du niveau minimum requis, et le ratio du nombre de variables est en dessous de celui recommandé pour une ACP. Cependant, dans cette étude pilote utilisant l'observation directe, notre but était d'explorer des profils de comportements. Le principe de l'ACP est d'inclure tous les comportements pour voir si des comportements d'une même catégorie ou d'une catégorie différente se regroupent dans une même composante et comment ils se regroupent. Une ACP a donc été réalisée sur les 35 variables retenues et en utilisant une approche PLS. Cet algorithme est robuste dans les situations où le nombre de sujets est faible par rapport au nombre de variables (Wold, Esbensen, & Geladi, 1987[212]). Le critère Kaiser-Meyer-Olkin (KMO) est médiocre avec une valeur de .537 mais est tout juste au-dessus de la valeur recommandée de .50. Le test de sphéricité de Bartlett n'est pas bon (Chi^2 = 11156.321 (595) / p=.000). Ceci n'est pas surprenant étant donné la nature de nos variables. En effet, le test de sphéricité de Bartlett teste la normalité des variables ; or, nos variables sont des observations de comportements ne suivant pas forcément une loi normale. Toutefois, l'indice de validation croisée conduit à retenir les deux premières composantes (Q^2 > .05, Eastment & Krzanowski, 1982[213]). Les deux composantes retenues expliquent 30,56% de la variance totale. De plus, elles peuvent être clairement interprétées et présentent de robustes propriétés psychométriques. Les

[212] Wold, S., Esbensen, K., & Geladi, P. (1987). Principal component analysis. *Chemometrics and Intelligent Laboratory Systems*, *2*(1-3), 37–52.

[213] Eastment, H. T., & Krzanowski, W. J. (1982). Cross-Validatory Choice of the Number of Components From a Principal Component Analysis. *Technometrics*, *24*(1), 73–77.

comportements avec un facteur associé de .40 et plus ont été sélectionnés pour spécifier l'interprétation de chaque composante. Si un comportement est présent avec un facteur associé supérieur à .40 dans plusieurs composantes, seule la valeur la plus haute est retenue. La première composante explique 18,36% de la variance totale et représente les interactions sociales avec les autres résidents et des comportements positifs d'attente et de recherche d'interaction sociale. La seconde composante explique 12,20% de la variance totale et représente les interactions sociales avec les soignants ainsi que les comportements positifs d'attente et de recherche d'interaction. La présentation de chaque comportement de chaque composante est présentée dans la Table 5.

Table 5. Comportements et facteurs associés pour les deux composantes

		Facteurs	
Item		I	II
I	*Interactions sociales avec les résidents*		
	Regard mutuel (résidents)	.907	
	Parler (résidents)	.893	
	"Oui" de la tête (résidents)	.830	
	Parler	.783	
	Demander (résidents)	.746	
	Sourire (résidents)	.685	
	Répondre (résidents)	.681	
	Rire (résidents)	.521	
	Regard vers autrui (résidents)	.458	
	Regard dans le vide	.448	
II	*Interactions sociales avec les soignants*		
	"Oui" de la tête (soignants)		.864
	Regard mutuel (soignants)		.791
	Répondre (soignants)		.738
	Souire (soignants)		.727
	Parler (soignants)		.711
	Regard vers autrui (soignants)		.581
Eigenvalue		6,42	4,26
% de variance		18,36	12,20

L'analyse de la fiabilité interne (Table 6) de chaque composante montre une bonne consistance interne avec des Alpha de Cronbach supérieurs à .70 : .90 pour la composante « interactions sociales avec les résidents » et .85 pour la composante « interactions sociales avec les soignants ». Dans chaque composante, les corrélations totales corrigées des items sont supérieures à .350. Dans chaque composante, les items ont des corrélations positives et certaines sont supérieures à .50. Les résultats issus de l'ACP montrent différents profils de comportements qui permettent de valider ce nouvel outil d'observation qu'est le SOBRI à un niveau statistique et psychométrique. Les deux composantes ne sont pas corrélées entre elles. La description des fréquences d'observation de chaque comportement inclus dans chaque composante est présentée dans la Table 7. Une analyse des corrélations entre les deux composantes et l'échelle ADRQL et tout spécifiquement la sous-échelle « Interactions sociales» ne montre pas de corrélation excepté entre la composante « interactions sociales entre les résidents » et le score global de l'échelle ADRQL avec une corrélation de .296 (p=.027). Il n'y a pas de corrélation entre les deux composantes.

Table 6. Caractéristiques psychométriques de chaque composante du SOBRI

	Nombre d'items	Alpha de Cronbach	Correlation Item-Totale corrigée
Composante 1 (Interactions sociales avec les résidents)	**10**	**.901**	
Regard mutuel (résidents)			.877
Parler (résidents)			.840
"Oui" de la tête (résidents)			.832
Parler			.655
Demander (résidents)			.742
Sourire (résidents)			.620
Répondre (résidents)			.628
Rire (résidents)			.503
Regard vers autrui (résidents)			.366
Regard dans le vide			.404
Composante 2 (Interactions sociales avec les soignants)	**6**	**.854**	
"Oui" de la tête (soignants)			.751
Regard mutuel (soignants)			.716
Répondre (soignants)			.632
Sourire (soignants)			.631
Parler (soignants)			.694
Regard vers autrui (soignants)			.492

Table 7. Fréquence d'occurrences des deux composantes et des comportements associés

Composantes et comportements	Fréquence d'occurences (%)	Nombre de residents présentant au moins une fois le comportement (N=)	Somme	Pourcentage dans la composante (%)
I. Interactions sociales avec les résidents	**91,1**	**51**	**229**	
Regard mutel (résidents)	42,9	24	24	10,48
Parler (résidents)	44,6	25	25	10,92
"Oui" de la tête (résidents)	32,10	18	18	7,86
Parler	30,40	17	17	7,42
Demander (résidents)	30,40	17	17	7,42
Sourire (résidents)	25	14	14	6,11
Répondre (résidents)	26,8	15	15	6,55
Rire (résidents)	10,7	6	6	2,62
Regard vers autrui (résidents)	87,5	49	49	21,40
Regard vide	78,6	44	44	19,21
II. Interactions sociales avec les soignants	**55,4**	**31**	**80**	
"Oui" de la tête (soignants)	19,6	11	11	13,75
Regard mutuel (soignants)	19,6	11	11	13,75
Répondre (soignants)	12,5	7	7	8,75
Sourire (soignants)	16,1	9	9	11,25
Parler (soignants)	21,4	12	12	15
Regard vers autrui (soignants)	53,6	30	30	37,5

3.1.7. Discussion

Les buts de cette étude étaient d'étudier en utilisant la méthodologie de l'observation directe les interactions sociales spontanées de résidents vivant avec une démence quand il se rencontrent pour la première et de valider une grille d'observation. Les résultats et la validation du SOBRI indiquent que les résidents vivant avec une démence modérée à modérément sévère présentent spontanément des comportements sociaux avec des résidents qu'ils ne connaissent pas et avec les soignants. Ces résultats vont dans le sens d'études antérieures mentionnant que les personnes vivant avec une démence sont encore engagés et s'engagent eux-mêmes dans des interactions sociales (Ward *et al*., 2008 ; Rousseaux *et al*., 2010) et développent des liens sociaux avec les autres (Saunder *et al*., 2011). Pendant ces huit minutes d'observation, qui est un temps très court, les résidents ont présenté une large palette de comportements sociaux. Ces comportements sont positifs, adaptés et orientés vers les pairs

et vers les soignants. La diversité des comportements observés a amené la question de profils possibles de comportements. L'analyse en composante principale a mis en évidence deux composantes de comportements sociaux : des interactions sociales avec les autres résidents et des interactions sociales avec les soignants. Ces composantes intègrent des patterns cohérents de comportements statistiquement identifiés. Le SOBRI présente de bonnes qualités psychométriques avec une bonne consistance interne et avec des corrélations totales items corrigées satisfaisantes. Il n'y a pas de corrélation entre les deux composantes. Elles sont indépendantes, mesurent différents aspects de l'interaction sociale, mais sont complémentaires.

Les interactions sociales n'impliquent pas uniquement des comportements dirigés vers autrui. Des comportements autocentrés non dirigés vers autrui sont présents dans le SOBRI : « regard dans le vide » et « parler » pour la composante interactions sociales avec les résidents. Ainsi, les interactions sociales impliquent une combinaison de comportements dirigés vers autrui et de comportements non-dirigés vers autrui qui font partie et accompagnent l'interaction.

Aucune observation de comportement négatif n'a été observée. Les résidents vivant avec une démence modérée à modérément sévère placés dans un contexte social ne montrent pas de troubles du comportement. Les résidents inclus dans cette étude ne présentaient pas de troubles significatifs du comportement. Néanmoins, ces résultats indiquent que les résidents vivant avec démence ont des capacités d'adaptation à une nouvelle situation avec des personnes qu'elles ne connaissent pas et ont une préservation des convenances sociales. Les résultats montrent également qu'il n'y a pas de différence en termes de nombre de comportements observés entre les résidents ayant un MMS inférieure à 15 et les résidents ayant un MMS supérieur à 15.

Le SOBRI peut être considéré comme un nouvel outil pour l'analyse des comportements sociaux de résidents vivant avec une démence modérée à modérément sévère et pour étudier : l'évolution dans le temps des profils de comportements avec la progression de la maladie ; l'évolution intra-individuelle des comportements sociaux ; et les éventuelles différences dans les composantes de comportement avant et après une intervention psychosociale ou une prise en charge spécifique des soins cliniques. Une cotation de cette grille de manière dichotomique en termes de présence et d'absence du comportement pourra faciliter son utilisation dans la pratique quotidienne. En effet, dans un temps donné, et en évitant la lourdeur de la méthodologie par caméra vidéo, cet outil nous permet d'obtenir des informations sur le niveau d'engagement dans des interactions sociales de résidents dans leur unité de vie, dans les lieux communs et pendant des activités et des prises en charge spécifique.

Nous n'avons pas de normes concernant les interactions sociales entre personnes âgées sans troubles cognitifs, ni concernant des adultes ou des jeunes adultes, quand ils se rencontrent pour la première fois dans une situation d'attente. Comparer nos résultats avec ceux provenant d'études avec des personnes âgées sans troubles cognitifs est nécessaire pour comparer les profils de comportements dans les deux populations, pour voir si des différentes existent ou non entre ces deux populations en termes d'interactions sociales et à quels niveaux ces différences s'expriment/se manifestent.

L'observation directe est une méthode spécifique prenant du temps, qui nécessite une réflexion concernant l'aménagement du lieu d'observation, la disposition des caméras et la technique d'analyse des données. Le but est de collecter les comportements dans des conditions les plus naturelles possibles sans intervention ou guidance de l'observateur. Nous avons essayé de répondre aux difficultés méthodologiques de l'observation directe. La pièce choisie était une pièce relativement à l'écart dans la maison de retraite et au calme ; le

psychologue et les soignants entrant dans la salle à manger avaient pour consigne de ne pas initier d'interactions sociales avec les résidents ; la moitié des données vidéo a été analysée par deux observateurs indépendants. Il aurait été préférable que les deux caméras filment tous les résidents en même temps pour avoir un point de vue global des interactions mais nous avons décidé pour des raisons techniques et d'interprétation des données qu'une caméra filme trois résidents sur le groupe de six pour avoir un meilleur focus sur le visage de chaque de résident.

Cette étude présente des limites. Premièrement, cette étude a été menée dans une seule maison de retraite. La question de la généralisation des résultats peut être soulevée. En effet, la présente maison de retraite n'est probablement pas représentative de toutes les maisons de retraites de France et des différences culturelles entre différents pays dans l'organisation des soins et des prises en charges peuvent avoir d'éventuelles influences sur les modalités d'expression des interactions sociales. La présente maison de retraite peut accueillir un grand nombre de résidents, et est placée dans une grande ville. Elle a l'avantage d'être multiculturelle. Les résidents viennent de différentes régions de France. Certains ont vécu dans des villes ou à la campagne et certains viennent de pays différents tels que l'Europe de l'Est ou de l'Afrique de Nord. La majorité des résidents de cette maison de retraite sont de confession juive mais d'autres religions sont présentes. Les thèmes des interactions sociales peuvent différer selon des zones rurales ou urbaines, mais le processus même de l'interaction est commun. Cependant, des duplications de cette étude ainsi que des études additionnelles dans différentes maisons de retraites en France et dans d'autres pays sont requises sur de plus grands échantillons. Deuxièmement, des différences interpersonnelles dans la fréquence des occurrences des comportements ont été observées. Certains résidents présentent plus de comportements que d'autres, ce qui soulève la question des facteurs de personnalité de chaque

résident. Cette variable est difficile à contrôler dans une telle étude, mais les comportements observés ici sont des comportements spontanés, ne répondant pas à une stimulation directe. De plus, ces résultats sont observés chez des résidents vivant avec une démence et ayant une relative préservation de leurs capacités à communiquer. Cependant, la préservation des capacités à communiquer ne permet pas de définir à l'avance le nombre de comportements qui seront observés. Il est nécessaire d'appliquer cet éthogramme d'observation chez des personnes vivant avec une démence à des stades sévères de la maladie présentant des troubles phasiques pour observer ou non des différences et développer ainsi une méthodologie spécifique pour étudier les interactions sociales dans cette population.

Troisièmement, le type de démence et les traitements médicaux peuvent aussi avoir éventuellement une influence sur les interactions sociales. Les résidents inclus dans cette étude présentent une hypothèse diagnostique de maladie d'Alzheimer ou de trouble mixte. Dans de futures études, il serait pertinent de comparer les comportements sociaux et les interactions sociales dans différents types de démence, comme les démences fronto-temporales, où des troubles des comportements sociaux et interpersonnels dès les premiers stades de la maladie. Les traitements médicaux comme les anxiolytiques, les antidépresseurs et particulièrement les antipsychotiques n'ont pas été contrôlés dans cette étude. Ces traitements pourraient avec une influence sur les comportements sociaux et sur les interactions sociales. Il serait nécessaire d'inclure ces traitements comme une variable contrôlée dans de futures études.

