

Évaluation de la qualité de vie dans la maladie d'Alzheimer et les troubles apparentés

Pierre Missotten, Gilles Squelard, Michel Ylief

DANS **GÉRONTOLOGIE ET SOCIÉTÉ** 2010/2 vol. 33 / n° 133 , PAGES 115 À 131

ÉDITIONS **FONDATION NATIONALE DE GÉRONTOLOGIE**

ISSN 0151-0193

DOI 10.3917/g.s.133.0115

Date de mise en ligne : 20/09/2010

Article disponible en ligne à l'adresse

<https://shs.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe1-2010-2-page-115?lang=fr>



Découvrir le sommaire de ce numéro, suivre la revue par email, s'abonner...
Scannez ce QR Code pour accéder à la page de ce numéro sur Cairn.info.



Distribution électronique Cairn.info pour Fondation Nationale de Gérontologie.

Vous avez l'autorisation de reproduire cet article dans les limites des conditions d'utilisation de Cairn.info ou, le cas échéant, des conditions générales de la licence souscrite par votre établissement. Détails et conditions sur [Cairn.info/copyright](http:// Cairn.info/copyright).

Sauf dispositions légales contraires, les usages numériques à des fins pédagogiques des présentes ressources sont soumises à l'autorisation de l'Éditeur ou, le cas échéant, de l'organisme de gestion collective habilité à cet effet. Il en est ainsi notamment en France avec le CFC qui est l'organisme agréé en la matière.

ÉVALUATION DE LA QUALITÉ DE VIE DANS LA MALADIE D'ALZHEIMER ET LES TROUBLES APPARENTÉS

PIERRE MISSOTTEN¹, GILLES SQUELARD¹ & MICHEL YLIEFF²

1. CHERCHEUR

UNITÉ DE PSYCHOLOGIE CLINIQUE DU VIEILLISSEMENT, UNIVERSITÉ DE LIÈGE

2. PROFESSEUR HONORAIRE

UNITÉ DE PSYCHOLOGIE CLINIQUE DU VIEILLISSEMENT, UNIVERSITÉ DE LIÈGE

La définition et la mesure de la qualité de vie soulèvent de nombreux problèmes conceptuels et méthodologiques. Son évaluation dans la maladie d'Alzheimer et les troubles apparentés est relativement récente. Elle s'appuie sur des instruments d'auto-évaluation ou d'hétéro-évaluation. Ceux-ci font l'objet de nombreux débats et ils comportent certains biais. Les recherches actuelles ont surtout pour objectifs d'évaluer le niveau global de la qualité de vie de personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer et de troubles apparentés, de préciser l'impact de la maladie sur leur qualité de vie et d'identifier les facteurs qui l'influencent. Les données issues d'études récentes utilisant un même instrument d'évaluation, l'Alzheimer's Disease Related Quality of Life (ADRQL), montrent que la diminution de la qualité de vie est moins catastrophique que ce qu'on affirme habituellement. Celle-ci est influencée par le niveau de dépendance, par les déficits cognitifs et surtout par les troubles psychologiques et comportementaux. De plus, la qualité de vie ne semble pas diminuer de façon linéaire au cours l'évolution démentielle. Elle peut présenter des périodes de stabilité malgré l'aggravation des troubles cognitifs. Elle n'apparaît pas comme nettement supérieure chez les sujets résidant au domicile. Les données actuelles pourraient contribuer aux débats éthiques sur le sens de la vie des personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer et de troubles apparentés, sur leur fin de vie et sur la finalité des aides et des soins.

ASSESSMENT OF QUALITY OF LIFE IN ALZHEIMER'S DISEASE AND RELATED DISORDERS

Definition and measure of quality of like (QoL) raise many conceptual and methodological problems. Its assessment in Alzheimer's disease and related disorders is relatively recent. It uses self-assessment or proxy assessment tools. These are the subject of much debate and involve a certain amount of bias. Current research mainly aims to assess the global level of Alzheimer's QoL, specify the impact of disease and identify the factors that influence it. Data resulting from recent studies using a similar instrument, the Alzheimer's Disease Related Quality of Life (ADRQL), show that the decrease in QoL is less catastrophic than usual. This is influenced by level of dependency, by cognitive deficits and especially psychological and behavioural disorders. Moreover, QoL does not seem to decrease linearly during the staging. It may have periods of stability despite the worsening of cognitive impairment.

QoL does not appear to be higher in subjects living at home.

Current data could contribute to ethical debates about the meaning of life to Alzheimer patients, on their end of life and the finality of care.

La qualité de vie est un concept général comportant de multiples facettes. Nous en discuterons uniquement trois aspects principaux :

- 1) les problèmes conceptuels soulevés par sa définition et sa mesure ;
- 2) les problèmes méthodologiques que soulève son évaluation dans la maladie d'Alzheimer et les troubles apparentés ;
- 3) le survol de quelques données scientifiques récentes sur la mesure de la qualité de vie dans des populations de personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer et de troubles apparentés.

D'autres aspects de la qualité de vie tout aussi importants auraient pu être discutés notamment ceux concernant les conditions, les moyens, les méthodes ou les techniques pour maintenir ou rétablir une qualité de vie optimale chez les personnes souffrant d'une maladie neurodégénérative. Il s'agit de thèmes plus pratiques portant sur la question du « que faire ? » et en rapport avec la notion de bien-être.

DÉFINITION ET MESURE DE LA QUALITÉ DE VIE

Actuellement, le terme de qualité de vie est fréquemment cité dans les médias et les recherches scientifiques. Pourtant, ce terme est relativement récent. Il aurait été utilisé pour la première fois, en 1964, dans un discours du président américain Lyndon B. Johnson (Shea W.R. & King-Farlow J., 1976). Il s'est alors progressivement substitué à des expressions plus anciennes telles que « bonne vie » ou « bien-être ». Il a rapidement été adopté par des disciplines aussi diverses que la médecine, la psychologie, la pédagogie, la sociologie ou la philosophie.

