



Centre de recherche  
sur le vieillissement  
Research Centre  
on Aging

Institut universitaire  
de gériatrie de Sherbrooke



# Encrâge

VOLUME 7, NUMÉRO 2, AUTOMNE 2005

## Participer à la prise de décision dans le contexte des soins de fin de vie

Par Chantal Caron, Ph. D.

### Dans ce numéro :

- Participer à la prise de décision dans le contexte des soins de fin de vie .....1
- Accompagner les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer : des approches prometteuses .....2
- Le système immunitaire et le vieillissement...une affaire de signal! ...3



Chantal Caron est chercheure au Centre de recherche sur le vieillissement et professeure adjointe à l'École des sciences infirmières de la Faculté de médecine et des sciences de la santé de l'Université de Sherbrooke.

**A**u moment où la personne atteinte de troubles cognitifs (ou problèmes de mémoire) entre dans les stades avancés de sa maladie, elle devient progressivement incapable de prendre des décisions concernant ses soins. Dans ces circonstances, il revient le plus souvent aux proches aidants (conjoint, enfants, nièces/neveux, etc.) d'assumer les décisions de soins en lien avec l'état du malade. Le paternalisme médical, qui existait dans le passé, fait de plus en plus place à la négociation famille-équipe médicale qui est dorénavant encouragée par le contexte éthique et juridique. Cependant, décider des meilleurs traitements de fin de vie pour un proche est un processus complexe. Il peut entraîner du stress pour les familles et faire surgir des émotions de toutes sortes.

La mort demeure un sujet tabou dans notre société. Très peu de recherches se sont intéressées au vécu des familles quand les décisions sont prises dans les moments de fin de vie et, plus particulièrement, lorsque le malade est atteint de déficits cognitifs. C'est pour cette raison que notre équipe de recherche a décidé d'explorer et d'examiner les préoccupations de proches aidants en lien avec les moments de fin de vie d'une personne âgée atteinte de déficits cognitifs. De plus, nous avons décrit comment les proches aidants prennent des décisions en lien avec les traitements de fin de vie de leur(s) proche(s) âgé(s).

Il s'agit d'une des premières études effectuées sur le sujet. Vingt-quatre personnes ont participé à notre recherche. La majorité était composée des enfants (58 %) qui devaient prendre des décisions pour leur(s) parent(s) âgé(s). Alors que les autres participants étaient des conjoints (16 %) ou un autre membre de la famille (nièce, bru, etc.).



### Le rôle de décideur : Comment décider à la place d'un proche malade?

Les participants de notre étude ont rapporté que le rôle de décideur était obscur; ils ne savaient pas ce qu'on attendait d'eux. Cette situation est en grande partie due au fait que les membres de l'équipe médicale (médecin, infirmière, nutritionniste, etc.) ne discutent pas systématiquement de ce rôle avec les familles lors de l'admission du proche en centre d'hébergement ou à tout autre moment pendant la période d'hébergement. Il existe une attente

**SAVIEZ-VOUS QUE**

Selon le ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec, entre 60 % et 80 % des personnes qui résident en centre de soins de longue durée sont diagnostiquées d'une forme ou d'une autre de déficits cognitifs (par exemple, la maladie d'Alzheimer).

Le journal EncrÂge a pour but d'informer les personnes ayant déjà participé aux études du Centre de recherche sur le vieillissement.

Cependant, toute personne qui souhaite recevoir l'EncrÂge peut communiquer avec nous. Nos coordonnées sont à la page 4.

Voir LA PRISE DE DÉCISION à la page 4...

# Accompagner les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer : des approches prometteuses

Par Ghyslaine Lalande, M.A.



Ghyslaine Lalande est agente de recherche au Centre de recherche sur le vieillissement. Elle a mené cette étude avec Gilbert Leclerc, Ph. D., chercheur au Centre de recherche sur le vieillissement et professeur associé à la Faculté des lettres et sciences humaines de l'Université de Sherbrooke.