Finalement, les comportements observés ont pu être influencés du fait que les résidents ont été prévenus qu'ils allaient participer à un groupe conversationnel, et qu'ils attendaient le début de ce groupe dans une pièce qui ne leur était pas familière. De plus, les soignants ont pu parler de cette rencontre qui était prévue avec les résidents avant, et ont pu les encourager à participer activement à ce groupe conversationnel. Les comportements des résidents n'ont

peut-être pas été aussi spontanés que dans leur unité de vie. Il serait intéressant d'observer comment des résidents interagissent spontanément entre eux dans un contexte écologique. Cependant, la méthode utilisée d'observer les bases des comportements sociaux dans une situation sociale contrôlée apparaissait comme la plus pertinente dans le cadre d'une recherche scientifique. Les comportements observés ne présentent pas de corrélation significative avec les caractéristiques sociodémographiques et cliniques excepté pour une variable. En effet, le nombre total de comportements autocentrés est corrélé de manière significative et négative avec la sous-échelle « Plaisir dans les activités » de l'ADRQL. Il semblerait que plus un résident présente dans la vie courante du plaisir à être engagé dans des activités, moins il présente de comportements autocentrés et moins il se replie sur lui-même. Ces résultats demandent des investigations complémentaires, mais sont une piste intéressante pour favoriser l'inclusion sociale des résidents.

Concernant les deux composantes du SOBRI, elles ne sont pas corrélées avec l'ADRQL, et plus particulièrement avec la sous-échelle « Interactions sociales ». Cette sous-échelle n'a pas la même mesure que celle recueillie par l'observation directe. Les observations spontanées donnent davantage d'informations formelles et directes que les questionnaires qui recueillent l'information d'une manière globale et sur une période plus longue que celle de l'observation directe. En effet, par exemple, l'échelle ADRQL s'intéresse à la présence de tel ou tel comportement sur les deux semaines précédant la passation de l'échelle. L'observation directe permet de fournir des informations directes sur les comportements sociaux des résidents vivant avec une démence à différents stades de sévérité de la maladie, sans l'aide d'outils d'évaluation indirecte, qui peuvent être biaisés. En effet, l'hétéro-évaluation ne reflète pas directement les comportements, les attitudes ou les pensées des personnes vivant avec une démence, et l'auto-évaluation peut être difficile voire impossible dans les stades très avancés

de la maladie. Cependant, une corrélation positive et significative est observée entre la composante « interactions sociales avec les résidents » et le score total de l'échelle ADRQL. Un résident qui interagit avec les autres résidents se voit évaluer une meilleure qualité de vie par les soignants. L'interaction sociale apparaît donc une variable importante dans la qualité de vie perçue par autrui.

Les personnes vivant en institution et présentant une démence interagissent spontanément avec d'autres résidents qu'elles ne connaissent pas, ainsi qu'avec les soignants. Ne pas reconnaître l'existence de telles interactions sociales contribue à exacerber le sentiment de solitude et ne permet pas de promouvoir et de favoriser l'inclusion sociale. Il est essentiel de pointer et de mettre en avant que même si une personne vivant avec une démence oublie qu'elle vient d'avoir un contact social avec d'autres personnes, le plus important est le bénéfice immédiat d'un tel contact social. Maintenir et/ou augmenter les interactions sociales peut être vu comme une des meilleures formes de stimulation cognitive, pouvant ralentir ou compenser les troubles cognitifs (Amieva *et al.*, 2010). Ces données pourraient être utiles pour concevoir et proposer des programmes ou des interventions psychosociales favorisant l'inclusion sociale des personnes âgées vivant avec une démence en institution.

3.2. Les effets d'une stimulation psychosociale sur les interactions sociales de personnes vivant avec une démence en institution : une étude contrôlée de faisabilité

3.2.1. Objectif

L'objectif de cette étude est d'évaluer par l'observation directe et avec la grille d'observation validée dans l'étude n°1, SOBRI, les effets directs d'une séance de stimulation psychosociale sur les interactions sociales de personnes vivant en institution et présentant une démence modérée à modérément sévère.

3.2.2. Echantillon

Cette étude a été menée dans la même maison de retraite que l'étude 1 présentée précédemment. Les critères d'inclusions et d'exclusions ainsi que les recueils de consentement et des autorisations éthiques ont suivi les mêmes démarches que pour l'étude 1.

3.2.3. Plan de l'étude

Cette étude était initialement une étude de faisabilité visant à étudier les effets d'une séance de stimulation psychosociale sur les interactions des résidents. Dans un premier temps, les dossiers médicaux des 492 résidents présents dans l'institution ont été passés en revue en novembre 2011, selon les critères d'inclusion et d'exclusion précités. Cinquante-sept résidents correspondaient aux critères et ont été jugés admissibles pour participer à cette étude. Ces résidents se sont vus proposés l'intervention psychosociale. Huit résidents ont été exclus : six résidents n'ont pas souhaité participer, et deux familles ont refusé la participation de leur proche. Les quarante-neuf résidents ayant accepté ont été divisés en groupes de quatre à six résidents selon le genre, l'âge (plus ou moins de 85 ans) et le MMS (plus ou moins de 15). Treize résidents n'ont pas reçus l'intervention : cinq pour raisons médicales avant

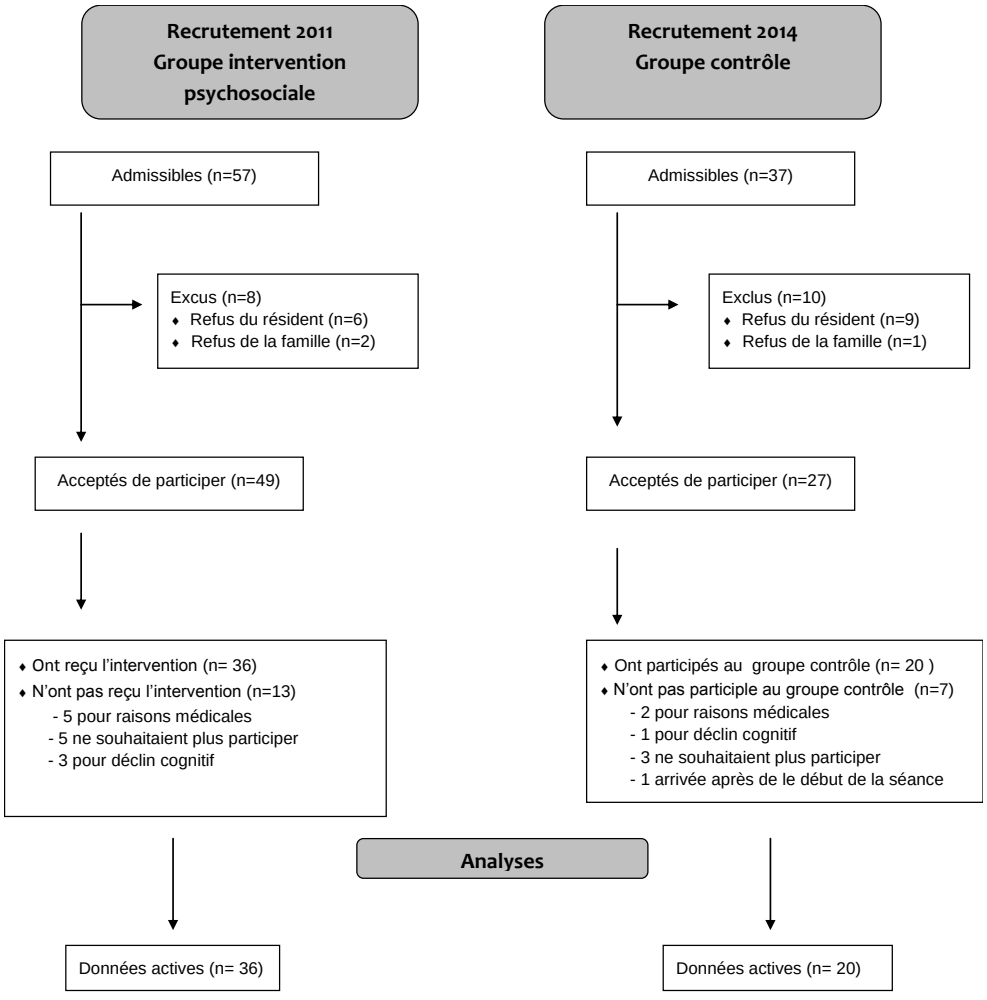
l'intervention ; cinq résidents ne souhaitaient plus participer après un premier accord ; et trois résidents ont présenté un déclin cognitif observé lors de l'évaluation une semaine avant le début de l'intervention.

Dans un deuxième temps, compte tenu de la faisabilité de l'étude et des tendances positives pré/post stimulation psychosociale, il a été décidé de modifier cette étude en un essai contrôlé non-randomisé pour renforcer les interprétations de cette étude, en incluant un groupe contrôle sans stimulation psychosociale directe. L'étude a été enregistrée sur le site ClinicalTrials.gov et est consultable avec le numéro suivant : NCT02403245. Nous avons adapté le plan de l'étude en un essai non-randomisé, compte tenu de l'intervalle de temps entre les deux recrutements. L'ajout d'un groupe contrôle avait pour but de comparer les effets d'une séance de stimulation psychosociale avec une condition contrôle présentant très peu de stimulation. Le groupe contrôle a été recruté dans la même maison de retraite que le groupe bénéficiant de l'intervention psychosociale. Le recrutement s'est déroulé en novembre 2014, suivant la même méthodologie que le groupe bénéficiant de l'intervention. Trente-sept résidents ont été jugés admissibles sur les 82 résidents sélectionnés par les gériatres de l'institution selon les critères d'inclusion et d'exclusion. Ces résidents ont été invités à participer à un groupe dit de lecture de journaux. Dix résidents ont été exclus : neuf résidents ont refusé de participé et une famille a refusé la participation de son proche. Les 27 résidents ayant accepté de participer ont été divisés en groupes de quatre à six résidents. Sept résidents n'ont pas participé à ce groupe contrôle : deux résidents pour raisons médicales avant la séance, trois résidents n'ont plus souhaité participer après un premier accord, une résidente est arrivée après le début de la séance et un résident a présenté un déclin cognitif observé lors de l'évaluation une semaine avant le début de l'intervention.

Dans chaque groupe constitué, les résidents ne se connaissaient pas avant la séance afin d'observer des interactions sociales « fraîches » et ainsi éviter tout éventuel biais de liens sociaux préexistant. Les soignants et les familles savaient que les résidents de la condition intervention participaient à une stimulation psychosociale et que les résidents de la condition contrôle participaient à un groupe de lecture de journaux.

L'échantillon final se compose de 54 résidents : 36 résidents dans le groupe bénéficiant de l'intervention psychosociale et 20 résidents bénéficiant de la condition contrôle. Le schéma du recrutement de l'étude est présenté dans la Figure 4.

Figure 4. Schéma de recrutement des participants



3.2.4. Recueil des données

3.2.4.1. Caractéristiques sociodémographiques et cliniques

Les caractéristiques sociodémographiques et cliniques recueillies sont identiques à celles de l'étude 1 à savoir l'âge, le genre, la durée d'institutionnalisation, le niveau socio-éducatif, le statut marital, l'hypothèse diagnostique de démence, le statut cognitif, l'autonomie fonctionnelle, la dépression, les troubles psychologiques et comportementaux, et la qualité de vie.

3.2.4.2. Interactions sociales

Pour s'assurer que toutes les interactions sociales soient recueillies, la séance pour chaque groupe de la condition intervention psychosociale et la séance de chaque groupe de la condition contrôle ont été filmées par deux caméras placés dans la pièce où se déroulait chaque séance. Chaque caméra filmait trois résidents sur les six présents dans chaque groupe. Les interactions sociales ont été recueillies et analysées par le biais de grille d'observation, le Social Behaviour Resident Index. La validation psychométrique de cette grille a été présentée dans le chapitre précédent. Le SOBRI se compose de deux composantes : les interactions sociales entre les résidents et les interactions sociales des résidents avec les soignants. Les interactions sociales ont été analysées en termes de présence ou d'absence. Dès qu'un comportement répertorié dans la grille est observé au moins une fois, un point est associé à ce comportement. Le score total maximum pour la composante « interactions sociales avec les résidents » est de 10 et le score total maximum pour la composante « interactions sociales avec les soignants » est de 6. L'ensemble des données vidéo représentent 56 enregistrements et totalisent 15 heures d'observation. Le SOBRI est présenté dans la figure 5.

Figure 5. Présentation de la grille d'observation directe SOBRI

Interactions sociales avec les résidents		
Regard mutuel	0	1
Parler à autrui	0	1
« Oui » de la tête	0	1
Parler	0	1
Demander à autrui	0	1
Sourire à autrui	0	1
Répondre à autrui	0	1
Rire avec autrui	0	1
Regard vers autrui	0	1
Regard dans le vide	0	1
		Total : …../10

Interactions sociales avec les soignants		
« Oui » de la tête	0	1
Regard mutuel	0	1
Répondre à autrui	0	1
Sourire à autrui	0	1
Parler à autrui	0	1
Regard vers autrui	0	1
		Total : …../6

3.2.5. Intervention

3.2.5.1. Stimulation sociale

La séance de 40 minutes de stimulation psychosociale était animée par le psychologue en charge de l'étude et avait pour but de favoriser les liens sociaux, en sollicitant les résidents à parler et à participer autour d'un thème. Au début de la séance, le psychologue se présente, présente chaque résident présent et explique le déroulement de la séance. Le psychologue s'est basé sur le thème des quatre saisons pour stimuler la conversation entre les résidents. Il a demandé aux résidents de parler des quatre saisons et quand commence chaque saison. Il demandait aux résidents de décrire toutes les caractéristiques de chaque saison (temps, température, couleurs, activités, vêtements adaptés par exemple). Le psychologue montre ensuite aux résidents quatre photos de paysage et demande aux résidents de décrire ce qu'ils voient et de dire à quelle saison correspond chaque photo. Des photos de fruits sont proposées aux résidents qui devaient dire pendant quelle saison étaient consommés les fruits. En fin de séance, le psychologue parle aux résidents de l'œuvre musicale de Vivaldi, les Quatre Saisons. Il invite les résidents à écouter un extrait de chacune des œuvres correspond à une saison en particulier et demandent aux résidents de deviner à quelle saison correspond chaque œuvre et leur demandent d'essayer d'argumenter leurs réponses. Le but du psychologue était de faciliter les interactions entre les résidents en leurs demandant s'ils voulaient commenter ce qu'un résident avait dit et répondu et d'encourager les résidents à prendre la parole dès qu'ils le souhaitaient.

3.2.5.2. Condition contrôle

Les résidents participant au groupe contrôle ont également été réunis en petits groupes de quatre à six résidents. Au lieu d'un groupe de stimulation psychosociale directe facilité et encouragé par le psychologue, les résidents avaient à leur disposition sur la table des journaux et des magazines qu'ils étaient libres de lire ou non. Le psychologue était présent dans la pièce mais n'initiait pas la discussion avec les résidents. Il pouvait néanmoins répondre quand un résident lui parlait directement.

