

# Le vieillissement

- Il s'agit d'un processus lent et progressif qui doit être distingué des manifestations des maladies, par détérioration progressive des cellules, tissus, organes, etc, associée à l'avancée en âge
- Le vieillissement peut se référer à des valeurs positives la sagesse, l'appréhension de la vie, la maturation
- La senescence se réfère aux purs aspects de détérioration du vieillissement
- L'état de santé d'une personne âgée résulte habituellement des effets du vieillissement et des effets additifs de maladies passées,(séquelles), actuelles, chroniques ou aiguës.

# Les regards du g rontologue

- Anatomiste, les marques
- Physiologiste, marges et adaptation
- Biologiste, les th ories
- M decin, maladies et polypathologie
- Psychologue, cognitif et affectif
- Sociologue, troisi me et quatri me  ges
- G ographe, h liotropisme
- D mographe, esp rances et pyramides

# Définition biologique

Défaillance de la capacité de préserver l'homéostasie sous des conditions de stress physiologique, ce qui accroît la vulnérabilité de l'individu et limite sa viabilité (Tamàs Fülöp)

- Conditionné par le temps et implique un processus de détérioration
- Survient à plusieurs niveaux de l'organisme

## Niveaux du vieillissement

Vieillesse chimique : altération de la structure des cristaux ou dans l'agrégation macromoléculaire

- vieillissement chromosomique : perte des télomères...
- Vieillesse cellulaire : modif des mitochondries, accumulation de lipofuschine
- Vieillesse tissulaire : liaisons réticulantes(crosslinking) des fibres collagènes et élastiques et dépôt d'amyloïde
- Vieillesse clinique : altération de l'apparence du corps, de la fonction et du comportement

# Le constat phénotypique

- Physiologie du vieillissement normal
  - perte linéaire progressive à partir de la 30aine. Filtration glomérulaire et tolérance au glucose chutent. Vitesse de conduction nerveuse et hématokrite se maintiennent.
- Vieillesse normale et/ou réussie
  - la problématique des vieux-vieux robustes, et du vieillissement usuel.
- Relation vieillissement - maladie
  - ménopause, normale - démence, maladie. Le médecin doit connaître les paramètres stables et ceux qui chutent.
    - Réduction de la marge de sécurité
      - FC maximale: 220 - âge
- Augmentation de la fragilité
  - incidence sanitaire et hospitalière
  - prévention, nutrition, exercice
- Diminution des capacités d'adaptation
  - physiques et psychiques
    - Psychologique: en moyenne
      - ralentissement sensoriel et moteur
      - diminution des capacités cognitives: mémoire des faits récents et apprentissage
      - désinvestissement affectif (?)
      - la moyenne est-elle la norme ?
- « Peu de gens savent être vieux »

# Les théories non génétiques

- Accumulation des déchets: lipofuscine
- Réticulation (crosslinking): élastine, collagène, ADN, protéines, largement diffus
- Immunologique: baisse de l'immunité cellulaire (T) -> autoimmunité, infections, cancers
- Oxydation (Radicaux libres): (Harman 1955), production continue attaquant macromolécules et lipides membranaires: hydroxyle OH-, anion superoxyde O<sub>2</sub>-, dioxyde de nitrogène NO<sub>2</sub>. Système antioxydatif: SOD, catalase, Glutathion peroxydase, céruloplasmine, haptoglobine, albumine, vit C, E, A,. Régime fruits, légumes, fibres.

# Les théories génétiques

Programme de vieillissement (Hayflick 1968)

séquence programmée dans le génome qui engendre le processus de vieillissement. In vitro...sécrétion d'une substance répressive sur l'ADN ? A l'appui :

- cellules diploïdes normales - capacité proliférative limitée
  - cellules d'un sujet âgé se divisent moins souvent
  - la latence avant prolifération augmente avec l'âge
  - corrélation longévité maxima de l'espèce - nombre de dédoublements des fibroblastes
  - diminution du potentiel de croissance des fibroblastes dans le modèle pathologique de la progeria
- Théorie non confirmée, non exhaustive, mais a fortement stimulé la recherche en biologie du vieillissement

# Les théories mixtes

## Biologie cellulaire, moléculaire, technologie de l'ADN recombinant.

- facteurs de croissance cellulaire (neurones).
- étude détaillée des changements physiologiques survenant avec l'âge (glucose, barorécepteurs, sympathique).
- transduction intracellulaire des signaux (en aval des récepteurs membranaires, messagers secondaires pour Alzheimer, Parkinson).
- gènes de longévité (technologie de l'ADN, séquençage, identification rétrograde des gènes de longévité, chromosomes 1, 4 et X).
- apoptose.
- ADN mitochondrial (Trifunovic, 2004)
  - Souris transgénique avec inactivation d'une enzyme permettant la relecture et le recopiage de l'ADN mitochondrial
  - Vieillesse accélérée
  - Contrairement au génome protégé dans le noyau, l'ADN mitochondrial est exposé aux attaques radicalaires
- Télomères
  - Séquences répétées TTAGGG qui coiffent l'extrémité des chromosomes et les protègent contre l'attaque radicalaire
  - Longueur décroît avec l'âge (BLACKBURN, 2001)
  - Protection par une télomérase (BODNAR, 1998)
  - La transmission de cette protection est liée à l'X (NAWROT, 2004).

# L'ère de la géronto-génétique

Thomas B.L. Kirkwood, New science for an old problem. Trends in Genetics, Vol. 18, N° 9, sep 2002

1. La gériatrie a clairement basculé dans l'ère médicale de la génétique : relations entre le(s) vieillissement(s) humain et les gènes susceptibles de le réguler.
2. « Le vieillissement survient car les mécanismes de survie ne sont pas parfaits, probablement parce que l'évolution n'a jamais jugé utile de les faire ainsi... »
3. Les gènes -clé qui régulent la longévité sont ceux qui programment les processus fondamentaux de la survie, comme la réparation de l'ADN ou la défense antioxydante.
4. Démonstration pas parfaite: la souris knock-out pour la MnSOD [tout se passe comme si on lui avait retiré le gène codant] vit aussi longtemps que celle qui exprime l'enzyme



# Interventions anti-vieillesse

- Chez l'homme

- Exercice régulier: lipides, insuline, masse osseuse, performance cardio-vasculaire.
  - Antioxydants: Vit E, C.
  - Oligo-éléments: Sélénium, Zinc.
  - Aspirine: AAP et antithrombotique.
  - Acides gras polyinsaturés type omega-3: huiles de poisson, plaquettes, endothélium, lipides plasmatiques, fluidité membranaire, fonctions leucocytaires.
  - Estrogènes, DHEA, Androgènes, STH
- Etudes nécessaires, impatience, mais longue attente...

