

Haute Ecole de Santé Arc

Neuchâtel

Travail de Bachelor

Sous la direction de Catherine Lambelet

Module Recherche – REC

LJAMALARI Sumea

MARCON Mélanie

SINZIG Michaël

**Personne souffrant de trisomie 21 et de
la maladie d'Alzheimer :
quel accompagnement offrir ?**

Promotion 2013-2016

8 juillet 2016

« Il peut être plus important de regarder et d'écouter ce qui n'est pas dit que d'écouter ce qui est dit. »

R. Bonjean

Table des matières

Résumé du Travail de Bachelor	v
Remerciements	viii
1 Introduction	1
2 Problématique	4
2.1 Question de départ.....	5
2.2 Pertinence pour les soins infirmiers	7
2.2.1 Les savoirs infirmiers.....	7
2.2.2 Les métaparadigmes infirmiers.....	9
2.3 Revue exploratoire de littérature	11
2.3.1 Historique des naissances trisomiques	12
2.3.2 Evolution de la personne trisomique	13
2.3.3 Syndrome de Down et vieillissement.....	15
2.3.4 Institutionnalisation des personnes trisomiques vieillissantes	16
2.3.5 Trisomie 21 et maladie d'Alzheimer	20
2.4 Concepts retenus.....	25
2.5 Perspectives pour la pratique.....	25
3 Concepts et champs disciplinaires infirmiers.....	27
3.1 Définition des concepts retenus	28
3.1.1 Trisomie 21 – Syndrome de Down.....	28
3.1.2 Maladie d'Alzheimer	30
3.1.3 Care	34
3.1.4 Qualité de vie	35
3.2 Cadre théorique.....	38
3.2.1 Théorie de J. Watson	38
3.2.2 Lien entre la théorie et la problématique.....	42
4 Méthode.....	43
4.1 Délimitation de la question de recherche.....	44
4.2 Bases de données	45
4.3 Critères de sélection.....	48

4.4	Articles retenus	49
5	Synthèse des résultats et discussion	52
5.1	Synthèse des résultats des articles	53
5.1.1	Articles traitant d'une population atteinte de trisomie 21 et de maladie d'Alzheimer	54
5.1.2	Articles traitant d'une population souffrant de trisomie 21	58
5.1.3	Articles traitant d'une population souffrant de la maladie d'Alzheimer	59
5.2	Développement des résultats en lien avec la question PICO.....	63
5.3	Propositions pour la pratique	72
6	Conclusion	74
6.1	Apport du Travail de Bachelor	75
6.2	Limites.....	76
6.3	Perspectives pour la recherche	77
7	Références.....	79
8	Appendices	85
	Appendice A : Relevé des naissances avec diagnostic de syndrome de Down entre 2003-2013.....	86
	Appendice B : Analyse d'articles avec grilles adaptées de Fortin (2010)	87

Résumé du Travail de Bachelor

Problématique : la population atteinte de trisomie 21 est en augmentation et son espérance de vie est en hausse de par l'accroissement des connaissances sur cette déficience intellectuelle et la qualité des soins prodigués. De ce fait, dans un futur proche, les professionnels seront amenés à accompagner cette population vieillissante avec tout ce que cette phase de la vie implique pour ces individus : perte d'autonomie, récurrence des problèmes de santé, présence de poly-pathologies, etc.

Plusieurs auteurs se sont penchés sur le vieillissement de ces individus et ont soulevé que ces derniers développaient plus précocement une démence de type Alzheimer que la population en générale. Nous nous sommes alors interrogés sur l'accompagnement offert à cette population atteints des deux pathologies, et ce afin de maintenir leur qualité de vie.

Concepts abordés : les concepts définis dans ce travail sont le syndrome de Down, la maladie d'Alzheimer, la qualité de vie et des soins.

Méthode : notre question de recherche est la suivante : « Quels types de soins infirmiers peut-on offrir à une population atteinte de trisomie 21 qui développe une démence de type Alzheimer, et ce afin de maintenir sa qualité de vie ? ». Nous avons retenu 15 articles sur les bases de données PubMed et Cinahl. Dans un deuxième temps, ceux-ci ont été traduits puis analysés.

Résultats : notre revue de littérature scientifique nous a permis de faire émerger différents éléments significatifs. Tout d'abord, les professionnels accompagnant cette population doivent faire face à un manque de connaissances considérables quant à l'arrivée de la maladie d'Alzheimer au sein de la population atteinte de trisomie ainsi qu'à la gestion des symptômes qu'implique cette démence sur leur fonctionnement.

Ce manque de connaissances entraîne une pose de diagnostic tardive et un stress physique et émotionnel considérable pour le personnel et la famille.

De plus, les auteurs ont relevé le fait que la formation des soignants et les structures de petites tailles permettent une prise en charge adaptée et favorise ainsi la qualité de vie des individus atteints de trisomie 21 avec une maladie d'Alzheimer.

Enfin, la littérature scientifique actuelle ne nous a pas permis d'apporter des réponses quant aux interventions à offrir à cette population. De ce fait, nous nous sommes intéressés aux différentes approches offertes à la population lambda développant une maladie d'Alzheimer. La stimulation cognitive, sociale et l'exercice physique ont démontré une amélioration des fonctions cognitives, une autonomie dans les activités de la vie quotidienne mais également des symptômes neuropsychiatriques comme l'apathie et la dépression. Ces interventions pourraient être applicables au sein d'une population trisomique ; cela reste néanmoins à étudier.

Conclusion : il serait intéressant d'étudier, pour les perspectives de recherche, si, effectivement, les interventions proposées à une population souffrant uniquement de démence pourraient procurer des bienfaits aux individus souffrant de trisomie 21 et développant une démence de type Alzheimer.

Mots clés : syndrome de Down, maladie d'Alzheimer, qualité de vie et soins infirmiers

Remerciements

Nous voudrions tout d'abord témoigner notre sincère reconnaissance à notre directrice de Travail de Bachelor, Madame Catherine Lambelet, pour son investissement et sa disponibilité. Nous voulons également la remercier pour son soutien et ses conseils avisés durant nos moments de doute.

Nous tenons ensuite à remercier nos parents et nos familles pour le soutien inconditionnel dont ils ont fait preuve durant la réalisation de ce travail.

Un grand merci également à Debora Graber pour le temps consacré à la lecture assidue et aux corrections rapides de notre Travail de Bachelor. Nous sommes très reconnaissants de la patience et de l'investissement dont elle a fait preuve.

Nous tenons à adresser toute notre gratitude aux professionnels qui ont su guider nos réflexions et ont accepté de nous rencontrer afin de répondre à nos questions.

Nous souhaitons remercier les différents enseignants qui nous ont aidés de près ou de loin au travers d'apports, de cours et de précieux conseils. Merci également à nos amis et camarades de promotion pour ces trois années passées ensemble.

Enfin, merci au trio que nous avons formé pendant ce travail. Chacun s'est investi durant toute sa réalisation. Le respect et l'écoute ont régné dans le groupe même dans les moments difficiles.

1 INTRODUCTION

En vue de l'obtention de notre diplôme, nous avons pour objectif de réaliser une revue de littérature dans le but de constituer notre Travail de Bachelor. Ce travail porte sur une problématique rencontrée par une institution du canton de Neuchâtel ; le but étant de rechercher de la littérature scientifique actuelle afin de répondre à notre questionnement clinique et d'apporter des perspectives pour la pratique.

Notre sujet porte sur l'accompagnement de patients présentant une déficience intellectuelle et développant une démence. Une revue exploratoire nous a permis d'éclaircir la question apportée par les professionnels en y précisant les différents concepts.

Nous avons décidé de nous pencher sur la problématique de patient atteint de trisomie 21¹ ayant développé une démence de type Alzheimer, et ce après avoir pris connaissance de la littérature actuelle et suite à la rencontre de professionnels de soins travaillant dans le domaine. En effet, nous avons constaté que cette population atteinte du syndrome de Down est en augmentation de par l'amélioration de leur espérance de vie. En vieillissant, ces individus sont sujets à développer toutes sortes de pathologies, et en particulier la démence de type Alzheimer. Cette problématique a été ancrée dans la discipline infirmière à travers les 4 métaparadigmes infirmiers selon Fawcett (1984) et les 4 modes de savoirs infirmiers selon Carper (1978).

¹ Aussi connu sous le nom de syndrome de Down

La revue exploratoire, explicitée dans le chapitre problématique de cet écrit, a donné lieu à la détermination et à la définition des concepts clés dans la partie intitulée « concepts et champs disciplinaires infirmiers ». Dans ce chapitre, il nous a été demandé de sélectionner une théorie infirmière permettant d'apporter des hypothèses ou des éclaircissements sur le sujet. Nous avons choisi d'y faire des liens avec la théorie Human Caring élaborée par Jean Watson.

Dans le chapitre « méthode », nous avons clairement précisé et délimité notre question de recherche. Nous avons ainsi pu mettre en évidence les mots clés propres à notre questionnement et nécessaires à la recherche de nos articles scientifiques. Les critères de sélection y sont également présentés, ils nous ont permis de porter notre choix sur les 15 articles qui composent notre revue de littérature.

Dans le pénultième chapitre, une synthèse des résultats des articles scientifiques est présentée, ainsi que son apport en lien avec notre question de recherche. Nous y proposons des perspectives pour la pratique découlant des résultats des différents articles analysés.

Pour conclure, nous exposons les limites et les différents apports de ce travail en y développant les perspectives que nous jugeons pertinentes pour les recherches futures.

2 PROBLEMATIQUE

2.1 Question de départ

En vue de l'élaboration de ce travail, plusieurs institutions du canton de Neuchâtel ont partagé des thèmes ou des problématiques qu'ils rencontrent dans leur quotidien, et ce afin d'obtenir des réponses à leurs interrogations et des pistes à suivre.

Nous avons été rapidement en accord sur le choix du sujet. L'accompagnement d'une personne en situation d'handicap lié à une déficience intellectuelle présentant une forme de démence a été l'intitulé qui a plus particulièrement suscité notre curiosité et notre intérêt. Notre première interrogation s'est portée sur la manière dont les professionnels accompagnent les personnes souffrant de déficience intellectuelle, à Neuchâtel et en Suisse. Puis, nous nous sommes demandé s'il y avait un lien direct entre les déficiences intellectuelles et le développement d'une démence.