**L**es soins aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et d'autres maladies analogues reviennent très souvent aux familles. Elles le font en fonction de leurs capacités et de l'évolution de la maladie. Cependant, quand la surveillance et les soins requis deviennent trop exigeants et que les familles n'ont pas de relève, celles-ci risquent de s'épuiser. Il faut alors envisager de confier la personne atteinte à un milieu d'hébergement, habituellement les centres d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD).

De nouvelles approches se développent dans le but d'offrir une meilleure qualité de vie aux personnes hébergées. Nous avons mené une étude afin de comparer deux approches élaborées au Québec et d'apprécier les effets sur les résidents, leurs aidants et les intervenants. Il s'agit de l'approche « Carpe Diem » et de l'approche « prothétique élargie ».

Ces approches ont comme caractéristique fondamentale d'offrir aux personnes atteintes un lieu d'hébergement qui se rapproche le plus possible d'une résidence de type familial. Dans ce genre d'environnement, le nombre de personnes atteintes ne dépasse guère la douzaine. De plus, elles peuvent continuer d'exercer un certain nombre d'activités adaptées à leurs capacités. Par ailleurs, ces approches ont développé et mis en place une philosophie et des méthodes d'intervention qui favorisent le maintien des capacités des personnes atteintes. Elles privilégient également des relations de qualité entre les intervenants, la personne hébergée et la famille.

## L'approche « Carpe Diem »

Cette approche a été implantée à la Maison Carpe Diem à Trois-Rivières en 1996 par la Société Alzheimer de la Mauricie. Selon cette approche, la perception, que les intervenants ont des personnes atteintes d'Alzheimer, détermine leurs attitudes. Ainsi évite-t-on de qualifier les comportements. On cherche plutôt à comprendre leur signification et à trouver des interventions appropriées qui sont continuellement réajustées. Le respect des personnes atteintes, le maintien d'une relation basée sur la confiance, le renforcement de l'estime de soi et une présence attentive caractérisent l'accompagnement offert.

## L'approche « prothétique élargie »

Plusieurs CHSLD ont adopté cette approche. Le CHSLD St-Brigid's Home de Québec l'a implantée en 2001 en aménageant une unité prothétique fermée regroupant des personnes atteintes qui présentent des comportements « perturbateurs ». Elle offre un environnement social sécuritaire et adapté, de type familial, visant à compenser les déficits cognitifs des résidents. Elle cherche à réduire les sources de stress qui demandent aux résidents un effort de concentration trop grand et difficile à soutenir. Le respect, la douceur, la cordialité et la patience marquent les interventions. Les stratégies privilégiées incluent l'observation des personnes, l'anticipation de leurs besoins et de leurs comportements, de même que la diversion. Les besoins de chaque résident sont réévalués régulièrement afin d'adapter les interventions en conséquence.

## Des résultats positifs

Dans les deux milieux, nous avons constaté que les familles sont bien accueillies par le personnel. Leur collaboration est sollicitée pour mieux connaître l'histoire de vie et les préférences des résidents. Les personnes atteintes maintiennent leurs capacités fonctionnelles plus longtemps qu'en unité de soins de longue durée conventionnelle. Il n'y a pas de contentions et les médicaments psychotropes sont moins employés. Dans les deux approches, on remarque que les résidents sont moins anxieux, plus souriants et ils démontrent plus d'intérêts envers leur entourage. Leurs comportements inhabituels sont dédramatisés et beaucoup moins fréquents. Les interactions sociales sont plus nombreuses, plus positives et le bien-être psychologique est plus grand. Les familles rapportent fréquemment le respect, la générosité et l'affection témoignés par les intervenants. Elles estiment que leur proche reçoit des soins de qualité et mieux adaptés. Cela les rassure et elles ressentent moins de culpabilité d'avoir confié leur proche à d'autres soignants.