3.2.5.3. Lieu de l'intervention

La séance de chaque groupe bénéficiant de la stimulation psychosociale et la séance de chaque groupe des résidents de la condition contrôle ont pris place dans une salle à manger d'une unité de vie. Les soignants de l'unité de vie étaient autorisés à entrer dans la salle à manger pour leur travail, mais il leur avait été demandé de ne pas parler directement aux résidents. Comme pour le psychologue, ils étaient toutefois autorisés à répondre si un résident leur parlait.

3.2.6. Analyses statistiques

SPSS 17 (Statistical Package for the Social Sciences) a été utilisé pour les analyses statistiques. Les données sociodémographiques et les caractéristiques cliniques sont décrites et analysées par le test du Chi-Square Pearson (Chi^2) pour les variables nominales, et avec le test T de Student pour les variables numériques dans le but de comparer les deux groupes. Les données issues de l'observation sont présentées et analysées en termes de moyennes d'apparition. Les comparaisons entre les deux groupes sur chaque composante du SOBRI ont été réalisées sur les données observées après la séance par une analyse univariée de la covariance (ANCOVA), et les données observées avant la séance ont été utilisées comme co-

variables. Pour analyser les différences entre les deux groupes en termes d'augmentation, de diminution ou d'égalité après la séance, les Crosstabs et le test du Chi-Square Pearson (Chi^2) ont été utilisés. Le seuil de significativité retenu pour les comparaisons étaient de $p < .05$

3.2.7. Résultats

3.2.7.1. Caractéristiques sociodémographiques et cliniques

L'échantillon total se compose de 56 résidents : 36 dans la condition intervention psychosociale et 20 dans la condition contrôle. La proportion de femmes dans chaque groupe est à peu près équivalente avec une proportion de 98,9% dans le groupe intervention et une proportion de 90% dans le groupe contrôle. L'âge moyen dans le groupe intervention est de 88,56 ans (ED = 6,01) et est de 89,60 (5,03) pour le groupe contrôle. La majorité des résidents du groupe intervention ont un niveau socio-éducatif correspondant à un niveau de fin d'études primaires (55,6%) alors que la moitié des résidents du groupe contrôle ont un niveau socio-éducatif correspondant à un niveau supérieur aux études primaires. La majorité des résidents a un statut marital de veuf/veuve : 72,2% dans le groupe intervention et 85% dans le groupe contrôle. Le groupe contrôle a en moyenne un score au MMS supérieur à celui du groupe intervention (15,50 versus 13,81). Concernant le score de dépression, le niveau d'autonomie, les troubles psychologiques et comportementaux et le score de qualité de vie, les deux groupes ont relativement des moyennes assez proches. Il n'y a pas de différence significative entre le groupe intervention et le groupe contrôle sur ces caractéristiques, exceptées pour la durée d'institutionnalisation. Les résidents du groupe intervention sont dans l'institution depuis plus longtemps que les résidents du groupe contrôle (3,85 versus 1,83) [t= 3,656 (54) / p=.001]. Les caractéristiques sociodémographiques et cliniques des deux groupes sont présentées dans la Table 8.

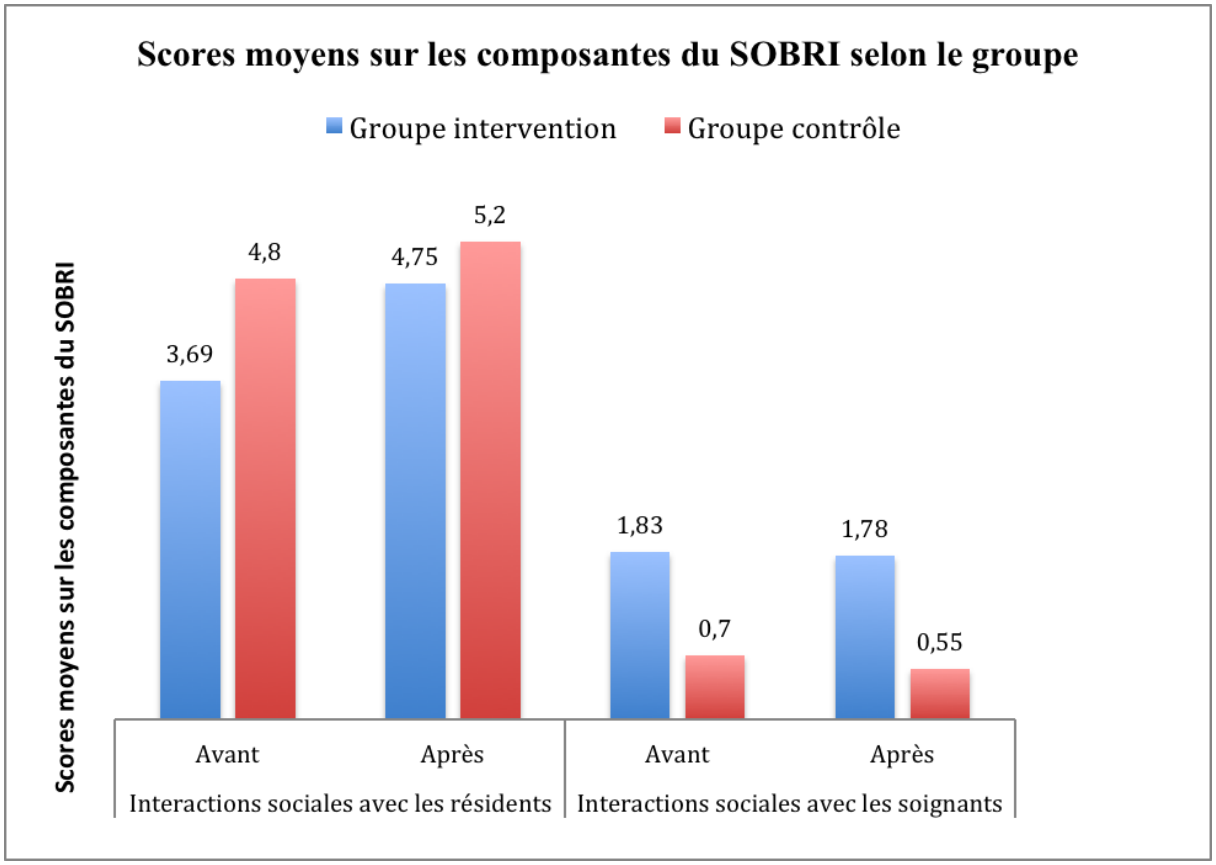
Table 8. Caractéristiques sociodémographiques et cliniques des deux groupes

Caractéristiques	Total (N=56) Moyenne (écart-type) [minimum-maximum]	Groupe intervention (n=36)	Groupe contrôle (n=20)	Comparaisons entre les groupes (t/Chi²)
Age	88,93 (5,52) [75-100)	88,56 (6,01)	89,60 (5,03)	t = -.659 (54) / p = .513
Genre				Chi^2 = .071 (1) / p = .898
Femmes	89,3% (n=50)	88,9% (n=32)	90% (n=18)	
Hommes	10,7% (n=4)	11,1% (n=4)	10% (n=2)	
Niveau socio-éducatif				Chi^2 = 2,434 (2) / p = .296
-< études primaires	14,3% (n=8)	13,9% (n=5)	15% (n=3)	
-études primaires	48,2% (n=27)	55,6% (n=20)	35% (n=7)	
-> études primaires	37,5% (n=21)	30,6% (n=11)	50% (n=10)	
Statut marital				Chi^2 = 3,062 (3) / p = .382
-Marié	7,1% (n=4)	11,1% (n=4)		
-Veuf	76,8% (n=43)	72,2% (n=26)	85% (n=17)	
-Divorcé	1,8% (n=1)	2,8% (n=1)		
- Célibataire	14,3% (n=8)	13,9% (n=5)	15% (n=3)	
Durée d'institutionnalisation	3,13 (2,67) [0.6-10.4]	3,85 (3,02)	1,83 (1,02)	t = 3,656 (54) / p = .001
Hypothèse diagnostique				Chi^2 = .630 (1) / p = .427
- Maladie d'Alzheimer	71,4% (n=40)	75% (n=27)	65% (n=13)	
- Trouble mixte	28,6% (n=16)	35% (n=9)	35% (n=3)	
MMS	14,41 (3,77) [9-24]	13,81 (3,99)	15,50 (3,12)	t = -1,636 (54) / p = .108
IADL	2,79 (1,67) [0-8]	3 (1,85)	2,40 (1,23)	t = 1,296 (54) / p = .200
CSDD	3,25 (3,93) [0-18]	3,25 (3,93)	3,25 (4,05)	t = .000 (54) / p = 1.000
NPI 12 items	6,50 (7,80) [0-37]	6,31 (7,45)	6,85 (8,56)	t = -.248 (54) / p = .805
ADRQL total	78,77 (12,26) [41.61-98.10]	79,63 (11,83)	77,23 (13,17)	t = .700 (54) / p= .487
- Sous échelle "Interaction sociale"	82,89 (18,88) [19.43-100]	83,51 (15,86)	81,78 (23,80)	t = .324 (54) / p= .747
- Sous échelle "Conscience de soi"	66,92 (17,49) [20.81-100]	66,77 (16,02)	67,20 (20,32)	t = -.088 (54) / p= .931
- Sous échelle "Sentiments et humeur"	81,16 (16,69) [19.92-100]	82,90 (16,66)	78,03 (16,71)	t = 1,048 (54) / p= .299
- Sous échelle "Plaisir dans les activités"	73,54 (24,51) [0-100]	75,09 (27,33)	70,74 (18,71)	t = .634 (54) / p= .529
- Sous échelle"Réponse à l'environnement"	82.24 (17.38) [41.36-100]	84,03 (15,78)	79,03 (19,98)	t = 1,032 (54) / p= .307

3.2.7.2. Comportements sociaux et interactions sociales

Les scores moyens observés sur les composantes du SOBRI avant et après la séance sont présentés dans la Figure 6. En moyenne, les résidents du groupe intervention ont plus d'interactions sociales avec les soignants avant et après la séance, comparé aux résidents du groupe contrôle ; alors que les résidents du groupe contrôle ont plus d'interactions sociales avec les autres résidents que les résidents du groupe intervention. Les résidents du groupe intervention et du groupe contrôle présentent une augmentation des interactions sociales avec les autres résidents après l'intervention. Les résidents du groupe intervention et du groupe contrôle présentent une légère diminution des interactions sociales avec les soignants après.

Figure 6. Scores moyens d'interactions sur chaque composante du SOBRI selon le groupe avant et après la séance



3.2.7.3. Effets de l'intervention psychosociale

Des analyses univariées de la covariance pour chaque composante après la séance, en prenant en compte le nombre d'observations avant comme co-variable, ont été réalisées pour évaluer l'effet de l'intervention. Les résultats présentés dans la Table 9 montre une différence significative en termes d'interactions sociales avec les soignants [F= 5,315 (1) / p=.025] avec un effet de taille moyen (,091) selon Corroyer et Rouanet (1996[214]). Les résidents du groupe intervention présentent davantage d'interactions sociales avec les soignants après la séance que les résidents du groupe contrôle. Cependant, les interactions sociales avec les soignants dans le groupe interaction ont diminué de 2,73%, contre une diminution de 21,42 % pour le groupe contrôle. En termes d'interactions sociales avec les résidents, il n'y a pas de différence significative observée entre les deux groupes [F= ,014 (1) / p= .908], avec un effet de taille très faible (,000). Néanmoins, le groupe intervention montre une augmentation de 28,72% des interactions sociales entre les résidents, contre une augmentation de 8,33% pour le groupe contrôle. Un calcul post-hoc de la taille de l'échantillon en utilisant G*power version 3 (Faul, Erdfelder, Lang, & Buchner, 2007[215]) pour cette analyse de la variance estime un échantillon de 314 sujets seraient requis pour la première composante et 132 pour la deuxième composante pour un effet de taille petit (.20) et pour une puissance observée de .95.

[214] Corroyer, D., & Rouanet, H. (1994). Sur l'importance des effets et ses indicateurs dans l'analyse statistique des données. *Année psychologique*, *94*(4), 607–623.

[215] Faul, F., Erdfelder, E., Lang, A. G., & Buchner, A. (2007). G*Power 3: a flexible statistical power analysis program for the social, behavioral, and biomedical sciences. *Behavior Research Methods*, *39*(2), 175–191.

Table 9. Comparaison des scores moyens au SOBRI entre les deux groupes après la séance avec les scores moyens observés avant la séance considérés comme covariable

	Interactions sociales avec les résidents	Interactions sociales avec les soignants
Groupe intervention (n=36)		
Score moyen avant la séance (ET)	3,69 (3,11)	1,83 (2,10)
Score moyen après la séance (ET)	4,75 (2,40)	1,78 (1,80)
Progression	28,72%	- 2,73%
Groupe contrôle (n=20)		
Score moyen avant la séance (ET)	4,80 (3,28)	0,70 (0,97)
Score moyen après la séance (ET)	5,20 (2,84)	0,55 (1,19)
Progression	8,33%	- 21,42%
Groupe intervention vs. groupe contrôle		
Différence de progression	20,39%	18,69%
F (df)	,014	5,315
p	.908	.025
Intervalle de confiance95%	[-1,127 ; 1,266]	[,146 ; 2,101]
Effet de taille estimé (Eta-carré partiel)	.000	.091
Puissance observée	.052	.619

3.2.7.4. Résultats inter-individuels

Dans l'objectif d'avoir un aperçu plus précis des résultats, la proportion de résidents dans chaque groupe qui montre une progression en termes d'interactions sociales après la séance a été calculée (Figures 7 et 8). En termes d'interactions sociales avec les autres résidents, 47% des résidents du groupe intervention et 40% des résidents du groupe contrôle montrent plus d'interaction après la séance. La proportion de résidents étant stable au niveau des interactions sociales entre les résidents est de 28% pour le groupe intervention et de 20% pour le groupe contrôle. La proportion de résidents montrant une diminution des interactions sociales entre les résidents est de 25% pour le groupe intervention et de 40% pour le groupe contrôle. En termes d'interactions avec les soignants, 33% des résidents du groupe intervention et 15% des

résidents du groupe contrôle montrent une augmentation des interactions. La proportion de résidents étant stables au niveau des interactions avec les soignants est de 36% pour le groupe intervention et de 45% pour le groupe contrôle. La proportion de résidents montrant une diminution des interactions sociales avec les soignants est de 31% pour le groupe intervention et de 40% pour le groupe contrôle. Les différences en termes de pourcentage d'évolution ne sont pas significatives pour les interactions sociales avec les autres résidents [Chi^2 (2) = 1.414 / p= .493] et pour les interactions sociales avec les soignants Chi^2 (2) = 2.210 / p= .331]. Cependant, des tendances positives sont observées en faveur du groupe intervention.

