



Penser autrement le vieillissement et la maladie d'Alzheimer

Martial Van der Linden¹, & Anne-Claude Juillerat Van der Linden²

Copyright © 2015.

This work is licensed under the Creative Commons Attribution International License 3.0 (CC BY-NC-ND).

<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/3.0/>



¹ Faculté de Psychologie et des Science de l'Education, Université de Genève, Suisse.

E-mail: martial.vanderlinden@unige.ch

² Faculté de Psychologie et des Science de l'Education, Université de Genève, Suisse.

Résumé

Selon la conception médicale dominante, la maladie d'Alzheimer est décrite comme une maladie ayant des symptômes spécifiques et une cause précise, qui la distinguent d'autres maladies neurodégénératives ainsi que du vieillissement normal. Elle est présentée comme un état épidémique qu'il faut vaincre à tout prix : il faut ainsi placer tous les efforts afin d'en trouver la cause neurobiologique, d'élaborer des procédures permettant de la diagnostiquer le plus tôt possible et d'identifier des traitements pharmacologiques à appliquer précocement pour en différer la survenue et, finalement, la guérir. Nous présenterons les nombreuses et importantes limites de cette conception, laquelle conduit à une médicalisation croissante du vieillissement. Nous montrerons également en quoi l'évolution plus ou moins problématique du vieillissement cérébral et cognitif paraît dépendre de très nombreux facteurs (environnementaux, psychologiques, biologiques, médicaux, sociaux et culturels) qui interviennent tout au long de la vie. Ce changement de conception nous amènera à considérer que nous partageons tous les vulnérabilités liées au vieillissement cérébral et cognitif et que des modifications importantes s'imposent dans la manière d'envisager les « défis liés à l'âge », que ce soit dans l'évaluation, l'intervention psychologique et sociale, la prévention ou les structures d'hébergement à long terme.

Mots-clés

Démence, maladie d'Alzheimer, mise en question du modèle biomédical, pratiques d'évaluation et d'intervention, prévention, structures d'hébergement.

Introduction

De fréquentes annonces alarmistes prévoient, pour les prochaines décennies, une augmentation considérable du nombre de personnes âgées vivant avec des troubles cognitifs associés à une perte d'autonomie (une « démence »). Face à ces prévisions, la position biomédicale dominante, qui s'est mise en place dès les années 1970 et qui est constamment relayée par les médias, considère qu'il faut mettre davantage de moyens dans la recherche en neurosciences afin de trouver la cause neurobiologique de la démence, d'élaborer des procédures neurobiologiques permettant de la diagnostiquer le plus tôt possible et d'identifier des traitements pharmacologiques —à appliquer précocement—, pour en différer la survenue et, finalement, la guérir. Cette conception décrit le vieillissement cérébral et cognitif problématique à partir de catégories de maladies différentes (comme la maladie d'Alzheimer). Ainsi, la maladie d'Alzheimer est présentée comme une « épidémie », contre laquelle il faut se battre et qu'il convient de vaincre (guérir) à tout prix. Cette maladie est associée à un état catastrophique, et évoque pour le caractériser les termes de « perte d'identité », de « mort mentale », de « soi pétrifié », ou encore de « mort vivant ».

Dans ce contexte, des catégories diagnostiques correspondant à des états intermédiaires entre le vieillissement normal et la démence ont été élaborées. Historiquement, les personnes âgées manifestant des difficultés cognitives légères étaient considérées comme ayant des problèmes bénins, liés à l'âge. Cependant, l'approche biomédicale a conduit à considérer que ces personnes avaient une maladie, ou à tout le moins un état susceptible de progresser vers une maladie démentielle (p. ex., une maladie d'Alzheimer). C'est ainsi que les concepts de *trouble cognitif léger* (*Mild Cognitive Impairment* ou MCI) et de *maladie d'Alzheimer préclinique* (asymptomatique) ont été créés.

En parallèle, on a vu naître de nombreuses consultations mémoire, lesquelles ont constitué une structure pivot de l'approche biomédicale de la démence. Quand elles ont été ouvertes dès les années 1980, leur but principal était de recruter des patients pour entrer dans des essais cliniques sur des médicaments « anti-Alzheimer ». Elles ont permis d'accroître la consommation de ces derniers, qui ont fait l'objet d'une intense promotion indiquant qu'ils constituaient un traitement efficace malgré l'absence de données convaincantes appuyant leur utilisation. Plus récemment, les consultations mémoire ont de plus en plus eu pour objectif de diagnostiquer les personnes présentant un MCI et de leur prescrire des médicaments « anti-Alzheimer », en dépit de l'absence de données attestant de l'efficacité de ces substances chez ce type de personnes. Enfin, on voit maintenant apparaître, dans certaines consultations, une activité de diagnostic encore plus précoce, visant à repérer, au moyen de biomarqueurs, des personnes présentant une maladie d'Alzheimer *préclinique* (sans symptômes). Ces biomarqueurs, obtenus par l'analyse du

liquide céphalo-rachidien ou des techniques de neuroimagerie, visent à détecter des caractéristiques neuropathologiques et des atteintes cérébrales considérées comme « typiques » de la maladie d'Alzheimer.

On a donc assisté à un renforcement de l'approche biomédicale réductionniste de la démence (et de la maladie d'Alzheimer). C'est cette conception que Whitehouse et Georges (2009) ont assimilée à un mythe, à savoir une construction sociale à laquelle les personnes adaptent leur manière de penser et leur comportement, qui donne confiance et qui incite à l'action, mais qui peut être fausse ou ne pas correspondre à la réalité. Cette façon de présenter les aspects problématiques du vieillissement cérébral a été guidée par deux motivations principales. Tout d'abord, face à l'important accroissement de l'espérance de vie observé dans les pays occidentaux et des problèmes qui y étaient associés, il fallait financer la recherche et il était plus facile d'obtenir des crédits pour une « abominable maladie contre laquelle il fallait se battre », que pour des difficultés —plus ou moins importantes— liées au vieillissement. De plus, décrire le vieillissement du cerveau en identifiant diverses maladies (dont la maladie d'Alzheimer) que l'on arrivera à guérir, c'est aussi entretenir le mythe de l'immortalité, l'illusion que l'on pourra vaincre le vieillissement et, en particulier celui du cerveau. Cela s'inscrit parfaitement dans le contexte de la neuroculture qui gouverne ce début de 21^e siècle (voir Williams, Higgs, & Katz, 2012) et dans une vision du monde focalisée sur l'efficacité, le rendement, la compétition et l'individualisme, un monde où la fragilité et la finitude n'ont pas leur place. Relevons également que le maintien et l'amplification de cette conception biomédicale ont eu pour effets de préserver des positions de pouvoir et d'influence et de garantir les intérêts des entreprises pharmaceutiques.