En 1976, deux chercheurs américains relevaient que le concept de qualité de vie était « une entité vague et éthérée, quelque chose dont beaucoup de gens parlent mais dont personne ne sait exactement de quoi il s'agit » (*op. cit.*). Depuis cette date, les travaux cherchant à mieux la définir et l'évaluer se sont accumulés. Malgré les nombreux progrès réalisés, la réflexion critique de ces chercheurs n'en demeure pas moins toujours valable.

Dans un premier temps, on a considéré que la qualité de vie pouvait être définie à partir de différents critères tels que le niveau

d'éducation, la santé physique et mentale, les occupations, les relations sociales et les conditions de vie. Cette approche appelée «des indicateurs sociaux» (Bauer R.A., 1966) privilégiait des critères objectifs, observables, mesurables et quantifiables. Si ces critères étaient très positifs, la qualité de vie ne pouvait être qu'optimale.

Dans un second temps, ces indicateurs «objectifs» sont apparus comme insatisfaisants. En effet, malgré des problèmes de santé importants ou des conditions de vie très modestes, certaines personnes peuvent faire état d'une qualité de vie égale voire même supérieure à celle de sujets en bonne santé ou dont les conditions de vie sont nettement meilleures. Il fallait donc envisager d'autres critères davantage en rapport avec ce que pense et ce que ressent la personne. L'intérêt s'est alors porté sur la mesure de notions plus subjectives telles que la satisfaction de vie, le bien-être et le bonheur (Andrews F.M. & Withey S.B., 1976; Neugarten B., Havigurst R. & Tobin S., 1961). Celles-ci seront considérées comme des indicateurs «subjectifs» plus pertinents de la qualité de vie. Actuellement, il n'y a pas encore d'accord sur les différents critères permettant de définir la qualité de vie. Pour certains, elle serait uniquement déterminée par des variables internes à l'individu : ses priorités, ses objectifs, sa satisfaction, son bien-être, son bonheur. D'autres pensent qu'il faut prendre en compte à la fois les indicateurs internes et externes.

Il n'y a donc pas de définition consensuelle de la qualité de vie. Celle de l'OMS (Whoqol Group, 1993) est souvent citée : «*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, ses standards. Le concept intègre de manière complexe, la santé physique de la personne, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales, ses croyances personnelles et ses relations avec les événements de son environnement*». Dans cette optique, la mesure de la qualité de vie implique de la part de l'individu, une évaluation subjective globale de son bien-être et des évaluations spécifiques portant sur des domaines particuliers, plus objectivables, comme par exemple la santé et les relations sociales.

Dans la littérature scientifique, on répertorie plusieurs dizaines d'instruments visant à évaluer la qualité de vie. Ceux-ci se diffé-

renvient au niveau des indicateurs privilégiés, des domaines ou des dimensions envisagés et du nombre de questions ou d'items proposés. Certains instruments sont classés comme génériques, c'est-à-dire qu'ils peuvent être utilisés dans des populations très différentes par l'âge, le statut économique, le niveau socioculturel ou l'état de santé. D'autres instruments sont spécifiques parce qu'ils sont spécialement conçus pour des populations particulières, par exemple, les enfants, les adolescents, les adultes ou les personnes âgées. De plus, l'évaluation de la « qualité de vie liée à la santé » a fait l'objet d'une attention particulière. Des instruments spécifiques ont été conçus pour l'évaluer dans de nombreuses affections chroniques dont les maladies neurodégénératives. En effet, l'objectif global des systèmes de santé n'est pas uniquement de traiter ou de soigner des maladies mais aussi de contribuer au maintien, à l'amélioration ou au rétablissement du bien-être mental et social de la personne qui en souffre.

Dans le cas des maladies chroniques où la guérison n'est pas encore possible, les résultats des traitements médicaux et psychosociaux doivent aussi être évalués au niveau de leurs effets sur la qualité de vie du patient. Celle-ci s'est imposée comme une partie significative de l'équation ressources de santé *versus* bénéfiques pour le patient. Elle est souvent mise en avant pour justifier l'instauration, le maintien ou l'arrêt de divers services de santé.

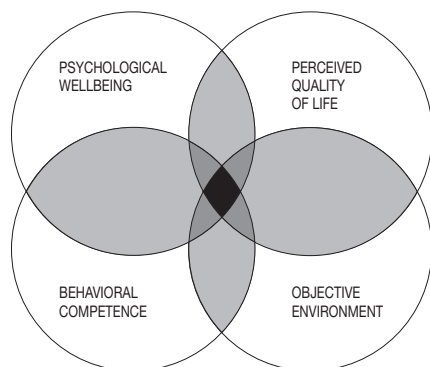
Cette brève synthèse des problèmes théoriques montre qu'il n'y a pas de consensus sur la définition de la qualité de vie et qu'aucune méthodologie unifiée n'est retenue pour sa mesure. Plusieurs questions importantes doivent encore être résolues. Peut-on mesurer la qualité de vie avec un seul instrument ou en faut-il plusieurs? Quel doit être le poids respectif des indicateurs subjectifs et objectifs dans les instruments d'évaluation? A quelle fréquence faut-il effectuer l'évaluation de la qualité de vie dans la mesure où ses indicateurs subjectifs et objectifs sont variables dans le temps, les premiers changeant d'ailleurs plus rapidement que les seconds? La plupart des chercheurs pensent aujourd'hui que, dans la mesure du possible, c'est aux personnes elles-mêmes de répondre aux questions sur leur propre qualité de vie. Tout comme « la beauté est dans les yeux de celui que regarde », la qualité de vie est mieux évaluée par la personne qui la vit! Mais, ce vœu n'est pas toujours réalisable chez les personnes souffrant d'une maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés.