Huit caractéristiques semblent à l'origine de ces résultats : 1) un petit nombre de résidents; 2) un environnement de type familial; 3) une sélection soignée du personnel (capacité d'établir une relation respectueuse et chaleureuse avec les personnes, personnalité souple, aptitudes au travail d'équipe); 4) des tâches décloisonnées où la priorité est de répondre aux besoins des résidents; 5) une formation continuellement mise à jour; 6) un travail d'équipe qui mise sur l'entraide; 7) une communication de qualité; 8) un style de gestion qui soutient et responsabilise les intervenants.

**S**AVIEZ-VOUS QUE

Le mot « démence » est un terme médical qui décrit un ensemble d'affections neurologiques caractérisées par l'altération progressive et irréversible des fonctions cognitives. Pour éviter la stigmatisation sociale associée au mot « démence » en raison des autres sens donnés à ce terme en français, les personnes atteintes préfèrent parler des maladies d' « Alzheimer », « de Pick », « vasculaire », « mixte » ou « à corps de Lewy » ou, plus simplement, de « la maladie d'Alzheimer et autres maladies semblables ».

Voir LA MALADIE D'ALZHEIMER à la page 4...

# Le système immunitaire et le vieillissement...une affaire de signal!

Par Anis Larbi, étudiant au doctorat en immunologie



Anis Larbi est étudiant au Centre de recherche sur le vieillissement et à la Faculté de médecine et des sciences de la santé de l'Université de Sherbrooke. Il mène ses travaux de recherche sous la supervision du Dr Tamàs Fülöp, M.D., Ph. D., d'Abdel Khalil, Ph. D., chercheurs au Centre et de Gilles Dupuis, Ph. D., du programme d'immunologie de l'Université de Sherbrooke.

**A**u cours du vieillissement, diverses modifications et adaptations ont lieu dans notre organisme. Parmi celles-ci, on dénote une diminution de la capacité à combattre une infection. C'est pour cette raison que les aînés souffrent de maladies chroniques et mettent plus de temps à se rétablir d'une infection telle que la grippe ou la tuberculose. Le système immunitaire en est la cause.

Le système immunitaire est composé de cellules en circulation dans le sang. Lors d'une infection, par exemple, les cellules interagissent entre elles pour permettre la réponse immunitaire. Les « lymphocytes T » sont les cellules très importantes dans la régulation de la réponse immunitaire globale. Ce sont justement ces cellules qui deviennent défaillantes avec le vieillissement.

Dans notre laboratoire d'immunologie, dirigé par le docteur Tamàs Fülöp, nous nous intéressons à l'étude des mécanismes qui sont défaillants dans la réponse des lymphocytes T chez la personne âgée. Dans certaines circonstances, les lymphocytes T sont activés lors d'une infection bactérienne ou virale. Nous avons démontré que c'est justement la transmission du signal à travers la membrane qui est défaillante.

En étudiant la membrane des lymphocytes T au microscope, nous avons pu déterminer que ce sont des modifications de la membrane qui expliquent, en partie, que le signal du récepteur est mal transmis. C'est ce qui expliquerait que la réponse s'en trouve diminuée et mal adaptée (Figure 1).

C'est donc au niveau de la membrane des lymphocytes T que va se jouer l'induction (ou l'initiation) de la signalisation et donc, l'induction de la réponse immunitaire. Nous poursuivons actuellement des études sur des domaines spécifiques de la membrane appelés radeaux lipidiques. Ces domaines sont très riches en cholestérol et sont mobiles.



Nous avons démontré que la capacité des radeaux lipidiques à se mouvoir dans la membrane diminue, en partie, à cause d'une augmentation du cholestérol dans la membrane cellulaire. Cette mobilité altérée explique que la signalisation et l'activation des lymphocytes T sont affectées avec le vieillissement.

Actuellement, nous poursuivons des études afin de comprendre les mécanismes de régulation du cholestérol des lymphocytes T. De plus, nous étudions la génération et le cycle des radeaux lipidiques afin de mieux comprendre les changements qui ont lieu avec le vieillissement.

