Le vieillissement et la déficience intellectuelle

Haldimand & Norfolk Seniors Partnership

Une présentation de la formation aux aidants et aux intervenants avec des personnes ayant une déficience intellectuelle et qui sont touchés par les effets du vieillissement.

Table des matières

Fond et partenariat – 3 to 7
Objectifs – 8
Notre cas en Ontario – 10 to 11
Évolution du langage– 12 to 13
Espérance de vie – 14 to 18
Double désavantage – 20 to 21
Le masquage diagnostique – 22 to 25
Gestion complexe – 26 to 29
Modèle biopsychosocial– 30 to 34
Étude de cas – 36 to 37
Vision – 38 to 42
Auditive – 43 to 47
Sommeil – 48 to 52
Médicament – 53 to 60
Constipation – 61 to 65
Santé buccodentaire – 66 to 69
Malocclusion – 70 to 72
Muscles et les os – 73 to 76
Ostéoporose – 77 to 80
Circulation – 81 to 84
Psychiatriques – 85 to 86
Démence – 87 to 92
Maladie d'Alzheimer – 93 to 111
8 A s – 112 to 121
Démence et le Syndrome de Down – 122 to 123
Principes généraux des soins – 124 to 132
Approche des comportements positifs – 134 to 142
Fonctions de comportement – 143 to 145
Approche biopsychosociale – 146 to 147
Comportement éclipsant – 148 to 149
ABC du comportement– 150 to 154
Interventions – 155 to 159
Créer des possibilités de réussite – 160 to 162
Communiquer efficacement – 163 to 165
Le masquage de competence – 166 to 167
Prêter attention aux comportements souhaités – 168 to 170
Réduire le recours à la puissance et de contrôle – 171 to 173
Gestion de crise – 174 to 175
Collecte de données– 176 to 179
La prise en charge des aidants – 180 to 182
Ressources – 183
Contributeurs – 184

Haldimand & Norfolk Seniors Partnership

Le contexte

Le Partenariat des Seniors de Haldimand et Norfolk (HNSP) est un réseau d'agences de soutien à travers les comtés de Haldimand et Norfolk qui travaille à renforcer les capacités à l'échelle régionale sur les aspects du vieillissement et la déficience intellectuelle. En 2014, ce partenariat a reçu une subvention de la Fondation Trillium de l'Ontario (FTO) pour développer un projet qui contribuera à la formation et à la sensibilisation aux changements qu'une personne atteinte d'une déficience intellectuelle vivra en vieillissant.

Ce matériel présente les changements selon un « modèle biopsychosocial » . En raison des progrès de la médecine, nous vivons (de manière générale) plus longtemps. Avec le vieillissement, malheureusement, les personnes atteintes d'une déficience intellectuelle et en particulier celles atteintes du syndrome de Down, ont un facteur de risque plus élevé dans le développement d'une forme de démence, la forme plus fréquente étant la maladie d'Alzheimer.

Cet atelier a été créé pour fournir aux professionnels de la santé travaillant avec ce public des connaissances et des outils fondés sur les meilleures pratiques actuelles. Cette formation sur le vieillissement, la démence et la déficience intellectuelle peut être présentée au personnel de votre agence ou de votre maison de soins de longue durée afin de s'assurer que les meilleures pratiques seront mises en œuvre. Le but de ce projet est de sensibiliser et améliorer la formation auprès du personnel soignant afin de réduire les barrières et les réticences dans la prise en charge de ce public.

Les organismes partenaires

Par ordre alphabétique, les organismes de ce partenariat sont les suivants:

- Alzheimer Society of Haldimand & Norfolk

- Community Addiction and Mental Health Services of Haldimand & Norfolk

- Community Care Access Centre (Hamilton, Niagara, Haldimand, Brant)

- Community Living Access (Norfolk & Haldimand)

suite . . .

Les organismes partenaires

. . . suite

- Community Living (Haldimand)

- Haldimand–Norfolk REACH

- Norfolk Association for Community Living

- Revera Long Term Care

- Southern Network of Specialized Care

Le partenariat

La Haldimand & Norfolk Seniors Partnership (HNSP) se compose de ces neuf agences.

Contributeurs

Nous apprécions la contribution des personnes suivantes qui ont tirés de leur expérience et expertise dans le domaine.

En outre, nous reconnaissons la participation du Dr Kerry Boyd (MD, FRCPC, psychiatre) et Mme Sandra Buckle qui a examiné et approuvé ce curriculum.

Reconnaissant le soutien pour ce projet qui vient de la . . .

Ontario
Trillium Foundation

Fondation Trillium
de l'Ontario

An agency of the Government of Ontario.
Un organisme du gouvernement de l'Ontario.

Cette présentation vous aidera à réaliser ces OBJECTIFS

OBJECTIF – pour mieux comprendre comment le vieillissement affecte adultes avec une déficience intellectuelle (ID)

OBJECTIF – identifier les outils et les ressources que vous pouvez utiliser dans votre travail et de partager avec les membres de votre équipe, qui permettra d'optimiser la vie des personnes vous soutenez.

OBJECTIF – pour mieux comprendre les comportements réactifs et comment mieux y répondre

Pour adapter cette ressource au travail de groupe

Le contenu de ce site e-learning a été adapté d'un programme de formation qui a offert des possibilités pour des discussions en petits groupes.

Vous pouvez visionnez la présentation sur votre poste de travail dans le cadre d'une formation personnelle.

Pour un travail de groupe et de discussion, vous pouvez projeter les diapositives de ce site ou utiliser le fichier PDF de plus de 180 pages qui constitue une reproduction de la présentation PowerPoint originale.

Un exemple de notre histoire

Votre pratique de soins en Ontario ?

En Ontario, il n'y a pas si longtemps, les personnes atteintes d'une déficience intellectuelle étaient prises en charge dans de grandes institutions où elles avaient peu de choix et peu de droits. Au moment de la naissance, les parents ont été activement encouragés à abandonner leurs enfants. Dans les années 1960, il y eu un changement d'approche consistant à intégrer les individus dans la communauté. Cela a été un processus lent mais en raison des lois telles que la loi sur « l'inclusion sociale » et la loi sur « l'excellence des soins pour tous », les personnes ayant une DI sont désormais considérées comme des citoyens à part entière, ayant le droit de recevoir les services et le soutien de leur choix pour maintenir une bonne qualité de vie et leur inclusion dans la société. Malheureusement, malgré ces tendances positives et l'évolution des attitudes, les adultes âgés souffrant d'une DI sont toujours un groupe insuffisamment traités et marginalisés.

Si vous n'habitez pas en Ontario, quel est le trajet historique des soins dans votre province ?

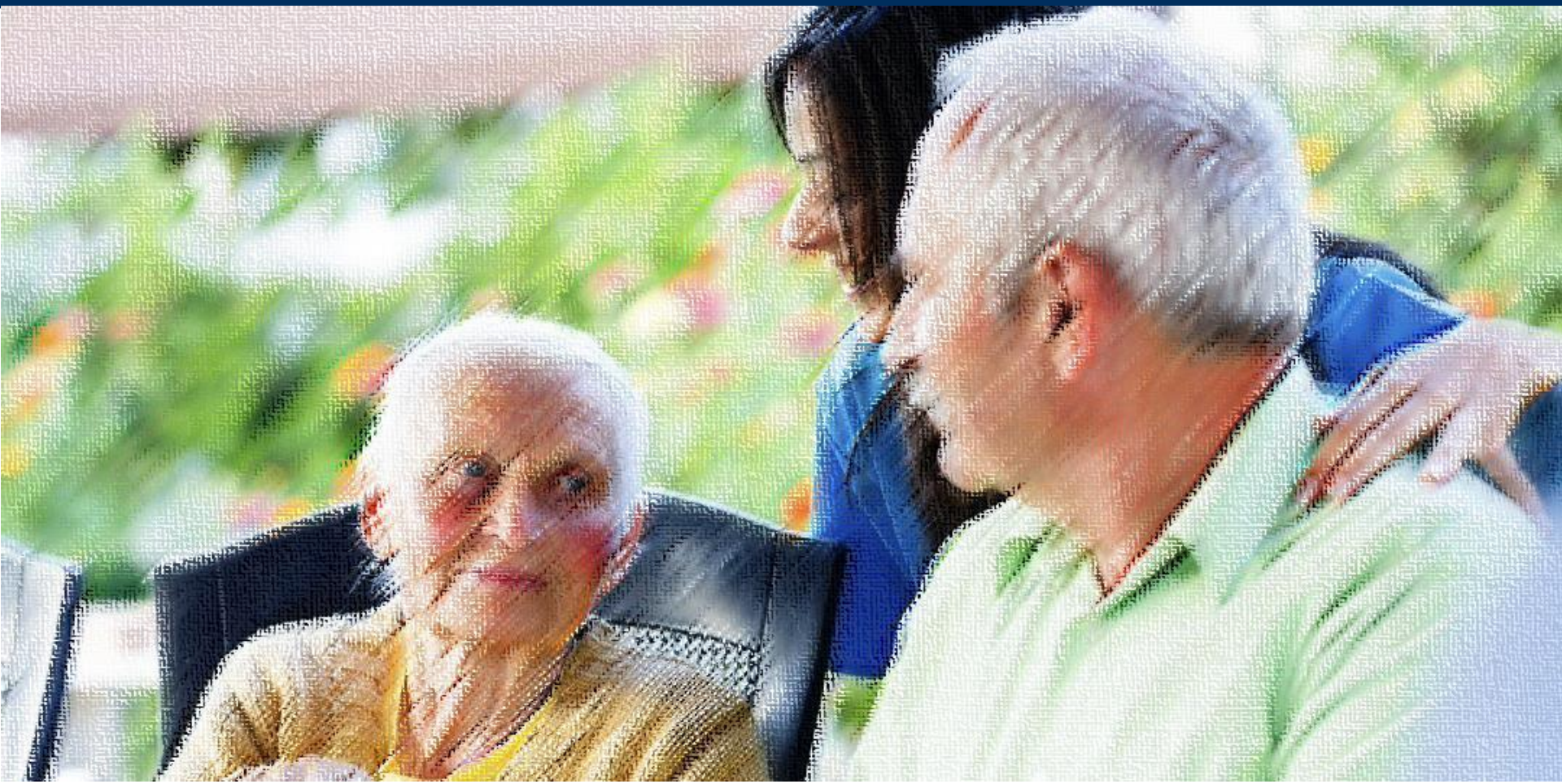
L'évolution du langage

- Idiot
- Attardé mental
- Handicapé mental
- Handicap de développement
- Retard cognitif ou déficience cognitive
- Retard de développement
- Déficience de développement
- Déficience intellectuelle

L’évolution du langage

Historiquement, les personnes ayant une déficience intellectuelle ont été décrites par beaucoup de termes. Certains termes, de nos jours, sont considérés comme extrêmement choquant. Le terme plus récent utilisé par les professionnels à des fins diagnostiques est « Déficience intellectuelle ».

Mieux vivre. Vivre plus longtemps.



L’espérance de vie

Une attention particulière envers l’étude du vieillissement a commencé à augmenter dans les années 80 avec des recherches plus ciblées, des articles de revues, des conférences et des ateliers. Aujourd'hui, l'évolution des données démographiques et les conséquences du vieillissement de la population ont permis de développer une nouvelle approche sur le vieillissement qui prend en compte l’âge de la personne et la déficience intellectuelle.

Des statistiques en provenance des États-Unis ont révélé des changements significatifs quant à l’espérance de vie pour les personnes atteintes d’une déficience intellectuelle.

Dans les 1930s, l'espérance de vie moyenne des personnes atteintes d’une DI était d'environ 20 ans.

L'âge de décès moyen d'une personne atteinte du Syndrome de Down (SD) aux États-Unis était de seulement 25 ans en 1983. Cette moyenne a presque doublé pour atteindre l’âge de 49 ans en 1997.

Remarque : Bien que les statistiques proviennent des États-Unis, Dr. Boyd est de l’avis qu’elles seraient les mêmes au Canada.

L’espérance de vie (1)

Un nombre croissant de personnes ayant une DI, en particulier des femmes, vivent jusqu’à un âge avancé. Sur le plan démographique, les femmes ont tendance à vivre plus longtemps que les hommes. Les personnes âgées ayant une DI ont des taux de maladie plus élevés que la population générale et éprouvent souvent des difficultés au plan de la santé.

L'espérance de vie (2)

- Le dépistage régulier pour les maladies évitables
  (c.-à-d., mammographie, coloscopie ne sont pas typiquement pratiquées)
- Des problèmes de santé se présentent de manière atypique
  (peu de professionnels de la santé sont en mesure de faire des diagnostics précis)
- 77 % des adultes ayant une DI vivent dans la pauvreté
- 70 % des adultes ayant une DI n'ont pas d'amis ni de la famille — uniquement du personnel de soutien rémunéré
- 50 % des personnes ayant une DI ont des maladies génétiques qui ont une incidence sur la santé physique et mentale
- 25 à 33 % de personnes ayant une DI signalent un abus sexuel. Les enfants ayant une DI sont 5 fois plus susceptibles d'être victime de cet abus
- 40 à 50 % de personnes sans domicile fixe ont des problèmes de santé mentale ainsi qu'une déficience intellectuelle non diagnostiquée
- Les personnes ayant une DI ont deux fois plus de problèmes de santé que la population générale

L’espérance de vie (3)

Les personnes ayant des déficiences intellectuelles modérées ou sévères sont 50 fois plus susceptibles que la population générale de mourir avant l'âge de 50 ans (l’insuffisance respiratoire étant la cause la plus fréquente de décès).

L'espérance de vie dépend de :

- La qualité des soins courants à la personne
- La gravité de la déficience intellectuelle
- Le degré d’handicap physique
- L'épilepsie et d’autres comorbidités médicales
- La paralysie cérébrale
- Le syndrome de Down ou d'autres facteurs biomédicaux liés à ce syndrome

Pour discussion

- Quels sont les stéréotypes négatifs au sujet des personnes qui vieillissent ?

- Quels sont les stéréotypes négatifs associés aux personnes ayant une déficience intellectuelle ?

Le double désavantage

« Bien que la société d'aujourd'hui semble avoir progressé et être devenue plus solidaire et accueillante, il existe toujours une attitude inconsciente et sous-jacente qui exclut, isole et ignore les besoins des personnes ayant une déficience intellectuelle (DI). Nous savons aussi que la société marginalise les personnes âgées, de sorte qu'être une personne âgée avec une déficience intellectuelle (DI) constitue un double désavantage. »

Noelle Blackman in *People with Learning Disabilities – An Ageing Population*
The Journal of Adult Protection (2007)

Deux facteurs ayant une incidence sur les soins de santé

Les enjeux sont les suivants :

L'âgisme – des préjugés ou la discrimination à l'encontre des personnes d'un certain âge notamment les personnes âgées (des stéréotypes négatifs et la discrimination)

Le capacitisme – la discrimination ou des préjugés à l'encontre des personnes ayant un handicap (des stéréotypes négatifs et la discrimination)

Ensemble, l'âgisme et le capacitisme vont influencer la qualité des soins de santé. Ceci est reconnu comme le « double désavantage ».

Des questions importantes liées à la santé et le vieillissement

- Personnes ayant une déficience intellectuelle ont eu une faible implication historique dans leurs soins de santé
- Travailleurs sociaux n'ont pas connaissance de problèmes de santé de cette population
- Information n'est souvent pas disponible sur l'individu il y a des compétences limitées et l'accès aux spécialistes dans ce domaine
- Stéréotypes négatifs des gens qui sont âgés et handicapés
- Problème de santé souvent plus d'une présente à la fois
- Coopération et la collaboration sont souvent difficiles

Le masquage diagnostique

Le problème médical est associé
à la déficience intellectuelle de la personne.

Le masquage diagnostique – des exemples

Exemple : Bill voit un médecin aux urgences qui ne le connaît pas. Bill crie, menace et grince les dents. Ces comportements sont inhabituels chez Bill. Le médecin attribue ce comportement à sa déficience intellectuelle mais Bill a une dent de sagesse incluse.

Le problème médical est associé à la déficience intellectuelle de la personne.

Exemple : Carl, âgé de 72 ans, a fait deux chutes devant des témoins au cours des deux derniers mois. Il a l'air faible et confus. Son médecin traitant raconte à son aidant que les chutes et la confusion sont probablement liées à la vieillesse mais des analyses de sang révèlent que le dosage de son médicament antiépileptique est très élevé.

Le problème présenté est supposé être lié à l'âge de la personne.

Le masquage diagnostique

Le problème présenté est supposé être lié à l'âge de la personne.

Pour chaque problème complexe, il y a une répondre à c'est clair, simple et... mal.

H.L. Mencken

Tirant des conclusions hâtives

Professionnels de la santé ont été souvent prompts à sauter aux conclusions fondées sur des attitudes au sujet de l'âgisme et la discrimination. Toutefois, dans le passé, les médecins ont appris ça. Toutes les personnes sont en danger quand il est prématurément sauter aux conclusions et à l'exclusion de l'information relative. Questions peuvent être autour attitude, aux clients à l'approche ou le problème de présentation.

« Il n'existe aucune approche au volant. » – Dr. Kerry Boyd

Une gestion complexe

Répondre aux besoins de santé des personnes vieillissantes ayant une DI nécessite la collaboration et la contribution de :

- la personne
- les membres de la famille
- le personnel de soutien
- les prestataires médicaux
- les fournisseurs non médicaux
- les professionnels de la santé

Gestion complexe

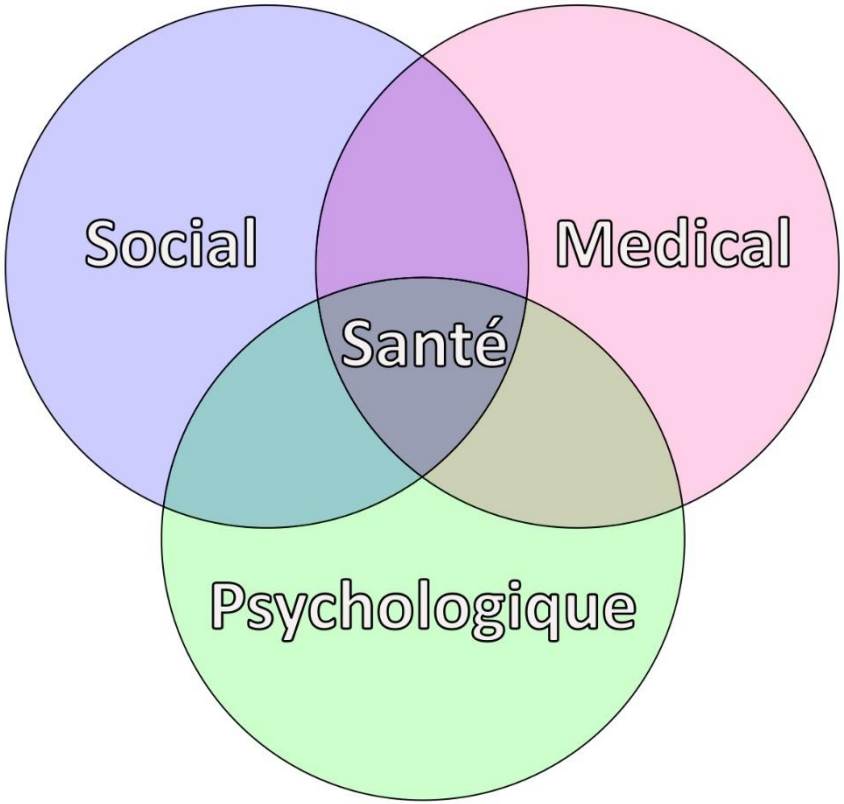
Une approche exhaustive d'évaluation clinique des personnes ayant une DI demande une réflexion plus profonde et poussée lorsque la personne vieillit. Le personnel de soutien accompagne souvent une personne ayant une DI aux rendez-vous médicaux. Le personnel de soutien est une source d'informations précieuses et d'assistance, surtout lorsque la personne ayant une DI a des difficultés à parler de ses préoccupations et de ses problèmes à un professionnel de la santé. Les personnes âgées ayant une DI qui présentent des changements de comportement, des fonctions cognitives ou physiques ont besoin d'une évaluation complète. Comprendre les changements que vous observez peut être difficile parce que ces personnes ont souvent plusieurs problèmes qui influencent ce changement. Il est envisageable que différents professionnels de la santé auront des avis divergents concernant la source des problèmes. Les personnes âgées ayant une DI ne sont pas toujours capables de parler de leurs problèmes de manière cohérente afin de se faire comprendre.