- Chez l'animal de laboratoire, pour augmenter la longévité :

1 diminution de la température du corps.

2 restriction calorique:

- Le régime doit être équilibré.
- La longévité maximale augmente de 100% !!
- Retard des maladies liées à l'âge, du déclin immunitaire.

## Contrairement aux maladies infectieuses à facteur pathogène unique

- Le vieillissement repose sur le croisement de phénomènes multiples
- Cette complexité exclut d'emblée la mise en évidence d'un facteur unique dont le traitement
- permettrait l'immortalité Philippe AMOUYEL,

# Conclusion

- La biologie du vieillissement acquiert ses lettres de noblesse.
- Il est difficile d'imaginer qu'une seule théorie du vieillissement puisse expliquer un processus reposant sur une extraordinaire complexité phénotypique.
- Il faut s'efforcer de mieux distinguer les vieillissements normal, réussi, usuel, pathologique.

Remarque conclusive avec Ladislav ROBERT, 2003

- L'imprévoyance de la nature
  - Probable implication des mécanismes épigénétiques (échappant au contrôle direct des gènes) dans le déclin avec l'âge des fonctions vitales
  - Négligence de la nature au cours de l'évolution des êtres pluricellulaires organisés (le « bricolage » de F. Jacob)
  - Exemple de la perte des récepteurs hormonaux
  - Pistes thérapeutiques

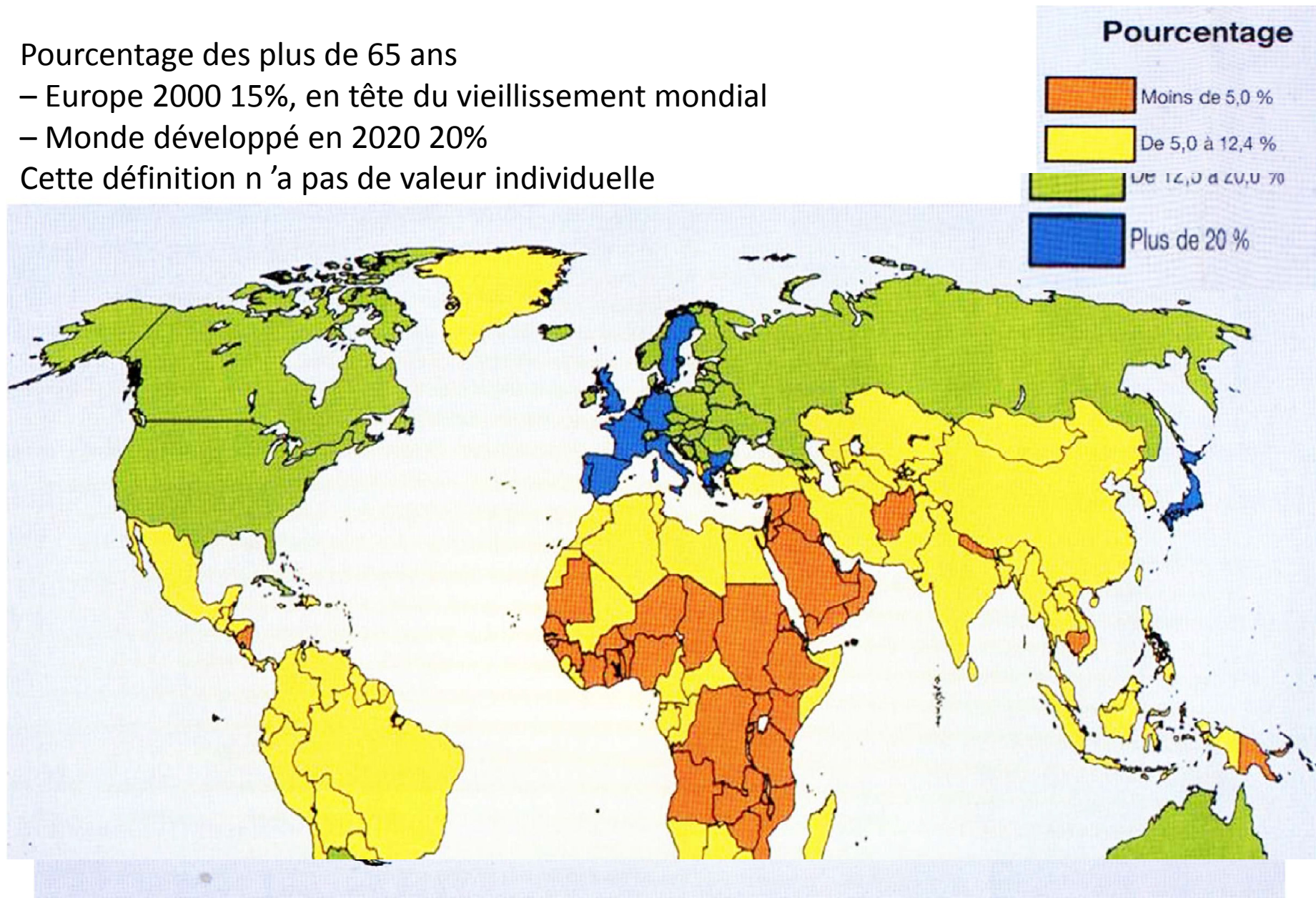
## Vieillesse de la population : aspects démographiques