Cette conception a eu de nombreuses conséquences néfastes. D'abord, elle a extrait les manifestations de la démence du cadre général du vieillissement cérébral et cognitif. Ce faisant, elle a contribué à la médicalisation et à la pathologisation du vieillissement et en a propagé une vision réductrice. Elle a également suscité l'attente désespérée d'un traitement médicamenteux ou biologique miracle, mettant ainsi à l'arrière-plan l'ensemble des démarches susceptibles d'optimiser le bien-être, la qualité de vie, le sentiment d'identité, et ce tant chez la personne démente que chez les proches aidants. Elle a favorisé une vision du vieillissement en termes de fardeau et de crise (aux plans social et économique), plutôt que de considérer que celui-ci offre l'opportunité d'élaborer un autre type de société, une société dans laquelle les personnes âgées ont toute leur place, avec leurs forces, leurs talents, leurs compétences, et aussi leur vulnérabilité. Enfin, elle a enfermé les personnes âgées présentant des troubles cognitifs dans des étiquettes stigmatisantes.

Les limites de l'approche biomédicale dominante

Différents constats empiriques ont conduit à mettre en question les fondements de l'approche biomédicale du vieillissement cérébral et cognitif (une description détaillée de ces constats et des études sur lesquelles ils se fondent peut être trouvée dans M. Van der Linden & A. Van der Linden, 2014a, 2014b).

Tout d'abord, il existe de très grandes différences dans la nature des difficultés cognitives présentées par les personnes ayant reçu le diagnostic de maladie d'Alzheimer (McKhann et al., 2011). Ainsi, outre des déficits de mémoire —et parfois sans troubles importants de ce type—, les personnes peuvent montrer une grande variété de difficultés cognitives (de perception du monde, de réalisation de gestes, d'organisation des actions, de langage, d'attention, etc.). De plus, l'évolution des difficultés cognitives varie très fortement d'une personne à l'autre et, chez bon nombre d'entre elles, la situation peut rester stable et évoluer très lentement pendant plusieurs années, voire s'améliorer, indépendamment de la prise de médicaments « anti-Alzheimer » (Bozoki, An, Bozoki, & Little, 2009 ; Tschanz et al., 2011). Il a également été montré, sur un suivi de 2 ans, que certaines personnes ayant reçu un diagnostic de maladie d'Alzheimer ou de MCI pouvaient présenter une amélioration du fonctionnement cognitif avec, en parallèle, une amélioration au niveau des atteintes cérébrales, ce qui suggère le caractère dynamique du vieillissement cérébral et cognitif (Song et al., 2013).

La maladie d'Alzheimer n'est pas non plus strictement associée à des changements spécifiques dans le cerveau. D'une part, on constate des modifications dans des régions du cerveau très variables selon les personnes – et pas nécessairement dans les régions temporales médianes (incluant l'hippocampe) comme l'indiquaient les critères diagnostiques traditionnels (voir, p. ex., Wolk, Dickerson, & The Alzheimer's Disease Neuroimaging Initiative, 2010). D'autre part, quand on examine le cerveau de personnes décédées ayant reçu de leur vivant un diagnostic de maladie d'Alzheimer, on constate, chez bon nombre d'entre elles, divers types d'anomalies : pas uniquement celles considérées comme typiques de la maladie d'Alzheimer (les plaques séniles et les dégénérescences neurofibrillaires), mais aussi de nombreuses autres anomalies, comme des lésions vasculaires variées, des corps de Lewy, etc. (Wharton et al., 2011). De plus, la frontière entre le vieillissement dit normal et la maladie d'Alzheimer n'est pas claire. Par exemple, on observe dans le cerveau de certaines personnes âgées qui n'ont pourtant pas présenté de difficultés cognitives importantes (pas de démence) de leur vivant un taux important des signes neuropathologiques considérés comme caractéristiques de la maladie d'Alzheimer (voir Dugger et al., 2014). Il faut aussi relever qu'un grand nombre de difficultés cognitives observées chez les personnes ayant reçu le diagnostic de maladie d'Alzheimer sont de même nature que les difficultés cognitives rencontrées dans le vieillissement dit normal, mais plus importantes (Walters, 2010). Le vieillissement normal s'accompagne de modifications cérébrales dans les mêmes régions

que celles où l'on observe des changements — quoique plus marqués — chez les personnes ayant reçu le diagnostic de maladie d'Alzheimer (Fjell, McEvoy, Holland, Dale, & Walhovd, 2014). Plus généralement, comme l'ampleur des difficultés cognitives et des modifications cérébrales varie considérablement, tant chez les personnes âgées considérées comme normales que chez celles ayant reçu un diagnostic de MCI ou de maladie d'Alzheimer (Mungas et al., 2010), il n'est pas possible de définir de façon précise la limite entre le normal et l'anormal.

Par ailleurs, de nombreuses études ont relevé la faible validité prédictive du diagnostic de MCI pour la maladie d'Alzheimer ou d'autres types de démence (Stephan et al., 2010). En fait, le devenir dominant des personnes ayant reçu ce diagnostic n'est pas la démence, mais plutôt la stabilité, le retour à la normale, voire une amélioration (Matthews et al., 2008). De nombreuses données ont également mis en question la validité diagnostique des biomarqueurs (voir, p. ex., Knopman et al., 2013). Il faut d'ailleurs relever qu'environ 65% des personnes âgées de plus de 80 ans ont une positivité amyloïde (révélée par l'imagerie) et pourraient donc être diagnostiquées comme ayant une maladie d'Alzheimer ou une pré-maladie d'Alzheimer (Rowe et al., 2010). De plus, chez les personnes au-delà de 85 ans, la prévalence de la pathologie de type Alzheimer (plaques amyloïdes et dégénérescences neurofibrillaires) devient similaire, que les personnes aient ou non une démence (Mattsson et al., 2012). Rappelons également que, au plan neuropathologique, la plupart des personnes âgées ayant reçu un diagnostic de maladie d'Alzheimer présentent, outre des plaques séniles (plaques amyloïdes) et des dégénérescences neurofibrillaires, d'autres types de changements neuropathologiques, notamment des atteintes vasculaires de différents types (Wharton et al., 2011). Il apparaît dès lors très vraisemblable que divers mécanismes soient impliqués dans cet état étiqueté de maladie d'Alzheimer. De façon plus directe, Castellani et Perry (2012 ; voir également Drachman, 2014) contestent l'approche dominante de la maladie d'Alzheimer, selon laquelle la cascade amyloïde ou la phosphorylation de la protéine tau constitueraient les facteurs causaux de la maladie d'Alzheimer – les plaques séniles et les dégénérescences neurofibrillaires qui en découlent étant ainsi considérées comme des éléments toxiques pour le cerveau. Castellani et Perry indiquent combien la communauté scientifique s'est laissée séduire par ces modifications neuropathologiques et n'a pas pu résister à la tentation de croire que ces modifications représentaient la cause de la maladie d'Alzheimer. Ce faisant, les chercheurs auraient confondu cause et effet. Considérant l'absence totale de progrès dans la mise en place de traitements curatifs de cette maladie, ainsi que l'absence de données convaincantes concernant le caractère causal et la spécificité de ces modifications neuropathologiques, Castellani et Perry suggèrent aux chercheurs et cliniciens de prendre davantage au sérieux l'hypothèse selon laquelle ces modifications constitueraient plutôt un mécanisme adaptatif ou une réponse protectrice du cerveau face à certaines atteintes dont il fait l'objet. Ainsi,

tenter d'intervenir sur ces modifications neuropathologiques (p. ex., en tentant de les faire disparaître) ferait courir le risque d'accélérer le processus neurodégénératif. Dans cette perspective, Le Couteur, Doust, Creasey et Brayne (2013), quatre spécialistes des domaines de la gériatrie, de l'épidémiologie et de la santé publique, ont clairement mis en question les politiques publiques incitant à dépister les états de « pré-démence », en indiquant en quoi ces incitations ne reposaient pas sur des données empiriques probantes et ignoraient les méfaits pouvant y être associés.