QUALITÉ DE VIE ET MALADIE D'ALZHEIMER

Les premières études sur la qualité de vie des personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer datent de la fin des années 1980. Elles traduisent la prise en compte de ce que vit, de ce que pense et de ce que ressent le sujet. Il ne s'agit plus uniquement de soigner la maladie ou de satisfaire les besoins du malade mais de rencontrer ses demandes, ses attentes, son degré de satisfaction et de bien-être, pour l'accompagner, maintenir ou améliorer sa qualité de vie.

Le concept de qualité de vie a d'abord été utilisé pour évaluer les effets de divers traitements pharmacologiques ou psychosociaux, les apports des services sociaux et des services de santé ainsi que ceux de la prise en charge en institution. Les premiers instruments d'évaluation ne comportaient qu'une seule dimension concernant la sphère fonctionnelle et les activités de la vie quotidienne. Par la suite, des instruments multidimensionnels ont été développés. La majorité d'entre eux s'appuient sur le modèle proposé par Lawton (Lawton M.P., 1983 & 1994) qui évalue la situation de la personne au travers de critères subjectifs et objectifs. La dimension subjective englobe la **qualité de vie perçue** et le **bien-être psychologique** (figure 1).

Figure 1
Modèle de qualité de vie de Lawton



Source : Lawton, 1983, p. 351.

La première se réfère à l'évaluation par la personne des multiples facettes de sa vie (santé, capacités fonctionnelles, cognitions, loisirs, comportement social). Le second est un jugement global de

soi au sein de l'environnement. La dimension objective porte sur la compétence comportementale et l'environnement. **La compétence comportementale** recouvre les activités de la vie journalière (AIVJ/IADL) et quotidienne (AVQ/ADL), les capacités cognitives et le comportement social. **L'environnement objectif** concerne les caractéristiques objectives du milieu de vie (architecture, luminosité, espace, réseau social, etc).

Sur le plan méthodologique, on distingue les instruments d'auto-évaluation des instruments d'hétéro-évaluation. Dans les premiers, la lecture des questions et l'enregistrement des réponses sont effectués par le sujet lui-même. Lors de l'hétéro-évaluation ce sont soit les aidants familiaux soit les soignants professionnels qui évaluent la qualité de vie de la personne malade en fonction de leurs observations, de leurs opinions et de leurs sentiments.

L'utilisation de l'une ou l'autre de ces deux méthodes fait l'objet de nombreux débats. Théoriquement, l'utilisation de la méthode d'auto-évaluation devrait toujours être privilégiée pour évaluer la qualité de vie. Sur le plan pratique, on constate que la maladie d'Alzheimer dresse des obstacles rarement rencontrés dans d'autres maladies. Comme le soulignait Peter Rabins (Rabins P.V., 2000), elle *« peut altérer la capacité du sujet à comprendre le concept de qualité de vie; elle peut aussi affecter le rappel d'événements récents, les habiletés de communication et la capacité d'effectuer des comparaisons entre des domaines complexes »*.

Ainsi, par exemple, du fait des troubles cognitifs, beaucoup de personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer éprouvent des difficultés à comprendre les questions posées ou à rapporter leurs états subjectifs. De plus, bon nombre d'entre elles présentent, à des degrés variables, un déni ou une perte de conscience (anosognosie) de leur maladie. Elles nient leurs déficits ou minimisent leur sévérité. Ainsi, elles affirment n'avoir aucun problème de santé si ce n'est ceux associés à l'âge. De plus, le degré d'anosognosie influence fortement les jugements de la personne sur son état et sur sa qualité de vie, même lorsque les capacités langagières demeurent satisfaisantes.

Il est malaisé de situer la nature et l'intensité des troubles cognitifs entraînant une altération significative de la capacité d'introspection et d'auto-évaluation. Cette capacité est certainement toujours

présente aux stades précoces et débutants de la maladie où la personne peut encore fournir des jugements valides sur sa qualité de vie. Mais, au delà de ces stades, la question reste controversée. Pour certains auteurs, une auto-évaluation est toujours possible au stade modéré chez des sujets dont le score au MMS (Mini Mental State; Folstein M.F. *et al.*, 1975) se situe entre 10 et 17 points sur 30 (Brod M. *et al.*, 1999; Sands L.P. *et al.*, 2004). Mais, pour compenser les difficultés liées aux troubles cognitifs, on doit recourir à la technique de l'entretien dirigé. L'évaluateur lit chaque question en les commentant éventuellement puis enregistre ce qu'il estime être la réponse de la personne. Cette modalité ne peut être assimilée à une auto-évaluation classique. En effet, le style de l'entretien et la formulation des questions peuvent influencer le choix des réponses fournies. Leur validité apparente ne signifie pas forcément qu'elles sont le fruit d'appréciations réfléchies et de jugements globaux de la part de la personne souffrant de la maladie d'Alzheimer. Elles peuvent uniquement refléter ses sentiments et ses attitudes dans la situation particulière de l'entretien ou encore l'opinion de l'examineur sur ces sentiments ou ces attitudes. Son utilisation demeure donc discutée et elle exige une bonne connaissance de l'état clinique des personnes ainsi évaluées.

Enfin, les fluctuations des troubles psychologiques et comportementaux peuvent influencer la stabilité temporelle de la mesure «qualité de vie». Ainsi, lors du syndrome crépusculaire (*sundowning syndrome*), le sujet présente souvent des épisodes d'agitation, d'errance ou de confabulation en fin d'après-midi. Une évaluation de la qualité de vie effectuée à ce moment donnera des résultats fort différents de celle réalisée à une autre période de la journée, le matin par exemple.