Malheureusement, lorsque les problèmes de santé sont identifiés chez les personnes âgées ayant une DI ils sont souvent à un stade avancé. Il est essentiel d'identifier de façon objective les causes des changements de comportement et de fonction cognitive et physique afin que les solutions nécessaires puissent être trouvées. Ce processus d'évaluation est souvent appelé une évaluation biopsychosociale. Dans ce processus nous n'examinons que « les faits. » Nous recueillons des informations pertinentes par rapport à ce qu'on peut constater (par l'observation) et on ne tire pas de conclusions.

Des outils pour vous aider :

- Le profil cumulatif du patient
- Essential Info for Emergency Department
- Today's Visit
- Les évaluations faites par les fournisseurs de soins de la santé

Modèle Biopsychosocial



Video — Dr. Yona Lunsky – “No Quick Fixes: Comprehensive Assessment” – CAMH

Pour expliquer « Biopsychosocial »

- **Biomedical** fait référence aux sciences biologiques, médicaux, psychiatriques et physiques.

- **Psychologique** fait référence à l'esprit ou l'étude de l'esprit.

- **Social** fait référence à la tendance de nouer des liens avec les membres de son groupe social de manière coopérative et interdépendante. Il est également important d'examiner les relations familiales ainsi que d'autres relations sociales. Quant à l'environnement, il faut prendre en considération la surcharge d'information sensorielle ainsi que des attentes quant à la capacité cognitive (par exemple, parler à une personne lorsque des supports visuels seront mieux adaptés à répondre aux besoins cognitifs de la personne).

BIO (médical)

- La cause de la déficience intellectuelle (par ex. les lésions cérébrales ou la génétique)
- Médical – (par ex. le système endocrinien/le hormones, des problèmes cardiaques)
- Neurologiques : l'épilepsie, un accident vasculaire cérébral
- Physique (par ex. la paralysie cérébrale) et les changements liées à l'âge (par ex. l'arthrite, la démence)
- Psychiatrique- la dépression et le Syndrome de stress post-traumatique (SSPT)
- Des substances contrôlées - de la drogue et de l'alcool, des médicaments avec ou sans ordonnance
- Les effets secondaires – la prise d'une quantité trop importante de médicaments
- Les effets secondaires des médicaments

PSYCHO (logique)

- Le profil intellectuel (c'est-à-dire les points forts et les points faibles de la personne au niveau cognitif — existe-t-il une adéquation entre les capacités et les attentes ?)
- Les capacités d'adaptation
- Les réactions émotionnelles / la régulation de ses émotions
- Les capacités langagières
- Les attitudes / les croyances
- La personnalité
- Les capacités d'apprentissage / les points forts
- La persévérance

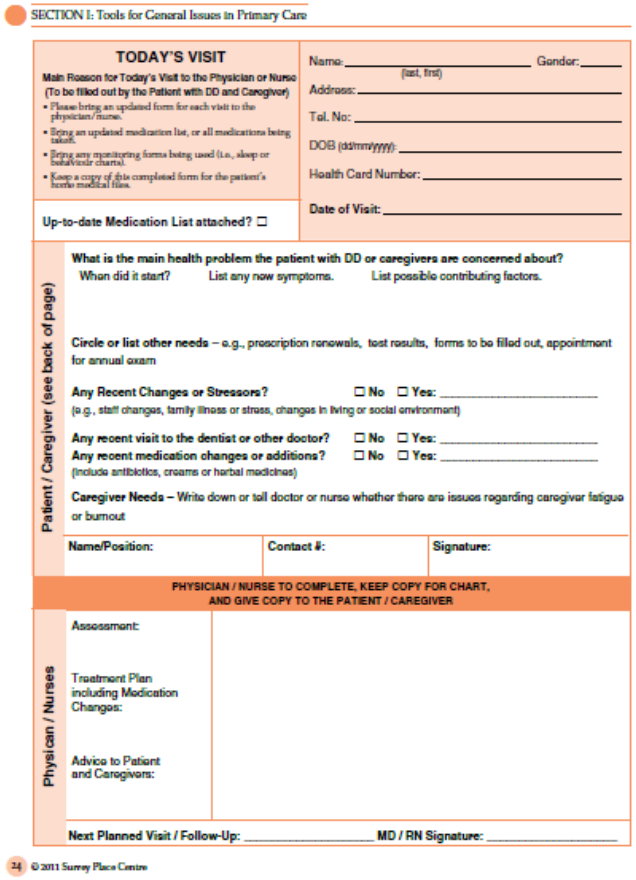
SOCIAL

- Le sphère social (la famille et les amis)
- La persévérance
- L'environnement (la capacité cognitive, la stimulation et les routines)
- Au niveau résidentiel
- Au niveau des programmes
- La prise en charge

Video — "Supporting Derek: Intellectual Disabilities and Dementia"

Préparation pour les visites médicales

- Il est important d'optimiser le temps du médecin
- Compléter l'outil « la visite d'aujourd'hui » pour chaque visite chez le médecin (voir la section « Outils »)
- S'assurer de la prise régulière de rendez-vous avec des spécialistes pour les tests de dépistage (par ex. coloscopie, mammographie)



SECTION I: Tools for General Issues in Primary Care

TODAY'S VISIT

Main Reason for Today's Visit to the Physician or Nurse (To be filled out by the Patient with DD and Caregiver)

- Please bring an updated form for each visit to the physician/nurse.
- Bring an updated medication list, or all medications being taken.
- Bring any monitoring forms being used (i.e., sleep or behavioral charts).
- Keep a copy of this completed form for the patient's home medical files.

Up-to-date Medication List attached? ☐

Name: _____ Gender: _____ (last, first)
Address: _____
Tel. No: _____
DOB (dd/mm/yyyy): _____
Health Card Number: _____
Date of Visit: _____

Patient / Caregiver (see back of page)

What is the main health problem the patient with DD or caregivers are concerned about?
When did it start? List any new symptoms. List possible contributing factors.

Circle or list other needs – e.g., prescription renewals, test results, forms to be filled out, appointment for annual exam

Any Recent Changes or Stressors? ☐ No ☐ Yes: _____
(e.g., staff changes, family illness or stress, changes in living or social environment)

Any recent visit to the dentist or other doctor? ☐ No ☐ Yes: _____
Any recent medication changes or additions? ☐ No ☐ Yes: _____
(include antibiotics, creams or herbal medicines)

Caregiver Needs – Write down or tell doctor or nurse whether there are issues regarding caregiver fatigue or burnout

Name/Position:	Contact #:	Signature:

PHYSICIAN / NURSE TO COMPLETE, KEEP COPY FOR CHART, AND GIVE COPY TO THE PATIENT / CAREGIVER

Physican / Nurses

Assessment:

Treatment Plan including Medication Changes:

Advice to Patient and Caregivers:

Next Planned Visit / Follow-Up: _____ **MD / RN Signature:** _____

24 © 2011 Surrey Place Centre

Video — Dr. Yona Lunsky – "Use of ER services by people with Developmental Disabilities" – CAMH

Étude de cas

Lire
l'étude de cas
sur le Don

Une étude de cas : Don

Vous pouvez lire sur Don dans le fichier PDF et discerner les différents facteurs dans les trois catégories du « Modèle Biopsychosocial ».

Biomédical	Psychologique	Social
–	–	–
–	–	–
–	–	–
–	–	–
–	–	–
–	–	–
–	–	–

Haldimand & Norfolk Seniors Partnership

Vision

Problèmes de vision

Comme l'on vient de voir avec les problèmes physiques, l'individu peut ne pas être capable d'exprimer de manière précise qu'il a des problèmes de vue. Avec l'âge, il devient difficile de distinguer les couleurs, surtout le vert et le bleu. Cela se produit parce que la lentille de l'œil devient jaune et moins souple. Les yeux s'adaptent difficilement aux changements de lumière.

Les personnes âgées devront prendre du temps pour s'adapter à la lumière de l'intérieur après avoir été dehors. S'adapter à la lumière du jour après avoir été à l'intérieur peut être difficile également en raison de l'éblouissement. S'il n'y a pas assez de lumière, une personne âgée peut facilement trébucher ou se heurter contre des meubles ou des choses qu'elle ne voit pas.

Parfois, les personnes âgées ne voient plus aussi clairement qu'auparavant. Il est parfois difficile pour les personnes âgées à évaluer les distances. Les personnes âgées peuvent ne pas reconnaître les objets tant qu'ils ne sont pas sous leurs yeux. Elles peuvent avoir des difficultés de mobilité et ne seront pas capables d'éviter des objets avant de trébucher. Les personnes ayant une DI ont un taux plus élevé de déficiences visuelles et d'autres troubles de la vue en comparaison avec la population générale. Certaines études ont montré que 50 % des personnes ayant une DI ont des déficiences visuelles ou auditives, et souvent les deux à la fois.

Changements

- L'évolution de la lentille, de la taille de la pupille, de la perception de la profondeur
- Une baisse de l'acuité visuelle
- Une diminution dans la transmission de la lumière
- Des changements dans la perception des couleurs, en particulier le bleu, le vert et le violet
- La diminution du champ visuel
- Un risque accru de maladies oculaires
- Des adultes atteints du Syndrome de Down peuvent avoir un risque plus élevé de maladies oculaires (le kératocône) et peuvent courir ce risque plus tôt
- Des adultes âgés atteintes de la diabète courent un risque accru pour la rétinopathie diabétique (c.-à-d., les dommages à la rétine conduisant à la cécité)
- Les yeux secs

A surveiller . . .

- S’asseoir plus près à la télévision
- Garder ou mettre les objets plus près des yeux
- Ne pas reconnaître les gens, les panneaux de signalisation
- Des comportement autodestructeurs (par exemple, enfoncer le doigt dans les yeux)
- Frotter ou plisser les yeux
- L’Isolement, le retrait
- Des hésitations lors de la marche
- La maladresse, se cogner contre des objets, trébucher
- Ne pas participer à des activités nécessitant une bonne vue
- La perte de la capacité de lire, refuser de lire

Soutien

- Prévoir des examens régulier de vue
- Avoir un éclairage suffisamment fort
- Réduire l'éblouissement en provenance de l'environnement
- Offrir un contraste des couleurs
- Des problèmes de vue sont un effet secondaire fréquent de nombreux médicaments
- Organiser les biens personnels
- Assurer la cohérence des environnements
- Assurer des soins et l'usage correcte des lunettes

Audition

Préoccupations de l’audience

Changements dans l’audience peuvent provoquer des difficultés pour les personnes âgées. Parler mai son étouffé parce qu’il est plus difficile à entendre les sons aigus, consonnes comme th, sh, s, f et p, pour n’en nommer que quelques-uns. Voyelles (a, e, i, o, u) sont des sons graves, afin qu’ils soient plus faciles à entendre. Ce type de perte auditive, il est difficile d’entendre dans les bruyants lieux (par exemple, dans un restaurant ou un centre commercial), d’utiliser un téléphone ou regarder la télévision avec d’autres car le volume peut être trop élevé pour les personnes qui peuvent les entendre normalement.

Criant à une personne qui est malentendante seulement aggrave des problèmes. Crier augmente la hauteur de votre voix, ce qui le rend encore plus difficile d’entendre ce que vous dites.

Changements

- Difficulté à entendre les sons aigus
- Acouphènes (bourdonnements dans les oreilles)
- Augmentation de l'accumulation de cire (cérumen) (les personnes atteintes du syndrome de Down ont des conduits auditifs étroits qui peuvent devenir facilement bloqués)
- Diminution de la discrimination de tonalité

A surveiller . . .

- Parler plus fort que d'habitude
- Monter le volume de la radio / la télé
- Des réponses inappropriées aux questions
- La confusion ou l'agitation dans des environnements bruyants
- L’isolement et le retrait
- Peut avoir l’air indifférent, déprimé
- Des comportements autodestructeurs – des coups à la tête ou l'insertion d'objets dans les oreilles

Soutien

- Calendrier des examens de l'audition régulière
- Encourager l'utilisation de prothèses auditives si indiquée et toléré
- Si nécessaire, utilisez des aides visuelles
- Utiliser des images visuelles
- Rendre les communications brèves et claires à une vitesse normale
- Assurez-vous que votre visage peut être vu réduire bruit de fond et des distractions (p. ex., TV)
- Répétez les communications par d'autres

Sommeil

Les problèmes de sommeil

Le vieillissement est associé à des changements dans la quantité et la qualité du sommeil ainsi qu'aux pathologies et aux troubles du sommeil. Par exemple, l'âge est associé à une prévalence accrue de plaintes d'insomnie, somnolence diurne, des troubles respiratoires du sommeil, le syndrome des jambes sans repos (SJSR) et le mouvement périodique des membres. Seul l'insomnie touche environ un tiers des personnes âgées aux États-Unis. Des troubles de sommeil nocturne peuvent entraîner une somnolence diurne excessive, des problèmes d'attention et de mémoire, un état dépressif et la baisse de la qualité de vie. Il semblerait que les troubles respiratoires du sommeil ont été associés à la démence et aux déficits cognitifs chez les personnes âgées.

Autres facteurs associés au vieillissement, y compris des problèmes médicaux et psychiatriques, des changements dans l'environnement et des facteurs de stress psychosociaux tels que le deuil, peuvent également contribuer de manière indépendante aux troubles du sommeil. Selon le Dr. Jean Duffy de Harvard Medical School, Division de médecine du sommeil, les causes les plus fréquentes des troubles du sommeil chez les personnes âgées ce sont les médicaments, des conditions médicales qui sont accompagnés par la douleur (i, .e., l'arthrite ainsi que les problèmes respiratoires et les brûlures d'estomac et le reflux acide.

Changements

- La diminution du sommeil profond
- Avoir plus tendance à se réveiller pendant la nuit
- Apnée du sommeil; plus courant en général chez des personnes atteintes d'une déficience intellectuelle et en particulier le Syndrome de Down (taille réduite des voies aériennes supérieures, langue de grande taille, faible tonus musculaire, surpoids)
- Les symptômes de l'apnée du sommeil comprennent: de la somnolence excessive au cours de la journée, des problèmes de comportement, une dégradation des compétences, des habitudes de sommeil génératrices de troubles, la dépression, des ronflements et irrégularités de la respiration pendant le sommeil, une irritabilité, et des maux de tête
- Les effets secondaires des médicaments

A surveiller . . .

- La sieste diurne
- Baisse des compétences
- Une diminution de l'attention
- Irritabilité
- Dépression
- Maux de tête
- Ronflement et irrégularités de respiration pendant le sommeil

Soutien

- Une hygiène du sommeil, à savoir des routines de nuit telles que :
  Éviter des activités stimulantes avant le coucher et favoriser le calme et la détente avant le coucher (diminuer l'éclairage, diffuser de la musique calme) et aucune activité physique après 14 heures
- Réduire la consommation de caféine après l'heure du déjeuner et pas de caféine après 14 heures
- Limiter la quantité de liquide avant le coucher
- Fixer des horaires réguliers pour le coucher et le réveil
- Évitez les aliments épicés avant le coucher
- Encourager une activité physique régulière
- Prévoir un bilan de santé

Médicament

Facteurs liés à l'âge (1)

- Diminution de l'élimination rénale (rein) des médicaments
- Diminution du débit sanguin hépatique (foie) et de l'élimination des médicaments
- En principe, les personnes âgées ont plus de difficulté à éliminer les médicaments de leur système
- La perte de poids
- Une augmentation des pathologies médicales peut conduire à la prise de médicaments multiples, les interactions entre médicaments et des problèmes de suivi et de l'évaluation des médicaments. Plus on prend de médicaments (et lorsque la dose augmente), plus il y a le potentiel pour des effets secondaires graves, notamment des troubles du sommeil, de l'irritabilité et des maux de tête.
- Les effets secondaires des médicaments

Facteurs liés à l'âge (2)

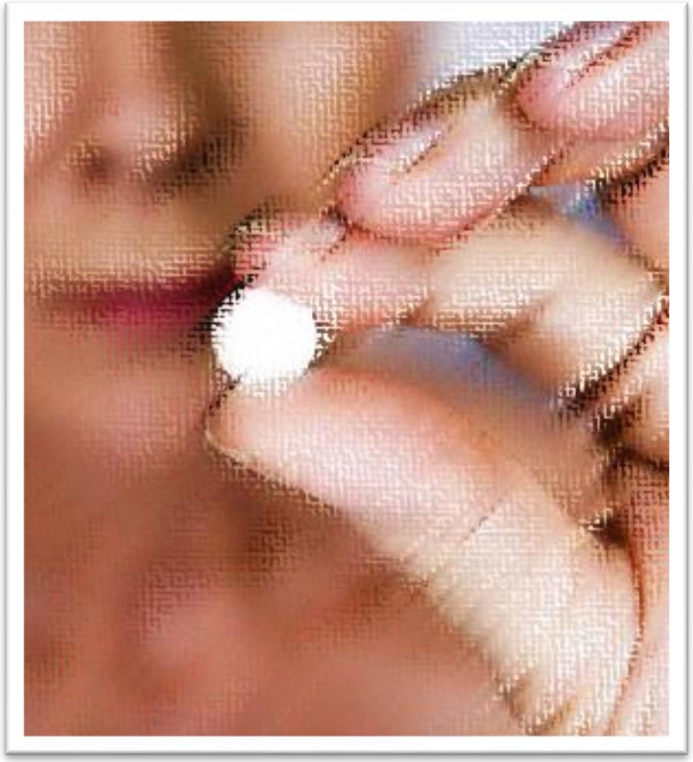
- Les personnes ayant une déficience intellectuelle se plaignent rarement des effets secondaires
- Souvent les aidants ne savent pas comment procéder à la surveillance des effets secondaires
- Les personnes ayant une déficience intellectuelle ne seront pas informées de manière convenable concernant les effets secondaires potentiels des médicaments
- Les personnes âgées deviennent plus sensibles aux effets neurologiques des médicaments
- Indexe thérapeutique étroit - la différence entre une dose utile et nuisible est faible
- La consommation prolongée des médicaments psychotropes pour les personnes atteintes d'une DI

Facteurs de risqué (1)

- Les personnes ayant une déficience intellectuelle qui prennent des médicaments peuvent ne pas savoir ce qu'elles prennent ou pourquoi
- Le personnel de soutien qui administre les médicaments font état d'un manque de connaissances concernant les médicaments, les effets secondaires et les pratiques de surveillance
- Le calcul des doses thérapeutiques sont souvent basées sur des essais de jeunes adultes en bonne santé

Facteurs de risqué (2)

Trop souvent, les personnes ayant une déficience intellectuelle qui prenaient des médicaments psychotropes et leur personnel soignant qui le donnaient, ne connaissait pas les raisons historiques pour la prescription ou ce qu'il était destiné à traiter.



