

étude

Maladie d'Alzheimer et aménagement de visites dans les lieux culturels

■ Dans le cadre d'une politique d'ouverture des lieux culturels de la ville au handicap spécifique de la maladie d'Alzheimer, le Centre mémoire de ressources et de recherche du CHU de Nice en partenariat avec la mairie de Nice développe un programme culturel ■ L'objectif de ce travail est d'évaluer les aspects thérapeutiques de ce programme et notamment la perception de la maladie par les aidants familiaux.

© 2015 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés

Mots clés – aidant ; culture ; maladie d'Alzheimer ; stigmatisation

Alzheimer's disease and the organisation of visits to cultural sites. In the framework of a policy to open up cultural sites within the city to the specific disability of Alzheimer's disease, the Resource and Research Memory Centre at Nice general hospital in partnership with Nice's city hall, has developed a cultural programme. The aim of this project is to assess the therapeutic aspects of this programme and notably the perception of the disease by the family carers.

© 2015 Elsevier Masson SAS. All rights reserved

Keywords – Alzheimer's disease; carer; culture; stigmatization

Aujourd'hui, étant donné l'absence de traitement médicamenteux curatif efficace, la prise en charge de la maladie d'Alzheimer (MA) reste problématique. De nombreuses recommandations nationales et internationales éditées ces dernières années s'accordent toutes pour souligner l'importance des thérapies non médicamenteuses en première intention et ce, avant l'utilisation de traitement médicamenteux [1-7]. Cependant, la Haute Autorité de santé (HAS) précise que le niveau de preuve de ces thérapies est insuffisant en raison de biais méthodologiques trop importants [5]. Une étude [8] propose une méthodologie qui répond aux exigences de la HAS, en comparant notamment une activité musicale à une activité non musicale "contrôle" et leur impact sur l'état émotionnel

des participants pendant l'activité.

Par ailleurs, la MA reste stigmatisante malgré la médiatisation dont elle fait l'objet, et est bien souvent source d'exclusion sociale pour le patient et son entourage. La MA entraîne, en effet, une désorientation temporo-spatiale affectant les déplacements, mais également des troubles psycho-comportementaux tels que l'apathie, l'anxiété ou la dépression qui affectent les interactions sociales.

La MA est un enjeu majeur de santé publique et de société à l'origine de plusieurs plans nationaux spécifiques. Le dernier plan préconisait la mise en œuvre d'une série de propositions permettant d'améliorer significativement la qualité de vie des malades et de leurs proches, de changer le regard sur la maladie, d'améliorer et

d'évaluer les thérapies non-médicamenteuses. Cette nouvelle vision de la prise en charge est nécessairement pluridisciplinaire, et, dans la majorité des cas, s'adresse aux patients comme aux aidants.

Le projet de proposer des visites de lieux culturels aux patients malades d'Alzheimer et à leurs aidants s'inscrit ainsi dans la dynamique du Plan national Alzheimer 2008-2012.

PROBLÉMATIQUE ET HYPOTHÈSES

Dans le cadre d'une politique d'ouverture des lieux culturels de la ville de Nice (06) au handicap spécifique de la MA, le Centre mémoire de ressources et de recherche du CHU de Nice en partenariat avec la mairie de Nice a développé un programme culturel appelé Calman

VALÉRIE LAFONT^{a,*}
Orthophoniste

SIGNE BRINCK-JENSEN^a
Neuropsychologue

CHRISTELLE FILLEAU^a
Neuropsychologue

CATHY GREENBLAT^a
Sociologue, photographe

RENAUD DAVID^{a,b}
Psychiatre

PHILIPPE ROBERT^{a,b}
Psychiatre

^aCentre Mémoire de ressources et de recherche du CHU de Nice, Hôpital de Cimiez, Pôle de Gériatrie, pavillon Mossa, BP 179, 06003 Nice cedex 1, France

^bEA CoBTeK, CHU University of Nice Sophia Antipolis, BP 179, 06003 Nice cedex 1, France

*Auteur correspondant.
Adresse e-mail :
lafont.v@chu-nice.fr
(V. Lafont).