Beaucoup d'auteurs estiment que les troubles cognitifs et comportementaux constituent des obstacles à l'auto-évaluation de la qualité de vie au-delà du stade débutant de la maladie d'Alzheimer (Katschnig H., 1997; Mendez M.F. *et al.*, 1990). Ceci amène divers auteurs à recommander la méthode d'hétéro-évaluation par les aidants familiaux ou les soignants professionnels (Rabins P.V. & Kasper J., 1997; Terada S. *et al.*, 2002). Mais, cette méthode présente de nombreux biais. En effet, ces évaluateurs éprouvent des difficultés à évaluer de manière adéquate des états internes et des symptômes non aisément observables, comme par exemple les émotions et les sentiments (Bassett S.S. *et al.*, 1990). Ils ont

également tendance à surestimer les incapacités fonctionnelles de même que la fréquence des perturbations psychologiques et comportementales (Magaziner J., 1992). Enfin, la mesure de la qualité de vie peut être influencée par certaines caractéristiques de l'évaluateur comme son degré de parenté, sa personnalité, son état émotionnel ou encore son statut professionnel (Epstein A.M. *et al.*, 1989). Ainsi par exemple, des études ont montré que plus l'aidant familial était déprimé, moins bonne était son évaluation de la qualité de vie de son proche (Magaziner J. *et al.*, 1988; Mega M.S. *et al.*, 1996). Les soignants professionnels qui délivrent des soins quotidiens à la personne ont tendance à évaluer plus positivement sa qualité de vie que ceux qui ont des contacts plus occasionnels (Byrne H. & MacLean D., 1997). Certains biais peuvent être contrôlés ou atténués par la définition précise des domaines envisagés et la formulation des questions. Ainsi, la concordance entre les réponses de l'entourage et celles du sujet est d'autant meilleure que les questions sont très concrètes (Magaziner J., 1992). De même, l'entourage fournit des réponses plus valides lorsque les capacités fonctionnelles sont clairement définies et aisément observables (Sprangers M.A.G. & Aaronson N.K., 1992).

La qualité de vie des personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés ne se laisse donc pas aisément appréhender. Son évaluation soulève des problèmes méthodologiques particuliers qui suscitent évidemment de nombreuses discussions. Mais, il y a un accord sur un certain nombre de points. Une évaluation adéquate de la qualité de vie de ces personnes doit s'appuyer sur des instruments spécifiquement conçus pour cette population. Les modalités de l'évaluation doivent être fixées en fonction des personnes choisies ou des objectifs de l'étude : technique d'auto-évaluation pour les stades débutants ou précoces et d'hétéro-évaluation pour les stades suivants. Dans le cas d'une étude portant sur des populations cliniquement hétérogènes ou d'une recherche longitudinale sur plusieurs mois ou années, il est préférable de choisir d'emblée un instrument d'hétéro-évaluation. Enfin, le contexte de l'évaluation et le statut de l'évaluateur doivent être précisés.

•••

•••

SURVOL DE RÉSULTATS SCIENTIFIQUES

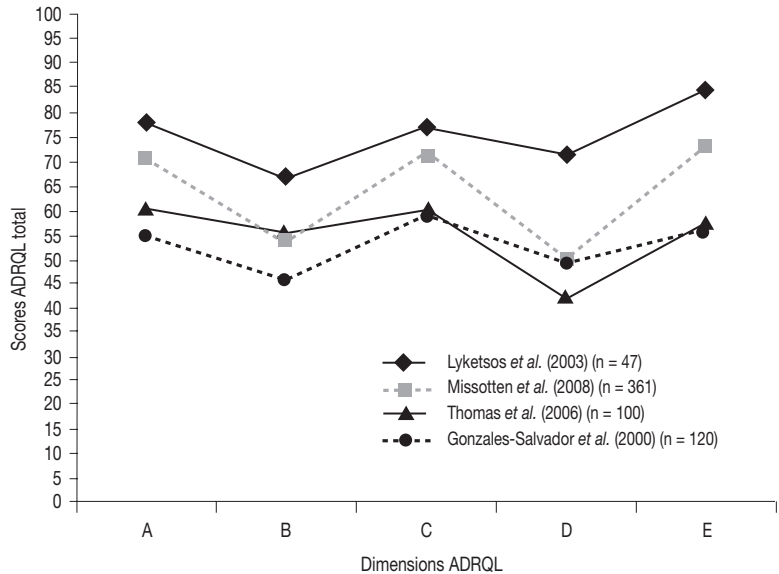
Au cours des quinze dernières années, les recherches sur l'évaluation de la qualité de vie des personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer se sont multipliées. Schématiquement, ces recherches tentent d'apporter des réponses à trois questions principales :

- 1) quel est le niveau global de qualité de vie de ces personnes?
- 2) quel est l'impact spécifique de la maladie sur la qualité de vie de la personne qui en souffre?
- 3) quels sont les autres facteurs qui peuvent influencer cette qualité de vie?

Il est impossible de synthétiser et de discuter l'ensemble des données publiées d'autant qu'elles sont souvent divergentes ou même contradictoires en fonction des populations étudiées, des méthodes ou des instruments d'évaluation utilisés. Nous présenterons quelques données issues de plusieurs études récentes utilisant un même instrument d'évaluation, l'Alzheimer's Disease Related Quality of Life – ADRQL, publié en 1999 par Peter Rabins (Rabins P.V. *et al.*, 1999). Il s'agit d'un instrument d'hétéro-évaluation spécifique qui comporte 47 questions réparties en cinq dimensions: les interactions sociales (A), la conscience de soi (B), les sentiments et l'humeur (C), le plaisir dans les activités (D) et la réponse à l'environnement (E). Une des originalités de cet instrument réside dans le fait qu'une pondération différente est attribuée à chacune des questions. Cette pondération a été établie à partir d'une enquête effectuée auprès d'aidants familiaux au cours de laquelle on leur demandait d'apprécier l'importance de chaque question par rapport à la qualité de vie de leur proche souffrant de la maladie d'Alzheimer. La sommation des résultats aux différentes questions permet de calculer un score global allant de 0 à 100, dont la note maximale de 100 reflète une qualité de vie optimale. On peut également établir un sous-score sur 100 pour chacune des cinq dimensions.