Soutien

- Veiller à ce que tous les médicaments sont examinés à chaque rendez-vous médical et que tous les médecins sont au courant concernant les médicaments administrés. Permettre au pharmacien d'examiner la liste
- Avoir une connaissance des médicaments qui sont donnés et le potentiel d'effets secondaires. Avoir un plan en place pour surveiller les effets secondaires
- Promouvoir l'usage des doses les plus faibles ("commencer faible—aller lentement")
- Décourager la prise inutile des médicaments, à prendre que quand c'est nécessaire
- Un réexamen des médicaments est recommandé chaque année pour les personnes âgées de plus de 75 ans et tous les six mois pour les personnes qui prennent plus de 4 médicaments
- L'arrêt ou la réduction des médicaments qui ne sont plus nécessaires
- Une surveillance attentive des médicaments psychotropes et médicaments contre la douleur

Complications liées au médicament utilisent dans le compte de personnes âgé pour 20 % des admissions à l'hôpital.

Médicaments

Cette statistique (c.-à-d., les complications de la consommation de médicaments) est soupçonnée d'être beaucoup plus élevé chez les personnes atteintes d'ID. Selon les conseils du Dr Tom Cheetham, « Vérifier tout d'abord les médicaments ».

Trop souvent, la réponse aux effets secondaires des médicaments consiste à ajouter un autre médicament : par exemple, une personne développe un tremblement en raison d'une faible dose d'un médicament antipsychotique et elle est prescrit un médicament contre la maladie de Parkinson. Ce médicament est mal toléré par les personnes âgées parce qu'il y a des effets secondaires anticholinergiques qui peuvent causer des troubles de vue, la rétention urinaire, la constipation, des troubles cognitifs, la confusion ou la somnolence.

Une ressource

"Ten Medications Older Adults Should Avoid or Use with Caution"

La constipation

La constipation

La motilité intestinale (la façon dont les selles avancent dans le système digestif) diminue au cours du vieillissement. La constipation chronique survient dans 50 % à 85 % des personnes âgées avec une DI. C'est un problème plus courant avec des personnes qui sont ou deviennent non ambulant. La constipation sévère peut entraîner des comportements graves et de problèmes physiques. Dans certains cas, elle peut conduire à la mort — souvent à cause d'une obstruction. La prévention de la constipation mérite une attention particulière.

Un nombre important de personnes ayant une DI prend un ou plusieurs médicaments de manière régulière pour promouvoir la régularité intestinale mais elles sont rarement surveillées pour la consommation de liquide et de fibres — deux facteurs importants pour assurer la régularité intestinale. Il est également souvent difficile de trouver des individus qui ont une activité physique régulière, un autre facteur important affectant la régularité intestinale. Vous pouvez comprendre pourquoi la constipation pose un problème pour ce public.

Changements

- La diminution de l'activité physique
- Une prise plus importante de médicaments
- La diminution de la motilité intestinale
- La diminution de la vidange gastrique
- Des problèmes de mastication
- La diminution dans la production de salive (la salive contribue à la digestion)

Les facteurs de risque

- Une mauvaise alimentation et la déshydratation (le manque de fibres alimentaires est courant)
- Le manque d'activité physique régulière
- Des problèmes de mobilité, surtout chez les personnes qui sont à mobilité réduite
- La déficience intellectuelle sévère
- La consommation de médicaments psychotropes
- Les habitudes d'hygiène personnelle
- La faiblesse

Soutien

- Veiller à maintenir un apport en liquides suffisant surtout chez les personnes qui n'ont pas accès directement aux liquides (8 tasses ou 2000 cc/ml par jour)
- Une activité physique régulière et en sécurité
- La vérification des médicaments
- La consultation auprès des spécialistes surtout si la constipation est chronique
- Établir un horaire régulier pour faire sa toilette (individualisé)
- La surveillance systématique de la régularité intestinale (graphique de merde)
- Une attention particulière aux médicaments contre la constipation

La santé buccodentaire

La Santé buccodentaire

Les personnes ayant une DI courent un très grand risque de développer des maladies dentaires. Parmi les personnes ayant plus de 50 ans que vous aidez, combien d'entre eux ont toutes leurs dents, et des dents en bonne santé ?

Une mauvaise santé buccodentaire augmente le risque de pneumonie par aspiration, complique la gestion du diabète et constitue un facteur de risque pour les maladies cardiaques. L'état nutritionnel est également fortement influencé par la santé buccale.

Changements

- La réduction de l'émail dentaire
- Une diminution de salive (de nombreux médicaments causent la bouche sèche)
- Des maladies dentaires (les caries et les abcès)
- Des maladies des gencives
- La perte des dents
- Des plaies (surtout avec une prothèse dentaire)
- L'érosion dentaire — est fréquente chez les personnes souffrant de RGO (le reflux gastro oesophagien) qui est causé par l'acide de l'estomac dans la cavité buccale. Il est important d'identifier et traiter le RGO pour éviter ce problème.

Les facteurs de risque

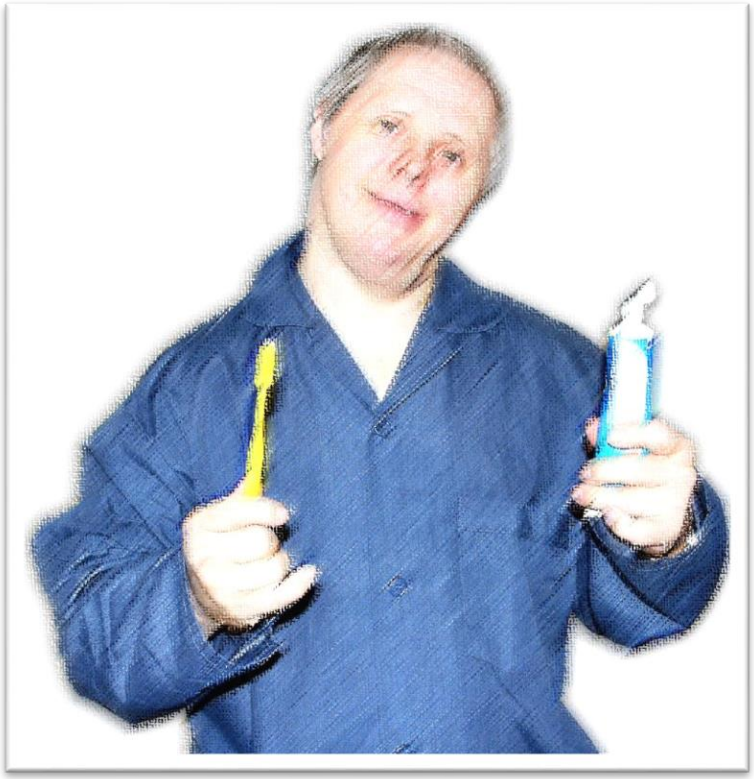
- Les soins dentaires facilités ou fournis par l'aidant selon le besoin. La qualité des soins varie d'une personne à une autre.
- Répondre à la résistance de se faire soigner et de subir des examens dentaires
- L'extraction d'une dent contre la restauration de la dent
- Le grincement des dents (bruxisme)
- Le risque accru de RGO avec l'âge
- Des médicaments qui dessèchent la bouche
- Des déficits nutritionnels
- Méfiez-vous des abcès dentaires !

La malocclusion

La malocclusion

La malocclusion signifie que les dents ne sont pas alignées et que le broyage est rendu difficile. C’est très fréquent chez les personnes atteintes du Syndrome de Down et la paralysie cérébrale.

Soutien



- Brossage quotidien et soins buccaux (peut inclure le rinçage oral et la soie dentaire)
- Examens dentaires réguliers
- Réduire le nombre de bonbons (céréales sucrées, bonbons, boissons sucrées)
- Examen des médicaments (réduire ou interrompre les médicaments inutiles)

Muscles et les os

Muscles et les os

Le squelette est la charpente qui tient la structure du corps humain. Les articulations sont les zones où les os se rencontrent. Elles permettent la souplesse du squelette et rendent possible le mouvement. Dans une articulation, les os ne sont pas en contact direct car à la jonction ils sont protégés par le cartilage, par les membranes synoviales et par du liquide qui entoure l'articulation.

Les muscles donnent la force pour le mouvement du corps humain. La coordination est réalisée par le cerveau mais elle est influencée par des changements dans les muscles et les articulations.

Des évolutions au niveau des muscles, des articulations et des os influencent de manière négative la posture et la démarche et entrainent l'affaiblissent et le ralentissement du mouvement.

Les changements associés à l'âge

- Les personnes âgées auraient un risque élevé de chutes. Les facteurs qui contribuent à cette tendance comprennent le manque d'activité physique, des conditions génétiques ou médicales préexistantes (par exemple, la paralysie cérébrale, la perte de vue, des problèmes d'équilibre, des environnements dangereux comme les escaliers ou les surfaces glissantes)
- La diminution de masse musculaire fait en sorte que les muscles perdent leur force et leur endurance
- L'augmentation du risque de problèmes articulaires
- Le ralentissement du rythme cardiaque
- La perte d'élasticité des vaisseaux sanguins avec une accumulation de cholestérol dans les parois des artères
- Les os deviennent plus fragiles et peuvent se briser plus facilement
- Dans l'ensemble l'hauteur diminue, en raison du raccourcissement du tronc et de la colonne vertébrale
- Ralentissement du mouvement qui peut devenir de plus en plus limitée

Des problèmes articulaires

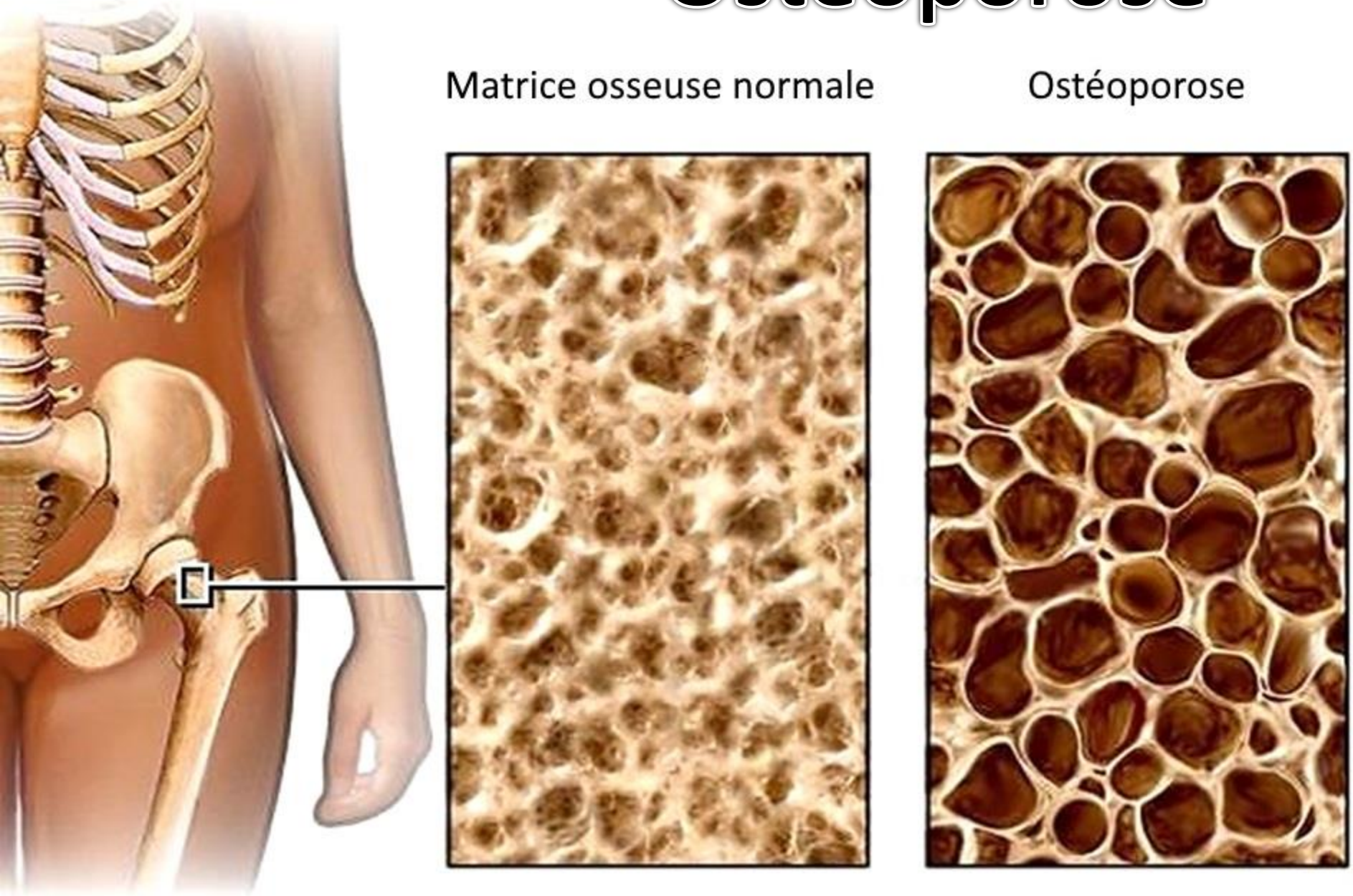
- Des problèmes articulaires peuvent arriver à toute personne d'un âge avancé et vont causer des douleurs et perturber les activités quotidiennes

- Les facteurs de risque pour l'arthrite augmentent avec l'âge, l'obésité et la présence de lésions articulaires

Il est important de :

- Consulter un spécialiste
- Encourager l'indépendance et la participation de la personne dans les activités quotidiennes si c'est possible

Ostéoporose



L’ostéoporose

L’ostéoporose est une maladie des os dans laquelle les os deviennent poreux, se brisent facilement et guérissent lentement. Les femmes ont un risque beaucoup plus élevé en raison de la perte d'estrogène après la ménopause.

Les facteurs de risque

- Os devenus plus poreux et plus facile à briser
- Les femmes courent un risque beaucoup plus grand à cause de la perte d'oestrogène qui survient après la ménopause
- Déficits nutritionnels, activité musculaire limité et l'utilisation de certains médicaments peuvent placer des personnes handicapées mentales à risque d'ostéoporose
- Une combinaison de la mobilité est réduite et l'ostéoporose augmente le risque de chutes et de fractures
- Cela peut être aggravé par la médication, certains changements neurologiques et liés à l'âge médicales (déficience visuelle ou des facteurs sociaux-environnementaux comme tapis lâches ou escaliers)

Soutien

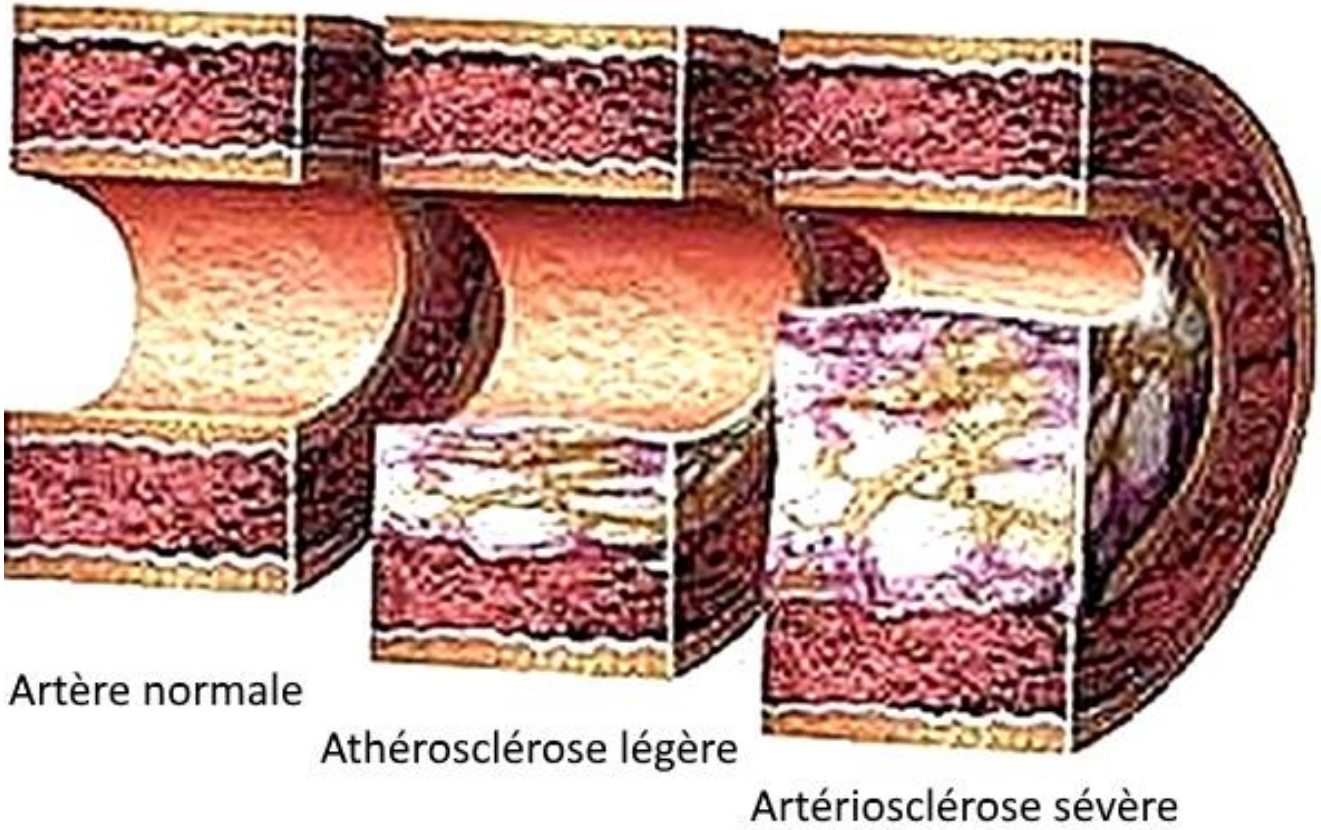
- Obtenir des soins de santé appropriés
- Mettre en œuvre des mesures de protection pour éviter les chutes, tout en encourageant l'indépendance en fonction des capacités
- Promouvoir une activité physique régulière et individualisée, tel que recommandé (exercices avec port de poids si possible)
- Obtenir des évaluations d'ergothérapie et de physiothérapie à des fins de sécurité et pour faciliter la mobilité

Circulation

Les facteurs de risque

- L'âge avancé
- Des antécédents familiaux
- Le manque d'exercice
- Le tabagisme
- L'obésité
- La consommation élevée de sel (des niveaux élevés de sodium sont souvent présents dans les plats industriels)
- Une pression excessive de la tension artérielle sur les parois des artères peut mener à une crise cardiaque ou à un accident vasculaire cérébral
- Les adultes ayant une DI vivant en milieu communautaire ont un risque plus élevé de développer une maladie cardiovasculaire de tous les adultes ayant une DI (30-60 % des personnes atteintes du Syndrome de Down ont des problèmes cardiaques)
- La perte d'élasticité dans les vaisseaux sanguins avec l'accumulation de lipides (cholestérol ou la paroi de l'artère)

Conditions artérielles



Soutien

- Entreprendre des activités à un rythme approprié pour particulier
- Observer les signes de fatigue, étourdissements, a diminué l'endurance
- Prévoir suffisamment de temps entre les changements de position
- Évitez de soulever des objets lourds et l'effort
- Exercice régulier orientée vers la capacité de l'individu
- Réduction ou arrêt du tabagisme
- Saine alimentation (alimentation faible en sodium et diminution des aliments gras)
- Quantité suffisante de calcium montants Postmenopausal femmes/hommes plus de 65 ans bénéficient de 1.200 mg de calcium et de 400 à 800 u.i. de vitamine D par jour
- Les femmes ont besoin de vitamine D en vieillissant
- Exercice régulier tolérable

Psychiatriques

Les troubles psychiatriques

Les troubles psychiatriques majeurs à considérer chez les personnes âgées ayant une DI sont le délire, la dépression et la démence (les 3D). Les personnes ayant une déficience intellectuelle peuvent rencontrer du stress bio-psycho-sociale ou des états psychiatriques, tout comme les personnes de la population générale.