Un calcul post-hoc de la taille de l'échantillon en utilisant G*power version 3 pour cette analyse estime qu'un échantillon de 172 sujets est requis pour la première composante pour un effet de taille moyen (.30) et pour une puissance observée de .95.

Figure 7. Proportion d'évolution en termes d'interactions sociales avec les résidents selon le groupe.

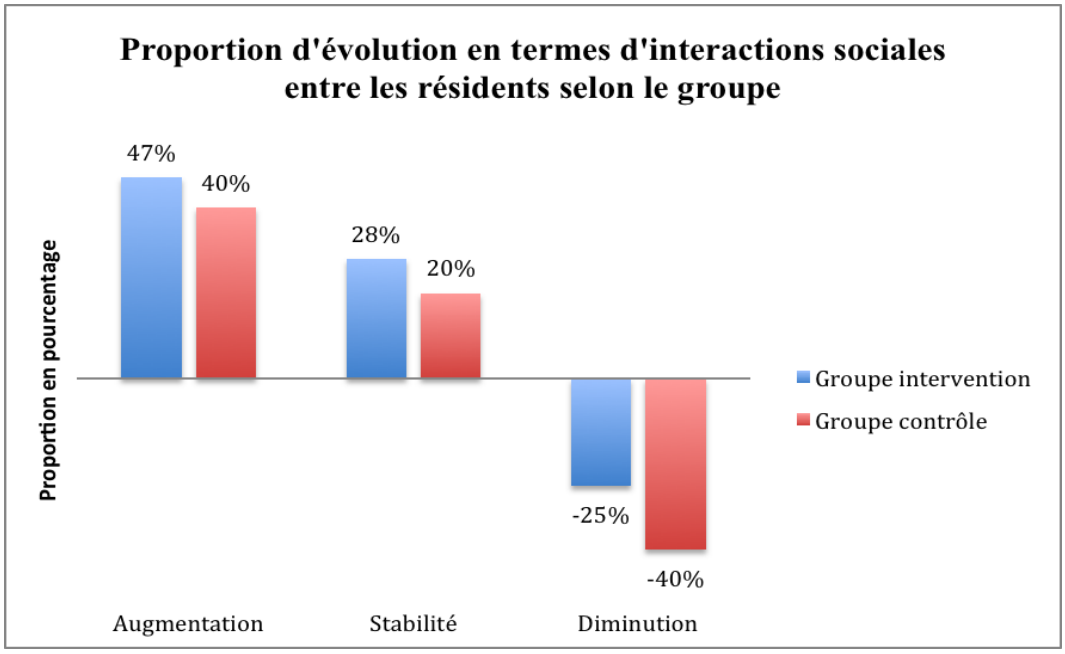
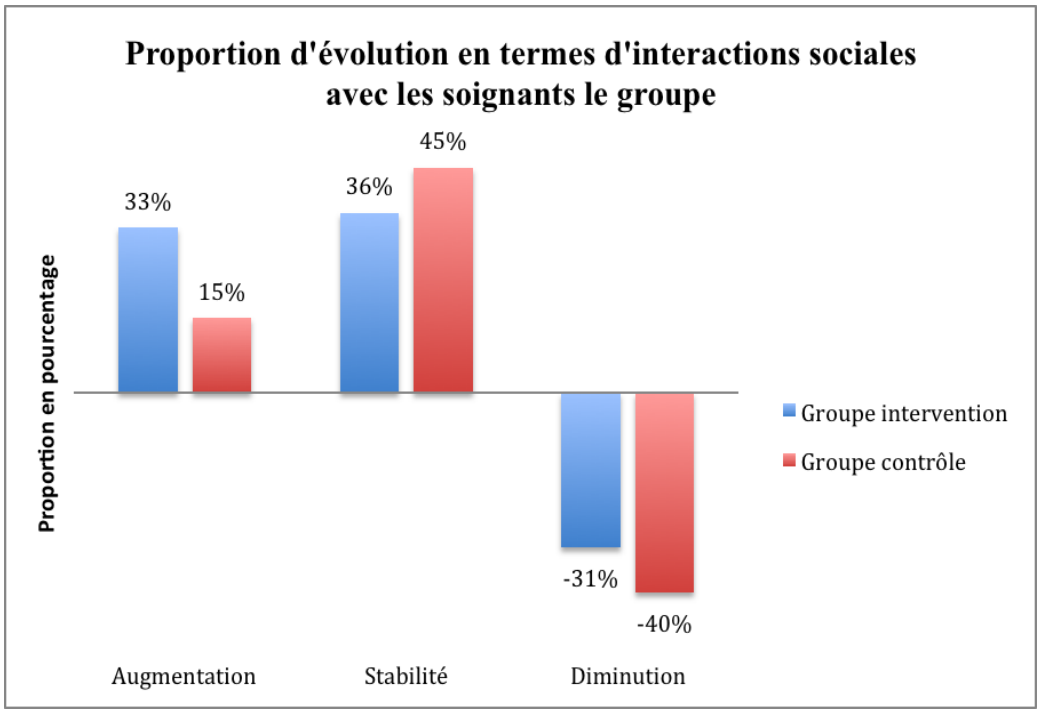


Figure 8. Proportion d'évolution en termes d'interactions sociales avec les soignants selon le groupe.



3.2.8. Discussion

L'objectif de cette étude était d'évaluer avec la méthode de l'observation directe les effets d'une seule séance de stimulation psychosociale sur les interactions sociales de personnes vivant avec une démence modérée à modérément sévère. Les résultats tendent à confirmer l'hypothèse que la stimulation psychosociale favorise de manière significative les interactions sociales des résidents avec les soignants, mais pas entre les résidents. En effet, après la séance, les résidents ayant bénéficié de l'intervention présentent plus d'interactions sociales avec les soignants que les résidents n'ayant pas bénéficié de l'intervention. La présence du psychologue et celle des soignants pouvant entrer dans la pièce était la même pour les deux groupes. La séance de stimulation psychosociale a été animée par le psychologue qui essayait de stimuler les résidents et de maintenir des interactions sociales entre eux pendant la séance. Nous pouvons penser que les résidents qui furent socialement stimulés pendant la séance continue de vouloir interagir après la séance avec le psychologue et avec les soignants entrant dans la pièce. Les résidents semblent préférer interagir davantage avec les soignants qu'avec les autres résidents, probablement en termes de désirabilité sociale et d'habitudes de demander régulièrement aux soignants de répondre à tel ou tel besoin. Cependant, nous observons que les interactions sociales avec les soignants tendent à diminuer après la séance pour les deux groupes, ceci de manière plus importante pour le groupe contrôle. La légère diminution des interactions sociales avec les soignants, présente dans les deux groupes, pourrait s'expliquer par le fait que les résidents interagissent avec les soignants de manière plus prononcée, car ils sont dans une nouvelle situation sociale avec des personnes qu'ils ne connaissent et les soignants sont des figures de références dans le milieu institutionnel. De plus, cette légère diminution pourrait également s'expliquer par l'effet de groupe : les résidents ne se connaissaient pas avant la séance, mais une dynamique du groupe a pu s'installer entre eux. Ainsi, après la séance, ils interagissent davantage entre eux qu'avec les

soignants. En effet, des tendances positives sont observées en termes d'interactions sociales avec les autres résidents en faveur du groupe intervention. 47% des résidents du groupe stimulé augmentent leurs interactions sociales avec les autres résidents après la séance, contre 40% des résidents du groupe contrôle. Globalement, les interactions sociales avec les autres résidents tendent à augmenter dans les deux groupes. Mettre les résidents dans une situation sociale contrôlée avec peu (possibilité de lire des journaux et des magazines) ou une stimulation explicite tend à favoriser et augmenter les interactions sociales après la séance. Ces tendances confirment certains résultats d'études antérieures, qui montrent que les personnes vivant avec une démence s'engagent dans des interactions sociales et développent des liens sociaux avec les autres (Ward *et al*., 2009 ; Rousseaux *et al*., 2010 ; Saunders *et al*., 2011). Ces résultats suggèrent que le SOBRI est un outil stable, robuste et semble sensible aux changements.

Cette étude de faisabilité pré/post intervention fournit des résultats préliminaires de l'efficacité d'une séance de stimulation psychosociale. Cependant, certaines variables sont difficiles voire impossibles à contrôler dans une telle étude, comme la personnalité de chaque résidents, le niveau initial d'interaction dans les lieux de vie et la configuration sociale des résidents dans la pièce, qui rend difficile d'imposer à chaque résident une place autour des tables. L'augmentation des interactions sociales entre les résidents peut être en partie due à l'effet de groupe, qui est lui-même un effet difficile à contrôler. De plus, cette étude n'était pas en aveugle : le psychologue en charge de l'étude animait l'intervention et la séance du groupe contrôle, collectait les données sociodémographiques et cliniques, et analysait les données de l'observation des deux groupes. Pour minimiser ce biais, la moitié des données vidéo a été cotée par deux observateurs indépendants et le score d'accord montrait une bonne fidélité inter-juges. Les séances des deux groupes n'ont pas eu lieu en parallèle, mais avec un

intervalle de trois ans. Cependant, cet intervalle ne semble pas crucial, puisque nous n'avons pas observé de changements ou de modifications dans la maison de retraite durant cet intervalle de trois ans. Le design de cette étude ne correspondait pas à celui d'un essai contrôlé randomisé. Néanmoins, un essai non randomisé contrôlé peut présenter certains avantages. L'échantillon de cette étude provient d'une large population vivant dans cette maison de retraite, d'une capacité d'accueil de 510 résidents. Les résultats observés dans cette étude peuvent être généralisables à l'ensemble de la population de résidents de cette maison de retraite. Un essai non-randomisé contrôlé favorise une certaine validité externe des résultats (Segwick, 2014).

L'intérêt d'avoir ajouté un groupe contrôle à cette étude de faisabilité a été double. D'une part pour comparer les effets d'une stimulation psychosociale directe à ceux d'une plus faible stimulation comme celle de la possibilité de lire des journaux et des magazines. D'autre part, les résultats indiquent que placer des résidents qui ne se connaissent pas dans une situation sociale favorisant les interactions sociales avec une faible stimulation ou une stimulation directe fonctionne.

Faciliter les interactions sociales entre personnes vivant avec une démence est important pour favoriser l'inclusion sociale. Une intervention psychosociale avec stimulation psychosociale est significativement bénéfique pour les interactions sociales avec les soignants, après seulement une séance. De plus, les interactions sociales avec les autres résidents tendent à augmenter dans les deux groupes. Une disposition sociale contrôlée permet aux résidents avec une faible stimulation ou avec une stimulation explicite de développer et d'augmenter les interactions sociales entre eux. L'observation directe est une méthode pertinente en recherche et dans la pratique clinique. Nous résultats montre que les processus de communication

peuvent être stimulés, et qu'une approche centrée sur la personne facilitant la communication est possible pour des personnes vivant avec une démence modérée à modérément sévère. L'aspect clé est que les personnes vivant avec démence sont sensibles à la stimulation sociale malgré la sévérité des troubles cognitifs. Des études complémentaires avec un échantillon plus large, dans le cadre d'un essai randomisé contrôlé, sont nécessaires pour confirmer ces tendances de l'efficacité d'une stimulation psychosociale centrée sur les interactions sociales.

CONCLUSION

La première partie de ce travail a permis d'apporter les éléments théoriques et les connaissances de la littérature scientifique sur le contexte d'étude particulier de la démence. En effet, la démence dans le cadre d'un processus neurodégénératif associe différents types de troubles ayant diverses répercussions. Les troubles associés à la démence sont les troubles cognitifs, les troubles psychologiques et les troubles comportementaux ayant un retentissement sur l'autonomie du malade, sur sa qualité de vie mais également sur la santé physique et psychologique et sur la qualité de vie des aidants familiaux. Les troubles ont également des retentissements dans la prise en charge médico-psycho-sociale au domicile ou en institution, et sur dans la charge de travail des soignants.

La démence fait toujours l'objet de stéréotypes négatifs et d'idées reçues. Les personnes vivant avec une démence sont considérées comme « folles », alors même que la notion de folie est imprécise et floue. Un sentiment de perte d'identité est perçu par les autres, qui peuvent éviter d'être en contact avec des personnes vivant avec une démence, de peur de développer soi-même une démence ou de la peur de l'idée d'être atteint soi-même de ce trouble dans le futur. Il est donc indispensable de redonner tout son sens à l'individualité du malade et de combattre ces idées reçues.

Le caractère progressif de la démence implique une prise en charge de long terme, qui doit s'adapter à la progression de la maladie tout en mettant maintenant ou en favorisant la qualité de vie des malades et de leurs proches. La notion de qualité de vie est primordiale dans la prise en charge de la démence. Cette notion est complexe dans sa définition et dans son

évaluation. Les outils d'évaluation doivent être adaptés à la pathologie et doivent permettre une mesure précise de la perception du sujet lui-même de sa propre qualité de vie. L'intérêt est d'apporter ou de favoriser les éléments jugés importants par les individus pour leur qualité de vie. L'absence de traitement curatif a amplifié la mise en avant d'interventions visant à maintenir et améliorer la qualité des personnes vivant avec une démence. Un véritable engouement a été observé concernant le développement des prises en charge non médicamenteuses. Ces prises en charge sont très diverses dans leur objectifs et dans leur mise en pratique. Elles visent les fonctions cognitives, les perturbations psychoaffectives, l'environnement physique et humain et la prise en charge des aidants familiaux et des soignants. De nombreuses évaluations ont objectivé leur efficacité sur le fonctionnement cognitif, sur les troubles psychologiques et comportementaux, sur la qualité de vie et sur l'autonomie fonctionnelle. Leur évaluation scientifique est continue et présente des difficultés à surmonter, en favorisant les consensus sur les outils de mesures et les variables à mesurer. Ces prises en charge ont permis de se décentrer et de mettre avant l'aspect médical de la maladie pour se focaliser sur les aspects psychosociaux. En effet, la notion d'interventions psychosociales s'impose de plus en plus dans la prise en charge de la démence. Ces interventions, se basant sur les prises en charge non médicamenteuses, visent à stimuler le fonctionnement cognitif et social des personnes vivant avec une démence, dans le but de favoriser l'intégration sociale, de maintenir ou de perfectionner l'autonomie fonctionnelle et la qualité de vie. Les interventions psychosociales placent la personne vivant avec une démence au centre de sa prise en charge et se basent sur les interactions entre le malade et les intervenants tout le long de l'intervention. La notion d'interaction sociale apparaît donc indispensable et importante dans la prise en charge de la démence. Les interactions sociales ont des effets positifs et bénéfiques sur la santé physique, psychologique et cognitive, et auraient des effets prédicteurs sur le développement de pathologie comme la démence.