Pourcentage des plus de 65 ans

– Europe 2000 15%, en tête du vieillissement mondial

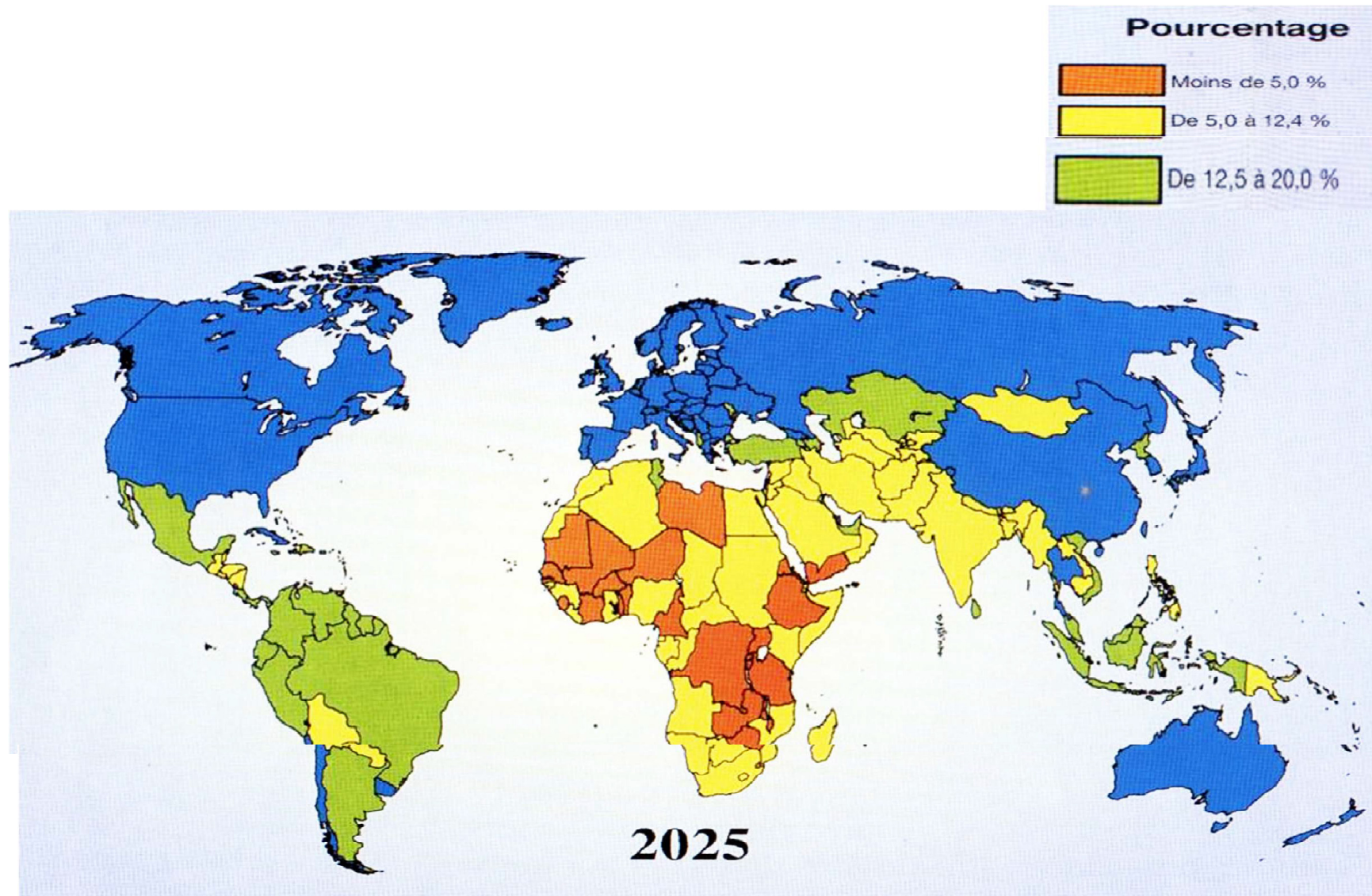
– Monde développé en 2020 20%

Cette définition n'a pas de valeur individuelle

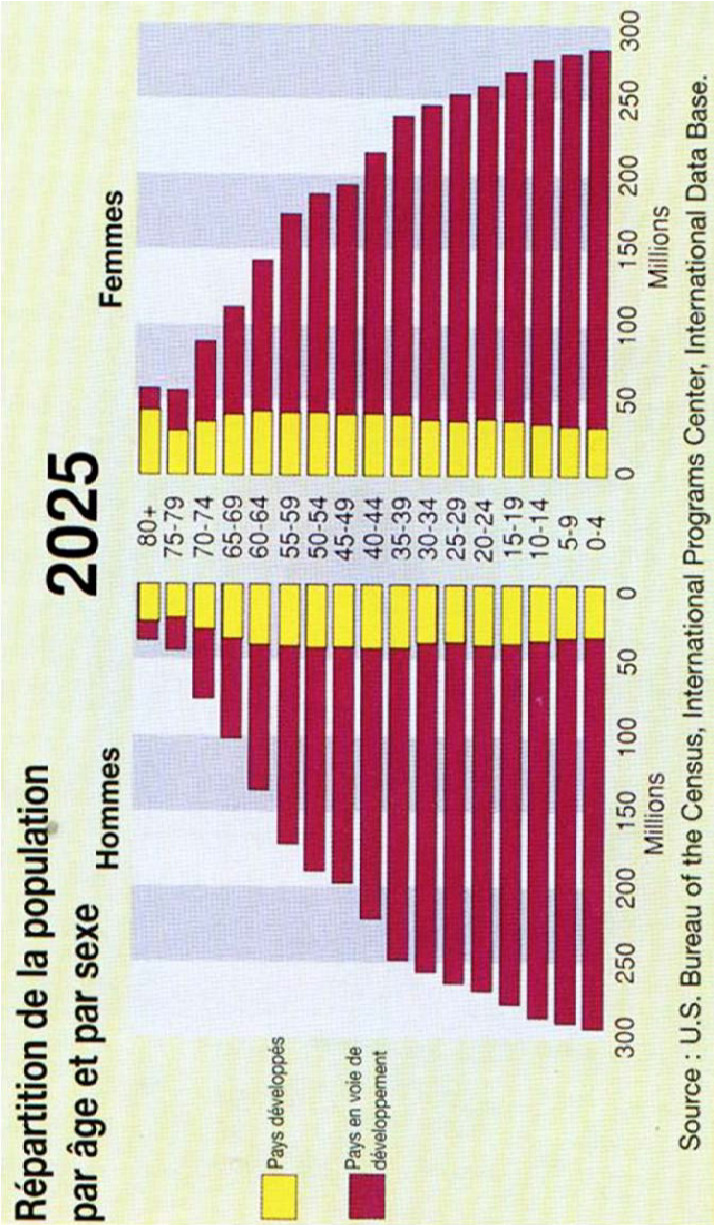
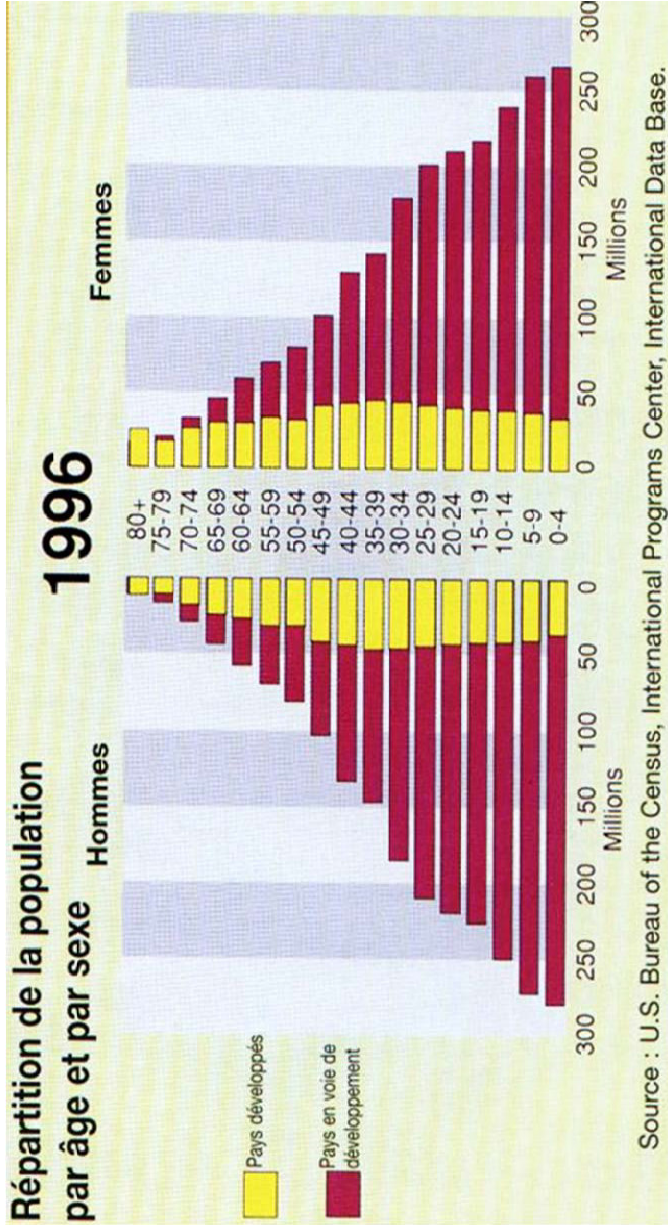




# Vieillesse de la population : aspects démographiques







# Population mondiale

## La moyenne annuelle du pourcentage de croissance



# Mortalité

- Semble s'atténuer avec l'âge
  - au delà de 97 ans...(survivants)
- Inégalité des genres (homme-femme)
  - surmortalité masculine, courbes de survie parallèles, début plus précoce du vieillissement de l'homme
- Inégalité des espèces
  - doublement du % de mortalité: homme 8 ans, chien 3 ans, souris 4 mois
  - Longévité homme 122, gorille 47, cheval 35, écureuil 7, hydre immortelle (Hercule)
    - ..."spécifique", = génétique ?, difficile à prédire

## Sex-ratio : (ou masculinité)

- rapport entre deux taux, hommes au numérateur, femmes au dénominateur
- L'homme n'est pas une femme comme les autres (Michel Allard)
  - pour les dames 10% de vie en plus
  - centenaires: 7 femmes pour un homme (F)
  - veuves, précaires, isolées...



### \*Des vies plus longues ne sont pas nécessairement des vies en santé

- Le risque d'incapacité augmente avec l'âge.
- Mais dans quelques pays développés il semble que le taux d'incapacité ait tendance à se réduire