Le délire est un syndrome, ou un groupe de symptômes, causée par une perturbation dans le fonctionnement normal du cerveau. Le délire est identifié par des changements soudains ou aigus du comportement. Le patient souffrant du délire est moins sensible et moins réactif à son environnement, ce qui se manifeste par la désorientation, l'incohérence et la perturbation de la mémoire. Le délire est souvent marqué par des hallucinations, des idées délirantes et un état de rêverie.

Le délire affecte au moins un patient hospitalisé sur 10 et représente une étape commune à de nombreuses maladies en phase terminale. Le délire est plus fréquent chez les personnes âgées que dans la population générale. Même si le délire n'est pas une maladie en soi, les patients qui en souffrent ont un moins bon pronostic que ceux qui sont atteints de la même maladie mais qui n'en souffrent pas.

Il est important d'exclure la dépression et le délire du diagnostic avant de conclure qu'il s'agit bien de la démence. La même personne peut être atteinte des 3 D ou bien seulement un ou deux.

Démence

La démence

- L'incapacité de penser clairement
- L'incapacité à penser rationnellement
- L'incapacité à penser logiquement
- L'incapacité à raisonner
- La démence est un ensemble de symptômes non pas une maladie en soi
- La démence peut être réversible ou irréversible

Pas une maladie... mais un ensemble de symptômes qui accompagnent une maladie

La maladie d'Alzheimer

Mélangé la démence

Maladie à corps de Lewy

Démence vasculaire

Démence fronto-temporale

Un terme générique

La démence n’est pas une maladie en soi. C’est un terme qui décrit un ensemble de symptômes et non pas une maladie spécifique. La démence peut être réversible ou irréversible. On estime qu’il y a entre 90 et 100 types de maladies qui peuvent causer la démence.

Comparez le mot « automobile » au mot « démence ». Il y a beaucoup de automobiles différentes... certains d’entre eux sont similaires mais chaque automobile est unique. La démence — toutes les démences — ont le même aspect à la fin de la progression de la maladie, mais il peut y avoir beaucoup de différences au niveau des symptômes des diverses démences lorsque la maladie se manifeste au début. Les médicaments et les plans de traitement peuvent varier dépendant du type de démence diagnostiqué.

Ceci n’est pas une liste exhaustive de toutes les maladies qui relève de la catégorie de la démence.

Les démences réversibles

- Dépression
- Délire
- Drogues
- Troubles nutritionnels
- Trouble métabolique
- Infection (UTI, infections des voies urinaires)

Les démences irréversibles

- Troubles progressifs
- La démence vasculaire
- Démence sous-corticale
- Un traumatisme crânien
- Maladies infectieuses

La maladie d'Alzheimer est . . .

PROGRESSIF:

dommages causés par l'augmentation
de la maladie au fil du temps

DÉGÉNÉRATIVE:

les cellules du cerveau dégénéré ou décomposer

IRRÉVERSIBLE:

dommages ne peuvent être réparés;
à l'heure actuelle, il n'y a pas de remède connu

La maladie d'Alzheimer

La maladie d'Alzheimer est la forme la plus courante de la démence irréversible est représente 64 % des cas. Elle apparaît de manière graduelle et progressive. La maladie d'Alzheimer est une maladie dégénérative du cerveau qui entraîne une perte du fonctionnement mental qui impacte les activités quotidiennes.

Bien que le début soit progressif, la maladie d'Alzheimer touche finalement à tous les aspects de la vie quotidienne dont les capacités mentales, les émotions, l'état d'esprit, le comportement et la capacité de faire des activités quotidiennes comme manger et faire sa toilette. Les symptômes peuvent comprendre la perte de mémoire qui aura un impact sur le fonctionnement quotidien, des difficultés à effectuer des tâches courantes, des problèmes avec la langue, de la désorientation par rapport au temps et au lieu, le manque de discernement et des difficultés à réfléchir de manière abstraite et le rangement inappropriés des objets.

De nombreux changements se produisent dans le cerveau. Des tâches denses et de forme irrégulière (« des plaques ») apparaissent à l'extérieur des cellules cérébrales et des « enchevêtrements » développent à l'intérieur des cellules du cerveau, les deux ayant une incidence sur fonctionnement cellulaire du cerveau.

Génétique

Deux formes de la maladie d'Alzheimer

Sporadique (90-95 % des cas)

- Apparition tardive
- variant du gène appelé ApoE4 de la maladie d'Alzheimer augmente le risque de développer un AD (chromosome 19)

Familial (5 à 10 % des cas)

- Les symptômes commencent dans les années 40 et 50
- Gene mutations on chromosome 1, 14, 21

La génétique

Les chercheurs ont identifié deux types de gènes qui sont associés avec un facteur de risque génétique.

Le premier est considéré comme un « gène de risque, » l'ApoE4, qui augmente la probabilité de développer la maladie, mais ne le garantit pas. L'ApoE4 est une des trois variantes du gène apoE, les autres étant les gènes bénins apoE2 et apoE3. Si une personne a un gène apoE4 parmi sa paire de gènes apoE, elle aura trois fois plus de risque de développer la maladie d'Alzheimer, mais lorsqu'elle a deux gènes apoE4 parmi sa paire de gènes apoE le risque est multiplié par dix. Il est important à noter toutefois, que les personnes n'ayant pas de gène apoE4 peuvent toujours développer la maladie d'Alzheimer, et les personnes ayant deux gènes apoE4 peuvent ne pas être atteintes de la maladie.

En plus de l'ApoE4, les chercheurs pensent qu'il pourrait y avoir au moins une douzaine de gènes de risque qui n'ont pas encore été découvert. Il est important de découvrir comment ces gènes interagissent entre eux et s'ils sont déclenchés par des facteurs de risque environnementaux. Même dans la forme sporadique de la maladie d'Alzheimer le fait d'avoir un membre de la famille proche (un parent ou un frère) atteint de la maladie augmente les chances de développer la maladie d'Alzheimer par un faible pourcentage.

Le deuxième type de gène est un gène « déterministe » qui est beaucoup plus rare que les gènes de risque. Les gènes déterministes ne se trouvent que dans une centaine de familles à travers le monde entier.

Si un gène déterministe est hérité, la personne développera la maladie d'Alzheimer, probablement à un âge relativement jeune. Les personnes atteintes du Syndrome de Down ont ce gène muté.

La forme la plus répandue de la maladie d'Alzheimer est appelée la forme « sporadique » et représente 90 à 95 % des cas. Les personnes souffrant de cette forme peuvent avoir un gène à risque élevé.

Les facteurs de risque de la maladie d'Alzheimer

- L'âge
- Le sexe (des femmes)
- L'hypertension artérielle
- Le diabète
- Le cerveau / le traumatisme crânien
- L'apparition tardive de la dépression
- L'usage du tabac
- Les mauvaises habitudes alimentaires
- Le manque d'activité physique
- La diminution de l'interaction sociale
- Un faible niveau d'éducation
- La génétique (les formes sporadiques et familiales de la maladie d'Alzheimer)
- Le Syndrome de Down (la forme familiale de la maladie d'Alzheimer)

Video — "Inside the Brain: Unraveling the Mystery of Alzheimer's"

Les facteurs de risque de la maladie d'Alzheimer

Les facteurs de risque sont les facteurs qui semblent être liés à l'évolution d'une maladie. Si un facteur de risque est présent, il y a un risque accru mais ce n'est pas non plus une certitude que la maladie se développera. De plus, les personnes sans aucun facteur de risque peuvent toujours être atteintes.

L'âge – Avec l'âge le risque pour la maladie d'Alzheimer augmente

- Au Canada une personne sur 11 âgés de 65 ans et
- une personne sur 3 âgés de plus de 85 ans ont la maladie d'Alzheimer

Les antécédents familiaux – Une personne ayant des antécédents familiaux a un risque plus élevé de développer la maladie qu'une personne sans antécédents familiaux.

Une forme rare de la maladie, la maladie d'Alzheimer **Familiale autosomique dominante** (**FAD**), représente environ 5 à 10 % des cas et est connue pour être héréditaire - la maladie se développera si le gène est présent. Cette forme de la maladie d'Alzheimer est généralement associée à une forme précoce (avant l'âge de 65 ans).

Le Dr. Alois Alzheimer

Dans la période de 1901 à 1906,
Le Dr. Alois Alzheimer a traité une femme 51 ans présentant des symptômes de démence. À sa mort, il a étudié son cerveau et il a découvert la relation entre le dommage physique du cerveau
(les plaques et les enchevêtrements)
et les symptômes de la démence.

Origines de la recherche Alzheimer

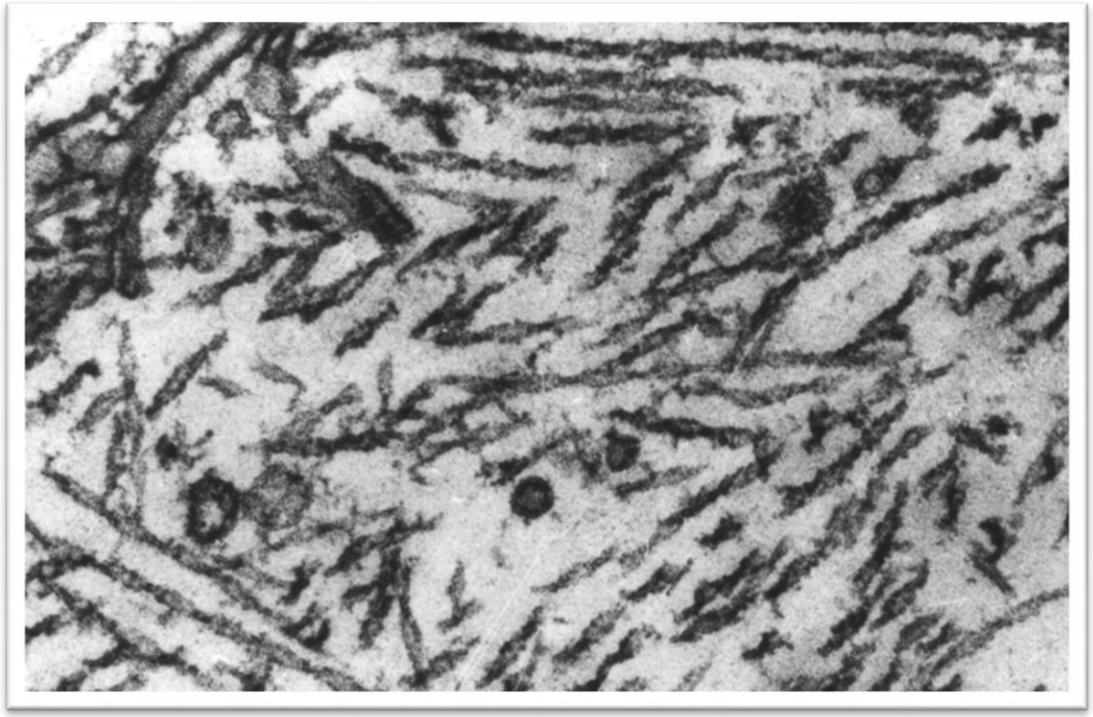
Le médecin allemand Alois Alzheimer, un pionnier dans la découverte de la relation entre les symptômes et les changements microscopiques dans le cerveau, décrit le cas d'Auguste D., une patiente qui avait eu :

(1) une perte de mémoire profonde,
(2) des soupçons sans fondement de sa famille et
(3) d'autres changements psychologiques qui se sont aggravés.

Dans son cerveau lors de l'autopsie, le Dr. Alzheimer a remarqué un rétrécissement dramatique et des dépôts anormaux à l'intérieur et autour des cellules nerveuses.

Les changements pathologiques que Dr. Alzheimer a identifié sont les plaques amyloïdes et les enchevêtrements neurofibrillaires.

Les enchevêtrements neurofibrillaires



Les enchevêtrements neurofibrillaires

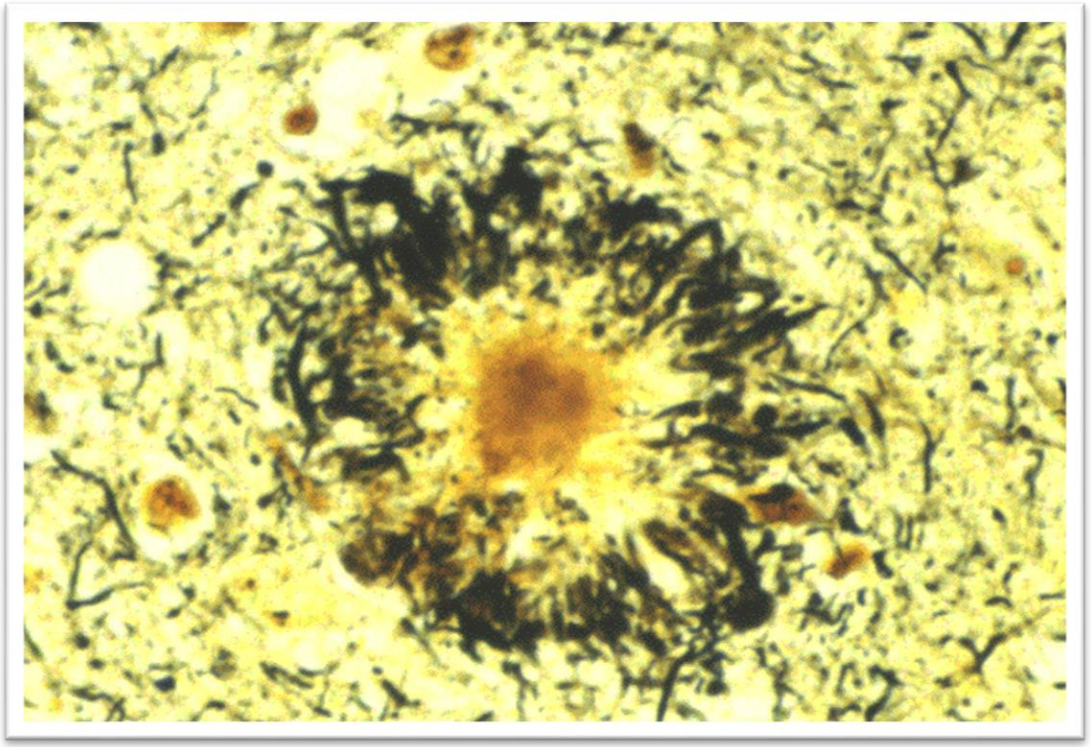
À l'intérieur des cellules endommagées par la maladie d'Alzheimer on retrouve des filaments tordus ou des brins de fibres, appelées des enchevêtrements neurofibrillaires, une des deux caractéristiques de la maladie d'Alzheimer.

La structure rendant solide la cellule peut être représentée comme une échelle avec les barreaux étant constitués de protéines. La protéine tau qui constitue normalement les barreaux, se tord dans ce qu'on appelle des filaments hélicoïdaux appariés, comme deux fils enroulés l'un autour de l'autre. Il s'agit de la formation des filaments hélicoïdaux appariés. Sans les barreaux de la protéine, la cellule perd sa structure, ce qui entraine la mort cellulaire.

Cette image montre des filaments hélicoïdaux jumelés à l'intérieur d'un neurone, comme on le voit par microscope électronique.

A leur mort les cellules perdent la capacité de communiquer et le cerveau se rétrécit.

Les plaques amyloïdes



Les plaques amyloïdes

Sur la diapositive précédente, plaques amyloïdes est la tache brune au centre entourée de cellules qui sont mortes.

La plaque amyloïde est la deuxième caractéristique de la marque distinctive de la maladie d'Alzheimer. La protéine amyloïde bêta s'accumule dans le cerveau et les formes dites « plaques amyloïdes » en dehors des cellules du cerveau. Il n'est pas encore connu s'il s'agit d'une cause ou un effet de la maladie d'Alzheimer. Malgré tout, cette plaque de protéines provoque des neurones environnants à mourir.

Normales du cerveau

Cerveau affectée par
la maladie d'Alzheimer

La comparaison des cerveaux

Le cerveau est un organe pesant 3 à 3½ lb (1,5 kg) 2½ pour cent du poids du corps. Il a besoin de 15 % du sang et 25 % de l'oxygène disponible pour l'organisme. Le cerveau est à l'origine de la maladie, c'est-à-dire où la dégénérescence des cellules se produit. Notez la différence entre les deux cerveaux dans la diapositive précédente. Un cerveau de la maladie d'Alzheimer peut peser aussi peu qu'une livre. Considérer la différence entre les 3 livres de beurre contre 1 de beurre.

Lorsque la maladie progresse, la cerveau rétrécit, affectant le fonctionnement du cerveau. Comme on le voit sur cette diapositive, il y a des différences physiques entre un cerveau qui est en bonne santé et un cerveau affectées par la maladie d'Alzheimer.

Le cerveau de droite est d'une personne de 70 an qui est décédé de la maladie d'Alzheimer. Nous voyons que c'est plus petit que le cerveau sain sur la gauche.

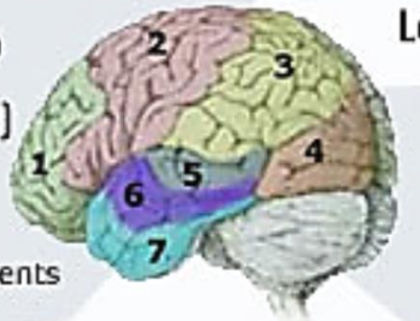
Notez que le cerveau endommagé par la maladie d'Alzheimer a grands écarts entre les plis du cerveau, causée par le rétrécissement. Que le cerveau contracte, il perd sa capacité à fonctionner correctement.

2. Aire motrice
- Contrôle les muscles fins du corps (doigts, lèvres, bouche, oeil...)
- Coordonne les mouvements
- Contrôle la parole (articulation des mots)

3. Aires sensorielles somesthésiques
- Perçoivent les sensations (toucher, température, douleur...)

Lobe pariétal (3)

Lobe frontal (1,2)



Lobe occipital (4)

1. Aire préfrontale
- Élabore la pensée
- Planifie les mouvements complexes

4. Aire visuelle
- Détecte les signaux visuels

Lobe temporal (5,6,7)

5. Aire auditive
- Détecte les signaux auditifs

7. Aire de la mémoire à court terme
- Stocke la mémoire à court terme (de quelques minutes à plusieurs semaines)

6. Aire de Wernicke
- Interprète le sens des phrases lues et entendues

La maladie d'Alzheimer et le Syndrome de Down

- En lien avec le Chromosome 21
- Des études ont confirmé que la démence est fréquente chez les adultes âgés atteints du Syndrome de Down et que la prévalence augmente de façon marquée à partir de 40 ans jusqu'à l'âge de 60 (Coppus, et al., 2006 ; Holland, Hon, Huppert, Stevens et Watson, 1998)
- Les changements au niveau du cerveau dans la maladie d'Alzheimer (les plaques et les enchevêtrements) sont trouvés dans presque toutes les personnes atteintes du Syndrome de Down à l'âge de 40 ans
- La majorité des études sur le sujet ont montré que 80 % des personnes atteintes du Syndrome de Down auront développé la maladie d'Alzheimer à l'âge de 60 ans
- Les adultes ayant une déficience autre que le Syndrome de Down, ont un facteur de risque semblable à la population adulte général (6 % de personnes âgés de 60 ans et plus)

La maladie d'Alzheimer et le Syndrome de Down (1)

La plupart des personnes atteintes du Syndrome de Down (95 % des cas) ont 3 copies du Chromosome 21 (les personnes non-atteintes du Syndrome de Down ont seulement 2). Les protéines spécifiques du cerveau, la protéine de précurseur amyloïde (PPA) est la protéine considérée comme étant associée à la maladie d'Alzheimer. Le gène codant l'PPA est situé sur le Chromosome 21 et ayant 3 copies de ce chromosome aboutit à une formation excessive de plaques amyloïdes dans le cerveau.