Ce cheminement des apports théoriques et scientifiques nous a permis de nous intéresser de près à l'interaction sociale dans la démence. En effet, bien que les études pointent l'importance de l'aspect social dans la prise en charge de la démence, nous ne disposons que de peu d'informations sur les interactions sociales des personnes vivant avec une démence, tout particulièrement celles vivant en institution. L'enjeu est pour nous d'apporter des connaissances sur les interactions sociales dans la démence, afin de promouvoir le développement d'environnements physiques et humains favorisant les liens sociaux et l'intégration sociale des personnes vivant avec une démence en institution, l'intégration sociale apparaissant primordiale à la qualité de vie. Les bénéfices des prises en charge sur le langage ont été objectivés sur des aspects très précis et techniques, mais il n'existe pas d'étude de leurs effets directs sur les interactions sociales.

Notre première hypothèse énonçait que des personnes âgées institutionnalisées vivant avec une démence modérée à modérément sévère placées dans une situation sociale contrôlée devraient présenter de manière spontanée des comportements sociaux et des interactions sociales avec les autres résidents et avec les soignants. Nous nous attendions à observer des profils de comportements par le biais de la validation d'un nouvel outil d'observation et d'analyse des interactions sociales. Cette première hypothèse est validée, puisque nous avons observé des comportements sociaux et des interactions sociales spontanées, positives et adaptées, avec les soignants et entre les résidents, quand ils rencontraient pour la première fois. Nos observations vont dans le sens des études montrant que les personnes vivant avec une démence expriment l'envie de communiquer avec autrui (Rousseaux *et al.*, 2010 ; Ward *et al.*, 2008), qu'ils peuvent s'engager dans de nouveaux liens sociaux (Saunders *et al.*, 2011) et qu'ils présentent des interactions adaptées et sensées (Wahsburn & Sands, 2006). La validation psychométrique de la grille SOBRI a mis en avant deux profils de comportements

sociaux : les interactions sociales avec les autres résidents et les interactions sociales avec les soignants. Le SOBRI peut donc être utilisé en pratique ou en recherche pour l'observation et l'analyse des interactions sociales de personnes vivant avec une démence modérée à modérément sévère. Il peut être utilisé, par exemple, comme mesure principale de l'efficacité d'une intervention psychosociale.

Notre seconde hypothèse était que des résidents bénéficiant d'une séance de stimulation psychosociale devraient montrer une augmentation de leurs scores aux échelles d'interactions sociales grille d'observation SOBRI et devraient présenter de meilleurs scores que des résidents n'ayant pas bénéficié d'une stimulation psychosociale directe. Les résultats observés ont montré qu'une séance de stimulation psychosociale favorise significativement les interactions sociales avec les soignants. Nous n'avons pas observé d'effet significatif sur les interactions sociales entre les résidents, mais des tendances positives intéressantes. En effet, les interactions sociales entre les résidents ont eu tendance à augmenter dans le groupe recevant la stimulation psychosociale mais dans le groupe recevant une faible stimulation.

Cette étude a permis de mesurer et d'analyser scientifiquement les observations quotidiennes que peuvent faire les aidants et les soignants de moments d'interactions avec les personnes vivant avec une démence. En effet, nos résultats ont mis en évidence que les personnes vivant avec une démence préservent le désir d'interagir avec leur humain ; que leur interactions sociales sont adaptées ; et qu'une disposition sociale adaptée tend à favoriser les interactions sociales entre les résidents, quelle que soit l'intensité de la stimulation proposée. Comme dans toute étude, des limites sont présentes et ont été discutées dans la présentation de chaque étude. Ce travail a besoin d'être reproduit sur un plus large échantillon, incluant différentes institutions dans différents pays, en proposant des études randomisées et contrôlées, et

incluant des personnes vivant avec une démence aux différents stades de la maladie. De plus, comparer les interactions sociales de personnes vivant avec une démence à celles de personnes âgées sans trouble cognitif donnera des informations sur l'effet ou l'absence d'effet de la maladie sur les interactions sociales, et combattre les idées reçues.

Les implications de ce travail sont multiples. L'observation directe se pose comme une méthodologie pertinente dans le champ d'étude de la démence. Cette méthode permet en effet de mesurer les effets immédiats des interventions et des prises en charge. En effet, dans la plupart des études, l'efficacité de ces interventions est évaluée à travers des échelles ou des questionnaires, après plusieurs semaines d'intervention. Ce délai permet de mettre en évidence la présence d'effets positifs sur le long terme mais certains outils d'évaluation ne sont pas pertinents avec l'avancée de la maladie. De plus, de par les différences inter et intra individuelles dans la progression de la maladie, s'intéresser aux bénéfices des interventions de manière immédiate apparaît comme de plus en plus important dans la prise en charge des personnes vivant avec une démence. La mesure des interactions sociales doit être prise en considération dans l'évaluation de l'efficacité des interventions, au même titre que la cognition, les troubles psychologiques et comportementaux ou l'autonomie fonctionnelle ; du fait de ses liens avec la santé, la cognition et la qualité de vie. Du point de vue de la pratique clinique, observer les interactions sociales des personnes vivant avec une démence est intéressant. Cela permet de proposer des activités ou des dispositions quotidiennes aux personnes n'interagissant pas spontanément, pour les inclure socialement. Cela permet également aux personnes interagissant spontanément de maintenir des interactions sociales et des liens sociaux avec leur environnement. L'aspect social dans la prise en charge de personnes vivant avec une démence modérée à modérément sévère en institution doit être mis en avant, au même titre que les soins médicaux.

Ce travail apporte de nouveaux éléments à la littérature déjà bien documentée concernant la prise en charge de la démence. Des réflexions communes et des études complémentaires doivent se développer pour mettre en avant l'inclusion sociale des personnes vivant avec une démence en institution, pour favoriser et maintenir une certaine qualité de vie dans une prise en charge quotidienne.

BIBLIOGRAPHIE

Abrams, L. (2008). Tip-of-the-Tongue States Yield Language Insights. *American Scientist*, *96*(3), 234. http://doi.org/10.1511/2008.71.3626

Aguirre, E., Woods, R. T., Spector, A., & Orrell, M. (2013). Cognitive stimulation for dementia: a systematic review of the evidence of effectiveness from randomised controlled trials. *Ageing Research Reviews*, *12*(1), 253–262. http://doi.org/10.1016/j.arr.2012.07.001

Akanuma, K., Meguro, K., Meguro, M., Sasaki, E., Chiba, K., Ishii, H., & Tanaka, N. (2011). Improved social interaction and increased anterior cingulate metabolism after group reminiscence with reality orientation approach for vascular dementia. *Psychiatry Research*, *192*(3), 183–187. http://doi.org/10.1016/j.pscychresns.2010.11.012

Alexopoulos, G. S., Abrams, R. C., Young, R. C., & Shamoian, C. A. (1988). Cornell scale for depression in dementia. *Biological Psychiatry*, *23*(3), 271–284. http://doi.org/10.1016/0006-3223(88)90038-8

American Psychiatric Association. (2000). *American Psychiatric Association. Diagnostic and statistical manual of mental disorders*. Whasington, DC.

American Psychological Association, & Vandenbos, G.R. (2015). *APA dictionary of psychology* (Second edition). Washington, DC: American Psychological Association.

Amieva, H., Stoykova, R., Matharan, F., Helmer, C., Antonucci, T. C., & Dartigues, J.-F. (2010). What aspects of social network are protective for dementia? Not the quantity but the quality of social interactions is protective up to 15 years later. *Psychosomatic Medicine*, *72*(9), 905–911. http://doi.org/10.1097/PSY.0b013e3181f5e121

Ankri, J. (2006). Epidémiologie des démences et de la Maladie d'Alzheimer. *Bulletin Épidémiologique Hebdomadaire*, (5-6), 42–44.

Ankri, J., Beaufils, B., Novella, J.-L., Morrone, I., Guillemin, F., Jolly, D., … Blanchard, F. (2003). Use of the EQ-5D among patients suffering from dementia. *Journal of Clinical Epidemiology*, *56*(11), 1055–1063.

Annerstedt, L., Gustafson, L., & Nilsson, K. (1993). Medical outcome of psychosocial intervention in demented patients: One-year clinical follow-up after relocation into group living units. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, *8*(10), 833–841. http://doi.org/10.1002/gps.930081006

Antoine, C, Antoine, P, Guermonprez, P, & Frigard, B. (2004). Conscience des déficits et anosognosie dans la maladie d'Alzheimer. *L'Encéphale*, *30*(6), 570–577.

APA Work Group on Alzheimer's Disease and other Dementias, Rabins, P. V., Blacker, D., Rovner, B. W., Rummans, T., Schneider, L. S., … Fochtmann, L. J. (2007). American Psychiatric Association practice guideline for the treatment of patients with Alzheimer's disease and other dementias. Second edition. *The American Journal of Psychiatry*, *164*(12 Suppl), 5–56.

Astier, C., Noblet-Dick, M., Ismer, H., Fernandez, C., & Ebel, M. (2005). P4-2 La démence, une maladie sous-diagnostiquée et sous-traitée en maison de retraite. *Revue Neurologique*, *161*(12), 128–128. http://doi.org/10.1016/S0035-3787(05)85401-3

Banerjee, S. (2007). Commentary on "Health economics and the value of therapy in Alzheimer's disease." Quality of life in dementia: Development and use of a disease-specific measure of health-related quality of life in dementia. *Alzheimer's & Dementia*, *3*(3), 166–171. http://doi.org/10.1016/j.jalz.2007.04.384

Barberger-Gateau, P., Commenges, D., Gagnon, M., Letenneur, L., Sauvel, C., & Dartigues, J. F. (1992). Instrumental activities of daily living as a screening tool for cognitive impairment and dementia in elderly community dwellers. *Journal of the American Geriatrics Society*, *40*(11), 1129–1134.

Bassuk, S. S., Glass, T. A., & Berkman, L. F. (1999). Social disengagement and incident cognitive decline in community-dwelling elderly persons. *Annals of Internal Medicine*, *131*(3), 165–173.

Bates, J., Boote, J., & Beverley, C. (2004). Psychosocial interventions for people with a milder dementing illness: a systematic review. *Journal of Advanced Nursing*, *45*(6), 644–658.

Beaugrand, J. (1988). Observation directe du comportement. In M. Robert, *Fondements et étapes de la recherche scientifique en psychlogie* (3ème ed., pp. 277–310). Maloine.

Beck, C., Heacock, P., Mercer, S. O., Walls, R. C., Rapp, C. G., & Vogelpohl, T. S. (1997). Improving dressing behavior in cognitively impaired nursing home residents. *Nursing Research*, *46*(3), 126–132.

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. *The Lancet. Neurology*, *5*(5), 406–412. http://doi.org/10.1016/S1474-4422(06)70417-3

Benoit, M., Staccini, P., Brocker, P., Benhamidat, T., Bertogliati, C., Lechowski, L., … Robert, P. . (2003). Symtômes comportementaux et psychologiques dans la maladie d'Alzheimer: résultats de l'étude REAL.FR. *Revue de Médecine Interne*, *24*, 319s–324s.

Birdwhistell, R. L. (1970). *Kinesics and context: Essays of body motion communication*. University of Pennsylviania Press.

Bocquet, H., & Andrieu, S. (1999). « Le burden » : Un indicateur spécifique pour les aidants familiaux : Le vécu relationnel. *Gérontologie et Société*, (89), 155–166.

Boote, J., Lewin, V., Beverley, C., & Bates, J. (2006). Psychosocial interventions for people with moderate to severe dementia: A systematic review. *Clinical Effectiveness in Nursing*, *9, Supplement 1*, e1–e15. http://doi.org/10.1016/j.cein.2006.06.002

Bowie, P., & Mountain, G. (1993). Using direct observation to record the behaviour of long-stay patients with dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, *8*(10), 857–864. http://doi.org/10.1002/gps.930081009

Bowling, A. (2007). Quality of Life in Older Age: What Older People Say. In H. Mollenkopf & A. Walker (Eds.), *Quality of Life in Old Age* (Vol. 31, pp. 15–30). Dordrecht: Springer Netherlands. Retrieved from http://link.springer.com/10.1007/978-1-4020-5682-6_2

Braak, H., & Braak, E. (1991). Neuropathological stageing of Alzheimer-related changes. *Acta Neuropathologica*, *82*(4), 239–259.

Breuil, V., De Rotrou, J., Forette, F., Tortrat, D., Ganansia-Ganem, A., Frambourt, A., … Boller, F. (1994). Cognitive stimulation of patients with dementia: Preliminary results. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, *9*(3), 211–217. http://doi.org/10.1002/gps.930090306

Brion, J. P., Couck, A. M., Passareiro, E., & Flament-Durand, J. (1985). Neurofibrillary tangles of Alzheimer's disease: an immunohistochemical study. *Journal of Submicroscopic Cytology*, *17*(1), 89–96.

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.

Brook, P., Degun, G., & Mather, M. (1975). Reality Orientation, a Therapy for Psychogeriatric Patients: A Controlled Study. *The British Journal of Psychiatry*, *127*(1), 42–45. http://doi.org/10.1192/bjp.127.1.42

Brotons, M., & Koger, S. M. (2000). The impact of music therapy on language functioning in dementia. *Journal of Music Therapy*, *37*(3), 183–195. http://doi.org/10.1093/jmt/37.3.183

Burgener, S. C., & Dickerson-Putman, J. (1999). Assessing patients in the early stages of irreversible dementia. The relevance of patient perspectives. *Journal of Gerontological Nursing*, *25*(2), 33–41.

Burns, A., Guthrie, E., Marino-Francis, F., Busby, C., Morris, J., Russell, E., … Byrne, J. (2005). Brief psychotherapy in Alzheimer's disease: randomised controlled trial. *The British Journal of Psychiatry: The Journal of Mental Science*, *187*, 143–147. http://doi.org/10.1192/bjp.187.2.143

Byrne, E. (2003). BPSD in Europe: a report of the EADC thematic group. *International Psychogeriatrics*, *15*, 95–96.