Il faut aussi mentionner que l'on ne dispose aujourd'hui d'aucun médicament ayant une réelle efficacité sur l'autonomie et la qualité de vie des personnes ayant reçu un diagnostic de maladie d'Alzheimer ou qui puisse entraver le développement de cet état (Cooper et al., 2013). Par ailleurs, les médicaments « anti-Alzheimer » ont été associés à divers effets indésirables, parfois graves (Schneider, 2013 ; Sona et al., 2012). Dans la même perspective, une méta-analyse et revue systématique de Tricco et al. (2013) a montré que les inhibiteurs de la cholinestérase, ainsi que la mémantine, n'améliorent pas les capacités cognitives et l'état fonctionnel des personnes ayant reçu un diagnostic de MCI.

Enfin, des données en nombre croissant montrent que la présence, plus ou moins importante, de difficultés cognitives chez les personnes âgées, résulte de facteurs très divers, dont l'influence peut se manifester aux différents âges de la vie. Ces facteurs incluent l'activité physique, le niveau scolaire et socio-économique, les activités cognitivement stimulantes, le stress, le fait d'avoir des buts dans la vie, le sentiment de solitude, les stéréotypes négatifs sur le vieillissement, les toxines environnementales, les facteurs de risque et troubles vasculaires, le diabète de type 2, le fait d'avoir subi un traumatisme crânien, le tabagisme, la prise de benzodiazépines, les problèmes de sommeil, etc. (pour une description des études ayant mis en évidence ces facteurs de risque, voir M. Van der Linden & A. Van der Linden, 2014b).

Une autre approche du vieillissement cérébral et cognitif

L'ensemble de ces constats a conduit plusieurs auteurs à défendre une autre approche du vieillissement cérébral et cognitif, qui réintègre ses manifestations plus ou moins problématiques dans le contexte plus général du vieillissement, sous l'influence de nombreux facteurs et mécanismes intervenant tout au long de la vie (voir, p. ex., Chen et al., 2011 ; Herrup, 2010 ; de la Torre, 2012 ; Brayne & Davis, 2012).

Ainsi, Chen, Maleski et Sawmiller (2011), dans un article intitulé *Vérité scientifique ou faux espoir ? Comprendre la maladie d'Alzheimer du point de vue du vieillissement*, ont proposé un modèle selon lequel la racine de la démence se trouverait dans l'accroissement de l'espérance de vie. En d'autres termes, le vieillissement naturel jouerait un rôle important dans les phénomènes neurodégénératifs, lesquels feraient ainsi partie intégrante des modifications du corps qui se produisent dans la dernière étape de la vie. Par ailleurs, le fait

que toutes les personnes âgées ne présentent pas de démence conduit à faire appel, non pas à un facteur pathogène, mais à différents facteurs de risque : à l'âge avancé, la fragilité des cellules cérébrales font qu'elles sont vulnérables à toutes sortes d'influences négatives, telles qu'une absence d'activité physique et cognitive, une nutrition inadéquate, un isolement social, etc. En agissant de manière additive et durant les dernières étapes d'une longévité étendue, les facteurs de risque déclencheraient la mort cellulaire ou amplifieraient les effets négatifs des phénomènes neurodégénératifs naturels. Du fait de la variabilité des contextes de vie, l'action de ces facteurs de risque aurait un caractère essentiellement *probabiliste*. Les auteurs ajoutent que d'autres problèmes peuvent affecter le cerveau vieillissant et contribuer à son évolution problématique, en particulier les problèmes vasculaires et infectieux, les effets d'un traumatisme crânien ou des mutations génétiques. Ainsi, les auteurs envisagent la maladie d'Alzheimer comme une condition hétérogène, liée à l'âge avancé, sous l'influence de différents facteurs de risque. Dans ce contexte, les interventions ne devraient pas viser à inhiber des processus pathogènes (comme c'est le cas dans les maladies singulières), mais plutôt cibler les facteurs de risque (la prévention) et la protection des neurones âgés. Selon Chen et al., une telle approche ne conduira cependant à des progrès substantiels que si une prise de conscience générale se développe, amenant notamment à des priorités de financement. A ce propos, ils montrent en quoi la recherche scientifique dans le domaine du vieillissement est soumise à une importante pression sociale : la peur aurait infiltré la recherche scientifique, en poussant les chercheurs à trouver un traitement curatif au détriment de la vérité scientifique.

De même, Brayne et Davis (2012) considèrent que la conception selon laquelle les processus physiopathologiques de la maladie d'Alzheimer seraient clairement distincts de ceux impliqués dans le vieillissement semble de plus en plus contestable. Cette conception découlerait de la tendance à réifier les entités diagnostiques (c.-à-d. à les considérer comme des entités concrètes, stables), de postulats réducteurs concernant les facteurs étiologiques et du fait que peu d'études longitudinales ont été menées sur des échantillons représentatifs de la population réelle (la plupart des études ayant été menées sur des volontaires, sur des personnes recrutées dans des cliniques de mémoire et sur des personnes âgées de moins de 85 ans, ce qui limite considérablement la généralisation des résultats obtenus). Ainsi, Brayne et Davis plaident pour la mise en place de recherches sur la démence davantage ancrées dans la population réelle.

Ces conceptions conduisent donc à sortir d'une approche d'intervention focalisée sur un processus pathogène qui serait spécifique à chaque « maladie » singulière. L'objectif doit être au contraire de diversifier les interventions, en prenant en compte la pluralité des facteurs biologiques impliqués, mais aussi et surtout en visant tout particulièrement à protéger les neurones âgés et à cibler les facteurs de risque (et les événements initiateurs) environnementaux et de style de vie (c'est-à-dire intervenir au plan de la prévention). Il

s'agira également d'élaborer des interventions taillées sur mesure en fonction des perturbations spécifiques de chaque personne.