Les adultes atteints du Syndrome de Down représentent environ 60 % des adultes ayant une déficience intellectuelle et qui sont atteints de la démence. La plupart des adultes ayant une déficience intellectuelle courent le même risque pour la maladie d'Alzheimer (ou d'autres formes de démence) que les individus dans la population générale.

Cela ne signifie pas forcement que la maladie d'Alzheimer se développera. Il est nécessaire toutefois d'anticiper ce risque.

Les points de repère

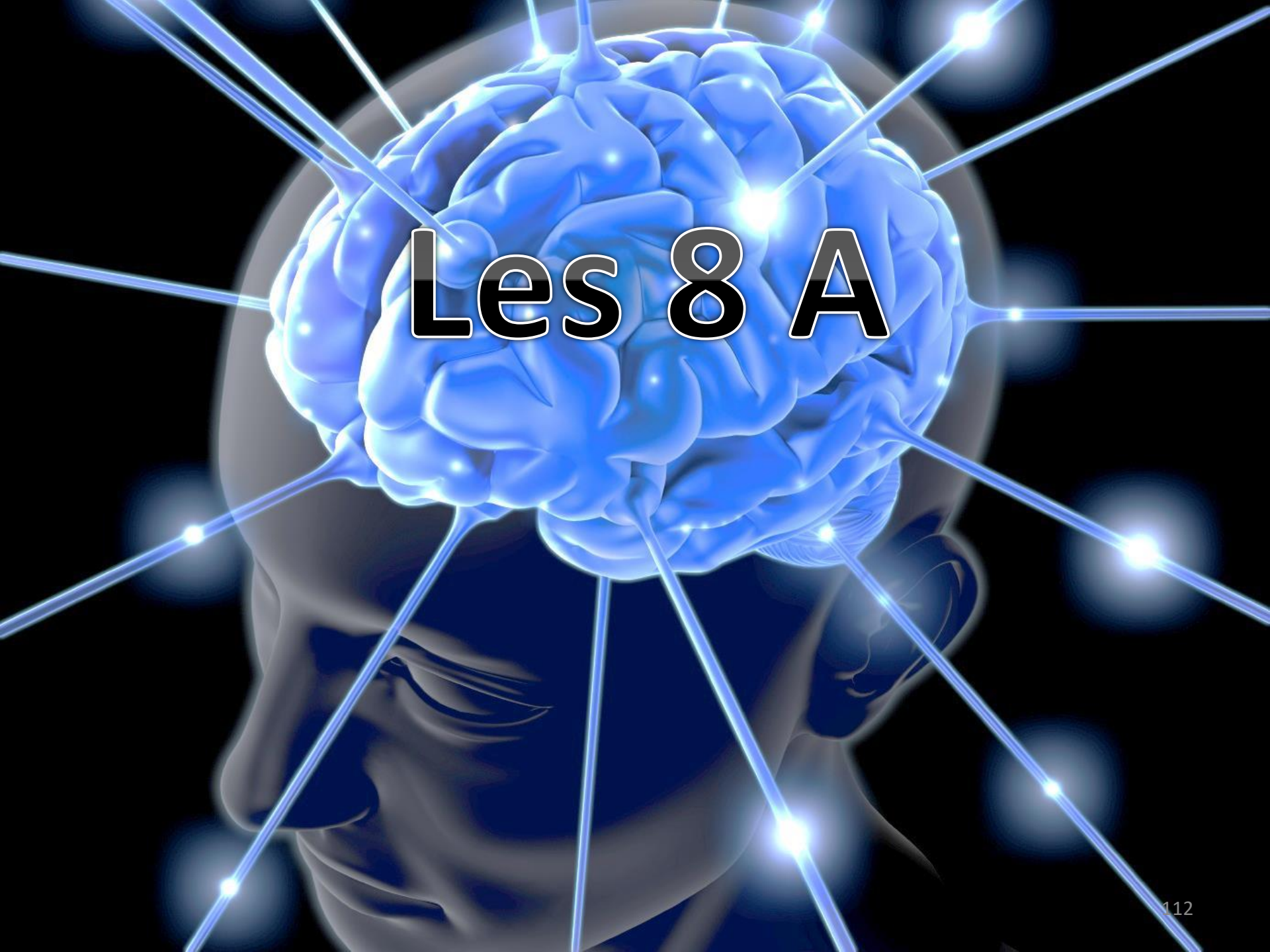
- Observer une progression bien documentée des symptômes
- Évaluer afin de déterminer un niveau de fonctionnement de référence et répéter les examens pour identifier le déclin
- Un diagnostic d'élimination (les 3 D)
- Surveiller l'évolution par l'enregistrement vidéo de la personne dans des activités de la vie quotidienne pour établir une référence.

La maladie d'Alzheimer et le Syndrome de Down (2)

Le stade précoce a tendance à ne pas être diagnostiqué dans le Syndrome de Down. Il peut y avoir des difficultés à se renseigner sur le passé médical et plusieurs problèmes médicaux peuvent se manifester au niveau du comportement. Les examens traditionnels pour faire un diagnostic ne tiennent pas compte des déficiences existantes.

Il est recommandé d'établir des points de référence concernant les activités de la vie quotidienne (AVQ), le comportement, la mémoire et la fonction cognitive pour des personnes atteintes du Syndrome de Down à 30 ans et évaluer à plusieurs reprises chaque année afin de déterminer toute détérioration.

Un bon moyen pour procéder à cette surveillance est l'outil du groupe National Task Group on Intellectual Disabilities and Dementia Practice (NTG-EDSD).



Les 8 A

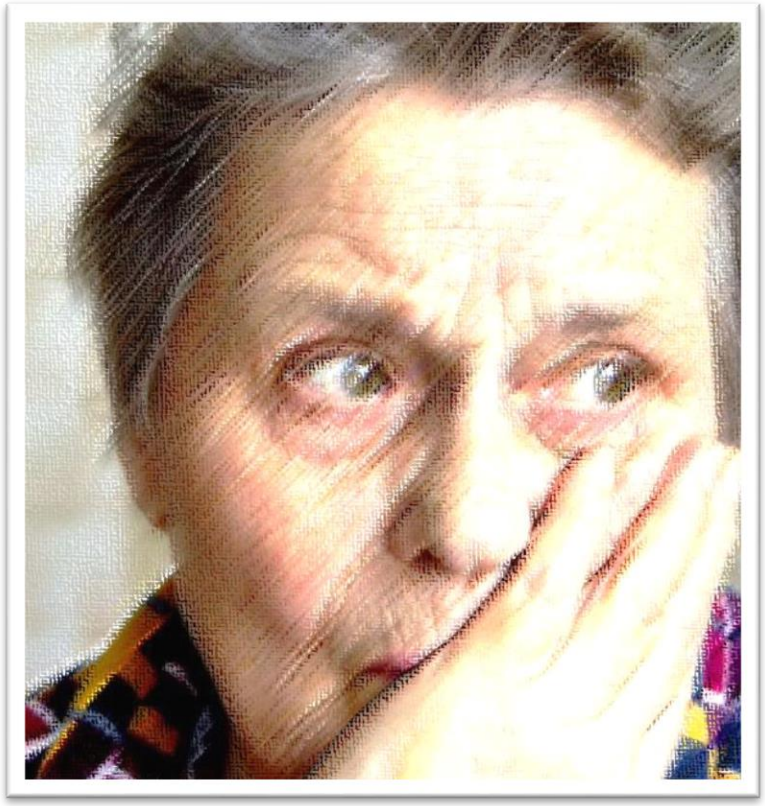
Les 8 A-s de la démence

Une façon de comprendre les changements dans le cerveau et le comportement qui en résulte est de regarder les 8 A de la démence. Ces 8 pertes cognitives majeures peuvent survenir chez les personnes atteintes d'une démence progressive. Il est important de comprendre que le cerveau entier est affecté et que nous pourrons voir également des changements dans la manière de réfléchir, le jugement et le fonctionnement exécutif.

Vidéo

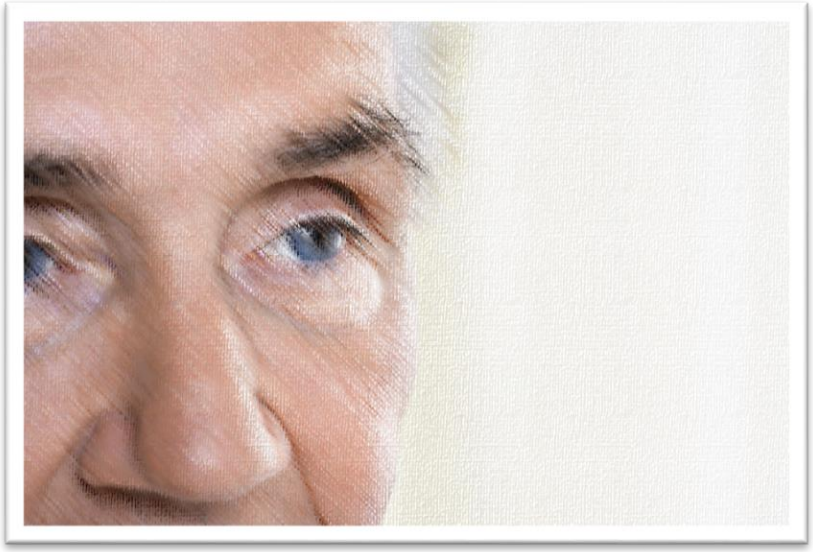
Video — "Dementia and People With Intellectual Disabilities"

L'anosognosie



- Ignorer la presence de la maladie
- Ne pas être conscient des déficits dans leurs capacités cognitives
- Ils oublient et accusent d'autres personnes lorsque les choses tournent mal

Déficit de l'attention



- Une capacité d'attention limitée
- Facilement distrait, a tendance à dériver loin (bien que parfois peut être hyper concentré)
- L'agitation, du mouvement perpétuel, les jambes bougent, l'anxiété

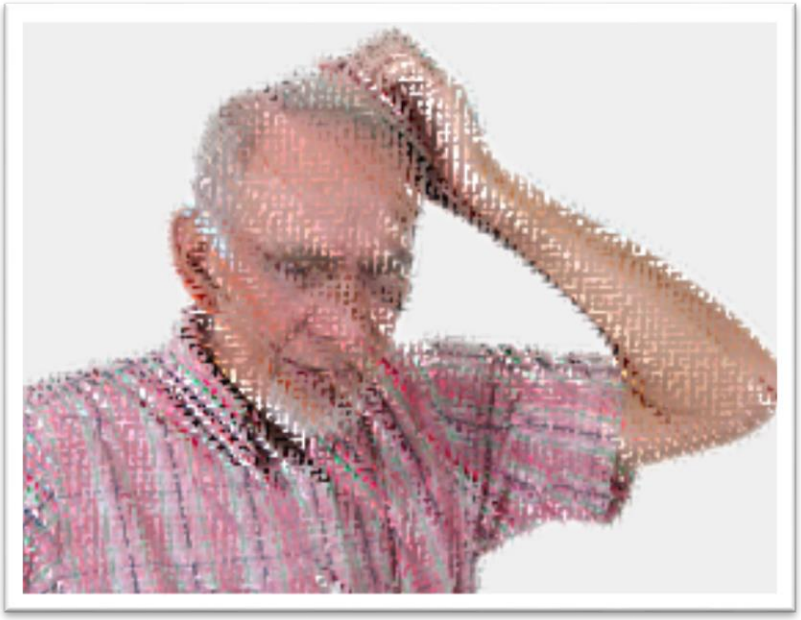
Dans l'étude de cas, Don démontre un de ces indicateurs ?

L'amnésie

- La perte de mémoire
- Peut ne pas se souvenir des conversations récentes, des commentaires, des questions
- Peut accéder aux informations du passée
- Difficultés à définir la séquence des activités (ce qui s'est passé avant, ce qui va se passer ?)

Dans l'étude de cas, Don démontre un de ces indicateurs ?

L'aphasie



- La perte des capacités langagières (à la fois l'expression et la compréhension)
- Des difficultés à trouver le bon mot
- Peut ne pas participer aux conversations
- Peut revenir à l'usage de sa langue maternelle

Dans l'étude de cas, Don démontre un de ces indicateurs ?

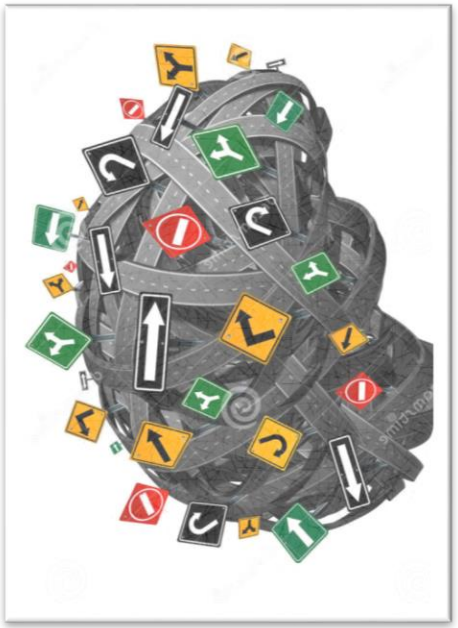
La perception altérée

Que voyez-vous dans l'image ci-dessus ?

- Une mauvaise interprétation des informations sensorielles
- Peut conduire à des illusions ou à des hallucinations
- La perte de la perception visuelle des couleurs
- La perte de la perception de la profondeur

Dans l'étude de cas, Don démontre un de ces indicateurs ?

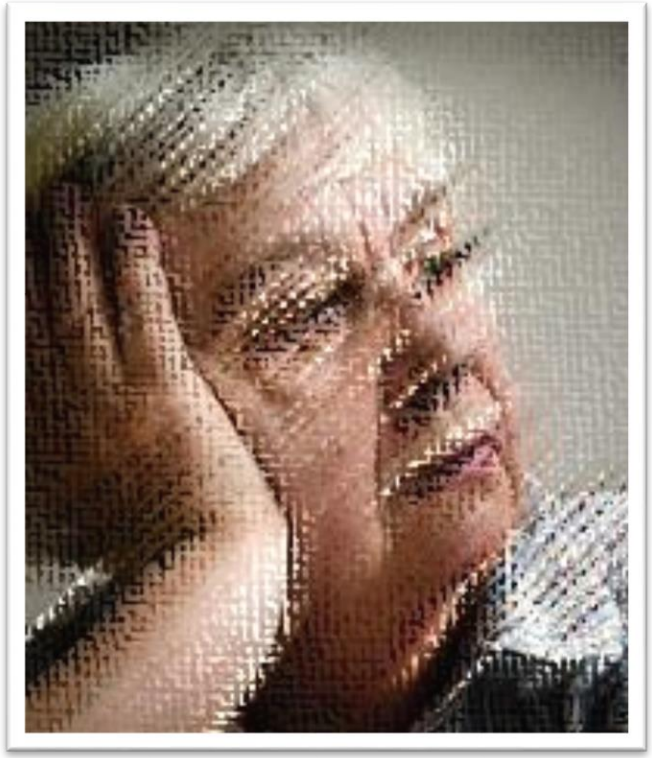
L'apraxie



- La difficulté à initier des mouvements ponctuels
- La difficulté à diriger les parties du corps à effectuer des tâches courantes
- Des difficultés à comprendre des consignes — vers le haut, bas, arrière, avant, gauche, droite

Dans l'étude de cas, Don démontre un de ces indicateurs ?

L'apathie



- La perte de la motivation
- La diminution ou aucune initiation d'activité
- Peu ou pas de réaction émotionnelle

Dans l'étude de cas, Don démontre un de ces indicateurs ?

L'agnosia

- Ne plus être capable de reconnaître l'information sensorielle (la vue, l'ouïe, le goût, le toucher, l'odorat)
- La personne peut mal interpréter ce qui est vu / entendu, etc.

Reconnaître la démence chez les adultes atteints du Syndrome de Down

Il est largement admis que les personnes atteintes du Syndrome de Down sont plus susceptibles que la population générale de développer la maladie d'Alzheimer en vieillissant. Cependant, le diagnostic peut être problématique pour plusieurs raisons. Celles-ci comprennent: la grande variabilité intra-individuelle quant au fonctionnement cognitif, les différentes procèdes diagnostiques et méthodologiques utilisés dans le domaine et la difficulté d'obtenir des références concernant le fonctionnement cognitif qui aideront à évaluer les changements cognitifs et comportementaux.

« Diagnostic éclipsant » (Reiss et al., 1982) signifie l'attribution des changements dans le comportement à la déficience intellectuelle. Pour les personnes atteintes du Syndrome de Down, le diagnostic éclipsant peut signifier qu'ils sont adressé à un spécialiste tardivement ou pas du tout.

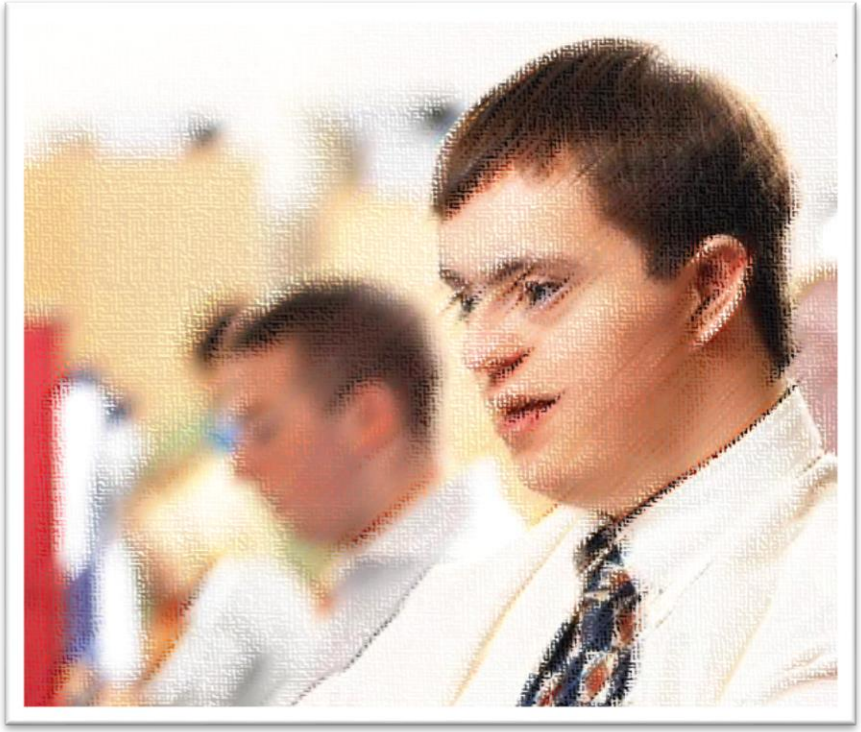
De manière générale, il n'y a pas d'examen précis pour le diagnostic de la maladie d'Alzheimer. Elle est diagnostiquée par un processus d'élimination. L'historique médical complet est pris et un examen médical est effectué.