Cacioppo, J. T., Hughes, M. E., Waite, L. J., Hawkley, L. C., & Thisted, R. A. (2006). Loneliness as a specific risk factor for depressive symptoms: cross-sectional and longitudinal analyses. *Psychology and Aging*, *21*(1), 140–151. http://doi.org/10.1037/0882-7974.21.1.140

Camp, C.J, Bird, M.J, & Cherry, K.E. (2000). Retrieval strategies as a rehabilitation aid for cognitive loss in pathological qging. In *In: Hill, R.D., Bäckman, L., Stigsdotter Neely, A. Cognitive Rehabilitation in Old Age*. Oxford: Oxford University Press.

Campion, D., Dumanchin, C., Hannequin, D., Dubois, B., Belliard, S., Puel, M., … Frebourg, T. (1999). Early-onset autosomal dominant Alzheimer disease: prevalence, genetic heterogeneity, and mutation spectrum. *American Journal of Human Genetics*, *65*(3), 664–670. http://doi.org/10.1086/302553

Campo, R. A., Uchino, B. N., Holt-Lunstad, J., Vaughn, A., Reblin, M., & Smith, T. W. (2009). The assessment of positivity and negativity in social networks: the reliability and validity of the social relationships index. *Journal of Community Psychology*, *37*(4), 471–486. http://doi.org/10.1002/jcop.20308

Camus, V., Schmitt, L., Ousset, P. J., & Micas, M. (1995). [Depression and dementia: contribution to the French validation of 2 depression scales: the Cornell Scale for Depression in Dementia and the Dementia Mood Assessment Scale]. *L'Encéphale*, *21*(3), 201–208.

Cantegreil-Kallen, I., Lieberherr, D., Garcia, A., Cadilhac, M., Rigaud, A.-S., & Flahault, A. (2004). [Detection of Alzheimer's disease in general medicine: preliminary results of a

Sentinelles general practitioner's network survey]. *La Revue De Médecine Interne / Fondée ... Par La Société Nationale Francaise De Médecine Interne*, *25*(8), 548–555. http://doi.org/10.1016/j.revmed.2004.02.013

Cantegreil-Kallen, I., Turbelin, C., Olaya, E., Blanchon, T., Moulin, F., Rigaud, A.-S., & Flahault, A. (2005). Disclosure of diagnosis of Alzheimer's disease in French general practice. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, *20*(4), 228–232.

Canter Kohn, R., & Nègre, P. (1991). *Les voies de l'observation. Repères pour les pratiques de recherche en sciences humaines.* Paris: Nathan.

Cantor, N., & Sanderson, C. A. (1999). Life task participation and well-being: The importance of taking part in daily life. In D. Kahneman, E. Diener, & N. Schwarz (Eds.), *Well-being: The foundations of hedonic psychology* (pp. 230–243). New York, NY, US: Russell Sage Foundation.

Christenson, A. M., Buchanan, J. A., Houlihan, D., & Wanzek, M. (2011). Command Use and Compliance in Staff Communication With Elderly Residents of Long-Term Care Facilities. *Behavior Therapy*, *42*(1), 47–58. http://doi.org/10.1016/j.beth.2010.07.001

Chung, J. C. C. (2004). Activity Participation and Well-Being of People with Dementia in Long-Term--Care Settings. *OTJR: Occupation, Participation and Health*, *24*(1), 22–31. http://doi.org/10.1177/153944920402400104

Clare, L. (2003). Managing threats to self: awareness in early stage Alzheimer's disease. *Social Science & Medicine (1982)*, *57*(6), 1017–1029.

Clare, L., & Woods, R. T. (2004). Cognitive training and cognitive rehabilitation for people with early-stage Alzheimer's disease: A review. *Neuropsychological Rehabilitation*, *14*(4), 385–401. http://doi.org/10.1080/09602010443000074

Cohen, J. (1960). A Coefficient of Agreement for Nominal Scales. *Educational and Psychological Measurement*, *20*(1), 37–46. http://doi.org/10.1177/001316446002000104

Cohen-Mansfield, J., Dakheel-Ali, M., & Marx, M. S. (2009). Engagement in persons with dementia: the concept and its measurement. *The American Journal of Geriatric Psychiatry: Official Journal of the American Association for Geriatric Psychiatry*, *17*(4), 299–307. http://doi.org/10.1097/JGP.0b013e31818f3a52

Cohen-Mansfield, J., Thein, K., Dakheel-Ali, M., Regier, N. G., & Marx, M. S. (2010). The value of social attributes of stimuli for promoting engagement in persons with dementia. *The Journal of Nervous and Mental Disease*, *198*(8), 586–592. http://doi.org/10.1097/NMD.0b013e3181e9dc76

Cornwell, E. Y., & Waite, L. J. (2009). Measuring Social Isolation Among Older Adults Using Multiple Indicators From the NSHAP Study. *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, *64B*(Suppl 1), i38–i46. http://doi.org/10.1093/geronb/gbp037

Corroyer, D., & Rouanet, H. (1994). Sur l'importance des effets et ses indicateurs dans l'analyse statistique des données. *Année psychologique*, *94*(4), 607–623.

Cotelli, M., Manenti, R., & Zanetti, O. (2012). Reminiscence therapy in dementia: a review. *Maturitas*, *72*(3), 203–205. http://doi.org/10.1016/j.maturitas.2012.04.008

Cummings, J. L. (1989). Dementia and depression: an evolving enigma. *The Journal of Neuropsychiatry and Clinical Neurosciences*, *1*(3), 236–242.

Cummings, J. L., Mega, M., Gray, K., Rosenberg-Thompson, S., Carusi, D. A., & Gornbein, J. (1994). The Neuropsychiatric Inventory: comprehensive assessment of psychopathology in dementia. *Neurology*, *44*(12), 2308–2314. http://doi.org/10.1212/WNL.44.12.2308

Daloz, L., & Bénony, H. (2005). Burnout et maltraitance dans la relation soignante. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, *163*(2), 156–160. http://doi.org/10.1016/j.amp.2005.02.009

Dean, R., Briggs, K., & Lindesay, J. (1993). The domus philosophy: A prospective evaluation of two residential units for the elderly mentally ill. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, *8*(10), 807–817. http://doi.org/10.1002/gps.930081003

Dean, R., Proudfoot, R., & Lindesay, J. (1993). The quality of interactions schedule (QUIS): Development, reliability and use in the evaluation of two domus units. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, *8*(10), 819–826. http://doi.org/10.1002/gps.930081004

Delacourte, A., David, J. P., Sergeant, N., Buée, L., Wattez, A., Vermersch, P., … Di Menza, C. (1999). The biochemical pathway of neurofibrillary degeneration in aging and Alzheimer's disease. *Neurology*, *52*(6), 1158–1165.

De Rotrou, J., Cantegreil, I., Faucounau, V., Wenisch, E., Chausson, C., Jegou, D., … Rigaud, A.-S. (2011). Do patients diagnosed with Alzheimer's disease benefit from a psycho-educational programme for family caregivers? A randomised controlled study. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, *26*(8), 833–842. http://doi.org/10.1002/gps.2611

De Rotrou, J., Thévenet, S., Richard, A., Cantegreil, I., Wenisch, E., Chausson, C., … Rigaud, A.-S. (2006). Impact d'un programme psycho-éducatif sur le stress des aidants de patients Alzheimer. *L'Encéphale*, *32*(4, Part 4), 650–655. http://doi.org/10.1016/S0013-7006(06)76217-0

Derouesné, C. (1991). Le Mini Mental State. In Signoret, J.L & Hauw, J.J, *Maladie d'Alzheimer et autres démences* (pp. 447–455). Paris: Médecine France Flammarion.

Derouesné, C., Thibault, S., Lagha-Pierucci, S., Baudouin-Madec, V., Ancri, D., & Lacomblez, L. (1999). Decreased awareness of cognitive deficits in patients with mild dementia of the Alzheimer type. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, *14*(12), 1019–1030.

Diener, E., & Ryan, K. (2009). Subjective Well-Being: A General Overview. *South African Journal of Psychology*, *39*(4), 391–406. http://doi.org/10.1177/008124630903900402

Di Notte, D., Ylieff, M., & Fontaine, O. (2000). Qualité de vie et personnes démentes (intérim report). *Qualidem*.

Divry, P. (n.d.). Etude histochimique des plaques séniles. *Journal Belge de Neurologie et de Psychiatrie*, *9*, 649–657.

Dorenlot, P. (2006). Démence et interventions non médicamenteuses : revue critique, bilan et perspectives. *Psychologie & NeuroPsychiatrie Du Vieillissement*, *4*(2), 135–144.

Doron, R., & Parot, F. (2011). *Dictionnaire de psychologie* (3rd ed.). Puf.

Dröes, R. M, van Mierlo, L. D, van der Roest, H. G, & Meiland, F. J. M. (2010). Focus and Effectiveness of psychosocial interventions for people with dementia in institutinal care settings from the perspective of coping with the disease. *Non-Pharmacological Therapies in Dementia*, *1*(2), 139–161.

Dubois, B., Feldman, H. H., Jacova, C., Dekosky, S. T., Barberger-Gateau, P., Cummings, J., … Scheltens, P. (2007). Research criteria for the diagnosis of Alzheimer's disease: revising the NINCDS-ADRDA criteria. *The Lancet. Neurology*, *6*(8), 734–746. http://doi.org/10.1016/S1474-4422(07)70178-3

Duncan, S., & Fiske, D. (1977). *Face to face interaction: research, methods, and theory*. Hillsdale, New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates.

Dykstra, P. A., van Tilburg, T. ., & de Jong Gierveld, J. (2005). Changes in Older Adult Loneliness: Results From a Seven-Year Longitudinal Study. *Research on Aging*, *27*(6), 725–747. http://doi.org/10.1177/0164027505279712

Eastment, H. T., & Krzanowski, W. J. (1982). Cross-Validatory Choice of the Number of Components From a Principal Component Analysis. *Technometrics*, *24*(1), 73–77. http://doi.org/10.1080/00401706.1982.10487712

Engelborghs, S., De Vreese, K., Van de Casteele, T., Vanderstichele, H., Van Everbroeck, B., Cras, P., … De Deyn, P. P. (2008). Diagnostic performance of a CSF-biomarker panel in

autopsy-confirmed dementia. *Neurobiology of Aging*, *29*(8), 1143–1159. http://doi.org/10.1016/j.neurobiolaging.2007.02.016

Epp, T. D. (2013). Les soins centrés sur la personne dans la prise en charge de la démence: une vision à clarifier. *La Revue Canadienne de La Maladie d'Alzheimer*, (avril), 14–18.

Eriksson, L, Johansson, E, Kettaneh-Wold, N, Trygg, J, Wikström, C, & Wold, S. (2006). *Multi- and Megavariate data analysis. Second revised and enlarged edition*. Umea Sweden: Umetrics Academy.

Ertel, K. A., Glymour, M. M., & Berkman, L. F. (2008). Effects of social integration on preserving memory function in a nationally representative US elderly population. *American Journal of Public Health*, *98*(7), 1215–1220. http://doi.org/10.2105/AJPH.2007.113654

Farrell, M. T., Zahodne, L. B., Stern, Y., Dorrejo, J., Yeung, P., & Cosentino, S. (2014). Subjective word-finding difficulty reduces engagement in social leisure activities in Alzheimer's disease. *Journal of the American Geriatrics Society*, *62*(6), 1056–1063. http://doi.org/10.1111/jgs.12850

Faul, F., Erdfelder, E., Lang, A.-G., & Buchner, A. (2007). G*Power 3: a flexible statistical power analysis program for the social, behavioral, and biomedical sciences. *Behavior Research Methods*, *39*(2), 175–191.

Feteanu, D., Lopez-Tourres, F., & Trivalle, C. (2005). La personne démente en institution. *Psychologie & NeuroPsychiatrie Du Vieillissement*, *3*(1), 26–34.

Folstein, M. F., Folstein, S. E., & McHugh, P. R. (1975). "Mini-mental state". A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *Journal of Psychiatric Research*, *12*(3), 189–198. http://doi.org/10.1016/0022-3956(75)90026-6

Fratiglioni, L., Paillard-Borg, S., & Winblad, B. (2004). An active and socially integrated lifestyle in late life might protect against dementia. *The Lancet. Neurology*, *3*(6), 343–353. http://doi.org/10.1016/S1474-4422(04)00767-7

Gaichies, S, & Charles, A. (2001). La méconnaissance de leurs symptômes par les sujets porteurs de la maladie d'Alzheimer : une revue de la question. *Pratiques Psychologiques*, *3*, 37–56.

Genoe, R., Dupuis, S. L., Keller, H. H., Martin, L. S., Cassolato, C., & Edward, H. G. (2010). Honouring identity through mealtimes in families living with dementia. *Journal of Aging Studies*, *24*(3), 181–193. http://doi.org/10.1016/j.jaging.2010.02.001

Gerber, G. J., Prince, P. N., Snider, H. G., Atchison, K., Dubois, L., & Kilgour, J. A. (1991). Group activity and cognitive improvement among patients with Alzheimer's disease. *Hospital & Community Psychiatry*, *42*(8), 843–845. http://doi.org/10.1176/ps.42.8.843

German, P. S., Rovner, B. W., Burton, L. C., Brant, L. J., & Clark, R. (1992). The role of mental morbidity in the nursing home experience. *The Gerontologist*, *32*(2), 152–158.

Gil, R. (2006). *Neuropsychologie* (4e édition). Paris: Elsevier Masson.

Gladstone, G. L., Parker, G. B., Malhi, G. S., & Wilhelm, K. A. (2007). Feeling unsupported? An investigation of depressed patients' perceptions. *Journal of Affective Disorders*, *103*(1-3), 147–154. http://doi.org/10.1016/j.jad.2007.01.019

Glenner, G. G., & Wong, C. W. (1984). Alzheimer's disease and Down's syndrome: sharing of a unique cerebrovascular amyloid fibril protein. *Biochemical and Biophysical Research Communications*, *122*(3), 1131–1135.

Goffman, E. (1971). *Relations in public: microstudies of the public order*. New York: Basic Books.