RÉFÉRENCES

- [1] Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM). L'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou apparentées en établissement médico-social. Saint-Denis, France: ANESM 2009
- [2] Alzheimer's Society. Optimizing treatment and care for behavioural and psychological symptoms of dementia. A best practice guide. London, 2011
- [3] Fossey J, Ballard C, Juszczak E, James I, Alder N, Jacoby R et al. Effect of enhanced psychosocial care on antipsychotic use in nursing home residents with severe dementia: cluster randomised trial. *BMJ* 2006;332(7544):756-61.
- [4] Gitlin LN, Kales HC, Lyketsos CG. Non-pharmacologic management of behavioral symptoms in dementia. *JAMA* 2012;308(19):2020-9.
- [5] Haute Autorité de santé (HAS). Diagnostic et prise en charge de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées. Recommandations professionnelles de la Haute Autorité de santé, Saint-Denis-La-Plaine, France: HAS;2008.
- [6] Haute Autorité de santé (HAS). Maladie d'Alzheimer et maladie apparentées : prise en charge des troubles du comportement perturbateurs. Saint-Denis-La-Plaine, France: HAS;2009.
- [7] Haute Autorité de santé (HAS). Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées: diagnostic et prise en charge. Saint-Denis-La-Plaine, France: HAS;2011.
- [8] Narme P, Tonini A, Khatir F, Schiaratura L, Clément S, Samson S. Thérapies non médicamenteuses dans la maladie d'Alzheimer: comparaison d'ateliers musicaux et non musicaux. *Geriatr Psychol Neuropsychiatr Vieil*.2012;10(2):215-24.
- [9] McKhann G, Drachman D, Folstein M, Katzman R, Price D, Stadlan EM. 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* 1984;34(7):939-44.

(Culture, arts, loisirs pour les malades d'Alzheimer à Nice) : une série de visites a été aménagée dans une dizaine de lieux culturels niçois, afin de contribuer à l'insertion et à la participation sociale des personnes atteintes et de leurs proches. Les objectifs principaux de cette action sont de rendre accessibles les lieux culturels visités au handicap spécifique que représente la MA pour les patients et leurs aidants tout en véhiculant une image positive et déstigmatisante de la pathologie et éventuellement de favoriser un gain au plan cognitif (apprentissage en mémoire épisodique des informations liées à ces visites). Cette accessibilité est mise en place dans plusieurs domaines : formation des médiateurs animateurs des visites, interactivité et adaptation des lieux et des situations aux troubles cognitifs et psychocomportementaux. Le but de la présente étude est d'évaluer les bénéfices liés à une visite aménagée d'un lieu culturel, au plan cognitif, comportemental et social.

MÉTHODE

Les critères d'inclusion des personnes dans l'étude sont les suivants :

- patients présentant un MA probable selon les critères NINCDS-ADRDA [9] ;
 - patients présentant un *Mini mental state examination* (MMSE) supérieur ou égal à 10 [10] ;
 - patients bénéficiant de la présence d'un aidant familial ;
 - signature d'un consentement éclairé ;
 - patients bénéficiant d'une couverture Sécurité sociale.
- Le critère de non-inclusion dans l'étude se réduit aux patients

présentant un trouble locomoteur entravant la mobilité.

Par ailleurs, l'évaluation clinique et comportementale comprend :

- le MMSE [10] ;
- une grille d'évaluation des habitudes de fréquentation des musées (HFM) permettant de connaître les habitudes de vie antérieures quant à la fréquentation des lieux culturels, développée par le CMRR de Nice. Elle se présente sous la forme d'un questionnaire remis au patient et/ou à l'aidant. Le score retenu est binaire correspondant à 1 si le patient a déjà visité 4 ou plus de 4 lieux culturels et à 0 si le patient a visité moins de 4 lieux culturels. Le choix du nombre de 4 lieux culturels pour départager les groupes habitués et non habitués est arbitraire ;
- le test d'intérêt (TILT) [11] permettant de connaître les centres d'intérêt principaux des patients et notamment celui pour les visites de musées en ligne de base (item 11 du TILT) ;
- un questionnaire à 7 items portant sur les connaissances acquises (QCA) au cours de la visite du lieu culturel. Ce questionnaire est une adaptation du test Epitoul [12], qui est une épreuve écologique évaluant la mémoire épisodique en situation de rappel libre et de reconnaissance. L'épreuve comporte 2 questions en condition de rappel libre et 5 en conditions de reconnaissance. Le score calculé correspond au pourcentage de bonnes réponses aux 7 questions proposées.
- un questionnaire de stigmatisation sociale (QSS) développé auprès de l'aidant, et réalisé selon les composantes citées par l'épidémiologiste Bruce G. Link et al. [13] :