La figure 2 (page suivante) illustre les données de quatre études internationales regroupant un nombre total de 628 sujets souffrant d'une maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés (Gonzales-Salvador T. *et al.*, 2000; Thomas P. *et al.*, 2006). Ils se situaient à tous les stades évolutifs et résidaient soit au domicile soit en institution. Comme on pouvait s'y attendre, on constate une qualité de vie moyenne altérée. En effet, les scores ADRQL moyens sont de plus ou moins 60/100.

Figure 2
Etude comparative des données aux sous-échelles ADRQL de qualité de vie pour quatre groupes de sujets déments



Au niveau des scores aux cinq dimensions de l'instrument, on relève le même profil en dents de scie dans les quatre études, à savoir des résultats plus élevés pour les dimensions concernant les interactions sociales, les sentiments et l'humeur et la réponse à l'environnement. Par contre, ils sont plus faibles aux deux dimensions portant sur la conscience de soi et le plaisir dans les activités. Enfin, il n'y a pas de différence marquée dans les scores globaux en fonction du sexe, de l'âge ou du lieu de résidence.

Ces résultats amènent à conclure que la diminution de la qualité de vie semble moins catastrophique que ce qu'on a tendance à affirmer habituellement. Toutefois, ce niveau de qualité de vie est significativement inférieur, tant au niveau du score ADRQL global que des scores dimensionnels, à celui de deux groupes contrôle. Ceux-ci sont composés de sujets âgés présentant soit des troubles cognitifs légers soit un état de dépendance sans troubles cognitifs avérés (Missotten P. et al., 2008). Dans ces deux groupes, les scores ADRQL globaux moyens sont respectivement de 75/100 et 82/100. Enfin, les scores différents aux cinq dimensions témoi-

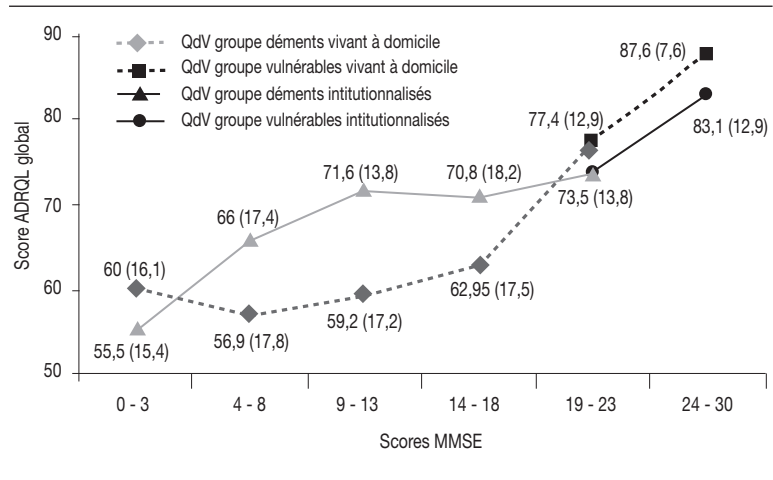
gnent que la qualité de vie ne diminue pas de façon similaire dans toutes les dimensions évaluées. Elle peut demeurer meilleure dans certaines d'entre elles comme les interactions sociales ou les sentiments et l'humeur.

La littérature scientifique montre l'existence de liens significatifs entre d'une part la qualité de vie et d'autre part des indicateurs cliniques tels que la dépendance (Logsdon R.G. *et al.*, 1999; Ballard C. *et al.*, 2001; Wlodarczyk J.H. *et al.*, 2004), le fonctionnement cognitif (Gonzales-Salvador T. *et al.*, 2000; Wlodarczyk J.H. *et al.*, 2004), les troubles psychologiques et comportementaux (Banerjee S. *et al.*, 2006; Shin I.S. *et al.*, 2005), le stade évolutif (Albert S.M. *et al.*, 2001; Snow A.L. *et al.*, 2005). En conséquence, on postule classiquement que la qualité de vie des sujets souffrant de la maladie d'Alzheimer diminue de façon linéaire tout au long de l'évolution de la maladie en fonction de l'aggravation des troubles cognitifs et de l'accentuation de la dépendance. De plus, on affirme d'emblée qu'elle est meilleure chez ceux vivant au domicile que chez ceux hébergés dans une institution. Les données ADRQL issues de la recherche Qualidem aboutissent à des conclusions plus nuancées. Ces données ont été recueillies chez 296 sujets résidant dans des institutions et chez 159 sujets vivant au domicile (Missotten P. *et al.*, 2009). Les sujets ont été répartis en cinq groupes selon les scores obtenus au MMS: troubles cognitifs légers entre 19 et 23, troubles modérés entre 14 et 18, troubles modérés à sévères entre 9 et 13, troubles sévères entre 4 et 8 et très sévères entre 0 et 3. Le groupe contrôle est constitué de 28 sujets non déments présentant un certain degré de dépendance dont le score MMS se situe entre 24 et 30.

On constate effectivement une diminution des scores de qualité de vie en fonction de l'aggravation des troubles cognitifs mais cette diminution n'apparaît pas comme linéaire et constante (figure 3, page suivante). De plus, les profils évolutifs sont différents selon le lieu de résidence des sujets évalués. Chez ceux en institution, les troubles cognitifs légers (MMS 19-23) se traduisent par un affaiblissement marqué de la qualité de vie suivie par une phase de stabilisation. Cet affaiblissement s'accroît lorsque les troubles cognitifs deviennent sévères et très sévères. Chez les sujets vivant au domicile, on note d'abord une diminution de la qualité de vie similaire à celle du groupe en institution. Mais, cette diminution se poursuit lorsque les troubles cognitifs sont modérés

puis elle s'atténue et se stabilise pour rejoindre le niveau des sujets en institution présentant des troubles cognitifs très sévères.