Après plusieurs périodes de formations pratiques, nous avons remarqué que, dans l'ensemble des services au sein desquels nous avons eu la possibilité de nous rendre, nous étions confrontés à la personne vieillissante. Pour appuyer nos réflexions, nous avons cherché une confirmation au niveau des statistiques suisses.

Selon un communiqué de presse publié par l'Office fédéral de la statistique (OFS) en juin 2015, qui a calculé des scénarios et posé des hypothèses quant à l'évolution de la population Suisse entre 2015-2045, voici les résultats obtenus pour la population du troisième âge :

La croissance de la population âgée de 65 ans ou plus sera par contre très forte, d'environ 84 %. En effet, entre 2020 et 2035, les générations les plus nombreuses du baby-boom entreront progressivement dans le troisième âge. L'accroissement prononcé du nombre de personnes de 65 ans ou plus lors des 30 prochaines années sera dû non seulement à un nombre de plus en plus important de personnes atteignant l'âge de la retraite, mais également à l'espérance de vie de plus en plus élevée des personnes de 65 ans ou plus. A l'horizon 2045, la Suisse dénombrera 2,7 millions de personnes âgées de 65 ans ou plus selon le scénario de référence contre 1,5 million fin 2014 (OFS, 22.06.2015, p.2).

Nous serons de plus en plus amenés à prodiguer des soins et à accompagner ces personnes, ceci en lien à l'accroissement du phénomène de vieillissement de la population. La prise en charge des personnes âgées est complexe, car la comorbidité est importante à cause de la présence de poly-pathologies.

Selon un rapport (Soins palliatifs aux personnes en situation de handicap intellectuel) élaboré sur mandat de l'Office fédéral de la santé publique (OFSP), daté de 2015, 20'000 adultes présentant diverses déficiences intellectuelles vivent en Suisse. A partir de l'âge de 40 ans, il est recensé que 75 % d'entre eux vivent en institution. Nous avons décidé de retenir la trisomie 21, aussi connue sous le nom de syndrome de Down.

Selon l'OFS (2015)², en 2003, sur 71'848 naissances recensées en Suisse, 40 d'entre elles présentaient un syndrome de Down. Dix ans plus tard, soit en 2013, le nombre de naissances recensées sur le territoire helvétique s'élève à

² Cf. Appendice A

82'731, dont 88 cas de trisomie 21. Nous pouvons donc affirmer que la population présentant un syndrome de Down est en augmentation.

2.2 Pertinence pour les soins infirmiers

Afin d'ancrer notre sujet du Travail de Bachelor dans la discipline infirmière, nous allons le mettre en lien avec les quatre savoirs infirmiers définis par Carper (1978) et les quatre métaparadigmes définis par Fawcett (1984).

2.2.1 Les savoirs infirmiers

Dans Le Petit Robert (2010), le savoir est défini comme un « ensemble cohérent de connaissances plus au moins systématisées, acquises, par une activité mentale suivie ». Plusieurs auteurs se sont intéressés au savoir propre à la discipline infirmière. Les travaux de Carper (1978) sont considérés comme un pilier dans cette discipline. Carper (1978) a développé les quatre modes de savoir infirmiers suivants : le savoir personnel, esthétique, éthique et empirique.

Savoir personnel : expérience personnelle, c'est la connaissance de soi, de l'autre. Ce savoir prend en compte l'aspect intuitif et intellectuel pour la compréhension précise des situations. Se traduit par une présence vraie, authentique et ouverte, car on se base sur ce qu'on sait pour adapter notre comportement aux situations rencontrées, on gère des actions comme l'écoute, l'attention, l'empathie.

Dans la situation d'un patient trisomique qui manifeste une modification de son comportement, l'infirmier arrivera à avoir une idée plus précise de la cause

de ce changement de comportement. Ce sont ses connaissances sur la pathologie, la personne trisomique et son intuition personnelle qui le lui permettent.

Savoir esthétique : demande des ressources créatives. Il est lié à la manière d'effectuer un geste, son intensité, d'entrer en lien et la capacité de coordonner les soins. Permet d'améliorer la qualité des soins.

Dans l'accompagnement de la personne trisomique, la création d'une relation de confiance constitue le fondement des soins infirmiers. Selon nous, en tant qu'infirmier, il est nécessaire de trouver des moyens créatifs afin d'entrer en communication avec la personne.

Savoir éthique : processus en lien avec la morale, la prise en compte des valeurs. On va chercher à savoir ce qui est bon et juste. Il s'appuie sur des faits prédéfinis. Il est utile de prendre en compte une situation dans son ensemble pour prendre une décision éclairée. Permet de gérer les dilemmes éthiques; ces derniers étant justement présents à cause du questionnement du soignant.

Bien que ces personnes aient une déficience intellectuelle, elles n'en restent pas moins des êtres humains qui possèdent un libre arbitre. Il faut leur laisser l'occasion de s'exprimer et respecter leurs avis. Il est important de favoriser leur autonomie au maximum.

Savoir empirique : il est issu de différents domaines tels que la recherche scientifique qualitative et quantitative, l'observation, la compréhension des choses et l'explication des faits. Les recherches permettent le développement

des connaissances. Ce savoir permet de remettre continuellement en question ses interventions et de valider ses actions par des faits scientifiques et prouvés.

La prise en charge des individus trisomiques a considérablement évolué au cours des dernières années. On peut voir que leur espérance de vie a augmenté, ce qui peut notamment s'expliquer par une meilleure offre en soins et un encadrement socio-éducatif plus adapté. De nos jours, la qualité de vie et l'autonomie de cette population sont un point essentiel de leur prise en charge.

2.2.2 Les métaparadigmes infirmiers

Les métaparadigmes infirmiers sont : la personne, la santé, l'environnement et les soins infirmiers (Fawcett, 1984). Selon Pepin, Ducharme et Kérouac (2010), ces derniers représentent le centre d'intérêt de la discipline et c'est grâce à la manière dont le personnel infirmier aborde la relation entre ces différents concepts que le domaine de la discipline infirmière est précisé.

La personne : cela regroupe tout ce qui définit l'homme d'un point de vue biologique, psychologique, social, culturel et spirituel. Ce métaparadigme correspond aux bénéficiaires de soins donc cela peut être une personne, une famille, un groupe ou une communauté. Chaque théoricien définit la personne comme il le souhaite.

Nous avons choisi d'étudier une population composée uniquement de personnes atteintes du syndrome de Down, connu aussi sous le nom de

trisomie 21. Les individus ciblés sont vieillissants et présentent une forme de démence dégénérative telle que la maladie d'Alzheimer.

La santé : les soins infirmiers cherchent à définir la santé mais c'est un état difficile à expliquer. Une chose est sûre, c'est que nous ne pouvons plus la résumer à l'absence de maladie. L'Organisation mondiale de la Santé (OMS) (1946) définit la santé comme « un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité ».

Les personnes choisies sont donc des personnes trisomiques ayant développé une forme de démence de type Alzheimer qui entraîne une altération de leur santé qui se manifeste par une atteinte cognitive et une baisse de leur autonomie. De plus, avec le processus de vieillissement, ils sont confrontés à différentes comorbidités associées à leur déficience intellectuelle.

L'environnement : l'environnement de la personne est un sujet vaste qui va des systèmes de proximité à ceux proposés à plus grand échelle. Néanmoins, cela regroupe principalement l'interaction que la personne a avec son environnement.

Nous avons décidé de nous concentrer sur la population qui réside en institution socio-éducative car nous avons constaté qu'une population importante de trisomiques vieillissants y vivait. Nous avons donc pensé que nous aurions plus de chance de trouver des données probantes que si nous nous étions focalisés sur des personnes trisomiques vivant à domicile, lieu où il est plus difficile de recenser la population touchée. L'institutionnalisation est

un problème actuel dans la prise en charge de la population trisomique vieillissante. De plus, en tant qu'infirmier, nous sommes amenés à considérer les proches comme faisant partie intégrante de la prise en charge.

Les soins infirmiers : ils ont plusieurs aspects dont les soins préventifs, curatifs et palliatifs. L'ensemble des soins liés aux fonctions d'entretien et de continuité de la vie visent à compenser partiellement ou totalement un manque ou une diminution d'autonomie d'une personne ou d'un groupe de personnes.

Selon Pepin et al. (2010), la discipline infirmière s'intéresse au soin, dans ses diverses expressions, auprès des personnes, des familles, des communautés et des populations qui sont en interaction constante avec leur environnement et qui y vivent des expériences de santé.

Le rôle infirmier dans la prise en charge d'un patient trisomique touche les sphères préventives et curatives et tend actuellement vers la sphère palliative. L'autonomie est un point essentiel à maintenir et à favoriser chez la population trisomique, celle-ci étant permise grâce à la collaboration entre les professionnels de la santé et ceux du domaine social.

2.3 Revue exploratoire de littérature

Pour approfondir nos connaissances quant à la trisomie 21 et à son évolution, nous nous sommes aidés du livre de Cuilleret (2007), responsable d'enseignement et de recherche à l'université Claude-Bernard, à Lyon et psychologue : la trisomie 21 reste la maladie génétique la plus fréquente de toutes les trisomies existantes.

Il y a peu de temps encore, il était exceptionnel de rencontrer des adultes atteints de trisomie. Les personnes qui atteignaient l'âge adulte étaient très souvent dans une situation de grande difficulté. Ces personnes étaient confiées à la famille, car aucune autre solution n'était adaptée à leur situation. Aujourd'hui, on rencontre deux types d'adultes atteints de trisomie : tout d'abord les personnes ayant eu un encadrement et un suivi adaptés dès leur enfance, qui leur ont permis une meilleure autonomie et une insertion sociale, et les personnes n'ayant pas bénéficié de suivis éducatifs ni de stimulations cognitives, qui se trouvent en grande difficulté de part leur manque de compétences sociales. Actuellement, la trisomie 21 et la prise en charge de celle-ci sont mieux connues des professionnels. L'accompagnement démarre dès l'enfance et est individualisé selon la situation. De ce fait, la personne trisomique se développe et a une meilleure qualité de vie (autonomie, indépendance, activité professionnelle, etc.). Il y a quelques années, lorsque cette déficience était encore mal connue, la personne trisomique ne bénéficiait pas de prise en charge appropriée et était ainsi plus lourdement handicapée à l'âge adulte. Ainsi, de nos jours, l'adulte trisomique vieillissant développe d'autres besoins.