Le stade précoce d'Alzheimer passe souvent inaperçu avec le Syndrome de Down parce que les comportements anciens ont tendance à réapparaître. Le personnel a tendance à mettre l'accent sur les comportements plutôt que sur la cause de ces comportements. Il peut y avoir des difficultés à obtenir l'historique médical et il est d'autant plus difficile à obtenir des renseignements précis des personnes qui ont un niveau de fonctionnement cognitif réduit.

Des problèmes médicaux peuvent se manifester en termes de comportements. Les examens couramment employés pour le diagnostic d'Alzheimer ne tiennent pas compte des déficiences existantes.

Reconnaître la démence chez les adultes atteints du Syndrome de Down

- Observer une progression bien documentée des symptômes
- Évaluer pour déterminer un niveau de fonctionnement de référence et répéter les examens pour constater le déclin
- Le diagnostic d'élimination — on vient de voir les questions médicales et psychiatriques



Les principes pour la prise en charge

- Les soins doivent être centrés sur la personne
- Offrir un soutien pour aider la personne à se sentir en sécurité
- Insister sur le maintien des capacités plutôt que d'enseigner de nouvelles compétences
- Simplifier les routines et réduire les choix
- Utiliser la patience et la redirection et offrir des soins de soutien

Les soins centrés sur la personne

Une fois que la maladie d'Alzheimer a été confirmée cliniquement, des modifications seront nécessaires dans la routine quotidienne de la personne. Les soins centrés sur la personne tient compte, à la fois, de ce que la personne est toujours capable de faire et ce qu'elle ne plus faire. Des soins axés sur la personne nécessitent la collaboration entre le personnel soignant et la famille pour comprendre la personne derrière la maladie.

Les signes précurseurs (1)

- Des changements inattendus dans les comportements routines
- Des difficulté avec les activités fonctionnelles (c'est-à-dire, cuisiner, s'habiller, se laver)
- Des changements d'humeur / d'attitude / de personnalité
- Des longues périodes d'inactivité ou d'apathie
- Des réflexes hyperactifs
- La perte d'emploi ou des compétences sociales

Les signes précurseurs (2)

- Un déficit de rétention visuelle
- La perte de la capacité à communiquer
- La désorientation
- L'augmentation des comportements stéréotypés
- Le réveil la nuit
- Les convulsions

Warning

Des problèmes liés au vieillissement qui peuvent apparaître sous forme de démence chez les adultes avec le Syndrome de Down :

- Des déficiences sensorielles
- Des troubles de la thyroïde
- La maladie mentale
- La dépression
- Des infections
- Des interactions entre médicaments
- Autres : l'apnée du sommeil, une carence en B12

Soutien – à un stade précoce

L'impact premier est la perte des capacités communicatives :

- Maintenir une routine et un environnement familier
- S'assurer des considérations de sécurité
- Simplifier ou modifier la tâche afin de favoriser l'indépendance et l'estime de soi
- Optimiser le sentiment de réussite

Soutien – à un stade intermédiaire

L'impact principal est au niveau du comportement :

- Utiliser de bonnes compétences communicatives
- Reconnaître et valider ce que dit la personne
- Modifier les activités de la vie quotidienne pour offrir un soutien tout en permettant l'indépendance
- S'assurer de la sécurité
- Créer un environnement propice
- Répondre aux comportements grâce à une approche de soins centrés sur la personne
- Prévoir de l'aide pour les aidants

Soutien – à un stade avancé

Au stade avancé la personne aura besoin d'une prise en charge complète – des soins de longue durées seront peut nécessaires :

- Interagir avec la personne et la surveiller
- S'assurer que les besoins nutritionnels sont satisfaits
- Faire attention aux soins personnels, l'incontinence de la vessie et des intestins, l'intégrité de la peau
- Une attention particulière concernant le soutien aux aidants naturel

L'Importance de la compréhension

Tout comportement a un sens.

La personne a une raison pour faire ce qu'elle fait.

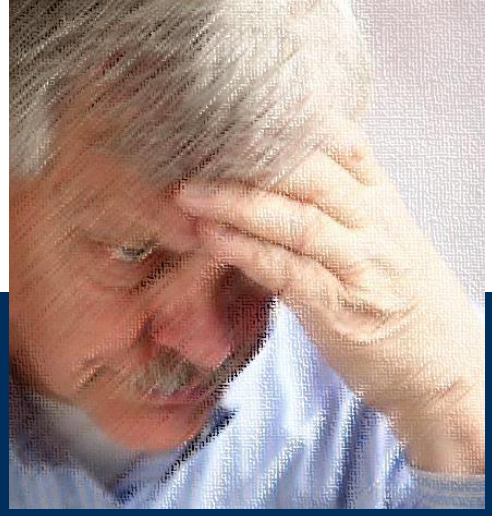
La personne n'a pas l'intention d'être difficile.

L’Importance de la compréhension

Il est important de comprendre que tout comportement a un sens. Comprendre la raison d’un comportement est la première étape pour trouver des solutions qui pourront contribuer à la résolution du problème. Il y a des stratégies que vous pouvez employer pour prévoir ces comportements et ces stratégies vous aideront à mieux gérer votre propre réaction face aux comportements de la personne.

Nous devons tout d’abord déterminer qui a le problème. Certains comportements peuvent déranger une seule personne et non pas une autre (par ex., taper avec les doigts, faire les cents pas, faire des bruits étranges). Un comportement difficile est généralement considéré comme étant un problème s’il provoque de la détresse, s’il met d’autres personnes en péril ou pose un problème de sécurité pour la personne et celles qui l’entourent.

À cause de la maladie, la personne voit le monde d’une façon différente. Le fait d’apprendre plus au sujet de cette personne vous aidera à mieux comprendre le comportement et influencera de manière positive les soins.



L'approche des comportements positifs: Une brève Introduction

The Positive Behaviour Approach: A Brief Introduction, Whittingham, L. (2014).

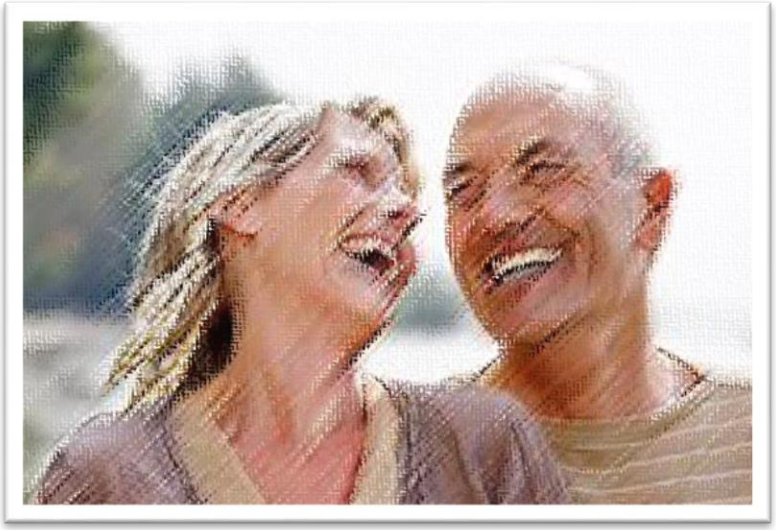
Les objectifs de la présentation

- Reconnaître les fonctions du comportement et comment les évaluer.
- Définir les comportements et savoir comment les décrire.
- Développer des stratégies de base pour changer le comportement basé sur la fonction identifiée.
- L'importance et le rôle de la collecte des données.

Comment définit-on le comportement ?

Le comportement est :

- Une réponse à un geste, à une situation ou à une personne qui arrive avant ou après le comportement
- Peut être une réponse face à un besoin non comblé
- Observable
- Une forme de communication



Comment définit-on le comportement ?

Le comportement est une réponse. Il y a toujours quelque chose qui le précède et qui le signale même si ce n'est pas quelque chose d'observable. Par exemple, si une personne est frappée à la tête et elle pleure, il est évident que les pleurs sont en réponse au coup donné. Si une personne se met à pleurer, et vous n'avez pas observé quoi que ce soit, il y a toujours quelque chose qui a provoqué la réaction mais cette source est moins évidente, comme la douleur ou un souvenir triste.

Une des différences les plus importantes entre les comportementalistes et les autres cliniciens en psychologie est qu'ils mettent l'accent sur ce qui est observable ou visible (au lieu de considérer ce qui ne peut pas être observé- les pensées et les sentiments). Par exemple, on ne demande pas aux gens de dire comment ils savent s'ils sont amoureux ou ce qu'ils peuvent faire pour avoir plus d'amour dans leur vie. Nous nous concentrons avant tout sur les comportements observables indiquant que quelqu'un est amoureux et qui changent les circonstances autour de leur comportement.

Enfin, le comportement est une forme de communication. Il communique quelque chose aux autres. Cela signifie qu'il est fonctionnel.

Il est important de distinguer les comportements adaptatifs et inadaptés. Le mot « comportements inadaptés » servira à décrire des comportements qui sont considérés comme étant dysfonctionnels, mauvais ou incorrects. Le mot « comportement adaptatif » sera utilisé pour décrire tout comportement qui est souhaitable et jugé approprié étant donné la situation.

Une approche par des comportements positifs

Les valeurs de l'approche par des comportements positifs :

- L'individu (la dignité et le respect): réduire la dépendance sur la puissance/le contrôle, donner des chances de réussite et mettre en avant les réussites
- La gestion de l'antécédent : Intervenir avant le comportement au lieu d'être obligé d'y répondre
- La qualité de vie : quand les gens se sentent valorisés et respectés ils sont motivés pour faire des choix positifs.

Une approche par des comportements positifs (1)

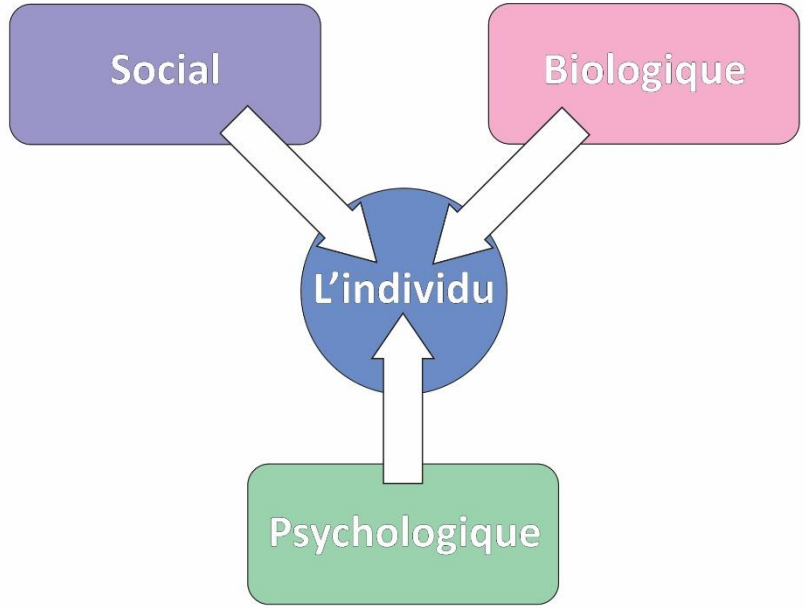
L'approche par des comportements positifs appartient à l'analyse du comportement appliquée **Applied Behaviour Analysis** (**ABA**) qui assure que ces principes font partie de la pratique. Cette approche met l'accent sur le changement des conditions pour que le comportement ne se produise pas. On évite des stratégies réactives qui visent à changer le comportement et on met l'accent davantage sur ce qui peut être fait avant que le comportement se produise.

Il assure également que l'individu reste au centre de toutes les interventions. Rien n'est fait sans le consentement de la personne (selon sa capacité). L'approche respecte le droit de choisir et de prendre des risques en plus de valoriser ce que la personne peut faire indépendamment et selon ses capacités et ses centres d'intérêt.

Par exemple, M. Smith est physiquement agressif à chaque fois qu'il assiste à l'atelier d'art visuel. La question n'est pas de savoir comment remédier à son comportement mais de se demander « Est-il intéressé par cette activité ? » ou « Est-il capable de s'asseoir pour la durée nécessaire pour pouvoir effectuer la tâche ? » (c.-à-d., peut-être que la chaise n'est pas confortable, peut-être que sa capacité de concentration a été réduite en raison des plaques associées à la maladie d'Alzheimer).

Le modèle Biopsychosocial

- Reconnaître que des facteurs différents influencent le comportement
- Mettre l'accent sur l'individu entier, non pas uniquement sur le comportement



Bio – Qu'est-ce qui se passe physiquement? À la personne?

Psycho – Quels sont les cognitifs? Et facteurs émotionnels? Influençant le bien-être / le comportement?

Social – Les besoins de la personne sont-ils satisfaits pour promouvoir la santé?

Une approche par des comportements positifs (2)

Historiquement, on croyait que s'il y avait une maladie ou un comportement il y avait également un traitement possible pour remédier au problème. Par exemple, en médecine, si vous avez un rhume (la maladie), vous prenez un médicament (le traitement) et puis vous vous sentez mieux (le résultat souhaité) ; ou concernant le comportement, si quelqu'un est physiquement agressif (comportement), vous immobilisez la personne (le traitement), et puis elle s'arrête (le résultat souhaité).

Nous pensons aujourd'hui que la santé et le comportement sont beaucoup plus complexes. Nous sommes arrivés à la conclusion selon laquelle de nombreux facteurs influencent le traitement et le résultat souhaité.

En revenant à l'exemple du rhume et la prise du médicament, il y a des facteurs biologiques, psychologiques et sociaux qui peuvent (ou ne peuvent pas) influencer la réussite de ce traitement. Par exemple, les facteurs biologiques comprennent la gravité du rhume, les interactions entre les médicaments, la nourriture qui est consommée, ou la quantité de sommeil. Les facteurs psychologiques peuvent comprendre : les capacités cognitives (c'est-à-dire que la personne peut lire l'étiquette du récipient et prendre le médicament correctement. La personne pense-t-elle que c'est une bonne idée de prendre le médicament pour le rhume ? Est-elle motivée à se faire soigner ? (c.-à-d., peut-être qu'elle a un emploi qu'elle déteste et elle ne veut pas y aller alors elle veut être malade plus longtemps).

Enfin, il y a des facteurs sociaux qui influencent le traitement. Par exemple, les médicaments sont-ils remboursés par le régime d'assurance maladie? Y a-t-il quelqu'un pour rappeler à la personne de prendre les médicaments ? Va-t-elle dans des endroits à risque élevé pour contracter un autre virus de rhume ?

Exemples de facteurs biopsychosociaux

Biologique	Psychologique	Social
Lésions cérébrales	Fonctionnement exécutif et IQ	La dépendance à l'égard d'autres personnes
Déficiences sensorielles	Estime de soi	Soutien insuffisant
Génétique	Habiletés d'adaptation	Réseau social réduite
Médicaments	Traumatisme	Accès limité aux ressources
Nutrition	Santé mentale	Discrimination
Épilepsie	Deuil/perte	Placement en établissement
	Impuissance apprise	

Autant de facteurs peut influencer le comportement !

Les fonctions du comportement

- Le comportement persiste parce qu'il répond à un besoin
- C'est une tentative de communication
- Les fonctions possibles comprennent :
  - Tangible: « Donne-moi »
  - Évasion: « Fuyez »
  - Attention: « Regardez-moi »
  - Sensoriel: « C'est bon »
  - Biologique / Médical: « Cela fait mal »
- Avez-vous remarqué une de ces fonctions avant ou après un comportement ?

Les fonctions du comportement (1)

Une personne peut se comporter de manière inappropriée parce que malgré ce comportement elle aboutit au résultat souhaité, peu importe les moyens.

Il est important de veiller à ce que nous n'assignons pas d'intention au comportement. Les gens ne peuvent pas toujours savoir qu'ils se comportent d'une certaine manière pour répondre à un besoin spécifique. Par exemple, rire lorsque l'on nous raconte quelque chose de triste ou extrêmement stressant (c.-à-d., rire à un enterrement). Ce n'est pas un comportement intentionnel (c.-à-d. que la personne n'est pas insensible), mais le comportement vise à réduire les tensions internes lorsque on se retrouve dans une situation triste ou stressante.

Les fonctions du comportement (2)

Il existe quatre fonctions du comportement :

Tangible : La personne souhaite accéder à un objet ou faire une activité. Par exemple, quand vous avez faim, vous cherchez de la nourriture ou vous préparez un repas.

S'échapper : La personne veut s'échapper ou veut éviter une activité qu'elle trouve moins intéressante. Par exemple, si une personne ne veut pas nettoyer ou ranger ses affaires, elle peut aller aux toilettes afin de ne pas être obligée à le faire.

Sensoriel/médicale : Tout ce qui relève d'un état intérieur que nous ne voyons pas directement mais le comportement peut être utilisé comme le moyen de communication pour exprimer, répondre ou obtenir quelque chose. Le sensoriel et médical sont séparés dans la diapositive, mais ils constituent une seule catégorie. Ils sont séparés afin de montrer l'importance de prendre en compte les causes médicales dans l'analyse des comportements. Le sensoriel comprend tout ce qui est ressenti par les cinq sens (par ex., les massages, un cadre agréable, les fleurs, les lumières clignotantes, la bonne nourriture).

Biologiques et médicales : Tout ce qui réduit les sensations internes (la faim, la fatigue, la douleur). Avant de savoir comment nous allons réagir au comportement, nous devons comprendre la fonction du comportement. Il y a de nombreuses façons de déterminer la fonction, mais le plus rapide et le moyen le plus simple est de faire un questionnaire intitulé « Questions sur la fonction du comportement ».

The Biopsychosocial Approach

- Parce qu'il y a de nombreuses raisons pour lesquelles une personne peut avoir des comportements inadaptés, il est important de s'assurer que les besoins médicaux et sensorielles sont d'abord évalués et abordés.
- Des interventions de médiation sociale ne seront pas efficaces si ces besoins ne sont pas satisfaits.
- On peut citer : les infections, des pertes auditives / de vue, la constipation, les troubles du sommeil, les effets secondaires des médicaments.

L’approche biopsychosociale

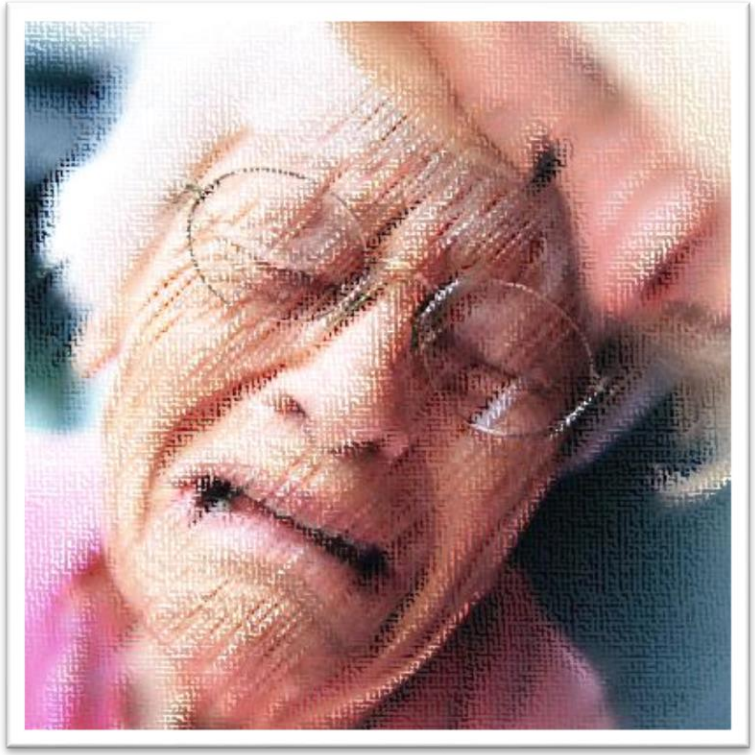
Il est important de se pencher sur les causes médicales du comportement avant de procéder à une intervention. Cela est particulièrement vrai pour une personne qui peut avoir des compétences de communication limitées (par exemple, a perdu des compétences langagières en raison de la maladie d’Alzheimer ou a une déficience intellectuelle). Si elle a une douleur par exemple, elle peut toucher la zone ou il peut y avoir un changement de comportement car elle est malade.