Les recherches s'inscrivant dans une telle approche devraient considérer le vieillissement cérébral/cognitif en termes de continuum et non plus sur base de catégories de maladies (Walhovd, Fjell, & Epseseth, 2014). Elles devraient en outre tenter d'identifier, de façon plus précise, les différents facteurs (biologiques, médicaux, psychologiques, sociaux, environnementaux), ainsi que leurs relations, impliqués dans la survenue, plus ou moins progressive et rapide, de déficits affectant certains domaines cognitifs, variables selon les personnes. Au plan plus strictement neurobiologique, il s'agirait de s'affranchir de l'approche réductionniste basée sur l'exploration de cascades de petites molécules pour explorer d'autres hypothèses, impliquant en particulier des interactions entre diverses combinaisons de mécanismes neurobiologiques. Il n'est nullement question de contester l'intérêt qu'il y a à étudier la validité prédictive de certains marqueurs biologiques concernant le vieillissement cérébral/cognitif problématique. Par contre, ces biomarqueurs devraient être envisagés comme étant le reflet de certains mécanismes généraux, au sein d'un ensemble complexe de mécanismes en interaction pouvant se présenter de façon variable et dans des combinaisons également variables chez des personnes âgées présentant des difficultés cognitives plus ou moins importantes. Par ailleurs, plutôt que de suivre une approche cérébrale localisatrice, il semblerait plus pertinent d'explorer les facteurs pouvant contribuer, avec l'avancement en âge, à une réduction, plus ou moins progressive et rapide, de la coordination (de l'intégration) de l'activité cérébrale entre différents réseaux cérébraux à grande échelle, laquelle peut s'accompagner de difficultés cognitives dans plusieurs domaines (Andrews-Hanna et al., 2007 ; Neill, 2012).

Il faut enfin rappeler que les troubles cognitifs font partie intrinsèque du vieillissement. Ainsi, Brayne et al. (2006) ont montré que, même si des mesures de prévention sont à même de réduire le risque de démence à un âge donné (soit d'allonger l'espérance de vie en bonne santé cognitive), cette réduction conduira à une extension ultérieure de la vie, et donc le risque cumulatif de développer des difficultés cognitives importantes restera élevé (avec 30 à 40 % de démence à 90 ans), même pour les populations à risque plus faible de démence à certains âges. En d'autres termes, le vieillissement de la population amènera à un accroissement du nombre de personnes qui mourront avec des troubles cognitifs importants, même en présence de programmes préventifs.

Des changements dans les pratiques cliniques et les mesures d'insertion sociale

Une conception du vieillissement cérébral et cognitif qui assume la complexité et la diversité des facteurs en jeu et qui réintègre les manifestations problématiques dans le contexte plus large du vieillissement doit aussi nous inviter à une réflexion sur nous-mêmes et à plus d'humilité concernant les défis liés à l'âge auxquels nous devons ou devons faire

face. Elle devrait nous amener à ne pas considérer le monde comme étant divisé entre ceux qui ont la maladie d'Alzheimer et ceux qui ne l'ont pas, mais plutôt à penser que nous partageons tous les vulnérabilités liées au vieillissement cérébral et cognitif. Cela devrait contribuer à créer davantage d'unité entre les générations et à mettre en place des structures sociales dans lesquelles les personnes âgées, quels que soient leurs problèmes, peuvent trouver des buts, avoir un rôle social valorisant, maintenir des relations intergénérationnelles, etc. En ce sens, la démence devrait être considérée comme une expérience de vie, qui peut amener des changements dans la perception que la personne a du monde, mais durant laquelle des apprentissages sont possibles, un potentiel de développement personnel existe et où il s'agit de maintenir le bien-être et l'autonomie par des aides et un environnement individualisés, ainsi que des partenaires de soin, plutôt que des soignants (Power, 2014). En d'autres termes, il s'agirait de concevoir une société *personnes âgées admises*, y compris quand elles ont des troubles cognitifs importants, et d'amener les membres de cette société à considérer que, même en présence de difficultés cognitives, la personne âgée conserve un potentiel de vitalité, une identité et une place dans la communauté : une société qui serait d'ailleurs bénéfique à chacun d'entre nous, quel que soit notre âge ! Whitehouse (2013a et b) a adopté la formulation de « défis cognitifs liés à l'âge » pour dénommer les aspects problématiques du vieillissement cérébral et cognitif : ce faisant, il souhaitait indiquer qu'un défi, ça se relève et peut même, parfois, constituer une source de développement.

De façon plus spécifique, cette approche différente du vieillissement cérébral et cognitif devrait amener à des changements importants dans les évaluations neuropsychologiques (voir Van der Linden & Juillerat Van der Linden, 2014a). En effet, l'hétérogénéité des manifestations cognitives et socio-émotionnelles de la démence (des maladies neurodégénératives) et les recouvrements observés entre les différents types de maladies rendent globalement peu pertinente l'utilisation de l'examen neuropsychologique à des fins de diagnostic différentiel (à savoir repérer les signes cognitifs distinctifs de ces maladies) ou dans une fonction prédictive (c.-à-d. prédire l'évolution des difficultés cognitives). Cependant, l'évaluation neuropsychologique aura toujours pour objectif d'identifier l'apparition de difficultés cognitives, socio-émotionnelles et fonctionnelles chez la personne âgée, d'en comprendre la nature et d'en suivre l'évolution. Au vu des enjeux majeurs, aux plans personnel, familial et social, associés à la mise en évidence d'un vieillissement cérébral/cognitif problématique (d'une démence), cette évaluation devrait pouvoir disposer d'un temps suffisant pour aborder, avec la personne âgée et une personne proche, l'ensemble des facteurs pouvant être impliqués dans les changements observés.

Par ailleurs, cela devrait aussi conduire à donner davantage d'importance aux interventions psychologiques et sociales individualisées visant à optimiser la qualité de vie et le bien-être des personnes âgées. Dans ce contexte, d'autres dimensions de l'évaluation

neuropsychologique s'avéreront essentielles : explorer le vécu des personnes âgées (et de leurs proches) présentant des difficultés, identifier des facteurs de risque qui pourraient faire l'objet de mesures de prévention, comprendre la nature des problèmes dans la vie quotidienne afin de proposer une intervention psychosociale et déterminer les objectifs spécifiques de cette intervention. Il est essentiel que cette évaluation se fonde sur le point de vue de la personne elle-même et pas uniquement sur celui de ses proches. En effet, il a été constaté que les personnes ayant reçu un diagnostic de démence, à un stade léger à modéré, étaient capables de fournir un compte-rendu valide de leur bien-être, de leur qualité de vie et de la qualité des soins qui leur sont prodigués (voir, p. ex., Mak, 2010). Il importe dès lors que les méthodes permettant aux personnes âgées de s'autoévaluer soient adaptées à leurs difficultés cognitives spécifiques.