### \*Des vies plus longues ne sont pas nécessairement des vies en santé

- Le terme d'espérance de vie en santé = nombre d'années que l'on peut espérer vivre en bonne santé.
  - Pas nécessairement “sans maladie”
  - Plutôt sans limitations fonctionnelles liées à une ou plusieurs affections chroniques

### \*Des vies plus longues ne sont pas nécessairement des vies en santé

- Parmi les incapacités, celle qui touche la mobilité et notamment la marche concerne principalement en termes de qualité de vie et de santé publique, les femmes qui vieillissent.
  - Marche lente: la vitesse est un facteur de risque de chute et de ses conséquences (fractures) aboutissant à la dépendance.
  - Pays en développement: la perte de la marche est liée à des risques plus importants, car il s'agit souvent du seul moyen de déplacement.



# Déterminants les plus puissants qui influencent le vieillissement

- Pauvreté
  - Les femmes plus que les hommes, Dénutrition, malnutrition cumulées
- Education
  - Les femmes moins que les hommes, Utile au bien être personnel et familial
- Qualité des eaux de boisson
  - Pollution, pesticides
- Veuvage
  - Plus que les hommes, parfois dramatique
- Accès aux soins
  - Un problème d'argent

# Vieillesse, une extrême diversité

Rowe et Khan, Science, 1987

- Vieillesse avec pathologie / handicap
- Vieillesse habituelle, sans pathologie définie et atteinte usuelle (moyenne) des fonctions physiologiques
- Vieillesse réussie sans pathologie et atteinte minimale des fonctions physiologiques