Par exemple, si vous blessez votre pied (par ex., une entorse de la cheville), qu’est-ce qui changerait dans votre comportement de manière générale ? Vous devrez vous asseoir plus souvent pour récupérer. Si vous n’êtes pas en mesure de communiquer que votre pied est blessé, je pourrais imaginer que vous êtes paresseux. Si je vous demande de marcher jusqu'à la maison au lieu de venir vous chercher, vous pourriez jurer pour communiquer votre malaise concernant ma demande. Si je tente de vous lever pour vous faire marcher, vous pouvez me frapper pour que j’arrête. De la même manière, vous n’êtes pas susceptible de modifier l’un de ces comportements (par ex., l’agression physique, jurer) si je vous donne une tablette de chocolat pour rentrer à pied à la maison ou pour ne pas vous asseoir puisque la nécessité de réduire la douleur est supérieure à la volonté d’avoir une tablette de chocolat.

Comportement éclipsant

Les changements du comportement sont attribués à une réponse « apprise» au lieu d'être attribués à une pathologie médical ou psychiatrique sous-jacent.

Par exemple, pleurer est considéré comme étant une tentative d'attirer votre attention au lieu d'une réponse à une infection de l'oreille.



Le comportement éclipsant

Le comportement éclipsant est la tendance à identifier une cause environnementale au comportement au lieu d'identifier la chose qui a provoqué le comportement réellement.
On remarque cette tendance dans le diagnostic des pathologies médicaux ou psychiatriques, surtout chez les personnes ayant une déficience intellectuelle.

Par exemple, à chaque fois que vous nettoyez les oreilles de Mme Smith, elle se met à pleurer. Vous imaginez qu'elle pleure parce ce qu'elle veut éviter le nettoyage de ses oreilles ou parce ce qu'elle veut continuer à regarder la télévision (parce que vous le faites quand elle regarde la télévision) quand en effet elle a une infection à l'oreille et ça fait mal lorsque quelqu'un nettoie ses oreilles

ou

Par exemple, à l'heure du diner, vous pensez que Jim ne mange pas parce qu'il veut attirer votre attention quand en réalité il est terrifié de manger parce qu'il a des idées délirantes que l'on met des rasoirs dans sa nourriture.

L'ABC s du comportement

- Antécédent : Tout ce qui se produit immédiatement avant le comportement et sert à le maintenir.

  Événements de réglage : Tout ce qui peut changer le comportement de manière temporaire (par ex., la maladie, la température)

- Comportement (Behaviour) : Un évènement observable qu'on peut reconnaître.

- Conséquence : Tout ce qui se passe après le comportement et sert à le maintenir.

L’ABC s du comportement

Antécédent : les conditions existantes dans l’environnement avant que le comportement se produise. Les événements de réglage (également connu sous le nom de modificateurs d’opération) ne sont pas toujours directement observés mais arrivent avant et augmentent la probabilité que le comportement se produit. Vous pouvez ne pas être conscient de ces facteurs et le rôle qu’ils jouent dans le comportement. En conséquence, il est possible que ces facteurs ne soient pas notés lorsque l’on pose des questions concernant le comportement ou lors du recueil de données sur le comportement.

Behaviour : un événement observable qu’on reconnaît tous. Il est nécessaire de décrire le comportement et se mettre d’accord sur cette description afin de savoir ce qu’il faut observer et signaler. Par exemple, qu’est-ce qu’on considère comme étant une agression physique ? Considère-t-on que cracher est une forme d’agression physique ou un autre type de comportement ? Il ne faut accorder aucune intention au comportement. Par exemple, « Marc a frappé le personnel avec une main ouverte » est une bonne description du comportement. « Marc m’a frappé parce qu’il me déteste » n’est pas une bonne description du comportement.

Conséquence : tout ce qui se passe après le comportement. Dans le cadre du béhaviorisme, la « conséquence » est utilisée pour décrire tout ce qui se passe à la suite du comportement. Cela pourrait être positif (une récompense) ou négatif (une punition).

Nous cherchons des réponses concernant la manière dont les événements dans l’environnement maintiennent le comportement inadapté— ce qui se passe avant ou après le comportement et ce qui augmente la probabilité que le comportement va se reproduire (par ex., l’agression physique, jurer). Si je vous propose une tablette de chocolat lorsque vous rentrez à la maison à pied ou vous restez debout plus souvent, on sait que ce ne sera pas efficace parce que la nécessité de réduire la couleur est supérieure au désire de manger une tablette de chocolat.

Exemples de ABC

Antécédent	Comportement (Behaviour)	Conséquence
Jim est demandé par le personnel pour prendre une douche.	Jim, crie et lève les éléments dans sa chambre à l'étage.	Personnel arrête pour lui demander de prendre une douche et de le laisser regarder la télévision.
La fonction du comportement est évitement-Jim a effectivement évité de prendre une douche.		
Cindy est invitée à participer à une embarcation avec le groupe.	Cindy cogne la tête sur le plateau de son fauteuil roulant.	L'instructeur lui donne un câlin et lui câlins jusqu'à ce qu'elle s'arrête.
La fonction du comportement est l'attention – Cindy entretient efficacement l'attention de l'instructeur.		

La définition d'événements peut augmenter l'intensité ou la fréquence:
Température (par Jim) — s'il fait froid, il peut adopter des comportements plus intense afin d'éviter une douche que si il est chaud.
Noël (pour Cindy) — la valeur accordée à ce jour férié peut augmenter le besoin pour attirer l'attention du personnel soignant.

Le cas de Jim selon l'ABC du comportement

Voici un exemple d'une analyse selon l'antécédent, le comportement et la conséquence. En analysant le comportement vous allez pouvoir identifier la fonction du comportement.

En analysant le cas de Jim, nous remarquons qu'il a reçu une demande de tâche (« prendre une douche »). Nous savons que Jim ne veut pas prendre de douche basée sur sa réponse à la demande (il crie et il jette des objets). D'après cette information, nous ne pouvons pas savoir pourquoi il ne veut pas prendre sa douche (par exemple, il est malade, il déteste l'eau, etc.). Nous avons vu que la réponse du personnel a consisté à faire marche arrière et qu'il n'avait pas à prendre de douche. Si nous voyons ce type de comportement à chaque fois que Jim doit prendre une douche, nous pouvons affirmer avec confiance que la fonction du comportement est l'évasion/l'évitement parce qu'il a effectivement réussi à ne pas faire la tâche requise.

Il est important de noter que nous n'identifions pas la fonction du comportement suite à un seul exemple, et qu'il faut recueillir des données ABC au fil du temps (une semaine ou un mois) selon la fréquence du comportement. Pour un comportement régulier (quotidien) vous pouvez observer et recueillir les données pendant une semaine. Si le comportement se produit moins fréquemment (une fois par semaine), vous pouvez recueillir les données pendant un mois.

En bas de la diapositive, des événements de réglage sont répertoriés. Encore une fois, ces événements peuvent ne pas être évidents. En regardant le premier exemple avec Jim, s'il faisait froid ou la température de la pièce était froide (ce qui est ressenti différemment selon la personne), l'intensité du comportement aurait pu être modifiée ou la probabilité que le comportement se produit serait augmentée. Par exemple, si on augmente la température dans la pièce il serait peut-être plus disposé à prendre sa douche.

Le cas de Cindy selon l'ABC du comportement

Voici un exemple d'une analyse selon l'antécédent, le comportement et la conséquence. En analysant le comportement vous allez pouvoir identifier la fonction du comportement.

En regardant l'exemple de Cindy, nous remarquons qu'on lui a demandé de faire quelque chose dans un groupe (plusieurs personnes sont alors présentes).

On peut remarquer qu'elle n'aime pas partager l'attention du personnel car elle cogne la tête sur le plateau de son fauteuil roulant.

Encore une fois, nous ne sommes pas en mesure de dire, à partir de ces informations, pourquoi elle ne veut pas partager l'attention du personnel (par ex., la peur, une faible estime de soi).

Nous remarquons que en réponse à son comportement l'aidant lui a donné un câlin et lui accorde son attention jusqu'à ce qu'elle s'arrête.

Si nous voyons ce type de comportement à chaque fois qu'elle est dans un groupe, nous pouvons imaginer que la fonction du comportement est d'attirer l'attention parce que le personnel se concentre sur elle plutôt que sur les autres membres du groupe.

En ce qui concerne les événements de réglage, il est possible que Cindy n'as pas de la famille qui vient à Noël et donc elle cherche du confort de la part du personnel pendant cette période des fêtes. Il a y donc des fortes chances que ce comportement se produit davantage au mois de décembre qu'au mois de juillet.

Interventions par l'approche des comportements positifs

- Une fois que la fonction d'un comportement a été déterminée, des interventions peuvent être développées
  pour changer la fréquence ou l'intensité des comportements inadaptés.
- Nous pouvons influencer le comportement en modifiant ce qui se passe avant (antécédents) ou après (conséquences).
- Nous ne pouvons pas « contrôler » le comportement.

Interventions par l'approche des comportements positifs

Il est important de connaître la fonction du comportement avant de développer des interventions. Si l'intervention n'est pas correctement associée à la fonction, elle ne marchera pas. Par exemple, si la fonction du comportement est de maintenir l'attention et nous proposons de donner une récompense, cela pourrait aggraver le comportement parce que nous répondons au comportement avec plus d'attention (c.-à-d., les interactions avec le personnel et un objet de récompense).

Il est également important de noter que l'accent est mis sur l'évolution des conditions pour réduire la probabilité que les comportements se produisent et non pas pour changer la personne. Nous ne pouvons pas modifier quoi que ce soit concernant la personne, ce qui nous concerne c'est leur comportement. Encore une fois, l'approche par des comportements positifs met l'individu et la qualité de vie au centre. Les stratégies qui mettent l'accent sur le pouvoir et le contrôle ne favorisent pas une bonne qualité de vie (parce qu'elles paralysent l'individu) et ne respectent pas le droit de choisir de l'individu.

Une fois que les données ont été recueillies sur le comportement et ce qui se passe avant ou après, nous pouvons élaborer des stratégies pour modifier ces événements et diminuer la fréquence des comportements inadaptés. Par exemple, dans le cas de Jim, nous verrons que à chaque fois qu'il hurle et casse des objets quand on lui demande de prendre une douche, le personnel s'arrête. Il faudrait analyser les variables liées à la prise de douche (par exemple, demander à Jim pourquoi il n'aime pas prendre de douche), enquêter sur la température de l'eau, réviser l'historique quant à la participation du personnel et chercher à modifier ces variables pour augmenter la probabilité qu'il voudra prendre une douche. Nous ferrons également des recommandations au personnel sur la façon de répondre à ces comportements s'ils se produisent (par exemple, augmenter l'espace personnel). Des stratégies réactives ne peuvent pas être recommandées sans les stratégies préventives – c'est contraire à l'éthique et ne respectent pas les principes d'une approche centrée sur des comportements positifs.

Les diapositives suivantes présentent des idées de base pour des interventions qui pourront servir à prévenir des comportements inadaptés. L'objectif est de vous donner quelques idées au sujet de ce qu'il faut recommander. Ils peuvent également servir lorsque vous attendez l'intervention de la part d'un service de comportement spécialisé.

Changer l'environnement

Tout ce qui entoure l'individu constitue son environnement (même le personnel!).

- Changer l'environnement physique (par ex., l'éclairage, la température)
- Offrir des possibilités pour faire des activités souhaitées
- Établir une routine structurée pour assurer la prévisibilité
- Offrir la possibilité d'arrêter ou de faire des pauses
- Changer le personnel (par ex., l'approche, des compétences spécialisés)

Changer l'environnement (1)

Changer l'environnement physique : toute modification intérieure (par ex. la disposition des meubles, l'ajout/la suppression de murs ou le désencombrement de la pièce, changer la couleur de peinture), les changements en fonction de la saison (par ex. changer de tenue vestimentaire selon la météo, surveiller le chauffage et la climatisation) et la quantité de stimulation sensorielle (par ex. le bruit, l'encombrement, les odeurs), ajouter des éléments visuels dans l'environnement (par ex. les panneaux, les consignes), le déplacement (par ex. passer d'un endroit avec un escalier à un autre sans escalier pour une personne à mobilité réduite).

Offrir des possibilités pour faire des activités souhaitées : Se renseigner sur ce que la personne aime et s'assurer qu'elle peut le faire. Que se passe-t-il quand on travaille beaucoup d'heures sans vacances et sans pauses ? Comment est notre état d'esprit ? Que se passe-t-il au niveau de la qualité de notre travail ? Sommes-nous plus susceptibles à jurer ? Sommes-nous plus susceptibles d'éviter certaines tâches et de modifier notre comportement pour l'éviter ?

Il faut apparier les activités souhaitées avec des activités moins désirables. Par exemple, le principe du « premier... puis... » met l'activité le plus souhaitable après une activité moins désirable, comme une récompense pour avoir terminé l'activité moins désirable.

suite . . .

Changer l'environnement (2)

Établir une routine structurée pour assurer la prévisibilité : Certaines personnes se sentent stressées lorsqu'elles n'ont pas de routine à suivre. Par exemple, réfléchissez à la manière dont votre comportement change lorsque vous ne travaillez pas (c'est-à-dire, en vacances) – vos habitudes alimentaires peuvent changer (par ex. une alimentation moins saine), bouleversement de vos habitudes de sommeil (par ex. se coucher plus tard et faire de la grasse matinée). La prévisibilité réduit la peur parce que les gens savent à quoi s'attendre.

Offrir la possibilité d'arrêter ou de faire des pauses : Il faut tenir compte de la capacité de concentration de la personne. Si on lui demande de faire quelque chose qui dépasse leur capacité (par exemple, leur demander d'attendre pendant une heure, quand ils peuvent seulement attendre 10 minutes), la personne va chercher à trouver un moyen de communiquer son ennui ou à se divertir. Afin de prévenir des comportements inadaptés, vous pouvez rassurer la personne en précisant qu'elle peut prendre une pause ou vous pouvez garder une voie claire pour qu'elle puisse quitter la pièce au besoin. Nous devons vérifier que la personne a complété la tâche afin de ne pas engendrer involontairement un nouveau comportement évasif.

Changer le personnel : Peut constituer un changement de l'équipe professionnel mais il peut également comprendre des changement dans les capacités du personnel quant à la formation et à la surveillance, améliorer les relations qu'on entretient avec la personne, ou en choisissant la meilleure personne pour la tâche précise. Par exemple, s'assurer que un aidant de confiance est chargé des soins et des routines intimes, tout en créant un bon rapport avec les nouveaux membres de l'équipe pour que la personne soit à l'aise lorsque un autre membre du personnel fera les soins.

Créer des possibilités de réussite

Nous sommes plus capables de prendre de bonnes décisions quand on se sent sur de nous-mêmes. Par exemple :

- Offrir des choix simples, quand c'est possible (par ex., la couleur de serviette)
- Fixer des objectifs réalisables pour l'individu
- Donner un avertissement pour encourager un changement au niveau du comportement
- Créer une dynamique pour les tâches les plus difficiles Provide warnings for changes

Créer des possibilités de réussite (1)

Offrir des choix simples, quand c'est possible. : Il s'agit d'un moyen facile de rendre le pouvoir à une personne dans un environnement où il y a peu de choses qui pourront être contrôlées. On a tendance à se concentrer sur les grands décisions lorsque nous pensons à ce sujet, mais une série de petits choix au cours d'une journée peut être très valorisant. Il peut être aussi simple que le choix concernant l'ordre des tâches, sélectionner ses vêtements ou offrir des condiments au moment du repas. Il peut représenter également un moyen d'éviter une lutte pour le pouvoir autour d'une tâche qui n'est pas facultative. Par exemple, la prise des médicaments : « voulez-vous de l'eau ou de la compote de pommes avec vos médicaments » ? Au lieu de dire « vous êtes prêt pour vos médicaments » ? Que se passe-t-il si la personne dit « non » ? Vous serez obligé de forcer la personne à prendre ses médicaments alors que si vous offrez un choix, elle sera plus disposée à le faire.

Fixer des objectifs réalisables pour l'individu : S'assurer que les objectifs sont dans les capacités et les intérêts de la personne. Il faudrait éviter de faire des demandes auxquelles la personne ne peut pas donner suite et qui augmenterait le risque que la personne s'engage dans un comportement inadapté pour éviter la demande. On peut également aider l'individu à se fixer des objectifs réalisables.

Par exemple, la personne attend que sa famille vienne lui rendre visite tous les jours et vous devrez peut-être l'aider à comprendre que ce n'est pas toujours possible. Il faudrait ainsi créer de l'anticipation concernant d'autres activités.

suite . . .

Créer des possibilités de réussite (2)

Donner un avertissement pour encourager des changements au niveau du comportement : Quand une personne n'est pas en mesure de prédire ce qui va se passer, elle aura peur plus facilement et se comportera de manière inappropriée pour éviter de faire ce qui est demandé. Il est normal de se mettre en colère lorsque quelqu'un vous interrompt, surtout si c'est quelque chose que vous aimez faire vraiment. Par conséquent, il est utile de fournir des rappels et des mises en garde lorsqu'il y aura un changement. Par exemple, un changement au niveau du personnel qui effectue généralement la même tâche (par ex., axé sur l'hygiène) ou un changement de routine (par ex., la famille vient toujours le dimanche, mais viendront le lundi).

Créer une dynamique pour les tâches les plus difficiles : Réussir à compléter quelques tâches augmentera la probabilité que la personne va continuer à faire ce qui leur est demandé. Les meilleures tâches pour créer ce dynamisme sont souvent très simples (par ex. « Montre-moi un sourire », « Prends le livre »). Il donne également la possibilité de créer un rapport avec la personne parce que vous pouvez sourire ou l'encourager rapidement entre chaque tâche.

Communiquer efficacement

La personne a besoin de vous comprendre. Par exemple :

- Utilisez des mots simples et concrets
- Parlez lentement, tranquillement et calmement
- Simplifiez les phrases mais il ne faut pas être condescendant envers la personne
- Faire une pause entre les phrases
- Être sensible aux signaux non verbaux de la personne et ajuster votre comportement en conséquence (par exemple, si la personne semble craintive, il faut la mettre à l'aise avant de continuer)
- Utiliser des indices concrets (par ex., la communication visuelle et/ou gestuelle)

Communiquer efficacement (1)

Utilisez des mots simples et concrets : Essayez d'utiliser un langage de base et évitez l'utilisation de mots superflus comme les adjectifs (par ex., joli, frais, bien rangé, captivant). Certaines personnes ne peuvent retenir que 2 à 3 mots à la fois et il faut fournir les mots qui les aideront à trouver une réponse, et non pas les mots qui servent à décrire. Évitez d'utiliser des mots abstraits et des phrases telles que « tranquille comme une souris » ou « libre comme l'air ». La personne ne peut pas comprendre le sens de ces expressions.