2.3.1 Historique des naissances trisomiques

Nous avons rencontré le directeur d'une institution socio-éducative pour obtenir davantage d'informations sur l'accompagnement de cette population dans le canton de Neuchâtel. Selon lui, il est constaté qu'il y a une

augmentation des naissances trisomiques car le couple parental accueille l'enfant avec sa pathologie. Pendant la grossesse, un dépistage (amniocentèse) est fait et les parents ont ainsi le choix d'accueillir ou non cet enfant. Avant que ce dépistage soit découvert, les parents étaient confrontés à l'arrivée de cet enfant souffrant de trisomie 21 sans avoir eu ni le choix ni la possibilité de s'y préparer. De plus, cette déficience étant très peu connue à l'époque, les enfants restaient à domicile au sein de la famille, et ce sans pouvoir bénéficier d'un suivi adapté.

Suite à l'amélioration des connaissances dans l'accompagnement et le suivi de cette population, les parents ont pris conscience que leur enfant sera pris en charge de manière efficace dans les structures socio-éducatives prévues à cet effet. Ils décideront alors de poursuivre la grossesse et d'accueillir l'enfant au sein de la famille tout en sachant qu'il pourra se développer de manière optimale avec sa différence. Selon nous, ceci explique en partie l'augmentation des naissances des enfants trisomiques.

2.3.2 Evolution de la personne trisomique

Dans son développement, le trisomique vieillissant traverse différentes phases. Après l'enfance, l'adolescence et l'âge adulte, il entre dans une étape appelée « pré-vieillesse » selon Cuilleret (2007, p. 273).

C'est une phase de vie, comme l'enfance ou l'âge adulte, que tout le monde connaît et qui sert à préparer la personne au vieillissement. Cette étape est difficile à cerner car la transition entre le moment où l'on sort de la phase

adulte pour entrer dans la vieillesse n'est pas perçue aisément. Chez les trisomiques, il est important de connaître les signes avant-coureurs de l'arrivée de ce processus car c'est à ce moment qu'il est possible de mettre en place des stratégies de prévention et de maintien des compétences afin d'accompagner les individus dans leur phase de déclin, caractérisée par une perte progressive de leurs compétences sociales, de communication, etc. C'est dans cette phase de vie charnière que la personne risque de perdre brusquement ses aptitudes et, ainsi, diminuer sa qualité de vie.

Des bilans annuels à partir de 35 ans sont recommandés de façon à détecter les signes annonciateurs, développés ci-dessous. Il est par ailleurs plus facile de réaliser ces observations chez des personnes institutionnalisées, notamment grâce à la présence d'une équipe professionnelle. Il est néanmoins possible de faire des observations à domicile par l'intermédiaire de la famille, mais il sera plus compliqué d'objectiver des changements car le recul nécessaire est plus difficile à prendre par des proches vivant constamment avec la personne concernée.

Signes :

Parmi les signes d'appel, qui demandent attention et réponse, notons :

- la diminution du rire, ce sont des personnes qui se mettent un peu en retrait, qui sourient facilement, mais qui rient plus difficilement ; qui se mêlent moins aux manifestations d'amusement, sauf si elles y sont entraînées...;
- la prise de parole reste bien présente, mais elle est moins facile moins spontanée...;
- la présence et la multiplication des « petits » problèmes médicaux : yeux rougis « qui font mal », rhumes qui traînent un peu, problèmes de mal de gorge, pieds qui font mal... Leur répétition est en elle-même un signe d'alerte qui ne signifie pas forcément qu'il y ait

altération de l'état général (pas à cette période) mais qui en tout cas montre que la personne s'inquiète et est préoccupée (Cuilleret, 2007, p.274).

Les trisomiques vieillissants rencontrent le même type de difficultés que la population vieillissante sans déficience. Ils peuvent, avec le temps, présenter des signes d'incontinence, des problèmes cutanés, des troubles digestifs ou encore des pathologies cardiaques. Il peut y avoir également des répercussions au niveau leur communication, diminution de la prise de parole ou un désintérêt généralisé, et ce même au niveau des centres d'intérêts connus. Tous ces signes permettent de déceler une entrée dans la phase de vieillissement.

La vieillesse est le temps où « les possibilités d'activités sont réduites par rapport à celles qui sont pratiquées lors de l'âge adulte et le besoin de repos est réel; il faut donc que celui-ci soit possible » (Cuilleret, 2007, p.278). Il est important de ne pas sur ou sous stimuler la personne, il faut aller à son rythme en lui laissant des temps de tranquillité.

2.3.3 Syndrome de Down et vieillissement

Selon Cuilleret (2007), chez la population atteinte du syndrome de Down ou trisomie 21, l'âge, en tant que critère de vieillissement, n'est pas significatif car le processus de vieillissement commence plus vite chez eux que chez une personne qui ne présente pas cette déficience. L'apparition précoce des critères de vieillissement chez le trisomique 21 est comparable à un individu lambda. Ces critères sont une baisse de l'autonomie dans les actes de la vie

quotidienne, un désintérêt pour les activités que la personne aimait faire, un retrait social, des troubles cognitifs (langage, mémoire, etc.) et une augmentation de la récurrence des problèmes de santé annexes (pathologie cardiaque, digestive, urinaire ou visuel). Les professionnels sont amenés à être attentifs à ces signes chez la population trisomique. En fonction de ces observations, ils peuvent alors déterminer l'entrée dans le vieillissement.

C'est ainsi que dans le groupe de personnes suivies, l'une d'elles dont l'âge réel était de 28 ans dû être classée comme « âgée » alors qu'une autre âgée de 62 ans ne fut pas considérée comme telle selon les mêmes critères (Cuilleret, 2007, p.281).

A cause des problèmes dus au vieillissement, il est important de suivre les personnes atteintes de trisomie 21 de près et de contacter d'autres professionnels de santé pour pallier à un déficit si besoin.

La dernière étape de l'évolution du vieillissement selon Cuilleret (2007) est la plus lente mais aussi la moins connue. Cette phase peut aussi toucher une population trisomique.

2.3.4 Institutionnalisation des personnes trisomiques vieillissantes

La question de l'institutionnalisation de la population trisomique vieillissante nous a particulièrement interrogés. Nous avons réalisé, après plusieurs périodes de formations pratiques dans les contextes de gériatrie, que nous n'avions pas rencontré de personnes présentant des troubles intellectuelles. Suite à ce constat, nous nous sommes demandé dans quelle structure se trouvait cette population vieillissante.

En Suisse, cette population est accueillie au sein d'institutions cantonales socio-éducatives à l'âge adulte. Pour illustrer cela, dans le canton de Neuchâtel, selon le directeur de l'institut spécialisé qui accueille les déficients intellectuels, les individus vivant au sein de cette institution à l'âge adulte se voient contraints d'y rester, une fois l'âge de la retraite atteint, et ce par manque de structures adaptées à leur situation. Par contre, selon la commission cantonale vaudoise sur les déficiences mentales et associées (2013), la politique cantonale privilégie le fait que la transition entre l'âge adulte et la vieillesse se fasse dans le même établissement. De ce fait, celui-ci est adapté à leur accueil. La personne âgée déficiente intellectuellement reste au sein de la même institution, ce qui permet de diminuer les risques liés au vieillissement et, ainsi, favorise une qualité de vie.

En Suisse allemande, selon le rapport élaboré sur mandat de l'OFSP :

Les personnes handicapées vivant dans des institutions et bénéficiant d'un accompagnement ad hoc doivent avoir la possibilité de rester dans ces établissements même lorsqu'elles sont confrontées aux troubles liés à l'âge. Pour des raisons d'ordre médical, organisationnel et financier, il n'est pas possible d'équiper tous les foyers d'infrastructures médicalisées et de les inscrire sur la liste des EMS. Le canton de Zurich a donc désigné sept établissements pour personnes handicapées disposant d'une unité de soins propre. Les établissements qui ont été inscrits sur la liste des EMS sur autorisation de la direction de la santé publique et qui accueillent des personnes en situation de handicap nécessitant d'importants soins médicaux peuvent facturer leurs prestations à la charge de l'assurance-maladie (LAMal) (OFSP, 2015, p.18).

Les décisions quant au placement de cette population à l'âge de la retraite reste prise au sein du canton, on remarque alors des différences d'un canton et l'autre.

En France, selon Cuilleret (2007), les maisons de retraite sont principalement occupées par une population ne présentant pas de troubles intellectuelles. Nous supposons que les places dans ce type d'institution sont principalement réservées à cette population. La prise en charge de la personne trisomique vieillissante est très complexe et les institutions y voient une charge supplémentaire pour leur personnel.

On remarque que cette problématique dépasse nos frontières cantonales et nationales et que le placement de cette population déficiente intellectuellement représente un réel problème de santé publique.

Dans le canton de Neuchâtel, l'accompagnement de la population trisomique est essentiellement géré par une équipe d'éducateurs, il y a donc une prise en charge sociale importante et peu de contacts avec une équipe infirmière qui intervient sur appel au sein de l'institution socio-éducative. Le directeur de l'établissement socio-éducatif concerné affirme que la collaboration entre les deux instances socio-sanitaires est délicate, de par leurs différents points de vue. En effet, les éducateurs, ayant un point de vue essentiellement basé sur l'aspect relationnel, rencontrent des difficultés à assumer une prise en charge tournée vers les soins. Par exemple, lors des situations de fin de vie, une équipe sur appel (infirmier et médecin) intervient pour suivre et guider les équipes socio-éducatives en institution, c'est une situation type qui illustre le manque créé par le fait qu'il n'y ait pas d'équipe soignante permanente au sein de l'établissement.

Nous avons constaté que dans les autres cantons, la situation n'est pas comparable. Par exemple, dans le canton de Vaud, une institution accueille cette population trisomique tout au long de leur développement, de l'enfance au vieillissement, en répondant à leurs besoins. C'est une institution médico-éducative qui comprend une équipe d'éducateurs mais aussi un corps infirmier, des physiothérapeutes, etc. Cet établissement présente des projets de construction et d'agrandissement suite aux besoins grandissant de la population trisomique vieillissante. Selon leur rapport annuel 2014, l'institution médico-éducative du canton de Vaud relève que leur équipe professionnelle est sensibilisée, depuis 2012, à l'approche palliative. Ils ont pour objectifs « d'améliorer la gestion de la douleur dans une optique interdisciplinaire, adapter l'accompagnement du bénéficiaire en favorisant son bien-être et celui de son entourage : professionnels et proches » (L'Espérance, rapport annuel 2014, p.3). Ceci nous a poussés à nous intéresser de plus près à la douleur chez la population trisomique.