Plus généralement, il s'agira d'adopter une démarche d'évaluation qui favorise la formulation d'une interprétation psychologique individuelle et intégrée (une formulation de cas), prenant en compte différents types de processus psychologiques (cognitifs, affectifs, motivationnels, relationnels) et conduisant aussi à l'identification du rôle possible des facteurs sociaux, des événements de vie et des facteurs biologiques. Cette démarche d'évaluation s'inscrit bien dans le contexte d'un modèle qui considère que les facteurs biologiques, les facteurs sociaux et les événements de vie peuvent conduire à des *difficultés* psychologiques via leurs effets conjoints sur différents *processus* psychologiques. En d'autres termes, selon ce modèle, les processus psychologiques sont conçus comme des médiateurs de la relation entre, d'une part, les facteurs biologiques, les facteurs sociaux et les événements de vie et, d'autre part, les troubles psychologiques (Kinderman, 2005 ; Van der Linden & Billieux, 2011).

Il importe également de prendre clairement le tournant de la prévention, en visant à différer ou réduire les expressions problématiques du vieillissement cérébral et cognitif et ce, par des interventions préventives multiples durant la vie entière (p. ex., accroissement du niveau scolaire chez l'enfant et le jeune adulte, contrôle actif des facteurs de risque vasculaires durant l'âge adulte, maintien d'une vie socialement, physiquement et mentalement active durant le milieu de la vie adulte et la vieillesse ; Barnett, Hachinski, & Blackwell, 2013).

La mise en place de mesures ayant pour but de valoriser et renforcer le potentiel des aînés, de prendre en compte leur point de vue et leurs souhaits, de faciliter leur participation citoyenne, de briser leur isolement et de maintenir le plus longtemps possible leur santé, leur autonomie et leur bien-être, passe par le développement d'interventions et de structures insérées dans les collectivités locales, en lien direct avec les services communaux, les associations, les structures d'hébergement à long terme, les médecins de famille, etc. Il s'agit donc d'envisager la personne dans son cadre de vie élargi, et non plus de la laisser faire face, seule ou presque et sans guère d'horizon, à l'annonce d'un diagnostic

associé à de terribles perspectives. Dans ce contexte, on peut légitimement se demander si la mise en place d'un réseau de consultations mémoire, établies dans un contexte hospitalier, constitue une stratégie pertinente, ou s'il ne faudrait pas plutôt pas changer de politique afin d'offrir aux personnes âgées présentant un vieillissement cérébral problématique, ainsi qu'à leurs proches, des possibilités d'évaluation, de conseils, d'interventions et de suivi au sein même de leur milieu de vie, c'est-à-dire dans des structures de soins primaires. Un débat sur cette question a vu le jour en Angleterre dans le cadre du plan stratégique (*National Dementia Strategy*) publié en février 2009. Plusieurs personnes ont en effet contesté la nécessité d'adresser automatiquement les personnes âgées présentant des difficultés cognitives à des structures spécialisées en milieu hospitalier (soins de santé secondaires) et ont plaidé pour la mise en place de structures de soins primaires, insérées dans les communautés locales et accordant un rôle essentiel aux médecins généralistes (Greaves & Jolley, 2010). Commentant les propositions d'accroître le rôle des soins de santé primaires dans le domaine de la démence, Iliffe (2010) indique en quoi le plan stratégique anglais (*National Dementia Strategy*) a été façonné sous l'influence de groupes de pression divers (médias, politiciens, médecins spécialistes, firmes pharmaceutiques, association Alzheimer) ayant chacun un intérêt direct à promouvoir une approche alarmiste, spécialisée et biomédicale du vieillissement cérébral.

En fait, comme l'indique Woods (2012), l'amélioration du bien-être et de la qualité de vie des personnes âgées présentant une démence ne se résume pas à l'application d'interventions thérapeutiques, même si certaines interventions psychosociales et focalisées sur la vie quotidienne peuvent contribuer à cette amélioration. Le défi le plus important est de favoriser l'engagement des personnes âgées présentant une démence au sein même de la société et des structures (sportives, culturelles, associatives) destinées à la population générale, dans des activités qui leur permettront d'interagir avec d'autres (en particulier, dans une perspective intergénérationnelle), de prendre du plaisir, de se développer personnellement et d'avoir un rôle social valorisant. Selon Woods, il s'agit d'entrer dans une ère nouvelle, dans laquelle, au-delà des préoccupations médicales et de soins, nous apprendrons à vivre bien avec la démence, pour le bénéfice de tous.

Potts (2013) en appelle lui aussi à sortir des sentiers battus dans la façon d'améliorer la qualité de vie des personnes ayant reçu un diagnostic de démence. Il s'agit également, selon lui, d'essayer de rendre chaque moment de la vie de ces personnes aussi bon que possible, en facilitant leur créativité, leur expression d'elles-mêmes, leur communication, leur compréhension et en rétablissant leur dignité. Cette position rejoint celle de Cartwright, cité par Natalie Rigaux (2009), qui incite, à la manière des alchimistes cherchant à transmuter la pierre en or, à *créer des moments de plaisir et de sens, tant pour la personne aidante que pour la personne aidée, à partir des « métaux ordinaires » que sont les instants du quotidien*. Potts considère que l'art, sous ses différentes formes, est particulièrement à même de

contribuer à cet objectif. Les activités artistiques peuvent aussi contribuer à la transmission de récits de vie (un facteur important pour le sentiment d'identité et de continuité personnelle), qui ne pourraient pas être partagés de façon plus conventionnelle. En reprenant le titre de l'article de Potts, la créativité artistique peut être considérée comme contribuant à *l'art de préserver la qualité d'être humain ou l'identité personnelle (The art of preserving personhood)*.

Le développement d'une autre approche du vieillissement cérébral et cognitif, prenant réellement en compte la personne âgée dans toute sa complexité et son individualité, nécessitera de contrecarrer des forces multiples, culturelles et idéologiques (avec, profondément ancré, le rêve de la jeunesse éternelle), mais aussi le pouvoir de ce que Whitehouse et George appellent *l'Empire Alzheimer*, dans ses composantes médicales, scientifiques, politiques, industrielles et associatives. En particulier, il importe de relever l'inféodation des associations Alzheimer, ou du moins de certaines d'entre elles, au modèle biomédical dominant. Il s'agit là d'un problème important, car ces associations servent très souvent de caution à ce modèle biomédical vis-à-vis du grand public et des institutions politiques et sociales. Il faut enfin mentionner les liens d'intérêt étroits que certains « spécialistes de la maladie d'Alzheimer » entretiennent avec les laboratoires pharmaceutiques.

Changer de culture dans les structures d'hébergement à long terme

S'affranchir de la médicalisation du vieillissement cérébral/cognitif, c'est aussi changer de culture dans les structures d'hébergement à long terme destinées aux personnes âgées, en passant de pratiques qui se focalisent sur les questions médicales, la sécurité, l'uniformité et les directives bureaucratiques, à une approche dirigée vers le résident en tant que personne singulière, vers la promotion de son bien-être et elle de sa qualité de vie.