# Vieillesse avec succès

- Sélection
  - difficile chez l'âge de tout faire
  - savoir sélectionner les actions prioritaires
- Optimisation
  - conserver, améliorer et coordonner le physique et le psychique
  - même à un âge avancé
- Compensation
  - neutraliser les conséquences des ressources perdues
  - adapter ses souhaits à ce qui peut encore être fait
  - technologies nouvelles et nouvelles activités

## Caractéristiques sociales

- Actif(ve) dans la vie
- Activités bénévoles ou rémunérées, contacts sociaux
- Niveau socioculturel plutôt élevé
- Meilleur niveau d'études

## Caractéristiques médicales

- Tension artérielle et poids normaux
- Moins sourds, mieux voyants
- Moins de tabagisme
- Moins d'alcool
- Moins de maladies chroniques:
  - 0 pour 27%, 1 pour 40%, 2+ pour 33%
  - moins de diabète, mal respir, rhumat, cancer

## Caractéristiques psychiques et fonctionnelles

- Meilleurs scores d'activités de la vie quotidienne (ADL) et instrumentales (IADL)
- Moins de dépression
- Meilleurs scores cognitifs
- Meilleure mémoire
- Meilleures relations familiales

## Capacités fonctionnelles de la vie quotidienne

- Activités de la vie quotidienne (AVQ, ADL)

- se lever
- transfert lit-fauteuil
- se laver seul
- aller aux WC seul
- s'habiller seul
- s'alimenter seul

- Activités instrumentales de la vie quotidienne (AIVQ, IADL)

- faire ses courses
- faire le ménage
- Faire le repas
- Prendre ses médicaments
- téléphoner
- gérer l'argent
- transports en commun
- activités sociales

## Caractéristiques physiques et somatiques

- Mangent mieux, plus divers, plus abondant, avec autant de protéines mais plus d'origine végétale
- Meilleur équilibre
- Marchent plus et pratiquent l'exercice

# Conclusion

## Pour un vieillissement réussi

- Santé: prévoir, prévenir, soigner
- Nutrition: protéines, végétal et diversité
- Exercice physique: tous les jours
- Stimulation cognitive: souvent et sans stress pour l'autonomie
- Affection: proche ou au moins à distance
- Sérénité: philosophique ou spirituelle

# Problèmes du vieillissement

- Santé, isolement, qualité de vie, choix économiques, maltraitance, problèmes éthiques, spirituels,...

## Maladie

Formes que prend la maladie chez le sujet vieillissant

### *Présentation de la maladie*

- Chaque malade âgé est au centre d'une interaction complexe de problèmes biologiques, sociaux et psychologiques, à expressions variables
- La tâche du médecin est de les démêler

### Maladie aiguë, maladie chronique

- Maladie aiguë
  - Début aigu, état, complications, fin (guérison ou mort)
  - Exemple: maladie infectieuse
- Maladie chronique
  - Début insidieux, phase d'état prolongée, évolution continue progressive, ou par poussées, aggravation, stabilisation, guérison ?)
  - Exemple: rhumatisme
- Poussées aiguës d'une maladie chronique
  - Initiales ou intercurrentes, aggravant le pronostic
  - Exemple : bronchopneumopathie chronique obstructive

## Maladies des personnes âgées : Incapacité et fragilité des plus de 65 ans

- Arthrose
- HTA
- cardiopathie
- Basse vision
- Surdit 
- D mence

### L'exemple d'une maladie chronique pr dominant dans la communaut  Maladie d'Alzheimer

- 60 % des d mences
- > 65 ans : 5 %
- > 85 ans : 30 %
- m diane de vie des cas incidents : 2,85 ans
- moyenne d' ge au diagnostic : 77 ans
- Vit   domicile > institution



# Maladies des personnes âgées à l'hôpital

- Cardiovasc.HTA, Path veineuse
- Presbytie et hypoacousie
- Prothèses dentaires
- Osteo-articulaire
- Infections respiratoires
- Hommes : KC, mal digest  
et Femmes :SNC (Alz), Org sens, mal digest,traumatismes

## Maladies conduisant au décès des personnes âgées

- Cardiaques
- Cancers
- Accidents vasculaires

# Être malade ou se sentir malade ?

- les rescapés de la pathologie sont rares
- la majorité est polypathologique (3 à 9 maladies) car l'âge est un facteur de risque de multiples affections physiques et psychiques
- mais se sent-il malade ?
- pose les questions de la qualité et du projet de vie, de son sens éthique et philosophique

C. Henrard.

« La présence de maladies et même d'incapacités n'est pas synonyme pour les personnes du grand âge de mauvaise santé. Le sentiment d'utilité sociale, les échanges avec l'entourage semblent essentiels pour conserver un sentiment de bonne santé (santé perçue) et une bonne qualité de vie et même en cas d'incapacités parfois sévères. »

# Dépendance des autres pour la réalisation des actes de la vie quotidienne

## La séquence de Wood (OMS)

- Maladie, Malformation
- Déficience (organe)
- Incapacité (personne)
- Désavantage (Handicap)(société)
- Dépendance

## La famille de l'âgé aujourd'hui

- Son conjoint
  - Ses enfants
  - Ses petits-enfants
  - L'aidant naturel, ou personne !
- ☒ Affection, solidarité obligatoire, finances, maltraitance

# Le « burn-out » familial

- Le changement de la tolérance de l'entourage (le cri à l'aide) au fardeau de la prise en charge
  - Tôt ou tard, selon la tolérance du malade et de son entourage
  - La dépendance n'est pas uniquement liée à l'âge
  - Tout changement dans la dépendance implique une opinion médicale avisée
- Réseaux sociaux
  1. Voisins
  2. Famille
  3. Services
- La dépendance s'exprime progressivement:
  1. Tondre la pelouse
  2. Faire les courses
  3. Faire la cuisine
  4. Assurer ses soins.../...
  5. Incontinence urinaire puis fécale

# Les problèmes sociaux de l'âge

- Isolement ou solitude
- Logement
- Finances
- Activité sociale
- Exister en tant que citoyen à part entière Intrication permanente entre la maladie, la dépendance et l'isolement

- Le plus grave, dans une société démocratique, c'est le **rationnement** caché, dissimulé (Etienne CANIARD 2001)

- maladies aiguës / maladies chroniques
- maîtrise des dépenses / rationnement caché
- choix démocratique, partagé, transparent
- personnes âgées, victimes désignées

Un constat de **maltraitance**

- Déjà connue chez les enfants et les femmes
- Récemment mise en évidence pour âgés et handicapés
- Au domicile et en institution
- Par la famille et les professionnels

Quelle maltraitance ?