Gove, D., Downs, M., Vernooij-Dassen, M., & Small, N. (2015). Stigma and GPs' perceptions of dementia. *Aging & Mental Health*, 1–10. http://doi.org/10.1080/13607863.2015.1015962

Gozzoli, C., Giorgi, A., & D'Angelo, C. (2013). Protective Factors for the Well-Being in Caregivers of Patients with Alzheimer's: The Role of Relational Quality. *Psychology*, *04*(06), 57. http://doi.org/10.4236/psych.2013.46A1009

Graff, M. J. L., Vernooij-Dassen, M. J. M., Thijssen, M., Dekker, J., Hoefnagels, W. H. L., & Rikkert, M. G. M. O. (2006). Community based occupational therapy for patients with dementia and their care givers: randomised controlled trial. *BMJ (Clinical Research Ed.)*, *333*(7580), 1196. http://doi.org/10.1136/bmj.39001.688843.BE

Hanon, O., & Duron, E. (2011). Maladie d'Alzheimer et facteurs de risque vasculaire. *La Revue de Médecine Interne*, *32*, S17–S21. http://doi.org/10.1016/j.revmed.2011.03.004

Harper Ice, G. (2002). Daily life in a nursing home. *Journal of Aging Studies*, *16*(4), 345–359. http://doi.org/10.1016/S0890-4065(02)00069-5

Hawkley, L. C., Burleson, M. H., Berntson, G. G., & Cacioppo, J. T. (2003). Loneliness in everyday life: cardiovascular activity, psychosocial context, and health behaviors. *Journal of Personality and Social Psychology*, *85*(1), 105–120. http://doi.org/10.1037/0022-3514.85.1.105

Hawthorne, G. (2006). Measuring Social Isolation in Older Adults: Development and Initial Validation of the Friendship Scale. *Social Indicators Research*, *77*(3), 521–548. http://doi.org/10.1007/s11205-005-7746-y

Hébert, R., Bravo, G., & Girouard, D. (1993). Fidélité de la traduction française de trois instruments d'évaluation des aidants naturels de malades déments. *Canadian Journal on Aging / La Revue Canadienne Du Vieillissement*, *12*(03), 324–337. http://doi.org/10.1017/S0714980800013726

Heikkinen, R.-L., & Kauppinen, M. (2004). Depressive symptoms in late life: a 10-year follow-up. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, *38*(3), 239–250. http://doi.org/10.1016/j.archger.2003.10.004

Heilman, KM. (1991). Anosognosia : possible neuropsychological mecanisms. In Prigatano, GP & Schacter, DL (Eds.), *Awareness of Deficit after Brain Injury. Clinical and Theoretical Issues* (pp. 53–65).

Hennessy, C. H., Moriarty, D. G., Zack, M. M., Scherr, P. A., & Brackbill, R. (1994). Measuring health-related quality of life for public health surveillance. *Public Health Reports (Washington, D.C.: 1974)*, *109*(5), 665–672.

Hoe, J. (2005). Use of the QOL-AD for measuring quality of life in people with severe dementia--the LASER-AD study. *Age and Ageing*, *34*(2), 130–135. http://doi.org/10.1093/ageing/afi030

Hsiao, Y.-H., Hung, H.-C., Chen, S.-H., & Gean, P.-W. (2014). Social interaction rescues memory deficit in an animal model of Alzheimer's disease by increasing BDNF-dependent hippocampal neurogenesis. *The Journal of Neuroscience: The Official Journal of the Society for Neuroscience*, *34*(49), 16207–16219. http://doi.org/10.1523/JNEUROSCI.0747-14.2014

Hugonot-Diener, L., Bardeau, E., Thomas-Antérion, C., & Robert, P. (2009). *Gremoire : Tests et échelles de la maladie d'Alzheimer et des syndromes apparentés*. Marseille: Solal Editeurs.

Innes, A., & Surr, C. (2001). Measuring the well-being of people with dementia living in formal care settings: the use of Dementia Care Mapping. *Aging & Mental Health*, *5*(3), 258–268. http://doi.org/10.1080/13607860120065023

Institut national de la statistique et des études économiques. (n.d.). Retrieved September 21, 2015, from http://www.insee.fr/fr/

Jensen, B., Hess-Zak, A., Johnston, S. K., Otto, D. C., Tebbe, L., Russell, C. L., & Waller, A. S. (1998). Restraint reduction: a new philosophy for a new millennium. *The Journal of Nursing Administration*, *28*(7-8), 32–38.

Kalafat, M., Hugonot-Diener, L., & Poitrenaud, J. (2003). Standardisation et étalonnage français du Mini Mental State (MMS) version GRECO. *Revue de Neuropsychologie*, *13*(2), 209–236.

Kalpouzos, G., Eustache, F., & Desgranges, B. (2008). Réserve cognitive et fonctionnement cérébral au cours du vieillissement normal et de la maladie d'Alzheimer. *Psychologie & NeuroPsychiatrie Du Vieillissement*, *6*(2), 97–105. http://doi.org/10.1684/pnv.2008.0120

Kang, H. (2012). Correlates of social engagement in nursing home residents with dementia. *Asian Nursing Research*, *6*(2), 75–81. http://doi.org/10.1016/j.anr.2012.05.006

Karlawish, J. H., Zbrozek, A., Kinosian, B., Gregory, A., Ferguson, A., & Glick, H. A. (2008). Preference-based quality of life in patients with Alzheimer's disease. *Alzheimer's & Dementia*, *4*(3), 193–202. http://doi.org/10.1016/j.jalz.2007.11.019

Kasper, J. D., Black, B. S., Shore, A. D., & Rabins, P. V. (2009). Evaluation of the Validity and Reliability of the Alzheimer Disease-related Quality of Life Assessment Instrument: *Alzheimer Disease & Associated Disorders*, *23*(3), 275–284. http://doi.org/10.1097/WAD.0b013e31819b02bc

Kendon, A. (1990). *Conducting interaction: Patterns of behavior in focused encounters* (Vol. 7). CUP Archive.

Kéri, S. (2014). Social influence on associative learning: double dissociation in high-functioning autism, early-stage behavioural variant frontotemporal dementia and Alzheimer's disease. *Cortex; a Journal Devoted to the Study of the Nervous System and Behavior*, *54*, 200–209. http://doi.org/10.1016/j.cortex.2014.02.018

Kiecolt-Glaser, J. K., Garner, W., Speicher, C., Penn, G. M., Holliday, J., & Glaser, R. (1984). Psychosocial modifiers of immunocompetence in medical students. *Psychosomatic Medicine*, *46*(1), 7–14.

Kitwood, T. (1995). Culture of care: tradition and changes. In Benson, S & Kitwood, T, *The new culture of dementia* (Hawker, pp. 7–11). London.

Kitwood, T. (1997). *Dementia Reconsidered: The Person Comes First*. Buckingham England ; Philadelphia: Open University Press.

Kolanowski, A., & Litaker, M. (2006). Social interaction, premorbid personality, and agitation in nursing home residents with dementia. *Archives of Psychiatric Nursing*, *20*(1), 12–20. http://doi.org/10.1016/j.apnu.2005.08.006

Koldrack, P., Luplow, M., Kirste, T., & Teipel, S. (2013). Cognitive assistance to support social integration in Alzheimer's disease. *Geriatric Mental Health Care*, *1*(2), 39–45. http://doi.org/10.1016/j.gmhc.2013.04.005

Kondo, K, & Yamashita, I. (1990). A case-control study of Alzheimer's disease in Japan: Association with inactive psychosocial behaviours. In Hasegawa, K & Homma, A, *Psychogeriatrics, biochemical and social advances*. Amsterdam: Excerpta Medica.

Kotler-Cope, S., & Camp, C. J. (1995). Anosognosia in Alzheimer disease. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, *9*(1), 52–56.

Kuiper, J. S., Zuidersma, M., Oude Voshaar, R. C., Zuidema, S. U., van den Heuvel, E. R., Stolk, R. P., & Smidt, N. (2015). Social relationships and risk of dementia: A systematic review and meta-analysis of longitudinal cohort studies. *Ageing Research Reviews*, *22*, 39–57. http://doi.org/10.1016/j.arr.2015.04.006

Landis, J. R., & Koch, G. G. (1977). The measurement of observer agreement for categorical data. *Biometrics*, *33*(1), 159–174.

Larson, R. (1978). Thirty years of research on the subjective well-being of older americans. *Journal of Gerontology*, *33*(1), 109–125.

Lawton, M. P., & Brody, E. M. (1969). Assessment of older people: self-maintaining and instrumental activities of daily living. *The Gerontologist*, *9*(3), 179–186. http://doi.org/10.1093/geront/9.3_Part_1.179

le Bastard, N, De Deyn, PP, & Engelborhs, S. (2009). Cerebrospinal fluid biomarkers for the differential diagnosis of dementia. *Current Medical Literature : Neurology*, *25*(3), 59–68.

Logsdon, R. G., Gibbons, L. E., McCurry, S. M., & Teri, L. (2002). Assessing quality of life in older adults with cognitive impairment. *Psychosomatic Medicine*, *64*(3), 510–519.

Logsdon, R. G., & Teri, L. (1997). The Pleasant Events Schedule-AD: psychometric properties and relationship to depression and cognition in Alzheimer's disease patients. *The Gerontologist*, *37*(1), 40–45.

Lopez, O. L., Becker, J. T., Somsak, D., Dew, M. A., & DeKosky, S. T. (1994). Awareness of cognitive deficits and anosognosia in probable Alzheimer's disease. *European Neurology*, *34*(5), 277–282.

Mabire, J.-B., Kagan, Y., Montenay, C., Berthelot, P., Benoliel, C., Dascenco, D., & Sors-Mireux, I. (2011). Troubles cognitifs en institution: sur ou sous-estimation ? Exemple d'un EHPAD français. *La Revue de gériatrie*, *36*(9), 667–671.

Macdonald, A. J., Craig, T. K., & Warner, L. A. (1985). The development of a short observation method for the study of the activity and contacts of old people in residential settings. *Psychological Medicine*, *15*(1), 167–172. http://doi.org/10.1017/S0033291700021036

MacRae, H. (2011). Self and other: The importance of social interaction and social relationships in shaping the experience of early-stage Alzheimer's disease. *Journal of Aging Studies*, *25*(4), 445–456. http://doi.org/10.1016/j.jaging.2011.06.001

Mangone, C. A., Hier, D. B., Gorelick, P. B., Ganellen, R. J., Langenberg, P., Boarman, R., & Dollear, W. C. (1991). Impaired insight in Alzheimer's disease. *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology*, *4*(4), 189–193.

Martin, P, & Ferreri, M. (1997). *Dépression et...le concept de la qualité de vie*. Neuilly-sur-Seine: Ardix Medical.

Matthews, F. E., Dening, T., & UK Medical Research Council Cognitive Function and Ageing Study. (2002). Prevalence of dementia in institutional care. *Lancet (London, England)*, *360*(9328), 225–226. http://doi.org/10.1016/S0140-6736(02)09461-8

McDaniel, K. D., Edland, S. D., & Heyman, A. (1995). Relationship between level of insight and severity of dementia in Alzheimer disease. CERAD Clinical Investigators. Consortium to

Establish a Registry for Alzheimer's Disease. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, *9*(2), 101–104.

McGlynn, S. M., & Schacter, D. L. (1989). Unawareness of deficits in neuropsychological syndromes. *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology*, *11*(2), 143–205. http://doi.org/10.1080/01688638908400882

McGuire, M. T., & Raleigh, M. J. (1986). Behavioral and physiological correlates of ostracism. *Ethology and Sociobiology*, *7*(3-4), 187–200. http://doi.org/10.1016/0162-3095(86)90047-6

McKhann, G., Drachman, D., Folstein, M., Katzman, R., Price, D., & Stadlan, E. M. (1984). Clinical diagnosis of Alzheimer's disease: report of the NINCDS-ADRDA Work Group under the auspices of Department of Health and Human Services Task Force on Alzheimer's Disease. *Neurology*, *34*(7), 939–944.

McPherson, M., Smith-Lovin, L., & Brashears, M. E. (2006). Social Isolation in America: Changes in Core Discussion Networks over Two Decades. *American Sociological Review*, *71*(3), 353–375.

Mead, G. H. (1950). *Mind, self, and society: From the standpoint of a social behaviorist* (Vol. 1). University of Chicago Press.

Mega, M. S., Cummings, J. L., Fiorello, T., & Gornbein, J. (1996). The spectrum of behavioral changes in Alzheimer's disease. *Neurology*, *46*(1), 130–135.

Michon, A., Deweer, B., Pillon, B., Agid, Y., & Dubois, B. (1994). Relation of anosognosia to frontal lobe dysfunction in Alzheimer's disease. *Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry*, *57*(7), 805–809.

Missotten, P., Squelard, G., Ylieff, M., Di Notte, D., Paquay, L., De Lepeleire, J., … Fontaine, O. (2008). Relationship between Quality of Life and Cognitive Decline in Dementia. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, *25*(6), 564–572. http://doi.org/10.1159/000137689

Missotten, P., Ylieff, M., Di Notte, D., Paquay, L., De Lepeleire, J., Buntinx, F., & Fontaine, O. (2007). Quality of life in dementia: a 2-year follow-up study. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, *22*(12), 1201–1207. http://doi.org/10.1002/gps.1814

Mitchell, J. M., & Kemp, B. J. (2000). Quality of Life in Assisted Living Homes A Multidimensional Analysis. *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, *55*(2), P117–P127. http://doi.org/10.1093/geronb/55.2.P117

Moniz-Cook, E., Vernooij-Dassen, M., Woods, B., & Orrell, M. (2011). Psychosocial interventions in dementia care research: the INTERDEM manifesto. *Aging & Mental Health*, *15*(3), 283–290. http://doi.org/10.1080/13607863.2010.543665

Morgan, C., Burns, T., Fitzpatrick, R., Pinfold, V., & Priebe, S. (2007). Social exclusion and mental health. *The British Journal of Psychiatry*, *191*(6), 477–483. http://doi.org/10.1192/bjp.bp.106.034942

Mura, T., Dartigues, J.-F., & Berr, C. (2010). How many dementia cases in France and Europe? Alternative projections and scenarios 2010-2050. *European Journal of Neurology*, *17*(2), 252–259. http://doi.org/10.1111/j.1468-1331.2009.02783.x

Neal, M., & Barton Wright, P. (2003). Validation therapy for dementia. *The Cochrane Database of Systematic Reviews*, (3), CD001394. http://doi.org/10.1002/14651858.CD001394

Norris, A. (1986). *Reminiscence with elderly people*. London: Winslow.