– étiquetage social : « *J'ai eu le sentiment que mon conjoint était traité comme une personne malade* » ;

– processus de stéréotypies : « *J'ai appréhendé les visites avant de m'y rendre à cause des difficultés de mémoire de mon conjoint* » ;

– distinction entre le stigmatisant et le stigmatisé : « *J'ai eu le sentiment que mon conjoint ne pouvait pas profiter autant que moi de la visite* » ;

– estime de soi du stigmatisé : « *J'ai senti mon conjoint à l'aise* ». Ce questionnaire est composé de 12 items, qui se présentent sous la forme de phrases déclaratives ; les réponses ont été récoltées selon une échelle en 5 points de Likert. Afin d'éviter les biais de ce type d'échelle, chaque item a été réalisé sous deux formes : stigmatisante et non stigmatisante (ex : « *J'ai appréhendé les visites avant de m'y rendre à cause des difficultés de mémoire de mon conjoint* », respectivement : « *J'ai eu le sentiment que mon conjoint n'aurait aucune difficulté à suivre la séance* ») ;

• l'inventaire neuropsychiatrique-réduit (NPI-R) [14] est un auto-questionnaire directement rempli par l'aidant évaluant la présence ou l'absence de 10 troubles psychocomportementaux. Trois évaluations ont été réalisées : avant les visites (durant la semaine qui précède le cycle des 8 visites), pendant chaque visite et après la dernière visite (durant la semaine qui suit le cycle des 8 visites). L'évaluation, extemporanée, pendant la visite, permet à une psychologue de détecter la présence ou l'absence de troubles psychocomportementaux sur l'ensemble des participants à la visite. Le score obtenu est binaire (trouble présent = 1, trouble absent = 0).

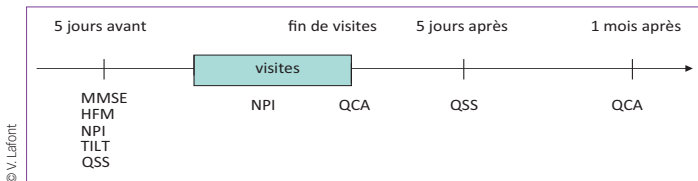


Figure 1. Calendrier de l'étude.

TABLEAU 1. Caractéristiques des 11 participants.

Sexe n = 11	NSC n = 11	Âge n = 11	MMSE n = 11	Nb de visites n = 11	TILT/40 n = 11	TILT "visite de musées" n = 11
(7M ; 4F)	11,18 (4,79)	76,4 (4,6)	19,6 (4,4) min = 10 max = 28	3,36 (2,2) min = 1 max = 8	18 (6,29)	10

Moyenne (SD) ; NSC = niveau socio-culturel en nombre d'années d'études.

CALENDRIER DE L'ÉTUDE

Le jour de la visite, des aménagements sont mis en place afin que les patients, souvent âgés, puissent profiter au mieux du lieu, sans être dérangés par un état de fatigue physique, par un sentiment de désorientation ou par un état émotionnel perturbant, tous trois propices à des troubles du comportement. Pour cela, pendant la visite, des sièges sont installés, un médiateur formé est sollicité afin de rendre la visite culturellement plus riche et de favoriser les interactions verbales. Les œuvres au programme de la visite sont sélectionnées à l'avance. Le but de ces visites est que les participants passent un bon moment, qu'ils profitent d'un patrimoine culturel au même titre que des personnes non malades, et que les infrastructures adaptées leur permettent d'éviter au maximum les troubles du comportement et les interactions inadaptées (figure 1).