- Violences physiques (0.5 à 10%)
- Sévices psychologiques (40 %)
- Spoliation financière (? %)
- Sévices médicamenteux
- Négligences

# Prévenir la maltraitance

- Pas encore naturel dans la culture médicale
- Prise de conscience sociale, associations
- Sécurité du domicile
- Aide aux aidants, assistance morale et financière
- Budgets et personnel suffisant en institution
- Formation des personnels à la détection de la maltraitance et groupes d'expression

# Le progrès...

de la formation médicale et soignante

- de la connaissance biologique
- de la pharmacie
- du soin
- de la technologie
- de l'éthique et du sens
- de l'économie corollaire de la tolérance sociale



## L'environnement politique et social

Le vieillissement de la population

Le coût

Prise en charge économique et financière

Reconnaissance du handicap

Représentations/stigmatisation

Réseaux de soins

Formation du personnel soignant

Les directives de l'OMS ; Paradigme de la santé

## Maladie chronique

### D'un point de vue médical

Symptômes dont la douleur

Traitements au long cours (effets secondaires)

Recherche de l'adhésion thérapeutique

Recherches progrès scientifiques

Formations du personnel soignant

Qualité de la vie

Paradigme de la santé

### Le malade

Facteurs déterminants

**Santé physique ,  
psychologique  
et sociale**

Ses stratégies de coping

Stigmatisation/Incertitude

Pertes durables : rôle, vie affective

Perte de fonction

Perte de l'identité

Pertes sociales

Bien être matériel

Autosoins/dépendance

Réseau de soutien

Qualité de la vie

# Les maladies chroniques : un enjeu de société

- ◆ le nombre de malades chroniques ne peut qu'augmenter du fait de la conjonction de deux facteurs :
- ◆ d'une part **les progrès scientifiques** qui permettent de transformer les maladies autrefois mortelles en maladies chroniques, comme le diabète bien sûr, mais aussi l'hémophilie, la mucoviscidose, et puis, d'une certaine façon, le sida également,
- ◆ d'autre part, **le vieillissement de la population.**

# Les maladies chroniques

Renvoie à des affections **incomparables** :

- ◆ Certaines sont **mortelles** (insuffisance cardiaque) d'autres non (psoriasis),
- ◆ certaines sont **stigmatisantes** (parkinson) d'autres sont invisibles ,
- ◆ certaines sont **handicapantes** (la polyarthrite) d'autre nullement (eczéma),
- ◆ d'autres bénéficient d'un **traitement** (diabète ) d'autre non

# UN point commun

- ◆ Une fois que le sujet rentre dans la maladie chronique, il est voué à y demeurer pour le reste de son existence
- ◆ Ce n'est pas une crise passagère.
- ◆ Il s'agit d'une rupture permanente

# AUTRE point commun

- ◆ Les soins dispensés dans la maladie chronique sont donc des **soins palliatifs** qui permettent de maintenir le malade en vie, de le **faire vivre le plus normalement possible**.



# DONC

- ◆ Le caractère de **gravité** (réel, potentiel, immédiat ou non)
- ◆ Le caractère **invalidant**
- ◆ Leur atteinte à **l'intégrité corporelle**

# La maladie chronique supposerait :

- ✓ la présence d'une **pathologie organique, psychologique ou cognitive** ;
- ✓ une **ancienneté** de 3 mois à un an, ou supposée comme telle ;
- ✓ que les patients aient un retentissement de leur maladie sur leur vie quotidienne :
  - avoir une **limitation fonctionnelle**, des activités, de la participation,
  - présenter **une dépendance** vis à vis d'un médicament, d'un régime, d'une technologie médicale, d'un appareillage, d'une assistance personnelle,
  - avoir **besoin de soins médicaux ou paramédicaux**, d'aide psychologique, d'éducation ou d'adaptation.

# En sociologie

On considère que les maladies chroniques sont caractérisées par

- leur durée,
- la gestion qu'elles exigent (*les traitements, mais aussi les régimes, les soins complémentaires, les adaptations qu'il faut faire dans la vie quotidienne comme l'aménagement d'une maison, l'aménagement du travail, etc.*) et
- l'incertitude qu'elles provoquent.



# MALADIE CHRONIQUE, RUPTURES

- Le malade chronique doit faire face à de nombreuses ruptures :
  - Avec l'autonomie
  - Avec le champ social (réorganisation de la vie)
  - Avec l'entourage (problème du statut)
  - Avec le rapport au temps
  - Avec la continuité de la vie
  - Avec son rapport au corps
  - Avec sa vie intime

# LA QUESTION DE L'INCERTITUDE

---

La gestion au jour le jour

# Mise en cause de l'identité par la maladie

- ◆ La maladie provoque des bouleversements non seulement sur les aspects extérieurs, les modes de vie et les conditions d'existence, mais aussi à **l'intérieur de l'individu**
- ◆ Les malades disent « ***qu'ils ont changé*** ».

# AVANT LE DIAGNOSTIC

- La première forme d'incertitude, est celle provoquée par la sensation ou la découverte **qu'il y a quelque chose d'inhabituel dans le fonctionnement du corps qui est en train de se produire**, comme, par exemple, la perte de mémoire, une douleur, une sensation musculaire un peu bizarre, une sensation vague d'inconfort

# L'INCERTITUDE DU PRÉDIAGNOSTIC

- Elle correspond à l'amorce de **l'interaction avec le corps médical** afin d'établir le diagnostic.

# L'INCERTITUDE DU DIAGNOSTIC ET DE SES CONSÉQUENCES

Lorsque cette maladie est médicalement identifiée, les malades sont néanmoins confrontés à des interrogations concernant **les causes** de la maladie, sur **le sens à lui donner**, ses répercussions sur la vie sociale

.....

Ces questions n'ont pas de réponses simples ; elles occupent une place centrale au cœur de **l'expérience de la maladie** et de sa **gestion**.