Selon Touraine, de Fréminville & Sanlaville (2010-2011) du Collège National des Enseignants et Praticiens de Génétique Médicale :

Il faut souligner une différence vis-à-vis de la douleur et de sa perception : les personnes T21 sont sensibles à la douleur, mais leur perception est plus lente et moins précise. Ceci, associé à leur moins bonne expression, fait que les personnes T21 vont moins se plaindre et ont des difficultés à dire ce qu'elles ressentent et à localiser précisément le problème (Touraine, de Fréminville & Sanlaville, 2010-2011, p.10).

Giacobino Ariane (2010, p.2) médecin co-responsable du centre d'expertise clinique pour la trisomie 21, Genève, affirme que : « La personne atteinte de

trisomie 21 manifeste sa douleur ou son inconfort de manière différente et est volontiers très résistante à la douleur, ce qui rend plus difficile une détection précoce ».

Dans la population trisomique, « Une douleur n'est souvent pas verbalisée mais exprimée par des troubles du comportement » (Touraine et al., 2010-2011, p.15).

Nous comprenons que les troubles du comportement peuvent être une manifestation de douleur, de dépression, de l'apparition de la démence de type Alzheimer, du processus de vieillissement. Cela demande une investigation afin de déterminer la cause du changement de comportement.

Nous constatons que la problématique de la douleur est très importante au sein de la population souffrant de syndrome de Down. Néanmoins, nous avons décidé de ne pas l'approfondir. Notre questionnement de départ sous-entend un lien entre une démence et une déficience intellectuelle. Nous avons fait le choix d'investiguer dans ce sens.

2.3.5 Trisomie 21 et maladie d'Alzheimer

Nous avons lu dans le livre de Cuilleret (2007) qu'au début des investigations relatives au syndrome de Down, la plupart des scientifiques pensaient que la maladie d'Alzheimer avait un lien important avec le chromosome 21. Cette idée avait émergé suite aux recherches du Professeur Sinet, il y a une vingtaine d'années. Cuilleret (2007, p.268) nous dit que tous les trisomiques ne développent pas d'Alzheimer. Dans 80 % des cas, l'apparition

de la maladie est d'origine génétique mais n'implique pas uniquement le chromosome 21; elle implique également les chromosomes 1, 4, 8, 9, 14, 19... et 21. Il faut que tous ces chromosomes soient touchés pour que la maladie se déclare.

Selon le communiqué de presse des Journées Cliniques Internationales de la Fondation Jérôme Lejeune, consacrées à la thématique de la trisomie 21 et la démence :

Les scientifiques se sont aperçus que les personnes trisomiques pouvaient développer précocement la maladie d'Alzheimer. Le gène à l'origine des plaques amyloïdes est le « gène APP », gène qui se trouve sur le chromosome 21. Une surexpression de ce gène conduit à une augmentation des plaques amyloïdes, lésions spécifiques de la maladie d'Alzheimer (Fondation Jérôme Lejeune, septembre 2014).

D'après Touraine et al. (2010-2011) :

On l'a mentionné, une démence de type Alzheimer est fréquente, survenant 30 à 40 ans plus tôt que dans la population générale. On estime que les personnes trisomiques 21 de plus de 35 ans ont un risque de 30 à 40 % de développer cette démence dans les années qui suivent, mais il est certain que toutes ces personnes ne développent pas une démence, même à 70 ans (Touraine et al., 2010-2011, p.15).

Effectivement, le directeur d'une institution socio-éducative du canton de Neuchâtel nous a confirmé que les personnes trisomiques passent par les mêmes phases de la démence que la population générale. Cependant, les étapes de la démence sont raccourcies; c'est donc pour cela que la personne souffrant de syndrome de Down voit la démence s'installer précocement.

Nous en concluons qu'il existe un lien entre la maladie d'Alzheimer et le syndrome de Down. Néanmoins, les personnes trisomiques, bien qu'ayant des

prédispositions génétiques à développer la démence, ne seraient pas toutes condamnées à souffrir de cette affection cognitive.

Suite à ces éclaircissements, nous nous sommes alors intéressés aux critères diagnostics de la maladie d'Alzheimer (chez une personne qui n'a pas de déficience intellectuelle). Pour ce faire, nous nous sommes aidés du manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (DSM-5), (2012-2013).

Au-delà du syndrome du trouble neurocognitif (TNC) (critère A), les caractéristiques principales du TNC majeur ou léger dû à la maladie d'Alzheimer inclut un début insidieux et une évolution progressive des symptômes cognitifs et comportementaux (critère B). La présentation typique est l'amnésie (c.-à-d. avec un déficit de la mémoire et de l'apprentissage). Des présentations non amnésiques inhabituelles, en particulier des variantes de type visuospatiale ou aphasique, logopénique, sont possibles. Au stade de TNC léger, la maladie d'Alzheimer se traduit typiquement par une diminution de la mémoire et de l'apprentissage, quelque fois accompagnée par des déficits des fonctions exécutives (DSM-5, 2012-2013, P.722).

Selon le responsable de la structure socio-éducative du canton de Neuchâtel, le dépistage de la démence est très difficile. Il nécessite une observation pointue des professionnels et des proches qui accompagnent les personnes déficientes intellectuellement. Cette difficulté à dépister l'arrivée de la démence de type Alzheimer est due, selon nous, à son évolution progressive qui peut être confondue avec le symptôme même de la déficience intellectuelle, c'est-à-dire que les proches aidants et les professionnels ne font pas réellement la différence entre les symptômes de déficience intellectuelle et ceux de la dégénérescence cognitive. Nous pensons que le fait que la

cognition soit un symptôme commun principal des deux pathologies, maladie d'Alzheimer et Trisomie 21, complique la pose du diagnostic.

Suite à cela, nous nous sommes demandé s'il n'existait pas des outils d'aide au diagnostic de la maladie d'Alzheimer adaptés à cette population. Selon Fleury (2010), au Québec, il existe différentes échelles qui permettent toutes d'objectiver l'apparition de la démence dégénérative chez une population souffrant du syndrome de Down. Toutes les échelles n'évaluent pas les mêmes critères (changements comportementaux, déclin fonctionnel, troubles de l'apprentissage, dépression, retrait social, etc.) mais toutes visent à favoriser le diagnostic d'une maladie d'Alzheimer.

Dans ce domaine également, il est nécessaire de prendre en compte la variabilité individuelle dans le fonctionnement cognitif ainsi que le niveau de fonctionnement de base avant d'être en mesure de supposer un déclin lié aux premiers signes d'une maladie d'Alzheimer (Giacobino, 2010, p.3).

Actuellement, nos recherches ne nous permettent pas de répondre à la cause de la non-utilisation systématique de ces échelles auprès de la population trisomique vieillissante en Suisse.

Selon nous, la pose du diagnostic précoce permettrait la mise en place d'un traitement adapté. Mais est-ce que le traitement de la maladie d'Alzheimer est le même chez une personne qui présente en plus une déficience intellectuelle de type trisomie 21 ? Nous avons découvert que l'offre en soins ne diffère pas particulièrement entre les personnes déficientes intellectuellement et les personnes ne présentant pas de déficience. « Les stratégies

d'accompagnement sont similaires à celles mises en œuvre pour les personnes démentes non trisomiques » (Touraine et al., 2010-2011, p.15).

Nous constatons que le dépistage précoce est un moment clé dans l'apparition de la démence telle que la maladie d'Alzheimer. Il vise à mettre en place au plus tôt un traitement adapté et à gérer les symptômes de la maladie. Notre avis est appuyé par des spécialistes suisses, relevé par l'Association Alzheimer Suisse, qui affirme que :

Une investigation précoce et approfondie vise avant tout à clarifier les causes d'un trouble des fonctions cérébrales. Une démence irréversible n'est pas guérissable à ce jour, mais elle peut être traitée. En effet, il est possible d'atténuer les symptômes par des traitements médicamenteux et non médicamenteux ainsi que par des interventions psychosociales. Or, un tel suivi nécessite un diagnostic aussi précis et aussi précoce que possible. Pour les malades et les proches soignants il en résulte un gain notable en termes de qualité de vie (Association Alzheimer Suisse, 2014, p.6).

La Suisse est également impliquée à différents niveaux en termes de démence : sensibilisation, diagnostic, financement et consolidation des données. 18 projets regroupés dans la stratégie nationale en matière de démence 2014-2017 ont été lancés. « La Confédération et les cantons ont donc décidé de mettre en place ensemble une stratégie nationale en matière de démence, avec pour objectif de soutenir les personnes concernées ainsi que leurs proches, et de préserver leur qualité de vie » (Confédération suisse, communiqué de presse du 27.05.2014, p.1).

En conclusion, avec un dépistage précoce, il est possible de mettre en place un traitement adapté afin d'éviter l'atteinte de l'autonomie de la personne. Cette maladie touche le patient mais également les proches et les

professionnels de la santé. La démence est sous-diagnostiquée chez la population qui ne présente pas de déficience intellectuelle : « Toutefois, il s'avère que moins de la moitié des personnes souffrant de démence ont bénéficié d'un diagnostic médical » (Confédération suisse, communiqué de presse du 27.05.2014, p.1). Si la personne souffre d'un syndrome de Down et présente préalablement des atteintes des facultés cognitives qui peuvent être confondues avec les symptômes de la démence, le diagnostic chez cette population est encore plus difficile.

2.4 Concepts retenus

Afin de poursuivre cette revue de littérature, il est important de définir les concepts qui nous semblent pertinents suite à nos recherches. Il nous a paru judicieux d'approfondir les deux pathologies que sont la trisomie 21 ou syndrome de Down et la maladie d'Alzheimer, qui sont nos deux concepts clés.

De plus, les concepts du care et de la qualité de vie prennent tout leur sens dans notre perspective de recherche. Etant des notions abstraites, il nous semble essentiel de les définir afin d'optimiser la compréhension de notre travail.