ANALYSES STATISTIQUES

Afin de comparer les scores obtenus, un test non paramétrique

de Wilcoxon pour échantillons appariés a été utilisé. Pour les analyses statistiques les seuils de significativité $p < .05^*$ et $p < .01^{**}$ ont été retenus.

RÉSULTATS

Onze patients ont été inclus. Il s'agit d'un groupe hétérogène au plan cognitif (MMSE min = 10 et max = 28) et en ce qui concerne le nombre de visites effectuées (min = 1, max = 8). Ils expriment un intérêt à l'échelle TILT pour 18 activités de loisir en moyenne sur 40 centres d'intérêt explorés et 10 d'entre eux expriment un intérêt pour l'item "visites de musées" (tableau 1).

■ **Deux sous-groupes ont été constitués en fonction des habitudes antérieures de fréquentation des lieux culturels.** Pour les non habitués (groupe 1), le nombre moyen de visites réalisé est de 2,5 alors que pour les habitués (groupe 2) la participation moyenne est de 3,85. L'analyse ne montre pas de différence entre les groupes 1 et 2 ($p = 0,35$).

Ont été retenues par les patients 64,21 % des connaissances évaluées en fin de visite en rappel libre et/ou en reconnaissance (par exemple : reconnaissance des œuvres commentées et évocation du lieu de la visite). De ces connaissances 51,13 % sont mémorisées un mois après le cycle de visites (tableau 2).

■ **L'analyse met en évidence une diminution significative du sentiment de stigmatisation sociale** des aidants avant et après les visites.

■ **Concernant les aspects comportementaux, il n'existe pas de différence significative avant et après le cycle de visites** pour l'évaluation du NPI-R faite par l'aidant habituel. Il existe une diminution des troubles de l'apathie, irritabilité pendant le cycle de visites. Il existe une diminution des troubles de l'apathie, irritabilité, anxiété et comportement moteur aberrant pendant les visites par rapport aux évaluations de l'aidant faites avant et après le cycle de visites. Ce résultat doit être pondéré par le fait que les évaluations comportementales faites durant les visites, ont été réalisées par un neuropsychologue et non pas par l'aidant familial habituel.

DES ENSEIGNEMENTS POSITIFS

Les enseignements principaux sont l'effet bénéfique sur la vision stigmatisante de cette pathologie notamment en situation d'exposition sociale, le possible bénéfice comportemental, notamment pour certains troubles du comportement classiquement peu contrôlables pharmacologiquement (apathie, comportements moteurs

RÉFÉRENCES

- [10] Folstein MF, Folstein SE, McHugh PR. "Mini-mental test". A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *J Psychiatry Res* 1975;12:189-198.
- [11] Ollivrin N. Validation du test d'intérêt dans la maladie d'Alzheimer. Department of Biology and Health. Nice: University of Nice Sophia-Antipolis;2007.
- [12] Anglio K, Faure S, Parienté J. Epitoul : Un outil écologique d'évaluation de la mémoire épisodique. Nice: Department of Psychology, University of Nice Sophia-Antipolis;2010.
- [13] Link BG, Phelan JC. Stigma and its public health implications. *Lancet* 2006;367(9509):528-9.
- [14] Cummings JL, Mega MS, Gray K, Rosenberg-Thompson S, Gornbein T. The Neuropsychiatric Inventory: Comprehensive assessment of psychopathology in dementia. *Neurology* 1994;44:2308-2314.
- [15] Ngatcha-Ribert N. Maladie d'Alzheimer et société: une analyse des représentations sociales. *Psychol Neuropsychiatr Vieil* 2004;2(1): 49-66.
- [16] Werner P, Goldstein D, Buchbinder E. Subjective experience of family stigma as reported by children of Alzheimer's disease patients. *Qual Health Res* 2010;20(2):159-69.

TABEAU 2. Comparaison du sentiment de stigmatisation sociale avant et après le cycle des visites (QSS) et de la présence des troubles du comportement avant, pendant et après les visites (NeuroPsychiatric Inventory-R) ; résultats présentés suivant moyenne (écart-type).