Ces études nous permettent de comprendre pourquoi les lymphocytes T ne répondent pas adéquatement quand une personne vieillit, sachant la répercussion directe sur l'état de santé. D'autant plus que la communauté scientifique rattache maintenant de plus en plus de maladies à des dysfonctions des radeaux lipidiques. C'est donc un domaine novateur, dans la recherche sur le vieillissement, qui nécessite d'être approfondi. <sup>1</sup>

**SAVIEZ-VOUS QUE**  
Des maladies bénignes fréquentes, des difficultés à se remettre d'une infection, l'apparition de plusieurs pathologies et la fragilité sont des signes d'un système immunitaire défaillant?

De plus, l'activité physique, l'alimentation et l'hygiène de vie (sommeil, stress, etc.) influencent le système immunitaire.

Parlez-en à votre médecin, il est là pour vous écouter et vous conseiller.

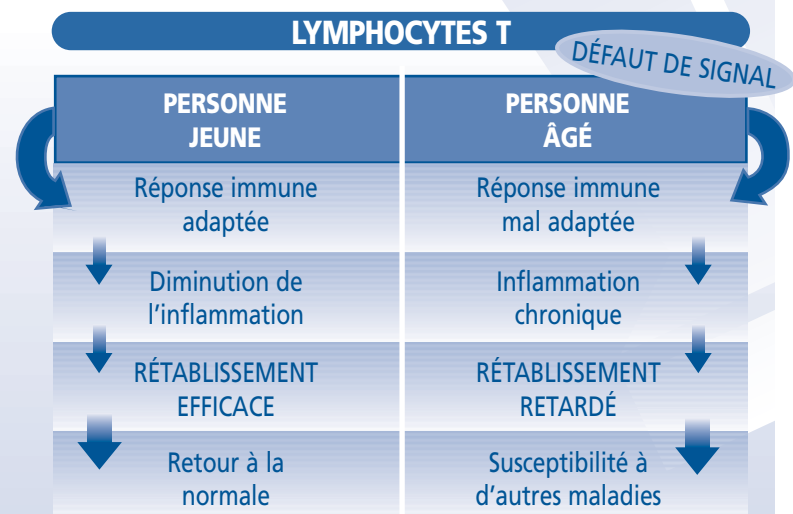


Figure 1. **La réponse des lymphocytes T avec le vieillissement.** Chez la personne âgée, les problèmes dans la transmission du signal intracellulaire ne permettent pas de fournir une réponse immunitaire adéquate et contrôlée. Cette dérégulation entraîne un « cercle vicieux » provoqué par l'inflammation chronique.



## ...LA PRISE DE DÉCISION

sous-entendue dans les milieux de soins de longue durée que les familles participent à la prise de décision lorsque la situation de soin le demande. Cependant, il ressort de notre recherche que cette attente n'est pas réaliste. Souvent, les familles ne sont pas préparées à ce rôle. Des échanges entre elles et les intervenants professionnels devraient être prévus dans le but de parler de leurs souhaits à l'égard des soins de fin de vie de leur proche mourant.

Cela étant dit, nous pouvons énoncer que **les familles désirent être impliquées** quand survient une situation qui nécessite un traitement médical. À l'exception de très rares aidants qui ont une confiance presque aveugle dans les intervenants, la plupart des participants de notre étude avaient besoin de prendre part aux décisions ou, du moins, de comprendre les traitements qui étaient proposés par l'équipe médicale. Cette participation permet aux aidants de sentir qu'ils contribuent au mieux-être de leur proche, de mieux comprendre l'évolution de la maladie, d'être rassuré et de mieux se préparer à la mort éventuelle de l'être cher.