---

# L'INCERTITUDE DU DÉROULEMENT DE LA MALADIE ELLE MÊME

De nombreuses maladies ont un pronostic relativement ~~imprévisible~~, avec des périodes de rémission et des périodes d'exacerbation, difficiles à anticiper sur le long terme.

La personne malade peut ainsi avoir à gérer, non seulement l'incertitude quotidienne de l'ingérence des symptômes, mais également l'incertitude liée à la succession des phases d'accalmie et de crises.

# LA QUESTION DU STIGMATE POUR L'INDIVIDU DISCRÉDITÉ

- Toute personne nouvelle porteuse d'une maladie chronique
  - se refuse à être étiquetée et identifiée uniquement à sa maladie

➤ Souhaite restaurer l'image qu'elle donne d'elle-même



# LA QUESTION DU STIGMATE

- Les sociologues différencient « l'individu discrédité » de « l'individu discréditable » (Goffman). La différence repose sur l'évidence ou non du stigmat, c'est à dire que le fauteuil roulant se voit, la surdité ne se voit pas mais se découvre rapidement dans les interactions, alors que l'épilepsie peut se masquer durablement.

# LA QUESTION DU STIGMATE CHEZ UNE PERSONNE DISCRÉDITABLE

Pour l'individu discréditable, le problème est de savoir **manipuler l'information**, au sens de **contrôler l'information concernant sa maladie** :

va-t-il l'exposer ou ne pas l'exposer ?

la dire ou ne pas la dire ?

feindre ou ne pas feindre ? mentir ou ne pas mentir ?

Dans chaque cas, il faut se poser la question de savoir à qui on le dit, comment on le dit, où et quand ?

- la **dissimulation**, c'est à dire **ne pas vouloir le dire** ; il s'agit donc de **gérer un secret**, mais un secret qui n'est pas total : à qui le dire ? tous les membres de la famille ? seulement certains membres, ses enfants ?
- **l'imputation à une autre origine**. *Les malades du sida préfèrent dire qu'ils sont atteints d'un cancer.*
- le maintien d'une certaine **distance sociale**
- le **dévoilement volontaire**

# LES STRATÉGIES D'ADAPTATION (D'AJUSTEMENT) FACE À LA MALADIE CHRONIQUE

- S'adapter c'est : se **mettre en harmonie avec** (les circonstances, le milieu, etc..)
- C'est **s'acclimater, s'habituer**



Hynerpeton  
A.GIORDANO 2010

- « La capacité à **tenir le coup**, à **rester soi-même quand le milieu nous cogne et poursuivre**, malgré les coups du sort, notre **cheminement humain** » (Cyrulnik, 1998)
- La capacité à **rebondir**, à se relancer (Vinay et coll., 2000)

# LES STRATÉGIES D'ADAPTATION

- Les mécanismes de défense
- Le coping



IL REFLÈTE LA CAPACITÉ DE  
L'INDIVIDU À FONCTIONNER  
MALGRÉ LA MALADIE







# LE MALADE CHRONIQUE

- un *soignant de lui-même* (C.Herzilch et J.pierret 1991)
- Détient un *certain savoir* sur son état
- *maîtrise des techniques et des savoirs médicaux* ( *ex dialyse péritonéale*)

# LE MALADE CHRONIQUE

- Tous ne sont pas capables de s'auto-soigner

# UN CHANGEMENT DANS LA RELATION SOIGNANT SOIGNÉ

- **Modification de la relation soignant soigné :**  
une autre relation thérapeutique
- **Relation ouverte :** chaque partenaire peut influencer la relation et ses résultats

# LE CONCEPT D'ADHÉSION THÉRAPEUTIQUE

- Ensemble des conditions (motivation, acceptation, information) qui permettent **l'observance** en reposant sur la participation du patient.
- Le patient **ne se soumet pas** à sa thérapeutique mais y adhère
- La relation malade-médecin est envisagée sous le mode de la **négociation** (Strauss)

La «qualité de la vie» a tendance à remplacer la notion de «bonne santé»

*l'angle individuel : ce qu'on se souhaite au nouvel an : non pas la simple survie, mais ce qui fait la vie bonne (santé, amour, succès, confort, jouissances) bref, le bonheur... (Anne Fagot-Largeault (1991))*

Elle résulte d'un ensemble d'appréciations objectives et de données subjectives (l'impact de la maladie sur l'entourage perçu par le malade, son besoin d'épanouissement personnel, ses attentes concernant son traitement).

Seul le sujet peut estimer sa qualité de vie.

Il n'y a aucun étalonnage possible en la matière, aucune norme, aucune standardisation.

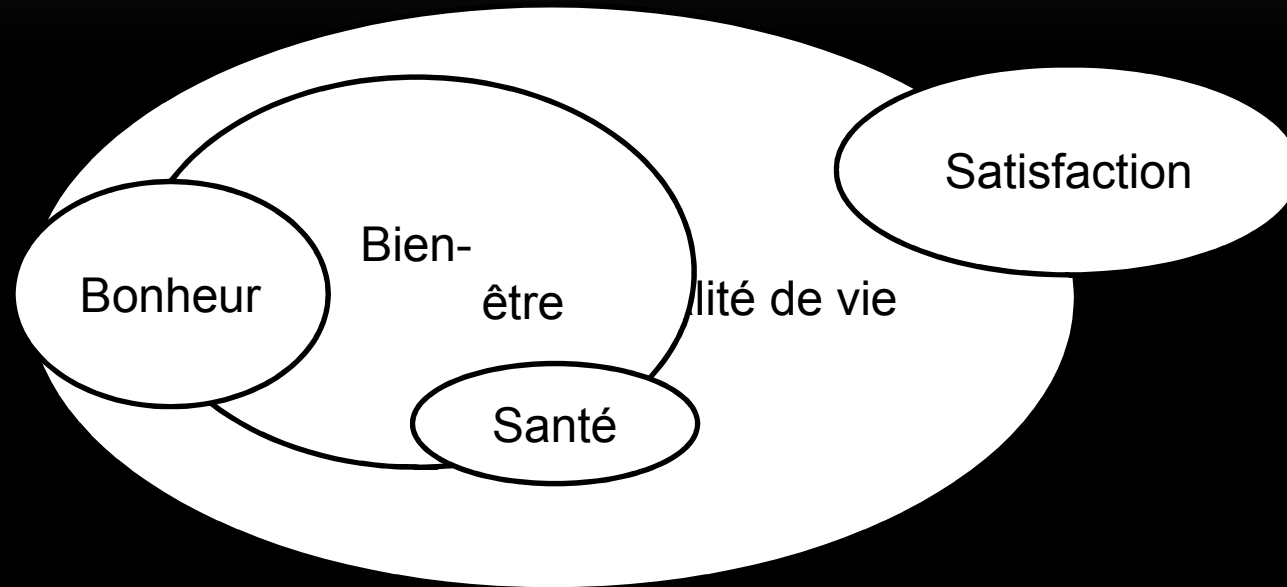
Prise de conscience de l'ensemble du corps médical de l'intérêt de prendre en compte la qualité de vie des patients