Figure 3
Scores ADRQL globaux des divers groupes MMS pour les groupes «domicile» et «institution»



Comme celles d'autres études, ces données témoignent que la qualité de vie peut présenter des périodes plus ou moins longues de stabilité malgré l'aggravation des troubles cognitifs. A l'inverse de ce qui était attendu, la diminution de la qualité de vie semble beaucoup plus rapide dans le groupe des sujets vivant au domicile. Ce constat surprenant devra être contrôlé par des études complémentaires. Parmi les nombreuses explications possibles, celle liée à un biais d'évaluation mériterait d'être analysée. En effet, au domicile, l'aidant familial est l'évaluateur de la qualité de vie. Son fardeau objectif et subjectif, sa mémoire du fonctionnement antérieur de la personne, avant la maladie et dans le même contexte de vie, peut l'amener à sous-estimer la qualité de vie de son proche. Par contre, en institution, l'évaluation est effectuée par un soignant professionnel. Celui-ci ne connaît guère l'histoire passée de la personne qu'il évalue. Il ne prend en compte que son état actuel et son fonctionnement dans le contexte institutionnel. De plus, en évaluant la qualité de vie de son patient, il évalue aussi implicitement le résultat de son travail, de son activité professionnelle. Ces différents éléments peuvent le conduire à une surestimation de la qualité de vie de ses patients.

Enfin, des analyses complémentaires ont montré que le niveau de qualité de vie était aussi en rapport avec le degré de dépendance. Plus ce degré est élevé, moins bonne est la qualité de vie. Mais, il apparaît que ce sont surtout les troubles psychologiques et comportementaux qui ont l'impact le plus négatif sur la qualité de vie. Plus ils sont fréquents et intenses, plus la qualité de vie diminue (Missotten P. *et al.*, 2007).

Ces constats et ces conclusions sont dégagés à partir des résultats moyens obtenus au niveau des populations et des groupes évalués. Ils ne peuvent évidemment rendre compte de l'ensemble des variations individuelles de la qualité de vie présentée par les différents sujets de chaque population et de chaque groupe. Ces variations individuelles peuvent aller dans toutes les directions, tant positives que négatives.

Les résultats obtenus pourraient constituer une référence pour mieux apprécier les effets de divers traitements médicaux ou psychosociaux sur la qualité de vie des personnes souffrant d'une maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés. En effet, leur médiatisation a notamment eu comme conséquence le développement d'un marché offrant divers produits, médicamenteux ou psychosociaux, qui promettent tous, à défaut d'une guérison ou d'une modification significative des symptômes cliniques, une meilleure qualité de vie. Or, la valeur d'un médicament, d'une méthode ou d'une technique ne se situe pas dans ce qu'il ou elle promet mais dans ce qu'il ou elle donne! Dès lors, leur évaluation rigoureuse est indispensable pour apprécier leurs effets réels sur la qualité de vie globale ou sur certaines de ses dimensions.

L'impact négatif des troubles psychologiques et comportementaux sur la qualité de vie justifie amplement la nécessité de leur diagnostic approfondi et de leur traitement. Toutefois, pour contribuer à l'amélioration de la qualité de vie, ce traitement ne peut avoir comme objectif la suppression rapide des comportements perturbateurs ou perturbants en réduisant l'espace de vie de la personne, en limitant ses relations sociales ou en lui administrant une camisole chimique.

Enfin, les données récentes fournissent une image plus nuancée de l'évolution de la qualité de vie des personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer qui contraste avec les croyances habituelles.

Ces données pourraient contribuer aux nombreux débats éthiques qui se développent sur le sens de leur vie, sur leur fin de vie et sur la finalité des aides et des soins. Ainsi, lors de la fin de vie de sujets se situant aux stades avancés de la maladie, l'argument (ou le postulat) d'une qualité de vie déplorable est souvent retenu pour justifier la mise en œuvre de mesures relevant de l'euthanasie passive voire même active.

Le souci d'améliorer la vie des personnes souffrant d'une démence est affirmé depuis très longtemps. En 1848, Ambroise Tardieu (Tardieu A., 1848) décrivait déjà de façon très claire le tableau clinique de la démence en soulignant l'aggravation progressive des troubles de la mémoire au point que *« le malade en arrive à oublier les mots qu'il vient de prononcer »*. Il affirmait également qu'il s'agissait d'une maladie du cerveau, soit 50 ans avant Aloïs Alzheimer. Enfin, il soulignait : *« si on place les malades dans un bon air, dans un lieu calme, où ils puissent prendre de l'exercice, où leur nourriture soit saine, et où une surveillance intelligente et assidue remplace pour eux l'action de la volonté et de l'intelligence qui leur manquent, on aura fait pour eux tout ce que l'art peut faire »* (pp. 498-501). Au-delà du style et des expressions de l'époque, on aura aisément identifié quelques ingrédients utiles pour maintenir et améliorer ce qu'on appelle 150 ans plus tard, la qualité de vie !

Les travaux contemporains portent sur le cadre de vie, les conditions de vie et le mode de vie dans les différents contextes de la prise en charge. On insiste plus particulièrement sur les modalités de la communication ainsi que sur les méthodes d'activation sociale, émotionnelle et comportementale. Toutefois, l'évaluation précise de leurs effets spécifiques sur la qualité de vie demeure encore très parcellaire. Les études rigoureuses sont peu nombreuses et elles ciblent habituellement une méthode particulière (approche unimodale). La signification clinique des différences significatives relevées lors de mesures transversales de la qualité de vie n'est guère discutée. Il manque d'études longitudinales contribuant à préciser le rythme et les modalités des différentes interventions (approche multimodale) susceptibles d'influencer la

qualité de vie tout au long de l'évolution démentielle. Néanmoins, une prise en charge adéquate des troubles psychologiques et comportementaux, sur les plans relationnel et pharmacologique, est reconnue comme un des facteurs indispensables au rétablissement et au maintien de cette qualité de vie. ■