Il existe un large consensus, au niveau international, sur le fait que l'organisation et le fonctionnement actuels de la majorité des structures d'hébergement à long terme pour personnes âgées, en particulier celles qui accueillent des personnes présentant une affection démentielle, ne favorisent pas prioritairement ces aspects. Les résidents eux-mêmes, quand ils sont consultés, considèrent que leur existence dans ce type de structure n'est pas vraiment digne (voir, p. ex., Heggstad & Nortvedt, 2013). Il ne suffit pas de fournir le meilleur service hôtelier possible, la meilleure « résidence médicalisée » possible (dans lequel les personnes âgées seront servies, soignées, « animées ») – un marché au demeurant très lucratif, comme en atteste l'essor considérable des groupes privés qui se sont spécialisés dans les maisons de retraite. Ce que les personnes âgées appellent de leurs vœux (voir Cadieux, Garcia, & Patrick, 2013), c'est un lieu de vie dans lequel elles ont le sentiment d'être reconnues dans toutes leurs dimensions (y compris spirituelle), de pouvoir exprimer leurs valeurs, intérêts et réalisations, d'avoir une vie privée (englobant l'intégrité

physique et morale, le droit à l'autonomie et au développement personnels, le droit d'établir et d'entretenir des rapports –y compris amoureux et sexuels– avec d'autres personnes, ainsi que des contacts avec le monde extérieur), d'avoir le contrôle sur leur vie (et donc de pouvoir prendre leurs propres décisions et d'être directement impliquées dans les décisions relatives au fonctionnement quotidien), d'appartenir à une communauté et de se sentir chez elles, d'être pleinement engagées dans la vie et en contact direct avec la société, de pouvoir vivre et susciter des interactions et des événements inattendus et imprévisibles, d'avoir accès à des activités qui ont un sens et d'avoir des buts, d'avoir un rôle social, ou encore de pouvoir apporter leur aide et leur soutien à d'autres.

On est loin du compte! Alors que l'environnement social est pourtant une composante essentielle de la qualité de vie, de nombreux résidents présentant une démence passent une bonne partie de leurs journées seuls, en ne faisant rien. Pour ces résidents, les interactions avec les membres du personnel constituent pratiquement les seuls contacts sociaux qu'ils peuvent avoir. Or, il a été observé que les interactions entre le personnel et les résidents étaient très peu fréquentes et ce constat ne s'est pas modifié depuis 30 ans (Ward, Vass, Aggarwal, Garfield, & Cybyk, 2008). Les résidents avec une démence passent en moyenne 10% de la journée en communication directe avec d'autres personnes et 2,5% avec les soignants. De plus, 77% des interactions avec les soignants sont en lien avec des rencontres liées aux tâches de soins et seul un tiers des contacts implique des échanges verbaux. Ainsi, comme le relèvent Ward et al. (2008), *le silence est le mode dominant des rencontres de soins*.

Un véritable changement de culture dans les structures d'hébergement à long terme destinées aux personnes âgées (qu'elles présentent ou non une démence) implique des actions à différents niveaux, que l'on peut résumer comme suit (White-Chu, Graves, Godfrey, Bonner, & Sloane, 2009) :

- proposer des soins, des interventions et des aménagements individualisés, qui prennent prioritairement en compte les souhaits et les habitudes du résident, plutôt que le respect de normes administratives de qualité des soins ;
- faire en sorte que les personnes gardent un sentiment de contrôle et de responsabilité sur leur vie et sur les événements quotidiens. Cela suppose d'entendre et de respecter leur point de vue, ainsi que de les inclure directement dans l'organisation et la réalisation des activités quotidiennes (préparation des repas, soins, activités, liens avec la société, etc.) ;
- modifier le langage (infantilisant et pathologisant) utilisé dans la vie quotidienne, en considérant que les mots constituent un agent puissant de changement ;
- ne pas pathologiser les comportements dits problématiques. Cela implique de passer d'une interprétation essentiellement biomédicale (qui attribue automatiquement ces comportements à la « maladie » démentielle, dépressive, ou autre) à une

interprétation qui prenne en compte la signification des actions des résidents, ainsi que les facteurs relationnels, situationnels, contextuels et environnementaux pouvant avoir suscité ces comportements. Comme le relève Caspi (2013), les comportements ne doivent plus être considérés comme des *symptômes* comportementaux, mais comme des *expressions* comportementales ;

- dans la ligne du point précédent, réduire la surconsommation (très fréquente) de médicaments (notamment de psychotropes), médicaments parfois administrés sans que les personnes en aient connaissance (en les dissimulant dans la boisson ou la nourriture) et sans que leur consentement soit obtenu. Pour ce faire, il importe de donner toute leur place aux interventions psychosociales et environnementales individualisées ;

- constituer des environnements de vie de plus petite taille, plus proches des environnements habituels et familiaux, avec une attribution constante du personnel au même environnement, un accès à la nature et aux animaux, des relations intergénérationnelles et des connexions directes à la société ;

- réduire l'aspect hiérarchique du leadership, en privilégiant des équipes de travail autogérées. Une approche centrée sur la personne devrait conduire « naturellement » à la mise en place de pratiques davantage autogérées, impliquant conjointement les membres du personnel (principalement considérés comme des facilitateurs) et les résidents, ainsi que l'entourage de ces derniers.

Conclusions

Changer de perspective, en ne laissant plus le vieillissement cérébral et cognitif aux mains de « maladies dévastatrices de fin de vie », c'est aussi changer profondément le regard que la personne âgée porte sur elle-même et celui que les autres (la société) lui adressent. La question du regard social qui est posé sur la démence — et des pratiques sociales qui en découlent sous l'influence du réductionnisme biomédical dominant — renvoie en fait à la question plus générale de la place accordée aux citoyens vulnérables dans notre société. Selon Zeilig (2013), la démence peut être considérée comme une image de notre société (une métaphore culturelle), « révélant ce que nous sommes réellement ». Elle nous conduit à considérer les similitudes entre la manière dont nous vivons (dans une société « démente ») et la façon dont la personne ayant reçu un diagnostic de démence — mais aussi toute autre personne vulnérable (jeune ou âgée) — tente de s'intégrer dans ce monde : un monde qui valorise l'efficacité, l'individualisme et l'acquisition incessante d'habiletés cognitives au détriment de la compassion, de la solidarité, de l'engagement social et de la « mémoire de notre humanité partagée ». La démence constitue ainsi un prisme au travers duquel nous pouvons voir plus clairement l'état de notre société et la

nécessité de la faire évoluer. Ainsi, défendre une autre manière de penser le vieillissement, c'est aussi s'engager pour un autre type de société, dans laquelle la vulnérabilité, la différence et la finitude ont toute leur place !