2.5 Perspectives pour la pratique

Tout d'abord, les personnes souffrant de trisomie 21 ou syndrome de Down voient leur espérance de vie augmenter. Dans cette population, le processus de vieillissement est accompagné de nombreuses comorbidités somatiques en plus de leur déficience mentale. De ce fait, dans les années à venir, nous

risquons de les rencontrer davantage dans les services de soins généraux. Cela pourrait être source de stress pour l'équipe soignante de par la complexité de la prise en charge et la méconnaissance des offres en soins pour la population trisomique. De plus, comme nous l'avons mentionné dans notre phase exploratoire, les personnes atteintes de trisomie 21 sont davantage susceptibles de développer une démence de type Alzheimer. Même si ce sujet a été source de plusieurs recherches ces dernières années, actuellement, nous ne savons toujours pas quelles approches et postures adopter avec une personne qui souffre de syndrome de Down associé à une démence.

Nous allons, grâce à cette recherche, essayer d'apporter des éclaircissements sur le rôle infirmier auprès d'une population trisomique développant une démence de type Alzheimer. Le but étant de mettre en évidence le rôle propre des infirmiers dans ce type de situation et d'en extraire les différentes offres en soins possibles dans l'optique d'optimiser l'accompagnement dont cette population dispose déjà. La fonction de l'infirmier au contact des déficiences intellectuelles étant peu connue et peu développée, il nous paraît judicieux de faire un état des lieux de ce qui se fait actuellement dans notre société, et ailleurs. Cette recherche va tenter de cerner plus précisément ce que le personnel infirmier peut mobiliser comme compétences pour gérer de telles situations.

3 CONCEPTS ET CHAMPS DISCIPLINAIRES INFIRMIERS

3.1 Définition des concepts retenus

3.1.1 Trisomie 21 – Syndrome de Down

Il se caractérise par la présence anormale d'un chromosome 21 en plus. L'individu se retrouve donc en possession de trois copies du chromosome 21 au lieu de la paire chromosomique standard. Les facteurs de risques sont peu connus mais un des facteurs principaux qui a pu être mis en avant est la grossesse tardive. En effet, plus la mère est âgée lors de la grossesse et plus les risques de développer une déficience de type intellectuel seront grands pour l'enfant.

La Trisomie 21 peut entraîner beaucoup de signes ou de complications, mais toutes ne se rencontrent pas chez toutes les personnes porteuses de trisomie 21. Les symptômes les plus constamment rencontrés sont l'hypotonie, visible dès la naissance, et la déficience intellectuelle (Touraine et al., 2010-2011, p.9).

Selon l'Association Romande Trisomie 21 (2011), l'audition et le langage seront touchés, ce qui entraînera des troubles oropraxiques dus à la morphologie atypique de leur visage. Les trisomiques présentent également des atteintes dermatologiques, ophtalmologiques, endocriniennes et du système immunitaire. Des complications orthopédiques sont à noter, induites par l'hypotonie généralisée. Le retard mental est le plus souvent léger et permet dans la majorité des cas une acquisition individualisée de la lecture et une certaine autonomie en ce qui concerne les actes de la vie quotidienne. Tous ces troubles entraînent encore différents troubles et déficits associés.

Le retard mental est de degré léger à modéré. La distribution du QI chez ces personnes est gaussienne, il y a donc de rares cas de retard limite ou presque absent et, à l'inverse, des retards sévères. Mais les capacités intellectuelles d'un individu sont en fait le résultat d'une interaction permanente entre les dispositions innées et les expériences personnelles et apprentissages faits tout au long de l'existence. On estime qu'environ la moitié des personnes porteuses de trisomie 21 sont capables d'accéder à la lecture et l'écriture et à une assez bonne autonomie (Touraine et al., 2010-2011, p.11).

Complications et évolution :

Touraine et al. (2010-2011) développent les différentes malformations présentes dans la population trisomique. Les malformations cardiaques sont les plus courantes (30 à 40 %). Ensuite, les malformations digestives représentent près de 10 % des troubles liés à la déficience. Les reins, les oreilles ainsi que le cerveau peuvent être concernés. Touraine et al. (2010-2011) précisent que les atteintes touchent également des aspects digestifs ainsi qu'un vieillissement précoce. Bien que leur espérance de vie ait considérablement augmenté ces dernières décennies, elle reste néanmoins limitée due aux malformations cardiaques et à la démence précoce.

Il n'existe pas de traitement curatif. L'offre en soins concerne plutôt un aspect médical, paramédical, éducatif, rééducatif, psychologique et pédagogique en lien avec les pathologies associées. Ces différentes interventions sont à personnaliser en fonction de la trisomie de la personne et de la personne elle-même. Un accompagnement adapté favorisera l'autodétermination de la personne, son insertion sociale ainsi que son autonomie et lui permettront de prendre des décisions et d'exprimer ses choix. Le but premier est d'optimiser différents aspects, comme la communication

par exemple, en améliorant l'articulation du langage de façon à augmenter la qualité de vie au quotidien. Travailler les aspects sociaux, identitaires et psychologiques permet aussi d'aider la personne à s'épanouir. Il est important de trouver un équilibre entre les différentes sphères du langage, intellectuelle, motrice et psychomotrice pour le bon développement de la personne.

Selon Cuilleret (2007), une prise en charge précoce permettra d'optimiser une meilleure autonomie et insertion sociale. Un aspect préventif permettra d'investiguer rapidement différents troubles potentiellement présents mais que la personne trisomique n'est pas à même de signaler. Pour répondre à ces préoccupations, il est possible d'utiliser des outils de types éducatifs, orthodontiques voire même chirurgicaux en fonction de la symptomatologie.

3.1.2 Maladie d'Alzheimer

L'Association Alzheimer Suisse (2014, p. 4) définit la démence de la manière suivante :

D'après les définitions internationales, le terme de démence désigne un tableau clinique généralement dû à une maladie cérébrale chronique et évolutive qui se manifeste par l'altération de plusieurs fonctions cognitives. Les fonctions affectées sont : l'attention, le langage, l'apprentissage et la mémoire, les fonctions dites exécutives (la planification, la pensée abstraite, le recours aux stratégies, la solution de problèmes), les capacités de perception et de l'interaction sociale. Les troubles liés à la démence entravent les activités quotidiennes de la personne concernée sur le plan privé et /ou professionnel.

Le psychosociologue, Dominique-Alice Decelle (2013) explique la maladie d'Alzheimer de la manière suivante :

Dans les maladies dégénératives de type Alzheimer, ce sont deux protéines (la protéine amyloïde et la protéine tau) qui, s'agréant, détruisent les neurones. Des recherches récentes ont établi que l'analyse du liquide céphalorachidien permettait d'identifier une concentration excessive de ces protéines. Elles provoquent deux types de lésions :

- une dégénérescence neurofibrillaire intracellulaire (agrégats de protéine tau créant des écheveaux de filaments qui envahissent la cellule);
- des plaques amyloïdes (dépôts de protéine bêta-amyloïde en fibres) situées dans les espaces vides entre les neurones et qui provoquent un enchevêtrement des cellules neuronales.

Ces lésions entraînent un déficit des neurotransmetteurs avec une interruption du flux axonal. Le déficit du système cholinergique, par la baisse d'activité de l'enzyme de synthèse de l'acétylcholine dans les zones du cerveau les plus atteintes, est le plus évident (Decelle, 2013, p. 29).

Selon Dominique-Alice Decelle (2013), les signes cliniques de la maladie d'Alzheimer sont insidieux, doivent durer dans le temps et ne peuvent constituer la seule base pour poser un diagnostic. C'est souvent à cause de ces signes que les personnes finissent par consulter le médecin. Voici les signes cliniques :

Conformément à la définition de la démence, outre les troubles de la mémoire, le malade doit présenter un ou plusieurs déficits dans l'une de ces quatre fonctions cognitives : le langage (phasie/aphasie), la reconnaissance par l'un des cinq sens – visuel, auditif, toucher, gustatif, olfactif (gnosie/agnosie) –, la motricité et l'enchaînement des gestes (praxies/apraxies), les fonctions exécutives, qui permettent de faire des projets (planification, organisation, réalisation). Pour être pathologiques, ces troubles doivent avoir une répercussion sur la vie sociale, sur la vie quotidienne (Decelle, 2013, p.31).

Selon le Consensus 2012 sur le diagnostic et le traitement des patients atteints de démence en Suisse :

Le diagnostic de la démence se base actuellement sur un examen clinique fondé sur la définition de la démence selon la classification internationale des maladies CIM-10 et le DSM-IV. Le diagnostic doit être complété par une évaluation du degré de sévérité de la démence. Il est judicieux de se référer pour cela au degré des besoins en aide :

- Léger = La personne présente des troubles cognitifs et des difficultés mineures apparaissent dans sa gestion du quotidien (p.ex. gestion des finances, utilisation des moyens de transports). Elle continue à vivre indépendamment chez elle.
- Modéré = Les troubles cognitifs et les difficultés à gérer le quotidien sont si importants que la personne a besoin d'aide ponctuelle/régulière (p.ex. pour prendre ses médicaments, prendre des rendez-vous, s'occuper de ses vêtements, organiser ses repas). Elle peut continuer à vivre chez elle à condition d'être aidée.
- Sévère = Les mécanismes de la pensée et la gestion du quotidien sont si perturbés qu'une prise en charge continue est nécessaire (p.ex. pour l'alimentation, les soins corporels, l'élimination) (Monsch et al., 2012, p.1240).

Pour vérifier le diagnostic, les médecins doivent effectuer des tests :

En outre, le médecin réalise des tests brefs de dépistage des démences. Les tests recommandés pour évaluer les fonctions cognitives sont les suivants : MMSE et test de l'horloge, ainsi que MoCA, Mini-Cog et BrainCheck. Des résultats anormaux ne constituent pas une preuve suffisante de démence, mais doivent donner lieu à des investigations plus poussées dans un centre de référence ou dans une consultation mémoire (Association Alzheimer Suisse, 2014, p. 9).

Concernant les traitements pour la maladie d'Alzheimer, il en existe sous forme médicamenteuse pour les différents stades de la démence (léger, modéré et sévère). Ils servent à améliorer la transmission des informations entre les neurones. Il y a d'autres traitements spécifiques aux symptômes causés par la démence, comme par exemple les troubles du sommeil, la dépression ou les angoisses. Dans le traitement de la démence, il y a tout un

aspect non-médicamenteux comme les mesures psychosociales. Les traitements pour cette pathologie ne sont pas curatifs, ils servent à ralentir le déclin de la maladie et à préserver la qualité de vie de la personne.