Parlez lentement et calmement : Essayez d'être conscient de la vitesse à laquelle vous parlez. Si quelque chose est dite rapidement, la personne peut ne pas entendre tous les mots et ne sera pas capable de vous expliquer qu'elle n'a pas compris.
Il faut également parler calmement, peu importe votre état d'esprit. Si la personne remarque que vous êtes nerveux, elle peut devenir nerveuse à son tour. Par exemple, les émotions de l'enfant ont tendance à imiter celles de leurs parents. C'est parce qu'ils comptent sur leurs parents (comme les patients dépendent de leur personnel) pour évaluer la situation pour eux (par exemple, ce qui fait peur, ce qui est sans danger) et réagir en conséquence. Si vous avez l'air craintif et la personne devant vous ne sait pas pourquoi, vous allez augmenter son agitation et par la suite augmenter le risque que des comportements inadaptés se produisent.

Enfin, le ton et le timbre de la voix ont tendance à changer quand nous crions ou nous élevons notre voix. Si la personne devant vous a une surdité partielle ou si elle est malentendante, elle aura des difficultés à vous entendre.

suite…

Communiquer efficacement (2)

Faire une pause entre les phrases : Certaines personnes entendent bien, mais il y a un décalage quant à leur capacité de comprendre ce qui est entendu. C'est pourquoi il est utile de faire une déclaration ou une demande et puis compter lentement jusqu'à trois afin de s'assurer que la personne a eu l'opportunité de saisir et comprendre ce qui a été dit. Si elle ne répond pas, il faut répéter ou lui demander de répéter avec vous dans ses propres mots pour assurer sa compréhension.

Être sensible aux signaux non verbaux de la personne et ajuster votre comportement en conséquence : On le sait tous que « 80 % de la communication est non verbale. » On obtient plus d'informations du langage corporel de la personne que de ce qu'elle dit. Par exemple, si quelqu'un dit : « Je vais bien », mais leur corps est tendu, ils crient, et leur regard est furtif — ils ne vont pas probablement très bien. Nous devons donc mettre l'accent sur le non verbal ainsi que ce qui est dit et fournir l'occasion d'aborder ce qui pourrait déranger la personne avant de continuer. Pour aborder ce point voici un exemple utile : « Vous avez l'air (l'émotion). Aimeriez-vous que je _____? »

Utiliser des indices concrets : Quand c'est possible, il faut montrer à la personne ce que vous voulez qu'elle fasse en montrant des images, des photos, en désignant avec le doigt ou en faisant une démonstration. Par exemple, si la personne s'interroge sur les conditions météorologiques, au lieu de dire « il pleut » leur montrer à travers la fenêtre qu'il pleut à l'extérieur. Ou s'il y a plusieurs placards dans la chambre, montrer du doigt le placard contenant les chaussures.

Le masquage de compétence

- C’est quand une personne à l’air de comprendre plus qu’elle ne le peut en réalité
- Le personnel soignant croit que la personne est plus capable qu’elle ne l’est en réalité
- Certaines personnes ont des « habiletés circonstancielles » : des capacités extrêmes dans un domaine (par exemple, en mathématiques, en musique)

Le masquage de compétence

Le masquage de compétence est particulièrement pertinent en ce qui concerne la communication verbale. Souvent, les gens qui souffrent d'une forme de déficience veulent la cacher parce qu'ils ne veulent pas avoir l'air stupide ou veulent être « socialement reconnu » (c'est-à-dire qu'ils ont appris comment les gens comme eux doivent parler et réagir).

Cela peut nous amener à croire qu'une personne est plus capable qu'elle ne l'est en réalité. Par exemple, elle utilise des mots complexes (par ex., gestion de la colère, l'empathie) mais elle ne sait pas vraiment ce que ces mots signifient. Les gens autour d'elle croient ainsi qu'elle a des compétences avancées. Par exemple, « Il utilise des mots comme l'empathie, mais il ne comprend pas quand je lui demande s'il va bien ». Ce décalage pousse le personnel à croire que la personne fait semblant d'être incapable afin d'éviter une tâche, au lieu de réfléchir sur leurs propres stratégies de communication.

Certaines personnes ont des capacités extrêmes dans un domaine (par exemple, les mathématiques, la langue ou la musique). Par le passé, on le désignait comme étant une compétence de « savant » (un « idiot savant » était un individu qui avait une déficience intellectuelle, mais a été considéré comme un génie dans certains domaines). Aujourd'hui nous l'appelons une « habileté circonstancielle ».

Si quelqu'un a une habileté circonstancielle, cela pourrait constituer une opportunité de réussite pour eux. Il peut également conduire à croire que la personne est beaucoup plus capable, surtout si on interagit avec eux que dans le contexte de leur habileté circonstancielle ou parce qu'elle a une capacité extrême dans un domaine.

Prêter attention aux comportements souhaités

Il est important de donner des encouragements et des récompenses lorsque la personne fait de bons choix.

- Identifier les récompenses qui seront efficaces (par exemple, les objets, les mots réconfortants ou encourageants)
- Soyez précis lorsque vous donnez des encouragements (par exemple, « Adam, j'aime la façon dont vous avez fait la vaisselle »)
- Prenez l'habitude de donner des encouragements une fois par heure
- Minimiser la réponse à des comportements indésirables (par exemple, évitez tout contact visuel, évitez de parler du comportement, de lever les yeux au ciel, de sourire, etc.)

Prêter attention aux comportements souhaités (1)

Identifier les récompenses qui seront efficaces : Il est important de savoir ce que la personne aime afin de trouver des récompenses performantes. Les récompenses peuvent être des objets, des mots ou des activités. Vous pouvez consulter en ligne des évaluations de préférence qui ont des listes de récompenses possibles. Vous pouvez utiliser ces évaluations pour trouver une récompense. Si nous offrons un objet que la personne aime moyennement, elle ne sera pas disposée à travailler pour l'obtenir.

Soyez précis lorsque vous donnez des encouragements : Nous voulons faire en sorte que les gens sachent pourquoi ils ont été récompensés. Nous avons tendance à raccourcir notre encouragement positif par « Bien ! » ou « C'est impressionnant ! » ce qui peut ne rien signifier pour l'individu (par ex., Bien ? Qu'est-ce que j'ai fait de bien ? Prendre une douche ? Me mouiller ? Être debout ? Avoir tenu les mains près de moi-même ?). Nous devons identifier le comportement positif de l'individu pour qu'il sache pourquoi il a été récompensé.

suite . . .

Prêter attention aux comportements souhaités (2)

Prenez l'habitude de donner des encouragements une fois par heure. Cela pourrait comprendre des encouragements, mais vous pouvez également faire preuve d'attention bienveillante envers la personne. L'attention positive crée un sentiment d'attachement. Voici quelques exemples : demander à la personne comment elle va, demander si elle a besoin de quoi que ce soit, faire un commentaire sur ce qu'elle est en train de faire et sourire en regardant dans les yeux. Par cette attention vous êtes attentif envers la personne sans être complètement engagés dans une activité avec eux. Il peut également réduire l'agitation ou la crainte et lui offrir la possibilité de demander de l'aide avant qu'elle devienne frustrée.

Minimiser la réponse à des comportements inappropriés. Le comportement négatif a tendance à persister car il attire l'attention des autres. Si on veut attirer l'attention, on a tendance à devenir indifférent à la question de savoir si l'attention qu'on reçoit est considéré comme étant positive ou négative. Par conséquent, toute réponse au comportement peut augmenter sa persistance. Il faut être conscient de notre façon de réagir et être capable de gérer notre réponse. Parfois il est nécessaire de quitter la pièce, si le comportement ne met pas la personne en danger.

Réduire la dépendance sur la puissance/le contrôle

Choisir judicieusement ses combats. Par exemple :

- La demande serait-elle possible à un autre moment, par une autre personne ?
- Quel est le risque associé si vous ne répondez pas au comportement ?
- Fixer des limites cohérentes et fermes et permettre la libre circulation au sein de ces limites
- Dépendre trop de la puissance et du contrôle peut créer / augmenter l'hostilité

Réduire la dépendance sur la puissance/le contrôle (1)

Soyez conscient de la puissance et du contrôle. Il faut être conscient que nous sommes en position de pouvoir et de contrôle parce que nous avons accès à des ressources (par exemple, la liberté de quitter le lieu, choisir la nourriture, faire preuve d'attention). C'est pourquoi il est important de valoriser les personnes autour de nous autant que possible. Il s'agit en grande partie de maintenir la dignité et le respect (c'est au cœur de l'approche par des comportements positifs). C'est pourquoi nous devons nous demander : Est-ce important ? Pourrait-on le faire à un autre moment ? Peut-on faire qu'une partie de cette tâche ? Une autre personne pourrait le faire ? Que se passera-t-il si la personne ne le fait pas ?

Vous devez également considérer le risque si jamais vous ne répondez pas au comportement à ce moment-là. Par exemple, quel est l'impact si la personne ne prend pas sa douche aujourd'hui ? Après trois jours ? Après une semaine ? Quel est le risque si elle ne mange pas son repas ? Une journée de repas ? Deux jours de repas ? Ces risques doivent être discutés en équipe afin d'élaborer et de développer un plan et pour que le personnel soit d'accord. En outre, il faut examiner si la personne a la capacité de prendre ces décisions à risque pour elle-même. Il s'agit d'un problème dépassant le cadre de cette formation, il faudrait donc consulter des professionnels de la santé concernant la capacité de la personne.

suite . . .

Réduire la dépendance sur la puissance/le contrôle (2)

Fixer des limites fermes et cohérentes : Des environnements qui encouragent des comportements adaptés ont souvent des règles et des limites bien définies dès le départ afin de permettre la personne à travailler dans ces conditions. Les règles et les limites réduisent le nombre d'interactions négatives avec le personnel (par exemple, ce n'est pas le personnel qui vous dit de faire quelque chose, c'est la règle si vous vivez ici). Il est également important que le personnel comprenne et applique les règles de la même manière pour créer la prévisibilité et réduire la tension au sein de l'équipe (c'est-à-dire, les gens peuvent devenir amers si un membre du personnel contourne toujours les règles).

Dépendre trop de la puissance et du contrôle peut créer / augmenter l'hostilité : On devient craintifs et en colère lorsque on a l'impression d'avoir peu de contrôle ou de pouvoir. Exercer sont pouvoir peut aboutir à l'effet inverse de ce qui est souhaité. Par exemple, on refuse quelque chose parce qu'on veut contrôler la situation au lieu d'obéir aux ordres de quelqu'un d'autre.

suite . . .

La gestion de crise

- L'objectif de la gestion de crise est de maintenir la sécurité et devrait constituer un dernier recours
- Il n'y a aucune valeur thérapeutique dans la gestion des crises
- Ne doit pas être entrepris sans un plan d'intervention parallèle

La gestion de crise

Parfois, malgré tous nos efforts, le comportement inadapté se produit. La cause pourrait être un événement de réglage (par exemple, la personne n'a pas dormi la nuit d'avant) ou nous avons mal-évalué la cause du comportement (c.-à-d., nous pensions que c'était parce que la personne ne voulait pas quitter le bâtiment, mais c'était en réalité pour obtenir une tablette de chocolat).

Dans ce cas, l'objectif est de maintenir la sécurité de tous et de ne pas encourager des comportements inadaptés. C'est parce qu'une alternative n'a pas été présentée. Par exemple, si quelqu'un utilise l'agression physique pour sortir de l'atelier d'arts visuels, il faut lui apprendre une autre façon de communiquer son désir de ne pas y participer (par exemple, la langue des signes, une déclaration). La contrainte physique et la punition n'enseignent pas à la personne des stratégies alternatives.

Tous les employés qui vont éventuellement faire face à une crise doivent être bien informés sur les politiques de l'organisation et de la législation du ministère en matière de gestion de crise : par exemple, les rapports, comment retenir la personne, ce qui constitue une crise.

La collecte de données

- Toutes les interventions doivent être « fondées sur les données »
- Vérifier que le personnel sait identifier et recueillir les données nécessaires

  Exemple : Que veut dire « être paresseux » ?

- Il est également important de recueillir des données concernant les moments quand on n'observe pas le comportement

La collecte de données (1)

L’un des éléments clés de l’analyse appliquée du comportement est la collecte de données. Les données façonnent les interventions que nous choisissons (c.-à-d., basé sur la fonction du comportement) et elles nous permettent également de savoir si l’intervention choisie est efficace pour réduire les comportements en question. Par conséquent, nous devons recueillir des informations sur le comportement avant que les interventions soient introduites (ce qu’on appelle des « données de base ») afin de comparer les données une fois que l’intervention a été mise en place.

Ce processus augmente également la responsabilité de l’individu et leur réseau de soutien concernant les interventions sélectionnées. Par exemple, si la famille ne pense pas que offrir un choix va changer le comportement, la collecte de données démontrera l’efficacité de cette stratégie.

Nous devons définir ce qui fait partie du comportement inadapté. Il faut mettre l’accent sur ce qui est observable et ce qui est compris dans la définition. Par exemple : que veut dire « paresseux » ? Ce n’est pas un comportement observable, nous devons ainsi trouver des indicateurs de comportement de celui-ci (par exemple, il refuse de faire ses tâches ménagères, il refuse de sortir du lit). Nous devons également déterminer ce qui est compris dans la définition. Par exemple, l’agression physique comprend les comportements suivants — frapper, donner des coups de poing ou de pied, mordre, se gratter ? La description de ces comportements doit être aussi complète que possible.

Il est également important de recueillir des données concernant les moments quand le comportement ne se manifeste pas. L’absence de ce comportement peut renvoyer aux facteurs qui mènent au succès car il faut reconnaitre que la personne n’est pas engagée dans le comportement inadapté tout le temps (par exemple, si quelqu'un cherche des disputes pendant 2 heures par jour, que fait-il pendant les autres 22 heures par jour ? Pourquoi ne cherche-t-il pas de disputes pendant ces 22 heures ?)

La collecte de données

- Il existe deux formes de données :
  - Le recueil de données directes : l'observation, poser des questions à la personne
  - Le recueil de données indirectes : des questionnaires, des entretiens avec le personnel

- Les données doivent être recueillies aux moments suivants :
  - Avant de recommander des interventions (par exemple, pour déterminer la fréquence / l'intensité, afin de déterminer la fonction du comportement)
  - Après que les recommandations ont été faites pour s'assurer qu'ils sont efficaces

La collecte de données (2)

Il existe deux formes de collecte de données: directs et indirects.

Le recueil de données direct est tout ce qui nécessite une enquête directe afin de pouvoir évaluer le comportement. Par exemple, le graphique ABC est un exemple du recueil de données directes. Nous observons le comportement et notons les détails sur ce qui se passe avant, pendant et après le comportement.

Le recueil de données indirectes vient d'une autre source et non pas d'une observation directe du comportement. Par exemple, les « Questions concernant la fonction du comportement » fait partie de la collecte de données indirectes. Vous n'observez pas le comportement mais vous demandez au personnel de faire un rapport sur ce qu'ils observent (c'est-à-dire, leur opinion quant au comportement).

Nous avons besoin de recueillir des informations sur le comportement avant que les interventions soient introduites pour déterminer la fonction du comportement. Il faut avoir des informations préalables quant au comportement afin de pouvoir comparer les données après que les interventions sont introduites.

La prise en charge des aidants

- Connaître votre limite
- Maintenir un équilibre sain dans votre vie : une bonne nutrition et un bon sommeil, l'activité physique
- Voir un professionnel pour les symptômes qui interfèrent avec votre vie quotidienne
- Maintenir des liens de soutien positifs avec d'autres personnes
- Mise en œuvre régulier des occasions pour s'échapper (par ex., des loisirs, des thérapies créatives ou des passe-temps)
- Ne pas vous soigner avec des drogues ou de l'alcool !
- Obtenir une aide professionnelle pour vous-même si c'est nécessaire pour revenir sur la bonne voie

La prise en charge des aidants

Il faut connaître ses limites pour prendre des pauses ou pour savoir demander de l'aide. Nous avons besoin de créer des équipes dans lesquelles les personnes peuvent demander de l'aide tout en ayant le sentiment d'être compétent.

Garder un équilibre dans votre vie. Cela peut être difficile à réaliser, même si vous ne travaillez pas avec une personne ayant un comportement difficile. Un bon équilibre vous permettra de rester en bonne santé et empêchera l'épuisement.

Demander de l'aide pour les symptômes qui interfèrent avec la vie quotidienne. Par exemple, un des symptômes des troubles liés au stress est le sommeil excessif. Si vous trouvez qu'il y a une augmentation de la quantité de sommeil dont vous avez besoin, demandez de l'aide auprès de votre médecin ou conseiller.

Maintenir des liens de soutien positifs avec d'autres personnes. Il ne faut pas s'isoler. Il faut maintenir de bonnes relations au sein de votre équipe. Souvent, nous ne sommes pas en mesure de parler de ce qui se passe au travail avec nos proches et c'est pour cela les membres de l'équipe peuvent être une bonne source de réflexion et/ou de confort.

La mise en œuvre régulier des moments où on peut s'échapper—avoir des loisirs.
Avec les personnes que nous aidons, nous avons besoin de créer des possibilités de réussite car ça nous fait du bien et fait vivre notre volonté d'affronter les choses difficiles.

Ne pas traiter ses problèmes avec des drogues et de l'alcool. Cela crée plus de problèmes et n'offre pas de solution.

Demandez de l'aide auprès d'un professionnel pour vous-même si c'est nécessaire afin de revenir sur la bonne voie. Si vous êtes à un point où vous ne pouvez pas récupérer (c.-à-d., toujours fatigué, toujours inquiet de ce qui se passe au travail), demandez de l'aide à un conseiller ou à un médecin.

Obtenir de l'aide pour la personne

La source d'information dans la province d'Ontario est Developmental Services Ontario :

- www.dsontario.ca
- C'est le portail aux services de développement en Ontario
- Des recommandations médicales à tous les services financés par le ministère de la Communauté et des Services Sociaux (par ex., la prise en charge comportementale)

Ressources utiles

- Behaviour Analyst Certification Board
  www.bacb.com
- Ontario Networks of Specialized Care
  www.community-networks.ca
- National Association for Dual Diagnosis
  www.thenadd.org
- American Association on Intellectual and Developmental Disabilities
  www.aaidd.org
- Applied Behaviour Analysis International
  www.abainternational.org

Contributeurs

- **Susan E. Cuming** – Coordonnateur de l'enseignement public, Alzheimer Society Haldimand Norfolk
- **Beth-Ann Currie** – Recherche animateur, SNSC
- **Al Fewster** – Infirmière (retraité) et conseiller communautaire
- **Nancy Hall** – Animateur pour Niagara, Haldimand and Norfolk, The Southern Network of Specialized Care (SNSC)
- **Kathie Poitras** – RPN, Conseillère en ressources psychogériatrique, Alzheimer Society Norfolk
- **Katherine Rankin** – Directeur de l'éducation (retraitée), Alzheimer Societies of Brant, Haldimand Norfolk, Hamilton Halton
- **Susan Wavell** – Directeur exécutif du Community Living Haldimand
- **Lisa Whittingham** – B.A. (Hons), Consultant en comportement, Hamilton Brant Behaviour Services