Références

- Andrews-Hanna, J. R., Snyder, A. Z., Vincent, J. L., Lustig, C., Head, D., Raichle, M., ...Buckner, R. L. (2007). Disruption of large-scale brain systems in advanced aging. *Neuron*, *56*, 924-935.
- Barnett, J. H., Hachinski, V., & Blackwell, A. D. (2013). Cognitive health begins at conception: addressing dementia as a lifelong and preventable condition. *BMC Medicine*, *11*, 246.
- Bozoki, A. C., An, H., Bozoki, E. S., & Little, R. J. (2009). The existence of cognitive plateaus in Alzheimer's disease. *Alzheimer's & Dementia*, *5*, 470-478.
- Brayne, C., & Davis, D. (2012). Making Alzheimer's and dementia research fit for populations. *Lancet*, *380*, 1441-1443.
- Brayne, C., Gao, L., Dewey, M., Matthews, F. E., Medical Research Council Cognitive Function and Aging Study Investigators (2006). Dementia before death in ageing societies. The promise of prevention and the reality. *PLoS Medicine*, *3*, 1922-1929.
- Cadioux, M.-A., Garcia, L. J., & Patrick, J. (2013). Needs of people with dementia in long-term care: A systematic review. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*, *28*, 723-733.
- Caspi, E. (2013). Time for change: Persons with dementia and "behavioral expressions", not "behavioral symptoms". *JAMDA*, *14*, 768-769.
- Castellani, R. J., & Perry, G. (2012). Pathogenesis and disease-modifying therapy in Alzheimer's disease: The flat line of progress. *Archives of Medical Research*, *43*, 694-698.
- Chen, M., & Maleski, J., & Sawmiller, D. R. (2011). Scientific truth or false hope? Understanding Alzheimer's disease from an aging perspective. *Journal of Alzheimer's Disease*, *24*, 3-10.
- Cooper, C., Mukadam, N., Katona, C., Lyketsos, C.G., Blazer, D., Rabins, P., ...Livingston, G. (2013). Systematic review of the effectiveness of pharmacological interventions to improve quality of life and well-being in people with dementia. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, *21*, 173-183.
- de la Torre, J.C. (2012). A turning point for Alzheimer's disease? *Biofactors*, *38*, 78-83.
- Drachman, D. (2014). The amyloid hypothesis, time to move on: Amyloid is the downstream result, not the cause, of Alzheimer's disease. *Alzheimer's and Dementia*, doi:10.1016/j.jalz.2013.11.003.
- Dugger, B. N., Hentz, J. G., Adler, C. H., Sabbagh, M. N., Shill, H. A., ...Jacobson, S. (2014). Clinicopathological outcomes of prospectively followed normal elderly brain bank volunteers. *Journal of Neuropathology and Experimental Neurology*, *73*, 244-252.
- Fjell, A. M., McEvoy, L., Holland, D., Dale, A.M., & Walhovd, K. B. (2014). What is normal in normal aging? Effects of aging, amyloid, And Alzheimer's disease on the cerebral cortex and the hippocampus. *Progress in Neurobiology*, *117*, 20-40.
- Greaves, I., & Jolley, D. (2010). National Dementia Strategy: well intentioned – but how well founded and how well directed? *British Journal of General Practice*, *60*, 193-198.
- Heggestad, A. K. T., & Nortvedt, P. (2013). 'Like a prison without bars': Dementia and experience of dignity. *Nursing Ethics*, *8*, 881-892.
- Herrup, K. (2010). Reimagining Alzheimer's disease. An age-based hypothesis. *The Journal of Neuroscience*, *15*, 16755-16762.
- Iliffe, S. (2010). National Dementia Strategy. *British Journal of General Practice*, *60*, 193-198.
- Kinderman, P. (2005). A psychological model of mental disorder. *Harvard Review of Psychiatry*, *13*, 206-217
- Knopman, D. S., Jack, C. R., Wiste, H. J., Weigand, S. D., Vemuri, P., Lowe, V. J., ...Petersen, R. C. (2013). Brain injury biomarkers are not dependent on β -amyloid in normal elderly. *Annals of Neurology*, *73*, 472-480.
- Le Couteur, D. G., Doust, J., Creasey, H., & Brayne, C. (2013). Too much medicine. Political drive to screen for pre-dementia: not evidence based and ignores the harms of diagnosis. *British Medical Journal*, *347*:f5125.
- Mak, W. (2010). Self-reported goal pursuit and purpose in life among people with dementia. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*, *66B*, 177-184.
- Matthews, F. E., Blossom, C. M. S., McKeith, I. G., Bond, J., Brayne, C., and the Medical Research Council Cognitive Function and Ageing Study (2008). Two-year progression from mild cognitive impairment to dementia: To what extent do different definitions agree? *Journal of the American Geriatrics Society*, *56*, 1424-1433.