Olazarán, J., Reisberg, B., Clare, L., Cruz, I., Peña-Casanova, J., Del Ser, T., … Muñiz, R. (2010). Nonpharmacological therapies in Alzheimer's disease: a systematic review of efficacy. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, *30*(2), 161–178. http://doi.org/10.1159/000316119

Organisation Mondiale de la Santé. (1993). *Classification Internationale des Maladies et des problèmes de santé connexes* (CIM–10th ed.).

Parsons-Suhl, K., Johnson, M. E., McCann, J. J., & Solberg, S. (2008). Losing one's memory in early Alzheimer's disease. *Qualitative Health Research*, *18*(1), 31–42. http://doi.org/10.1177/1049732307308987

Pearson, J. L., Teri, L., Reifler, B. V., & Raskind, M. A. (1989). Functional status and cognitive impairment in Alzheimer's patients with and without depression. *Journal of the American Geriatrics Society*, *37*(12), 1117–1121.

Pedlar, A., Hornibrook, T., & Haasen, B. (2001). Patient focused care: theory and practice. *Therapeutic Recreation Journal*, *35*(1), 15–30.

Plan Alzheimer 2001-2005. (n.d.). Retrieved September 21, 2015, from http://back-alz.cloud14-firstudio.com/blacktheme/scripts/tinymce_new/js/tinymce/plugins/moxiemanager/data/files/PLANS/Plan%20Alzheimer_2001-2005.pdf

Plan Alzheimer 2004-2007. (n.d.). Retrieved September 21, 2015, from http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/planalzheimer.pdf

Plan Maladies Neuro-Dégénératives 2014-1019. (n.d.). Retrieved September 21, 2015, from http://www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Plan_maladies_neuro_degeneratives_def.pdf

Pradelli, S. (2005). La réhabilitation cognitive aux stades précoces de la maladie d'Alzheimer. *Cahiers de La Fondation Médéric Alzheimer*, *1*, 116–120.

Rabins, P. V., Kasper, J. D., Kleinman, L., Black, B. S., & Patrick, D. L. (1999). Concepts and methods in the development of the ADRQL: An instrument for assessing health-related quality of life in persons with Alzheimer's disease. *Journal of Mental Health and Aging*, *5*(1), 33–48.

Ramaroson, H, Helmer, C, Barberger-Gateau, L, Letenneur, L, & Dartigues, JF. (2003). Prévalence de la démence et de la maladie d'Alzheimer chez les personnes de 75 ans et plus : données réactualisées de la cohorte PAQUID. *Revue Neurologique*, *159*(4), 405–411.

Reed, B. R., Jagust, W. J., & Coulter, L. (1993). Anosognosia in Alzheimer's disease: relationships to depression, cognitive function, and cerebral perfusion. *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology*, *15*(2), 231–244. http://doi.org/10.1080/01688639308402560

Rook, K. S. (1984). The negative side of social interaction: impact on psychological well-being. *Journal of Personality and Social Psychology*, *46*(5), 1097–1108.

Roscoe, L. A., & Hyer, K. (2008). Quality of life at the end of life for nursing home residents: perceptions of hospice and nursing home staff members. *Journal of Pain and Symptom Management*, *35*(1), 1–9. http://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2007.02.035

Rousseaux, M., Demacourt, A., Wyrzykowski, N., & Lefeuvre, M. (2001). TLC: Test Lillois de communication. Isbergues: Ortho Edition.

Rousseaux, M., Sève, A., Vallet, M., Pasquier, F., & Mackowiak-Cordoliani, M. A. (2010). An analysis of communication in conversation in patients with dementia. *Neuropsychologia*, *48*(13), 3884–3890. http://doi.org/10.1016/j.neuropsychologia.2010.09.026

Sabat, S. R., Fath, H., Moghaddam, F. M., & Harr¥e, R. (1999). The Maintenance of Self-Esteem: Lessons from the Culture of Alzheimer's Sufferers. *Culture & Psychology*, *5*(1), 5–31. http://doi.org/10.1177/1354067X9951001

Saunders, P., de Medeiros, K., Doyle, P., & Mosby, A. (2011). The friendship project: Social interaction among dementia residents in long-term care. *Alzheimer's & Dementia: The Journal of the Alzheimer's Association*, *7*(4), S626. http://doi.org/10.1016/j.jalz.2011.05.1789

Schiffmann, S. N. (2001). Le cerveau en constante reconstruction : le concept de plasticité cérébrale. *Cahiers de psychologie clinique*, *n° 16*(1), 11–23.

Sedgwick, P. (2014). What is a non-randomised controlled trial? *BMJ*, *348*, g4115. http://doi.org/10.1136/bmj.g4115

Seeman, T. E., Lusignolo, T. M., Albert, M., & Berkman, L. (2001). Social relationships, social support, and patterns of cognitive aging in healthy, high-functioning older adults: MacArthur

studies of successful aging. *Health Psychology: Official Journal of the Division of Health Psychology, American Psychological Association*, *20*(4), 243–255.

Shea, WR, & King-Farlow, J. (1976). *Values and quality of life*. New York: Science History Publication.

Sidnell, J., & Stivers, T. (2013). *The Handbook of conversation analysis*. Chichester, West Sussex, IK: Wiley-Blackwell.

Siedlecki, K. L., Tatarina, O., Sanders, L., Albert, M., Blacker, D., Dubois, B., … Stern, Y. (2009). Comparison of Patient and Caregiver Reports of Patient Activity Participation and Its Relationship to Mental Health in Patients With Alzheimer's Disease. *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, *64B*(6), 687–695. http://doi.org/10.1093/geronb/gbp071

Sinha, J.B.P, & Verma, J. (1994). Social support as a moderator of the relationship between allocentrism and psychological well-being. In U. Kim, H. C. Triandis, Ç. Kâğitçibaşi, S. -C, & G. Yoon (Eds.), *Individualism and collectivism: Theory, method, and applications* (pp. 267–292). Thousand Oaks, CA, US: Sage Publications, Inc.

Sisco, F., Taurel, M., Lafont, V., Bertogliati, C., Baudu, C., Giordana, J.-Y., … Robert, P. (2000). Les troubles du comportement chez le sujet dément en institution : Évaluation à partir de l'inventaire neuropsychiatrique pour les équipes soignantes (NPI/ES). In *L' Année gérontologique* (Vol. 14, pp. 151–171). Serdi. Retrieved from http://cat.inist.fr/?aModele=afficheN&cpsidt=1420092

Snyder, L. (2001). The lived experience of Alzheimer's disease: Understanding the feelings and subjective accounts of persons with the disease. *Alzheimer's Care Today*, *2*(2), 8–22.

Söderlund, M., Cronqvist, A., Norberg, A., Ternestedt, B.-M., & Hansebo, G. (2015). Conversations between persons with dementia disease living in nursing homes and nurses -

qualitative evaluation of an intervention with the validation method. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. http://doi.org/10.1111/scs.12219

Sørensen, L., Waldorff, F., & Waldemar, G. (2008). Coping with mild Alzheimer's disease. *Dementia*, *7*(3), 287–299. http://doi.org/10.1177/1471301208093285

Sörman, D. E., Rönnlund, M., Sundström, A., Adolfsson, R., & Nilsson, L.-G. (2015). Social relationships and risk of dementia: a population-based study. *International Psychogeriatrics / IPA*, *27*(8), 1391–1399. http://doi.org/10.1017/S1041610215000319

Spector, A., Davies, S., Woods, B., & Orrell, M. (2000). Reality orientation for dementia: a systematic review of the evidence of effectiveness from randomized controlled trials. *The Gerontologist*, *40*(2), 206–212.

Spector, A., Orrell, M., & Woods, B. (2010). Cognitive Stimulation Therapy (CST): effects on different areas of cognitive function for people with dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, *25*(12), 1253–1258. http://doi.org/10.1002/gps.2464

Spector, A., Thorgrimsen, L., Woods, B., Royan, L., Davies, S., Butterworth, M., & Orrell, M. (2003). Efficacy of an evidence-based cognitive stimulation therapy programme for people with dementia: randomised controlled trial. *The British Journal of Psychiatry: The Journal of Mental Science*, *183*, 248–254. http://doi.org/10.1192/bjp.183.3.248

Stepp, S. D., Pilkonis, P. A., Yaggi, K. E., Morse, J. Q., & Feske, U. (2009). Interpersonal and Emotional Experiences of Social Interactions in Borderline Personality Disorder: *The Journal of Nervous and Mental Disease*, *197*(7), 484–491. http://doi.org/10.1097/NMD.0b013e3181aad2e7

Taylor, S. E., Repetti, R. L., & Seeman, T. (1997). Health psychology: what is an unhealthy environment and how does it get under the skin? *Annual Review of Psychology*, *48*, 411–447. http://doi.org/10.1146/annurev.psych.48.1.411

The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. (1995). *Social Science & Medicine (1982)*, *41*(10), 1403–1409.

Trouillet, R., Gély-Nargeot, M.-C., & Derouesné, C. (2003). La méconnaissance des troubles dans la maladie d'Alzheimer : nécessité d'une approche multidimensionnelle. *Psychologie & NeuroPsychiatrie Du Vieillissement*, *1*(2), 99–110.

Uchino, B. N., Cawthon, R. M., Smith, T. W., Light, K. C., McKenzie, J., Carlisle, M., … Bowen, K. (2012). Social relationships and health: is feeling positive, negative, or both (ambivalent) about your social ties related to telomeres? *Health Psychology: Official Journal of the Division of Health Psychology, American Psychological Association*, *31*(6), 789–796. http://doi.org/10.1037/a0026836

Urciuoli, O., Dello Buono, M., Padoani, W., & De Leo, D. (1998). Assessment of quality of life in the oldest-olds living in nursing homes and at home. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, *26, Supplement 1*, 507–514. http://doi.org/10.1016/S0167-4943(98)80074-5

Van Beek, A. P. A., Wagner, C., Frijters, D. H. M., Ribbe, M. W., & Groenewegen, P. P. (2013). The ties that bind? Social networks of nursing staff and staff's behaviour towards residents with dementia. *Social Networks*, *35*(3), 347–356. http://doi.org/10.1016/j.socnet.2013.03.006

Vasse, E., Vernooij-Dassen, M., Cantegreil, I., Franco, M., Dorenlot, P., Woods, B., & Moniz-Cook, E. (2012). Guidelines for psychosocial interventions in dementia care: a European survey and comparison. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, *27*(1), 40–48. http://doi.org/10.1002/gps.2687

Veenhoven, R. (1992). *Happiness in nation*. Rotterdam: Erasmus University.

Verhey, F., Aalten, P., & De Vugt, M. (2003). Incidence, prevalence and persistence of behavioral disorders in dementia. *International Psychogeriatrics*, *15*, S034–002.

Vernooij-Dassen, M., Kurz, X., Scuvée-Moreau, J., & Dresse, A. (2003). La mesure du sentiment de compétence chez les aidants de patients déments. *Revue Épidémiologique Santé Publique*, *51*. Retrieved from http://orbi.ulg.ac.be/handle/2268/61022

Vernooij-Dassen, M., & Moniz-Cook, E. (2014). Raising the standard of applied dementia care research: addressing the implementation error. *Aging & Mental Health*, *18*(7), 809–814. http://doi.org/10.1080/13607863.2014.899977

Victor, C. R., Scambler, S. J., Shah, S., Cook, D. G., Harris, T., Rink, E., & De Wilde, S. (2002). Has loneliness amongst older people increased? An investigation into variations between cohorts. *Ageing & Society*, *22*(05), 585–597. http://doi.org/10.1017/S0144686X02008784

Volicer, L., Simard, J., Pupa, J. H., Medrek, R., & Riordan, M. E. (2006). Effects of continuous activity programming on behavioral symptoms of dementia. *Journal of the American Medical Directors Association*, *7*(7), 426–431. http://doi.org/10.1016/j.jamda.2006.02.003

Vygotski, L. S. (1988). *The Collected Works of L. S. Vygotsky*. Springer Sciece & Business Media.

Ward, R., Vass, A. A., Aggarwal, N., Garfield, C., & Cybyk, B. (2008). A different story: exploring patterns of communication in residential dementia care. *Ageing & Society*, *28*(05), 629–651. http://doi.org/10.1017/S0144686X07006927

Washburn, A. M., & Sands, L. P. (2006). Social cognition in nursing home residents with and without cognitive impairment. *The Journals of Gerontology. Series B, Psychological Sciences and Social Sciences*, *61*(3), P174–179.

Weinstein, EA, Friedland, RP, & Wagner, EE. (1994). Denial/Unawareness of impairment and symbolic behavior in Alzheimer's Disease. *Neuropsychiatry Neuropsychol Neurol*, *7*, 176–180.

Williams, P., Barclay, L., & Schmied, V. (2004). Defining social support in context: a necessary step in improving research, intervention, and practice. *Qualitative Health Research*, *14*(7), 942–960. http://doi.org/10.1177/1049732304266997

Wilson, R. S., Krueger, K. R., Arnold, S. E., Schneider, J. A., Kelly, J. F., Barnes, L. L., … Bennett, D. A. (2007). Loneliness and risk of Alzheimer disease. *Archives of General Psychiatry*, *64*(2), 234–240. http://doi.org/10.1001/archpsyc.64.2.234

Wold, S., Esbensen, K., & Geladi, P. (1987). Principal component analysis. *Chemometrics and Intelligent Laboratory Systems*, *2*(1-3), 37–52. http://doi.org/10.1016/0169-7439(87)80084-9

Woods, B., Spector, A., Jones, C., Orrell, M., & Davies, S. (2005). Reminiscence therapy for dementia. *The Cochrane Database of Systematic Reviews*, (2), CD001120. http://doi.org/10.1002/14651858.CD001120.pub2

Woods, R. T. (2001). Discovering the person with Alzheimer's disease: cognitive, emotional and behavioural aspects. *Aging & Mental Health*, *5 Suppl 1*, S7–16.

Ybarra, O., Burnstein, E., Winkielman, P., Keller, M. C., Manis, M., Chan, E., & Rodriguez, J. (2007). Mental Exercising Through Simple Socializing: Social Interaction Promotes General Cognitive Functioning. *Personality and Social Psychology Bulletin*, *34*(2), 248–259. http://doi.org/10.1177/0146167207310454

Ybarra, O., Winkielman, P., Yeh, I., Burnstein, E., & Kavanagh, L. (2011). Friends (and Sometimes Enemies) With Cognitive Benefits: What Types of Social Interactions Boost Executive Functioning? *Social Psychological and Personality Science*, *2*(3), 253–261. http://doi.org/10.1177/1948550610386808

Zarit, S. H., Reever, K. E., & Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *The Gerontologist*, *20*(6), 649–655.