*Ex : en cancérologie*

# QUALITÉ DE VIE

- *Définition de l'OMS (1993)*
- *« la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquelles il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes ».*

# La qualité de vie : un concept composite



---

# QUALITÉ DE VIE

- Cette définition intègre de manière complexe : la **santé physique** de la personne, son **état psychologique** (émotivité, anxiété, dépression), son **niveau d'indépendance**, ses **croyances** personnelles, ses **relations sociales** ainsi que sa relation aux éléments essentiels de son **environnement** familial, amical ou professionnel

-



# QUALITÉ DE VIE

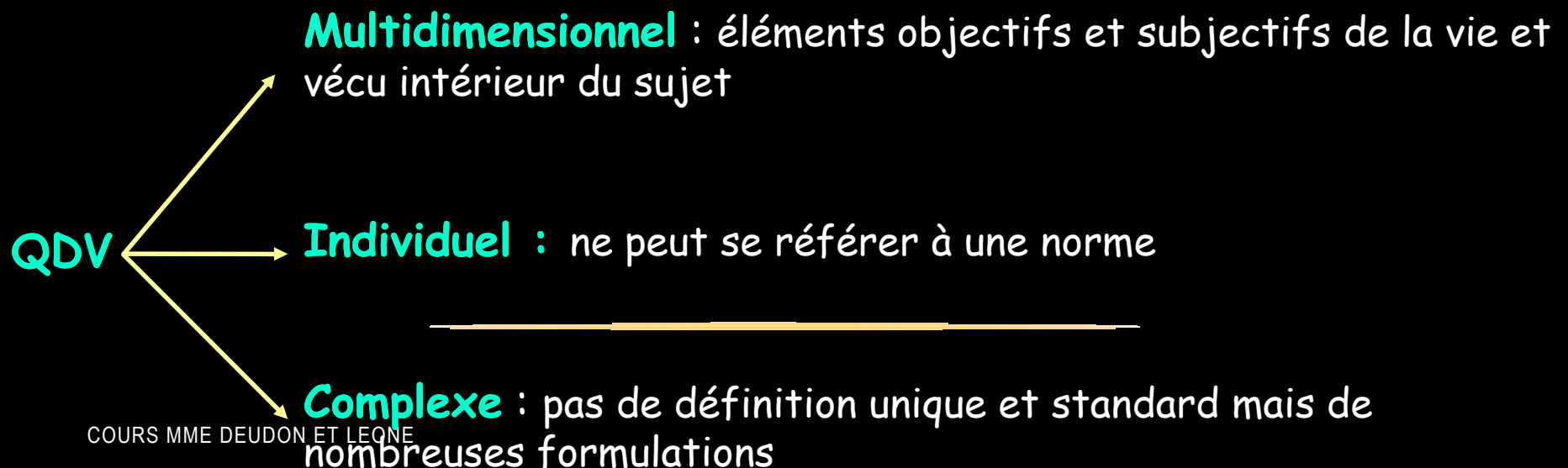
- A ajouter **l'adaptation** à la maladie dans la vie quotidienne
- Il est important de **ne pas limiter la qualité de vie à la santé** , à faire une distinction entre qualité de vie liée à la santé et qualité de vie globale

# La qualité de vie : un concept

La **santé** ≠ absence de maladie  
un **état complet** de bien-être physique, psychologique et social .

De « la **bonne santé à tout prix** », on est passé à une **relativisation** de l'**état physique, mental et social** des individus.

Chaque **maladie** présente **ses caractéristiques** et donc **ses conséquences** sur la qualité de vie du patient qui en est atteint.



# Mesurer la qualité de vie?

- **Par qui ?**
- L'équipe soignante, ou le médecin ne sont pas les meilleurs juges
- Par le malade lui-même
  
- **Pour qui ?**
- . Le malade : *Bien sûr !*
- . Mais aussi : *La famille, l'entourage*
- . Et pourquoi pas : *L'équipe soignante, le médecin ....*

# La qualité de vie : qui l'évalue

Différences parfois importantes entre l'évaluation des **patients** et celle des **médecins**.

Les **perceptions des patients** influencent **l'observance** des prescriptions.

Les médecins sont avant tout **attentifs aux signes cliniques** et aux symptômes quantitatifs et évaluable.

Le **ressenti des patients** et leur **capacité à satisfaire leurs besoins** et leurs désirs **leur restent souvent inaccessibles** par manque de moyens d'évaluation appropriés.



# Les différentes approches d'évaluation de la QDV

Permis le passage de la notion d'efficacité (trop «scientifique»), à celle d'efficience.

Les principales mesures :

l'autonomie,

le lieu de vie,

le statut marital,

l'ennui et l'inactivité,

les réseaux sociaux,

la symptomatologie,

la sexualité,

l'insécurité,

l'efficacité

les effets indésirables des traitements.

# ÉVALUER LA QUALITÉ DE VIE PERMET :

- **Amélioration de la communication médecin / patient**
- **Plus de discussion médecin / patient sur l'impact des traitements sur la QDV**
- **Impact positif sur le bien-être des patients**
- **Amélioration cliniquement significative de la QDV des patients**