- Mattsson, N., Rosén, E., Hansson, O., Andreasen, N., Parnetti, L., Jonsson, M., ...Zetterberg H. (2012). Age and diagnostic performance of Alzheimer disease CSF biomarkers. *Neurology*, *78*, 468-476.
- McKhann, G. M., Knopman, D. S., Chertkow, H., Hyman, B. T., Jack, C. R., Kawas, C. H., ...Phelps, C.H. (2011). The diagnosis of dementia due to Alzheimer's disease : Recommendations from the National Institute on Aging – Alzheimer's Association workgroups on diagnostic guidelines for Alzheimer's disease. *Alzheimer's & Dementia*, *7*, 263-269.
- Mungas, D., Beckett, L., Harvey, D., Tomaszewski Farias, S., Reed, B., Carmichael, O., ...DeCarli, Ch. (2010). Heterogeneity of cognitive trajectories in diverse older persons. *Psychology and Aging*, *25*, 606-619.
- Neill, D. (2012). Should Alzheimer's disease be equated with human brain aging?: A maladaptive interaction between brain evolution and senescence. *Ageing Research Reviews*, *11*, 104-122.
- Potts, D. C. (2012). The art of preserving personhood. *Neurology*, *78*, 836-837.
- Power, A.G. (2014). *Dementia beyond disease. Enhancing well-being*. Baltimore: Health Professions Press.
- Rigaux, N. (2009). L'aide informelle aux personnes âgées démentes : fardeau ou expérience significative? *Psychologie et Neuropsychiatrie du vieillissement*, *7*, 57-63.
- Rowe, C. C., Ellis, K. A., Rimajova, M., Bourgeat, P., Pike, K.E., Jones, G., ...Villemagne, V.L. (2010). Amyloid imaging results from the Australian Imaging, Biomarkers and Lifestyle study of aging, *Neurobiology of Aging*, *31*, 1275-1283.
- Schneider, L.S. (2012). Could cholinesterase inhibitors be harmful over the long term? *International Psychogeriatrics*, *24*, 171-174.
- Sona, A., Zhang, P., Ames, D., Bush, A. I., Lautenschlager, N. T., Martins, R. N., ...Ellis, K. A. and AIBL Research Group. (2012). Predictors of rapid cognitive decline in Alzheimer's disease: results from the Australian Imaging, Biomarkers and Lifestyle (AIBL) study of ageing. *International Psychogeriatrics*, *24*, 197-204.
- Song, X., Mitnitski, A., Zhang, N., Chen, W., Rockwood, K., for the Alzheimer's Disease Neuroimaging Initiative (2013). Dynamics of brain structure and cognitive function in the Alzheimer's disease neuroimaging initiative. *Journal of Neurology, Neurosurgery, and Neuropsychiatry*, *84*, 71-78.
- Stephan, B. C. M., Matthews, F. E., Ma, B., Muniz, G., Hunter, S., Davis, D., ...Brayne, C. and The Medical Research Council Cognitive Function and Ageing Neuropathology Study (2012). Alzheimer and vascular neuropathological changes associated with different cognitive states in a non-demented sample. *Journal of Alzheimer's Disease*, *29*, 309-318.
- Tricco, A. C., Soobiah, S., Beliner, S., Ho, J. M., Ng, C. H., Ashoor, H. M., ...Straus, S. E. (2013). Efficacy and safety of cognitive enhancers for patients with mild cognitive impairment: A systematic review and meta-analysis. *Canadian Medical Association Journal*, *185*, 1393-1401.
- Tschanz, J.T., Corcoran, C.D., Schwartz, S., Treiber, K., Green, R.C., Norton, M.C., ... Lyketsos, C. G. (2011). Progression of cognitive, functional, and neuropsychiatric symptom domains in a population cohort with Alzheimer dementia. The Cache County Dementia Progression Study. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, *19*, 532-542.
- Van der Linden, M., & Billieux, J. (2011). La contribution de la psychopathologie cognitive à l'intervention psychologique. In J. Monzée (Ed.), *Ce que le cerveau a dans la tête. Perception, apparences et personnalité* (pp. 145-172). Montréal: Editions Liber.
- Van der Linden, M., & Van der Linden, A.C.J. (2014a). L'évaluation neuropsychologique dans la démence: Un changement d'approche. In X. Seron & M. Van der Linden (Eds.), *Traité de neuropsychologie clinique de l'adulte* (pp. 575-598). Paris: De Boeck-Solal.
- Van der Linden, M., & Van der Linden, A.C.J. (2014b). *Penser autrement le vieillissement*. Bruxelles: Mardaga.
- Ward, R., Vass, A. A., Aggarwal, N., Garfield, C., & Cybyk, B. A. (2008). A different story: exploring patterns of communication in residential dementia care. *Aging & Society*, *28*, 629-651.
- Walters, G.D. (2010). Dementia: Continuum or distinct entity. *Psychology and Aging*, *25*, 534-544.
- Walhovd, K. B., Fjell, A. M., & Epseseth, T. (2014). Cognitive decline and brain pathology in aging – Need for a dimensional, lifespan and systems vulnerability view. *Scandinavian Journal of Psychology*, *55*, 244-254.
- Williams, S. J., Higgs, P., & Katz, S. (2012). Neuroculture, active ageing and the "older brain": Problems, promises and prospects. *Sociology of Health & Illness*, *34*, 64-78.
- Wharton, S., Brayne, C., Savva, G., Matthews, F. E., Forster, G., Simpson, J., ... Ince, P. (2011). Epidemiological neuropathology: the MRC cognitive function and aging study experience. *Journal of Alzheimer's Disease*, *25*, 359-372.
- White-Chu, E. F., Graves, W. J., Godfrey, S. M., Bonner, A., & Sloane, Ph. (2009). Beyond the medical model: The culture change revolution in long-term care. *JAMDA*, *10*, 370-378.
- Whitehouse, P. (2013a). The challenges of cognitive aging: Integrating approaches from science to intergenerational relationships. *Journal of Alzheimer's Disease*, *36*, 225-232.
- Whitehouse, P. (2013b). The challenges of cognitive aging: Integrating approaches from science to intergenerational relationships. *Journal of Intergenerational Relationships*, *11*, 105-117.
- Whitehouse, P., & George, D. (2009). *Le mythe de la maladie d'Alzheimer. Ce qu'on ne vous dit pas sur ce diagnostic tant redouté* (traduit par A.-C. Juillerat Van der Linden & M. Van der Linden). Bruxelles: DeBoeck/Solal.

Wolk, D. A., Dickerson, B. A., & The Alzheimer's Disease Neuroimaging Initiative (2010). Apolipoprotein E (ApoE) genotype has dissociable effects on memory and attentional-executive network function in Alzheimer's disease. *PNAS*, *107*, 10256-10261.

Woods, B. (2012). Well-being and dementia - How can it be achieved? *Quality in Ageing and Older Adults*, *13*, 205-211.

Zeilig, H. (2013). Dementia as a cultural metaphor. *The Gerontologist*, *54*, 258-67.

Another way of thinking about ageing and Alzheimer's disease

Abstract

According to the dominant biomedical position, Alzheimer's disease has specific symptoms and a precise neurobiological cause, which distinguish it from other neurodegenerative diseases and normal ageing. In addition, it is presented as an "epidemic", which must be fought and overcome at all costs. The biomedical conception considers it necessary to put all efforts into implementing the tools of the fundamental and clinical neurosciences to find the neurobiological cause of dementia, to develop neurobiological procedures to diagnose it as early as possible, and to identify pharmacological or other treatments to delay its onset and, ultimately, to cure it. Different types of evidence specifically led to questioning of the foundations of the dominant biomedical approach. Thus, it seems more and more evident that the dementing diseases are not homogeneous entities caused by specific pathogenic (molecular) factors, but that they represent heterogeneous states, determined by multiple factors and mechanisms that interact and intervene throughout life. This other way of conceiving the brain and cognitive aging requires a change of research objectives, but also a modification of clinical assessment, psychosocial intervention practices and culture in nursing homes.

Keywords

Dementia, Alzheimer's disease, questioning the biomedical model, assessment and intervention practices, prevention, nursing homes.

Uma outra forma de pensar o envelhecimento e a doença de Alzheimer

Resumo

De acordo com o modelo biomédico vigente, a doença de Alzheimer tem sintomas específicos e uma causa neurobiológica precisa, que a permite distinguir de outras doenças neurodegenerativas e do envelhecimento normal. Para além disto, é apresentada como "epidémica", devendo ser combatida e erradicada a qualquer custo. Este modelo biomédico considera que é necessário colocar todos os esforços na implementação de ferramentas das neurociências para encontrar a causa neurobiológica da demência, de desenvolver procedimentos neurobiológicos para diagnosticar tão cedo quanto possível, e de descobrir tratamentos farmacológicos ou outros tratamentos para atrasar o seu desenvolvimento, e como última finalidade cura-la. No entanto, diferentes evidências levam a um questionamento das bases deste modelo biomédico dominante. Assim, parece cada vez mais evidente que as demências não são entidades homogêneas causadas por fatores específicos patogênicos (moleculares), mas que representam estados heterogêneos, determinados por múltiplos fatores e mecanismos que interagem e intervêm no decorrer da vida humana. Este modo de conceber o cérebro e o envelhecimento cognitivo requerem uma mudança de objetivos de pesquisa, mas também uma modificação da avaliação clínica, das práticas de intervenção psicossociais e da cultura nos lares para idosos.

Palavras-chave

Demência, doença de Alzheimer, questionamento do modelo biomédico, práticas de avaliação e intervenção, prevenção, lares de idosos.

Received: 19.10.2014

Revision received: 20.10.2014

Accepted: 12.11.2014