		Avant les visites	Pendant les visites	Après les visites	Comparaison avant vs après	Comparaison avant vs pendant	Comparaison après vs pendant
	QSS	3 (0,89)	NA	2 (0,63)	.008**	NA	NA
N	Idées délirantes	0,09 (0,30)	0	0,27 (0,46)	0,157	0,317	0,083
	Hallucinations	0	0	0,09 (0,30)	0,317	1	0,317
	Agitation Agressivité	0	0	0,27 (0,46)	0,083	1	0,083
P	Dépression dysphorie	0,27 (0,46)	0	0,18 (0,40)	0,655	0,083	0,157
I	Anxiété	0,45 (0,52)	0	0,45 (0,52)	1	0,025*	0,025*
R	Exaltation de l'humeur Euphorie	0,18 (0,4)	0	0,18 (0,4)	1	0,157	0,157
	Apathie / Indifférence	0,91 (0,3)	0	0,91 (0,3)	1	0,002**	0,002**
	Désinhibition	0,18 (0,4)	0,09 (0,3)	0,36 (0,5)	0,157	0,317	0,083
	Irritabilité / Instabilité de l'humeur	0,27 (0,46)	0	0,36 (0,5)	0,564	0,083	0,046*
	Comportement moteur aberrant	0,36 (0,5)	0	0,64 (0,5)	0,083	0,046*	0,008**
	Total	0,27 (0,20)	0,01 (0,03)	0,37 (0,19)			

Remerciements
Les auteurs remercient Audrey Deudon, neuropsychologue, et Audrey Delcasso, neuropsychologue et tiennent à remercier la mairie de Nice et, plus particulièrement, Pascal Ferralis pour sa collaboration au programme Calman.

Déclaration d'intérêts
Les auteurs déclarent ne pas avoir de conflits d'intérêts en relation avec cet article.

aberrants), et finalement le possible bénéfice cognitif (amélioration des connaissances acquises lors des visites adaptées avec stockage de l'information maintenu un mois après la fin du cycle des visites). L'aménagement des visites (formation des médiateurs, choix d'un nombre d'œuvre limité, disposition de chaises...) peut être un élément favorable à la mémorisation des composantes de la situation (identification du lieu, reconnaissance des œuvres) et à la prévention de survenue de troubles du comportement.

■ **L'assiduité aux visites semble indépendante des habitudes de vie.** Ce constat permet d'établir que le média choisi, en l'occurrence le lieu artistique/culturel, ne privilégie pas une catégorie sociale de patients. Si, à ce jour, de nombreuses études ont largement mis en évidence les conséquences négatives de la stigmatisation des personnes atteintes d'une maladie chronique ou mentale, il existe peu de données sur ce sujet dans le cas de la MA. Des programmes "anti-stigma" ont été mis en place, notamment

dans le contexte de la schizophrénie [15] mais aucune étude ne fait aujourd'hui état des relations entre aménagement de la vie sociale et stigmatisation.

■ **Pour cette étude, les résultats montrent une diminution moyenne de la représentation négative de la maladie et de ses stéréotypes pour les aidants familiaux.** En aménageant les visites, les patients peuvent participer en toute sérénité à l'activité. Cela permet de véhiculer une vision différente de la maladie auprès des proches et de montrer qu'un environnement adapté rend possible des activités sociales. En diminuant la stigmatisation interpersonnelle [16], le programme Calman peut permettre aux aidants naturels d'envisager une autre manière d'appréhender la pathologie au quotidien. Cependant, la méthodologie utilisée dans ce travail montre ses limites. En effet, il aurait été souhaitable de comparer les résultats avec ceux d'une activité contrôle (visite sans aménagement spécifique par exemple) comme dans l'étude de Pauline Narme et al. [8] et de réduire l'hétérogénéité de la population en matière de troubles cognitifs (cf. scores au MMSE dans le tableau 1)

CONCLUSION

Malgré les limites méthodologiques, les résultats montrent que l'aménagement spécifique des visites proposées dans le programme Calman est adapté au handicap spécifique de la MA : diminution des troubles du comportement, facilitation de la mémorisation, motivation pour la participation aux visites et diminution des représentations négatives de la maladie pour les aidants familiaux. ■