### La qualité de vie au cœur des décisions

Dans les circonstances où la famille participe aux prises de décision, la qualité de vie est sans aucun doute l'élément le plus présent à l'esprit des proches aidants. Dans le contexte des soins de fin de vie, la qualité de vie est souvent évaluée par l'aidant en tenant compte, par exemple, des éléments suivants concernant leur proche : leurs préférences, leur histoire de vie, leur capacité à communiquer ou à se déplacer, les autres maladies et symptômes qui l'affectent et sa participation sociale dans le milieu d'hébergement (ex. avoir du plaisir, aller aux soirées organisées).

Moins la famille perçoit que la personne âgée a une qualité de vie, moins elle désire que l'équipe médicale intervienne de façon excessive. Une participante nous a d'ailleurs partagé sa vision :

« Le médecin m'a demandée : "Si votre mère a quelque chose, qu'est-ce que vous voulez qu'on fasse?". J'ai dit : vous lui donnez tout ce qu'elle a besoin pour ne pas souffrir... et c'est tout. Ma préoccupation c'était de soulager le mal, mais de ne rien faire pour essayer de la prolonger. La qualité de vie, elle n'en avait plus, qu'est-ce que ça aurait donné? »

En conclusion, les résultats de notre recherche démontrent que les familles se sentent très concernées par les moments de fin de vie de leur proche, et ce, particulièrement quand ce dernier est incapable, à cause d'un déficit cognitif, d'exprimer ce qu'il souhaiterait face à ses soins.

Nous croyons que l'implantation d'une philosophie de soins palliatifs dans les centres d'hébergement de soins de longue durée permettrait de faciliter le dialogue entre les intervenants professionnels et les familles sur la mort et le mourir et d'alléger les difficultés qui entourent la prise de décision en fin de vie. Les volontés de la personne mourante seraient ainsi mieux respectées et les derniers moments seraient vécus dans une atmosphère facilitant le deuil d'un être cher. 🕯

## ...LA MALADIE D'ALZHEIMER

Néanmoins, les deux approches diffèrent. Le caractère institutionnel des CHSLD comporte de grands défis. La présence de nombreux règlements et de conventions collectives constituent des contraintes importantes. Toutefois, l'expérience du CHSLD St-Brigid's Home démontre qu'elles ne sont pas incontournables. Les organisations peuvent s'adapter quand les dirigeants ont une vision et du leadership.

Si l'approche prothétique élargie améliore la qualité de vie des résidents, nous avons constaté que les personnes atteintes peuvent vivre très longtemps dans un contexte moins lourd et moins contraignant comme la Maison Carpe Diem. En outre, les personnes y consomment beaucoup moins de médicaments psychotropes et les familles sont satisfaites, car elles peuvent prendre part aux décisions concernant les soins de leur proche. 🕯

## Ne manquez pas la prochaine Conférence des gouverneurs!

### Activité physique, obésité et santé chez les personnes âgées

Par **Martin Brochu, Ph. D.,**

Chercheur au Centre de recherche sur le vieillissement  
et professeur adjoint à la Faculté d'éducation physique  
et sportive de l'Université de Sherbrooke

**Mercredi 9 novembre, à 14 h**

**À la salle Frances-Whittle,  
Édifice Norton de l'Institut  
461, rue Argyll, Sherbrooke**

Cette activité est gratuite et s'adresse au grand public.



Centre de recherche  
sur le vieillissement  
Research Centre  
on Aging

1036 Belvédère Sud  
Sherbrooke, Québec J1H 4C4

Tél. : (819) 821-1170 poste 2285

Courriel : Nadine.Fortin@USherbrooke.ca

Visitez notre site Internet : [Http://www.cdrv.ca](http://www.cdrv.ca)

**Bienvenue aux chercheurs Chantal Caron et Martin Brochu  
qui se joignent au comité du journal EncrÂge.**

**Comité du journal : Martin Brochu, Chantal  
Caron, Nadine Fortin, Nancy Leclerc**

Si vous déménagez ou si vous ne voulez plus recevoir  
l'EncrÂge, veuillez contacter Lucie Duquette par  
téléphone au (819) 829-7131.