Les mesures psychosociales :

Pour une personne atteinte de démence et pour ses proches, il est très important d'avoir accès, à un stade précoce, à un conseil complet et durable, ainsi qu'à du soutien. De telles offres permettent d'améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de démence et de leurs proches, et retarder ainsi l'institutionnalisation en long séjour (entrée en EMS). Les mesures psychosociales constituent toujours les piliers d'un concept de traitement et de prise en charge. Un des objectifs de ces mesures est l'optimisation de la qualité de vie des personnes concernées. Des analyses récentes montrent que ces interventions ont une efficacité considérable (Monsch et al., 2012, p.1245).

Tous les exercices qui servent à la stimulation cognitive comme les ateliers mémoire, l'aménagement de l'espace personnel des individus atteints de démence, l'art-thérapie et le suivi des proches aidants sont aussi des mesures psychosociales qui font partis intégrantes du traitement.

Pour Dominique-Alice Decelle (2013), la base de l'accompagnement d'une personne atteinte de maladie d'Alzheimer est la communication verbale et non verbale. En effet, nous n'allons pas communiquer de la même manière avec une personne atteinte de cette démence à un stade léger ou sévère et devons faire particulièrement attention avec le toucher car la personne peut vivre cela comme une agression si elle ne comprend pas notre stimulus. Le patient doit être considéré à tout prix comme un être humain pour qu'il ne se sente pas traité comme un objet.

Trop d'observations de terrain montrent que souvent la personne âgée et/ou démente n'est pas considérée comme une personne à part entière au sens où l'on ne s'adresse pas à elle en la considérant comme un sujet. Elle est « traitée » comme un objet sans relation ni communication. Il peut arriver que « trois mots » ne soient pas adressés explicitement ou échangés pendant toute une toilette, voire pendant toute une journée. La communication verbale a la fonction de créer « un bain de parole » qui a aussi une fonction enveloppante et dans lequel la personne puise des repères (son de la voix, intentionnalité, sens de ce qui est dit...) qui la mettront en confiance et en état de réceptivité (Decelle, 2013, p.107-108).

Pour accompagner une personne souffrant de la maladie d'Alzheimer, Dominique-Alice Decelle (2013) affirme que les professionnels doivent connaître la vie et le passé de leurs patients afin d'essayer de comprendre leur comportement.

S'occuper d'un malade Alzheimer dans un établissement avec cette perspective nécessite de bien le connaître : comment la personne a vécu, quels ont été les événements importants de sa vie, les personnes qui ont compté, ses centres d'intérêt, autant d'informations qui permettent de mieux comprendre son comportement et de mieux répondre à ses besoins. En effet, les malades Alzheimer évoquent, par bribes, des situations, des personnes auxquelles les soignants ont besoin de raccrocher des éléments de la réalité de la personne pour pouvoir saisir de quoi ils parlent et savoir quoi leur dire (Decelle, 2013, p. 205-206).

3.1.3 Care

Le care a plusieurs facettes selon les différents auteurs, en voici quelques définitions tirées de l'article d'Elisabeth Noël-Hureaux, « Le care : un concept professionnel aux limites humaines ? » :

Pour Pascale Molinier, Sandra Laugier et Patricia Paperman, en 2009, ce terme est à la fois un verbe d'action qui signifie « s'occuper de », « faire attention », « prendre soin », « se soucier de » et un substantif qui pourrait selon les contextes être rendu en français par soin, attention, sollicitude, concernement (Noël-Hureaux, 2015, p. 8).

La traduction la plus répandue du terme care est « soin, sollicitude, prendre soin c'est-à-dire souci de l'autre au sens large, s'occuper de, proximité, se sentir concerné » (Noël-Hureaux, 2015, p. 9).

Pour le sociologue Arlie Russell Hochschild, en 1983 « Le terme, sans équivalent en français, caractérise une relation d'aide, familiale ou professionnelle; désigne tout à la fois l'activité de soin à une personne qui en dépend et le souci de la réception de ce soin, sa singularité résidant dans cette combinaison affûtée de compétences techniques et émotionnelles » (Noël-Hureaux, 2015, p. 9).

Joan Tronto en 1993, définit le care en tant « qu'activité générique qui comprend tout ce que nous faisons pour maintenir, perpétuer et réparer notre monde, de sorte que nous puissions y vivre aussi bien que possible ». Pour Joan Tronto il y a quatre moments dans le care auxquels correspondent quatre qualités morales spécifiques : « l'attention (correspond au caring about), la responsabilité (correspond au taking care of), la compétence (correspond au care giving), la réceptivité (correspond au care receiver) », ce qui fait que le care ne se réduit pas à la morale et que la morale s'expérimente dans une pratique (Noël-Hureaux, 2015, p. 9).

Elisabeth Noël-Hureaux (2015, p.15) affirme que le care reste une notion difficile à définir mais conclut en donnant son explication de ce large concept : « Le care serait donc une prise en compte de la sensibilité des personnes dans leur singularité en contexte d'actions à autrui et d'interdépendances, d'où cette multitude de situations concernées ».

3.1.4 Qualité de vie

La qualité de vie est un concept clé dans le domaine des soins.

Des tentatives pour définir la qualité de vie de manière générale ont cependant largement échoué, car celle-ci n'est pas seulement marquée par des facteurs individuels, mais également par l'âge et les circonstances qui y sont liées. Ainsi, il n'est pas judicieux de parler d'une qualité de vie dans la vieillesse. Les conceptualisations de la qualité de vie sont plutôt nombreuses et par conséquent variées. Une définition générale de la qualité de vie n'existe toutefois pas jusqu'à présent (Walker & Lowenstein, 2009; dans Oppikofer, 2013, p. 2).

World Health Organization Quality of Life (WHOQOL), l'équivalent de l'OMS en français, a défini la qualité de vie de la manière suivante :

La perception qu'un individu a de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lequel il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses préoccupations. C'est un concept intégratif large, affecté de façon complexe par la santé physique de la personne, son état psychologique, son niveau d'autonomie, ses relations sociales, en relation avec les caractéristiques essentielles de son environnement (WHOQOL, 1994; dans Bruchon-Schweitzer & Boujut, 2014, p.40).

On peut remarquer que l'OMS avance une définition multidimensionnelle et holistique car elle inclut la représentation que l'individu se fait de sa place dans la société. On relève également une relation implicite entre santé physique et psychologique, l'affectivité, les besoins, les valeurs, le réseau social et l'autonomie en rapport avec des facteurs environnementaux spécifiques. Bruchon-Schweitzer et Boujut (2014) affirme qu'il existe plusieurs définitions du concept de la qualité de vie.

Malgré leur diversité, il y a des points communs entre les diverses définitions de la qualité de vie : notion globale et multidimensionnelle, comprenant plusieurs dimensions (santé physique, psychologique, sociale...), évaluée objectivement (par exemple, état de santé) et/ou subjectivement (par exemple, satisfaction vis-à-vis d'un domaine) (Bruchon-Schweitzer & Boujut, 2014, p.40).

De nos jours, nous pouvons diviser la qualité de vie.

En principe, trois approches de la qualité de vie peuvent actuellement être distinguées : (1) qualité de vie extérieure ou objective, c.à.d. conditions de vie extérieures, (2) qualité de vie subjective, c.à.d. interprétation émotionnelle de sa propre vie et (3) qualité de vie fonctionnelle (Martin, Schneider, Eicher & Moor, 2012). Cette dernière considère que les individus disposent dans leur contexte respectif de qualités propres, de compétences et de ressources et peuvent s'adapter de façon optimale dans la situation, et produire une qualité de vie stable

– même avec les restrictions typiques des pathologies démentielles (Oppikofer, 2013, p. 2).

Pour la majorité des auteurs, la qualité de vie ne se réduit pas à des ressources objectives (conditions de vie, état de santé, etc.), elle doit inclure le fait que ces ressources sont vécues par les individus comme plus au moins satisfaisantes (selon leurs besoins, désirs et aspirations). Une bonne qualité de vie générale correspond à un sentiment global de satisfaction, ainsi qu'à la satisfaction vis-à-vis des différents domaines de la vie. Dans diverses disciplines (économie, sciences sociales), la qualité de vie est définie aujourd'hui comme un concept intégratif, ne se limitant pas à l'état de santé ni au niveau de vie, mais se rapportant à d'autres domaines comme le relationnel et l'aspect social (communauté, famille, travail, sexualité, etc.).

La plupart des auteurs estiment que la qualité de vie inclut à la fois des éléments objectifs et subjectifs, qui en sont tous deux des indicateurs valides. C'est la conception intégrative de la qualité de vie, en voici quelques définitions :

La qualité de vie est un concept très large influencé de manière complexe par la santé physique de l'individu, son état psychologique, ses relations sociales, son niveau d'autonomie et sa relation aux facteurs essentiels de son environnement. (WHOQOL Group, 1995; dans Bruchon-Schweitzer & Boujut, 2014, p.44).

Certains auteurs considèrent que si la qualité de vie est bien un ensemble de dimensions, ces dimensions *n'ont pas la même importance selon les individus*. Il faudrait selon eux les pondérer en fonction des préférences et des objectifs des individus (Bruchon-Schweitzer & Boujut, 2014, p.45).

D'autres auteurs considèrent ce concept comme un système : « La qualité de vie est l'évaluation multidimensionnelle, à la fois en fonction de critères

sociaux normatifs et de critères individuels, du système « personne-environnement » de chaque individu » (Lawton, 1997; dans Bruchon-Schweitzer & Boujut, 2014, p.44).

3.2 Cadre théorique

Une théorie est définie comme un « ensemble d'énoncés et de propositions organisés de façon cohérente et systématique qui tente de décrire, d'expliquer ou de prédire un phénomène. Les théories infirmières tendent à explorer, à décrire et à expliquer des phénomènes d'intérêt pour la discipline » (Pepin et al., 2010, p.186).

Dans le cadre de notre formation, nous avons étudié différentes théories et celle qui nous semble la plus pertinente en vue de notre sujet est la théorie développée par Jean Watson. Elle nous permettra de comprendre et d'adopter une posture visant à favoriser l'échange et l'entrée en relation avec une population ayant une réalité différente de la nôtre.