BIBLIOGRAPHIE

- ALBERT S.M., JACOBS D.M., SANO M., MARDER K., BELL K., DEVANAND D., BRANDT J., ALBERT M. & STERN Y. (2001). *Longitudinal study of quality of life in people with advanced Alzheimer's disease. Am J Geriatr Psychiatry. 9(2): 160-168.*
- ANDREWS F.M. & WITHEY S.B. (1976). *Social indicators of well-being: Americans' perception of life quality. New York: Plenum Press.*
- BALLARD C., O'BRIEN J., JAMES I., MYNT P., LANA M., POTKINS D., REICHEL K., LEE L., SWANN A. & FOSSEY J. (2001). *Quality of life for people with dementia living in residential and nursing home care: The impact of performance on activities of daily living, behavioral and psychological symptoms, language skills, and psychotropic drugs. Int Psychogeriatr. 13(1): 93-106.*
- BANERJEE S., SMITH S.C., LAMPING D.L., HARWOOD R.H., FOLEY B., SMITH P., MURRAY J., PRINCE M., LEVIN E., MANN A. & KNAPP M. (2006). *Quality of life in dementia: more than just cognition. An analysis of associations with quality of life in dementia. J Neurol Neurosurg Psychiatry. 77(2): 146-8.*
- BASSETT S.S., MAGAZINER J. & HEBEL J.R. (1990). *Reliability of proxy response. Psychol. Age. 5: 127-132.*
- BAUER R.A. (1966). *Social Indicators. Cambridge: MIT Press.*
- BRADBURN N. (1969). *The structure of psychological well-being. Chicago: Aldine.*
- BRADBURN N. & CAPLOVITZ D. (1965). *Reports on happiness. Chicago: Aldine.*
- BROD M., STEWART A.L., SANDS L. & WALTON P. (1999). *Conceptualization and measurement of quality of life in dementia: The Dementia Quality of Life instrument (DQoL). Gerontologist. 39: 25-35.*
- BYRNE H. & MACLEAN D (1997). *Quality of life: Perceptions of residential care. Int J Nurs Pract. 3: 21-28.*
- CAMPBELL A., CONVERSE P. & RODGERS W. (1976). *The quality of American Life. New York: Russel Sage.*
- EPSTEIN A.M., HALL J.A., TOGNETTI J., SON L.H. & CONANT L (1989). *Using proxies to evaluate quality of life. Med Care. 27: 91-98.*
- FOLSTEIN M.F., FOLSTEIN F.S. & MC HUGH P.R. (1975). "Mini Mental State": *A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. J Psychiatr Res. 12: 189-198.*
- GONZALES-SALVADOR T., LYKETSOS C.G., BAKER A., HOVANEC L., ROQUES C., BRANDT J. & STEELE C. (2000). *Quality of life in dementia patients in long-term care. Int J Geriatr Psychiatry. 15: 181-189.*
- GRUT M., JORM A., FRATIGLIONI L., FORSELL Y., VIITANEN M. & WINBLAD B. (1993). *Memory complaints of elderly people in a population survey: Variation according to dementia stage and depression. J Am Geriatr Soc. 41: 1295-1300.*
- KARLAWISH J.H.T., CASARETT D., KLOCINSKI J. & CLARCK C.M. (2001). *The relationship between caregivers' global ratings of Alzheimer's Disease patients' quality of life, disease severity, and the caregiving experience. J Am Geriatr Soc. 49: 1066-1070.*

- KATSCHNIG H. (1997).** *How useful is the concept of quality of life in psychiatry?* *Cur Opin Psychiatry*. 10: 337-345.
- KIYAK H.A., TERI L. & BORSON S. (1994).** *Physical and functional health assessment in normal aging and in Alzheimer's disease: Self-reports vs family reports.* *Gerontologist*. 34: 324-330.
- KOZMA A. & STONE M. (1980).** *The measurement of Happiness: Development of The Memorial University of Newfoundland Scale of Happiness (MUNSH).* *J Gerontol*. 35: 906-912.
- LAWTON M. (1972).** *The dimensions of morale.* In Kent D, Kastenbaum R., Sherwood S. editors. *Research planning and action for the elderly: The power and potential of social science.* New-York: Behavioral Publications.
- LAWTON M. (1975).** *The Philadelphia geriatric Center Morale Scale: A revision.* *J Gerontol*. 30: 511-523.
- LAWTON M.P. (1983).** *Environment and other determinants of well-being in older people.* *Gerontologist*. 23(4): 349-357.
- LAWTON M.P. (1994).** *Quality of life in Alzheimer's disease.* *Alzheimer Dis Assoc Disord*. 8: 138-150.
- LOGSDON R.G., GIBBONS L.E., MCCURRY S.M. & TERI L. (1999).** *Quality of life in Alzheimer's disease: Patient and caregiver report.* *J Ment Health Aging*. 5(1): 21-32.
- LOGSDON R.G., GIBBONS L.E., MCCURRY S.M. & TERI L. (2002).** *Assessing quality of life in older adults with cognitive impairment.* *Psychosom Med*. 64: 510-519.
- LYKETSOS C.G., GONZALES-SALVADOR T., CHIN J.J., BAKER A., BLACK B. & RABINS P. (2003).** *A follow-up study of change in quality of life among persons with dementia residing in a long term care facility.* *Int J Geriatr Psychiatry*. 18(4): 275-281.
- MAGAZINER J. (1992).** *The use of proxy respondents in health surveys of the aged.* In: Wallace RB, Wolfson RF, editors. *The epidemiologic study of the elderly.* New York: Oxford University Press.
- MAGAZINER J., SIMONSICK E., KASHNER T.M., HEBEL J.R. (1988).** *Patient-proxy response comparability on measure of patient health and functional status.* *J Clin Epidemiol*. 41: 1065-1074.
- MATSUI T., NAKAOKI S., MURATA Y., SATO J., SHINAGAWA Y., TATSUMI H. & FURUKAWA T.A. (2006).** *Determinants of the quality of life in Alzheimer's disease patients as assessed by the Japanese version of the Quality of Life-Alzheimer's disease scale.* *Dement Geriatr Cogn Disord*. 21(3): 182-191.
- MEGA M.S., CUMMINGS J.L., FIORELLO T. & GORNBEIN D.P.H. (1996).** *The spectrum of behavioural changes in Alzheimer's disease.* *Neurology*. 46: 130-135.
- MENDEZ M.F., MARTIN R.J., SMYTH K.A. & WHITEHOUSE P.J. (1990).** *Psychiatric symptoms associated with Alzheimer's disease.* *J Neuropsychol Clin Neurosci*. 2: 228-233.
- MISSOTTEN P., SQUELARD G., YLIEFF M., DI NOTTE D., PAQUAY L., DE LEPELEIRE J. & FONTAINE O. (2008).** *Quality of life in older Belgian people: comparison between people with dementia, mild cognitive impairment and controls.* *Int J Geriatr Psychiatry*. 23(11): 1103-1109.
- MISSOTTEN P., THOMAS P., SQUELARD G., DI NOTTE D., FONTAINE O., PAQUAY L., DE LEPELEIRE J., BUNTINX F. & YLIEFF M. (2009).** *Impact of place of residence on relationship between quality of life and cognitive decline in dementia.* *Alzheimer Dis Assoc Disord*. 23(4): 395-400.
- MISSOTTEN P., YLIEFF M., DI NOTTE D., PAQUAY L., DE LEPELEIRE J., BUNTINX F. & FONTAINE O. (2007).** *Quality of life in dementia: a two year follow-up study.* *Int J Geriatr Psychiatry*. 22(12): 1201-1207.