3.2.1 Théorie de J. Watson

Jean Watson a développé, entre 1975 et 1979, une théorie – Human Caring – en s'inspirant des travaux de Carl Rogers. De nombreux auteurs se sont penchés sur le concept du caring, plusieurs définitions ont en découlé. Le terme caring pourrait être défini comme « un idéal de soin à la fois humaniste et scientifique, et qui exprime des valeurs de compassion et de respect de l'être humain dans son essence » (Pepin et al., 2010, p.181).

« Pour Leininger (2006), le caring est essentiel au bien-être, à la croissance, à la santé et à la survie des personnes soignées » (Pepin et al., 2010, p. 104).

« Pour J. Watson (1998), la science du caring existe dans le but d'instaurer une relation interpersonnelle entre le professionnel et le patient-client » (Favetta & Feuillebois-Martinez, 2011, p.64). Afin de permettre pleinement l'expression du caring, il faudrait réunir différentes attitudes basées sur le respect des croyances, la sensibilité, l'empathie, la sincérité, l'authenticité, la chaleur humaine, et bien d'autres encore.

La théorie human caring a également pour but de rendre visible, explicite les valeurs et connaissances de la pratique infirmière, elle cherche aussi à donner un sens aux soins infirmiers et à déterminer ses particularités.

Jean Watson postule que l'amour inconditionnel et le soin sont essentiels à la survie et à la croissance de l'humanité. Le soin et l'amour de soi précèdent le soi et l'amour des autres. Pour la théoricienne, la personne, qu'elle soit patiente ou soignante, est un être dans le monde qui perçoit des choses, qui vit des expériences et qui est en continuité dans le temps et dans l'espace. Les trois sphères de l'être dans le monde, l'âme, le corps et l'esprit, sont influencées par un changement de la perception de soi. La personne s'efforce continuellement de se réaliser et d'établir une harmonie dans et entre ces trois sphères. L'harmonie entre le corps, l'âme et l'esprit engendre un respect de soi, une connaissance de soi, son propre soin et une auto-guérison.

La santé est associée au degré de cohérence entre le soi perçu par l'individu lui-même et le soi réel.

Pour Watson, le but des soins infirmiers est d'aider la personne à atteindre un plus haut niveau d'harmonie entre son âme, son corps et son esprit. Le

soin commence lorsque le soignant entre dans le champ phénoménal (la réalité) d'autrui, perçoit et ressent le vécu de l'autre, et y réagit de manière à lui permettre de laisser aller des sentiments ou des pensées qu'il rêvait de laisser vivre.

La théoricienne propose dix facteurs caritatifs qui constituent la base non seulement pour développer la science infirmière, mais qui permettent d'orienter la pratique. Ces facteurs caritatifs traduisent une philosophie et des valeurs. Ils fournissent des pistes pour mettre en pratique le caring.

Les dix facteurs caritatifs, tels qu'énumérés par Watson (1998) sont :

1. Le développement d'un système de valeurs humanistes et altruistes : qui nécessite une ouverture à l'autre et au système de valeurs de celui-ci dans la relation.
2. La prise en compte et le soutien d'un système croyance et espoir : il s'agit là de comprendre le sens que donne l'autre à sa situation et à ce qu'il vit, en y intégrant son sentiment d'espoir.
3. La culture d'une sensibilité à soi et aux autres : « La seule façon de développer une sensibilité à soi et aux autres est de reconnaître ses émotions et de s'autoriser à les ressentir qu'elles soient pénibles ou agréables » (Favetta & Feuillebois-Martinez, 2011, p.64).
4. Le développement d'une relation d'aide et de confiance.
5. La promotion et l'acceptation de l'expression de sentiments positifs et négatifs.

6. L'utilisation systématique de la méthode scientifique de résolution de problème dans le processus de prise de décision.
7. La promotion d'un enseignement-apprentissage interpersonnel.
8. La création d'un environnement mental, physique, socio-culturel et spirituel de soutien, de protection et ou de correction.
9. L'assistance dans une satisfaction des besoins humains.
10. La prise en compte de facteurs existentiels phénoménologiques : c'est de porter une attention particulière au futur de la personne et comment elle envisage celui-ci.

Concepts principaux de la théorie de J. Watson (1998) :

Caring moment : le moment du caring doit être considéré comme un moment existentiel, un champ énergétique, un virage important. C'est un appel à la profondeur de la conscience intentionnelle de la personne. C'est un choix authentique dans la vie de la personne qui implique une présence et une recherche continue du sens. Le caring est un accompagnement de la personne afin de l'aider à se comprendre, se contrôler et à s'auto-guérir.

Caring transpersonnel : c'est une relation humaine particulière dans laquelle les deux personnes, en tant que participantes d'un même processus, se respectent et se permettent d'évoluer vers une meilleure compréhension de soi et une plus grande harmonie. L'infirmier promeut chez la personne la compréhension de soi et des zones de souffrance ou d'agitation; il favorise chez la personne le choix et l'autodétermination.

3.2.2 Lien entre la théorie et la problématique

Cette théorie nous permet, en vue de notre sujet, d'entrer dans la sphère de l'individu en allant au-delà des déficiences que celui-ci peut présenter afin de comprendre au plus près ce qu'il vit et d'adapter les soins en fonction de ses besoins. Chez un patient présentant un syndrome de Down, cette théorie de soin nous donnerait des outils nous permettant de percevoir ce que la personne vit, dans le moment présent, et de l'accompagner en le considérant dans son entièreté et sa réalité.

Le fait de développer une attitude propre au caring va permettre au soignant de favoriser et de maintenir l'autonomie au rythme de la personne trisomique en s'adaptant constamment à son état d'esprit du moment. En étant réellement tourné vers la réalité de la personne et en avançant à son rythme il sera alors peut-être possible de remarquer ou percevoir les changements et modifications de comportements annonçant un début de démence.

L'application de la théorie de J. Watson permettrait alors d'accompagner une population trisomique grâce à une posture emprunte de bienveillance et de respect dans le but de préserver leur qualité de vie et leur autonomie.

4 METHODE

4.1 Délimitation de la question de recherche

La méthodologie PICOT a été utilisée pour transformer notre question de départ en question de recherche. Selon Melynck et al. (2013), ce procédé permet d'éclairer la question et de déterminer les concepts clés de la problématique. Le but étant d'effectuer une recherche littéraire efficace et systématique dans les bases de données.

Critères PICOT	Signification
P (population)	Les personnes atteintes de trisomie 21 qui développent une démence de type Alzheimer
I (interventions)	Offre en soins infirmiers
C (comparaison)	X
O (outcomes)	Maintien de leur qualité de vie
T (temps)	X

« Quels types de soins infirmiers peut-on offrir à une population atteinte de trisomie 21 qui développe une démence de type Alzheimer, et ce afin de maintenir sa qualité de vie ? »

Selon la méthode PICOT, notre question de recherche est de type interventions car nous cherchons à déterminer l'offre en soins la plus adéquate pour cette population, dans le but de maintenir la meilleure qualité de vie possible.

4.2 Bases de données

Parmi une sélection de bases de données imposées : Cinahl, Cochrane, JBI, PubMed, PsychINFO et MEDLINE; deux d'entre elles nous ont permis d'effectuer notre recherche d'articles, il s'agit de PubMed et Cinahl.

Notre question de départ, ainsi que la revue exploratoire, nous ont permis de poser les concepts clés suivants : syndrome de Down, maladie d'Alzheimer, soin et qualité de vie.

Ces concepts nous ont servi de mots-clés en vue de répondre à la question de recherche. Nous les avons ensuite traduits en anglais grâce au thésaurus MeSH, ce qui nous a permis de les convertir en MeSH Terms. Dans un deuxième temps, nous avons contrôlé les MeSH Terms sur Cinahl afin de les valider en tant que descripteurs Headings :

Mots clés en français	MeSH Terms (PubMed)	Descripteurs Headings (Cinahl)
Syndrome de Down	Down Syndrome	Down Syndrome
Maladie d'Alzheimer	Alzheimer's disease	Alzheimer's disease
Qualité de vie	Quality of life	Quality of life

Soins infirmiers	Nursing care	Nursing care
------------------	--------------	--------------

Ci-dessous, les combinaisons des descripteurs que nous avons introduites dans la barre de recherche des deux bases de données utilisées :

	Down syndrome	Alzheimer's disease	Quality of life	Nursing care
Combinaison 1	X	X	X	X
Combinaison 2	X	X	X	
Combinaison 3	X	X		X
Combinaison 4	X		X	X
Combinaison 5	X		X	
Combinaison 6	X			X
Combinaison 7		X	X	X
Combinaison 8		X	X	
Combinaison 9		X		X

Nous allons maintenant vous exposer de manière plus approfondie notre méthode de sélections des articles retenus.

Pour la base de données PubMed :

- « Down Syndrome » AND « Alzheimer's disease » AND « Quality of life » filtre de 5 ans = 14 références, 1 article retenu.

- « Down Syndrome » AND « Alzheimer's disease » AND « nursing care », pas de filtre = 9 références, 1 article retenu.

Pour la base de données Cinahl :

- « Down Syndrome » AND « Alzheimer's disease » AND « Quality of life », pas de filtre = 3 références, 1 article retenu.
- « Alzheimer's disease » AND « Quality of life », filtre de 10 ans = 26 références, 2 articles retenus.

A ce stade de notre travail, au vu du nombre insuffisant d'articles sélectionnés, nous avons été contraints d'élargir notre recherche en précisant le concept du nursing care. En regard de notre question PICOT qui vise à maintenir l'autonomie de la population concernée, nous avons décidé d'introduire les descripteurs Headings « Therapy », « Autonomy », « Communication » et « Health Services Needs and Demand ».

- « Down Syndrome » AND « Therapy », filtre de 10 ans = 75 références, 1 article retenu.
- « Alzheimer's disease » AND « Therapy », filtre de 10 ans = 701 références, 3 articles retenus.
- « Alzheimer's disease » AND « Autonomy », pas de filtre = 43 références, 1 article retenu.
- « Alzheimer's disease » AND « Health Services Needs and Demand » filtre de 10 ans = 40 références, 1 article retenu.

- « Down Syndrome » AND « Communication », filtre de 10 ans = 69 références, 4 articles retenus.

Au final, nous avons sélectionné 15 articles valides en lien avec notre question de recherche. Pour y parvenir, nous avons défini les critères de sélection développés ci-dessous.