- MOZLEY C.G., HUXLEY P., SUTCLIFFE C., BAGLEY H., BURNS A., CHALLIS D. & CORDINGLEY L. (1999). *Not knowing where I am doesn't mean I don't know what I like: cognitive impairment and quality of life responses in elderly people. Int J Geriatr Psychiatry. 14(9): 776-783.*
- NEUGARTEN B., HAVIGURST R. & TOBIN S. (1961). *The measurement of life satisfaction. J Gerontol. 30: 77-84.*
- RABINS P.V. (2000). *Measuring quality of life in persons with dementia. International Psychogeriatrics. 12: 47-49.*
- RABINS P.V. & KASPER J. (1997). *Measuring quality of life in dementia: Conceptual and practical issues. Alzheimer Dis Assoc Disord. 11(6): 100-104.*
- 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 disease. J Ment Health Aging. 5: 33-48.*
- READY R.E., OTT B.R., GRACE J. & FERNANDEZ I. (2002). *The Cornell-Brown Scale for quality of life in dementia. Alzheimer Dis. Assoc Disord. 16: 109-115.*
- READY R.E., OTT B.R. & GRACE J. (2004). *Patient versus informant perspectives of quality of life in Mild Cognitive Impairment and Alzheimer's disease. Int J Geriatr Psychiatry. 19(3): 256-265.*
- SAMUS Q.M., ROSENBLATT A., STEELE C., BAKER A., HARPER M., BRANDT J., MAYER L., RABINS P.V. & LYKETSOS C.G. (2005). *The association of neuropsychiatric symptoms and environment quality of life in assisted living residents with dementia. Gerontologist. 45(1): 19-26.*
- SANDS L.P., FERREIRA P., STEWART A.L., BROD M. & YAFFE K. (2004). *What explains differences between dementia patients' and their caregivers' ratings of patients' quality of life? Am J Geriatr Psychiatry. 12(3): 272-280.*
- SHEA W.R. & KING-FARLOW J. (1976). *Values and the Quality of Life, New York: Science History Publication.*
- SHIN I.S., CARTER M., MASTERMAN D., FAIRBANKS L. & CUMMINGS J.L. (2005). *Neuropsychiatric symptoms and quality of life in Alzheimer disease. Am J Geriatr Psychiatry. 13(6): 469-474.*
- SNOW A.L., DANI R., SOUCHEK J., SULLIVAN G., ASHTON C.M. & KUNIK M.E. (2005). *Comorbid psychosocial symptoms and quality of life in patients with dementia. Am J Geriatr Psychiatry. 13(5): 393-401.*
- SPRANGERS M.A.G. & AARONSON N.K. (1992). *The role of health care providers and significant others in evaluating the quality of life of patients with chronic disease: a review. J Clin Epidemiol. 45: 743-760.*
- TARDIEU A. (1848). *Manuel de pathologie et de clinique médicales. Paris: Germer Baillière.*
- TERADA S., ISHIZU H., FUJISAWA Y., FUJITA D., YOKOTA O., NAKASHIMA H., HARAGUCHI T., ISHIHARA T., YAMAMOTO S., SASAKI K., NAKASHIMA Y. & KURODA S. (2002). *Development and evaluation of a health-related quality of life questionnaire for the elderly with dementia in Japan. Int J Geriatr Psychiatry. 17(9): 851-858.*
- THOMAS P., LALLOUÉ F., PREUX P.M., HAZIF-THOMAS C., PARIEL S., INSCALE R., BELMIN J. & CLÉMENT J.P. (2006). *Dementia patients caregivers quality of life: the PIXEL study. Int J Geriatr Psychiatry. 21: 50-56.*
- WHOQOL GROUP (GENEVA). (1993). *Study protocol for the World Health Organization project to develop a quality of life assessment instrument (WHOQOL). Qual Life Res. 2: 153-159.*
- WLODARCZYK J.H., BRODATY H. & HAWTHORNE G. (2004). *The relationship between quality of life, Mini-Mental State Examination, and the Instrumental Activities of Daily Living in patients with Alzheimer's disease. Arch Gerontol Geriatr. 39: 25-33.*