4.3 Critères de sélection

Les critères d'inclusion nous ont permis de sélectionner 15 articles parmi toutes les références trouvées lors de notre recherche initiale. Grâce à cela, 13 articles sur la base de données Cinahl et 2 articles sur la base de données PubMed ont été retenus. Nous avons opté pour les articles de source primaire avec une méthodologie propre à la revue de littérature scientifique. De plus, l'article devait contenir un maximum de mots-clés définis par notre question PICOT et devait être publié au plus tard en 2001. Enfin, le texte devait être rédigé en langue française ou anglaise et être disponible en format intégral sur la base de données.

L'impact factor peut être fréquemment utilisé comme critère de sélection. Cependant, la pauvreté de la littérature traitant de la population atteinte de trisomie et de la maladie d'Alzheimer est telle que nous avons décidé, consciemment, de ne pas l'utiliser.

Le facteur d'impact identifie la fréquence à laquelle un article moyen d'une revue donnée est cité pour une année particulière. Vous pouvez utiliser ce nombre pour évaluer ou comparer l'importance relative d'une revue par rapport à celles de la même discipline ou consulter la fréquence de citation des articles afin de déterminer la revue la plus intéressante pour votre collection (Journal Citation Reports, 2009, p.2).

Néanmoins, il nous a permis de nous faire une idée quant à la renommée des articles choisis.

Les critères d'exclusion comprenaient quant à eux les études réalisées auprès d'une population d'enfants et toutes les interventions pharmacologiques.

4.4 Articles retenus

Voici, ci-dessous, les références de nos deux articles retenus découlant de nos recherches sur la base de données PubMed :

Carling-Jenkins, R., Torr, J., Iacono, T., & Bigby, C. (2012). Experiences of supporting people with Down syndrome and Alzheimer's disease in aged care and family environments. *Journal of Intellectual and Developmental Disability, 37*(1), 54-60. doi :10.3109/13668250.2011.645473

McCarron, M., Gill, M., McCallion, P., & Begley, C. (2005). Health co-morbidities in ageing persons with Down syndrome and Alzheimer's dementia. *Journal of Intellectual Disability Research, 49*(7), 560-566. doi :10.1111/j.1365-2788

Et les treize suivants provenant de la base de données Cinahl :

Adams, D., Oliver, C., Kalsy, S., Peters, S., Broquard, M., Basra, T., ... Mcquillan, S. (2008). Behavioural characteristics associated with dementia assessment referrals in adults with Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research, 52*(4), 358-368. doi :10.1111/j.1365-2788.2007.01036.x

Chaput, J. L. (2002). Adults with Down Syndrome and Alzheimer's Disease : Comparison of Services Received in Group Homes and in Special Care Units. *Journal of gerontological social work, 38*(1-2), 197-211. doi :10.1300/J083v38n01_05

- Horr, T., Messinger-Rapport, B., & Pillai, J. A. (2014). Systematic review of strengths and limitations of Randomized Controlled Trials for non-pharmacological interventions in mild cognitive impairment: Focus on Alzheimer's disease. *The journal of nutrition, health & aging, 19*(2), 141-153. doi :10.1007/s12603-014-0565-6
- Iacono, T., Bigby, C., Carling-Jenkins, R., & Torr, J. (2014). Taking each day as it comes: Staff experiences of supporting people with Down syndrome and Alzheimer's disease in group homes. *Journal of Intellectual Disability Research, 58*(6), 521-533. doi :10.1111/jir.12048
- Iacono, T., Torr, J., & Wong, H. Y. (2010). Relationships amongst age, language and related skills in adults with Down syndrome. *Research in Developmental Disabilities, 31*(2), 568-576. doi :10.1016/j.ridd.2009.12.009
- Inouye, K., Pedrazzani, E. S., Pavarini, S. C. I., & Toyoda, C. Y. (2010). Quality of life of elderly with Alzheimer's disease: a comparative study between the patients and the caregivers report. *Revista latino-americana de enfermagem, 18*(1), 26-32. doi :10.1590/S0104-11692010000100005
- Jackson, C., Cavenagh, P., & Clibbens, J. (2014). Communication and self-esteem in adults with Down syndrome. *International Journal of Language and Communication Disorders, 49*(3), 275-287. doi :10.1111/1460-6984.12060
- Kim, S. (2015). Cognitive rehabilitation for elderly people with early-stage Alzheimer's disease. *Journal of physical therapy science, 27*(2), 543-546. doi :10.1589/jpts.27.543
- Lechowski, L., Dieudonné, B., Tortrat, D., Teillet, L., Robert, P. H., Benoit, M., ... Vella, B. (2003). Role of behavioural disturbance in the loss of autonomy for activities of daily in Alzheimer patients. *International Journal of Geriatric Psychiatry, 18*(11), 977-982. doi :10.1002/gps.999
- Li, H., Kyrouac, G. , McManus, D. Q., Cranston, R. E., & Hughes, S. (2012). Unmet home care service needs of rural older adults with Alzheimer's disease: a perspective of informal caregivers. *Journal of gerontological social work, 55*(5), 409-425. doi :10.1080/01634372.2011.650318
- Lloyd, V., Kalsy, S., & Gatherer, A. (2007). The subjective experience of individuals with Down syndrome living with dementia. *Dementia, 6*(1), 63-88. doi :10.1177/1471301207075633

- Niu, Y.-X., Tan, J.-P., Guan, J.-Q., Zhang, Z.-Q., & Wang, L.-N. (2010). Cognitive stimulation therapy in the treatment of neuropsychiatric symptoms in Alzheimer's disease: a randomized controlled trial. *Clinical rehabilitation*, 24(12), 1102-1111. doi :10.1177/0269215510376004
- Öhman, H., Savikko, N., Strandberg, T. E., Kautiainen, H., Raivio, M. M., Laakkonen, M.-L., ... Pitkälä, K. H. (2016). Effects of Exercise on Cognition: The Finnish Alzheimer Disease Exercise Trial: A Randomized, Controlled Trial. *Journal of the American Geriatrics Society*, 64(4), 732-738. doi :10.1111/jgs.14059

Tous ces articles seront analysés grâce à la grille adaptée de Fortin (2010)³ puis discutés dans le chapitre "résultats" de façon à faire des liens avec notre question de recherche. Cette grille offre une structure d'analyse simplifiée et systématique permettant une lecture ciblée d'un article scientifique. Chaque item de la grille permet de mettre en évidence et d'expliquer les différentes parties clés de la recherche (introduction, méthode, résultats et discussion). Vous trouverez la totalité de ces grilles dans les annexes de notre travail.

³ Cf. Appendice B

5 SYNTHÈSE DES RESULTATS ET DISCUSSION

5.1 Synthèse des résultats des articles

Pour commencer la discussion, nous allons vous exposer le but de la recherche, la population à l'étude et les principaux résultats de chaque article.

Au début de nos recherches, nous avons accordé une priorité aux articles traitant d'une population souffrant du syndrome de Down et de la maladie d'Alzheimer. Très rapidement, nous avons constaté qu'il y avait très peu de littérature scientifique englobant ces deux pathologies. Nous décidons alors de les retenir tous, afin d'avoir une vision d'ensemble quant aux connaissances actuelles sur le sujet. Plusieurs de ces articles comportent un échantillonnage restreint, nous expliquons cela de deux manières : d'une part, cette population est actuellement source de recherches, d'autre part, nous supposons que la démence de type Alzheimer est sous-diagnostiquée au sein de la population souffrant de syndrome de Down. Le nombre de cas recensés étant faible, les auteurs privilégient l'étude de cas. Afin de compléter notre revue de littérature, nous nous sommes penchés sur les interventions actuellement offertes à une population avec l'une ou l'autre des deux pathologies. L'idée est d'éventuellement transférer ces interventions à notre population de recherche. En vue de la diversité des articles recensés, l'approche des études retenues est mixte.

5.1.1 Articles traitant d'une population atteinte de trisomie 21 et de maladie d'Alzheimer

McCarron, Gill, McCallion et Begley (2005) ont cherché à déterminer si la prévalence des comorbidités était plus élevée chez les personnes atteintes du syndrome de Down avec la maladie d'Alzheimer qu'au sein de cette même population mais sans démence. Cette recherche s'est basée sur un échantillonnage de 124 personnes ayant un syndrome de Down âgées de plus de 35 ans, dont 61 présentaient un diagnostic de démence de type Alzheimer. Les auteurs ont finalement réussi à mettre en évidence les comorbidités récurrentes dans la population trisomique atteinte de la maladie d'Alzheimer. Il s'agit de la dépression, de l'épilepsie, des pneumopathies et des troubles en lien avec la mobilité et l'alimentation. En analysant les résultats, les auteurs se sont rendu compte que les comorbidités étaient influencées par le degré d'atteinte de la démence mais également par la sévérité de la trisomie 21.

Le but de l'étude de Chaput (2002) était de mesurer et d'étudier les facteurs influençant la qualité de vie dans une population trisomique ayant développé une maladie d'Alzheimer. L'auteure avait pour volonté de définir ces facteurs afin de promouvoir et d'améliorer la qualité de vie ainsi que l'offre en soins pour cette population. Pour cela, elle a comparé 10 foyers s'occupant d'adultes présentant des déficiences intellectuelles avec 10 unités de soins spécialisés

pour des patients souffrant de démence. Les résultats de l'étude avaient mis en évidence que la taille de l'institution influençait les soins. En effet, les institutions de petite taille permettaient une offre en soins et un suivi du déclin du patient plus individualisés. De plus, l'interaction du personnel avec les patients est de meilleure qualité. Le principal avantage des unités spécialisées, contrairement aux foyers, était que le personnel soignant dispose de formations continues permettant d'améliorer les prises en charge.

Iacono, Bigby, Carling-Jenkins et Torr (2014) se sont intéressés au personnel soignant s'occupant de personnes souffrant de syndrome de Down et de la maladie d'Alzheimer en institution. L'échantillonnage s'élevait à 9 patients et pour chacun d'entre eux, un soignant de référence, connaissant le patient de manière plus approfondie, était nommé. Le but de cette recherche était de faire un rapport sur le vécu du personnel soignant dans la prise en charge de cette population, en s'intéressant à différents aspects tels que la compréhension des situations, l'évaluation des besoins et des prestations de soins données.

Les résultats affirmaient que le personnel éprouvait des difficultés à comprendre les changements de comportement et de fonctionnement du patient, et à y répondre de manière adaptée. De plus, les soignants jugeaient difficile d'estimer les besoins spécifiques de cette population. Or, cette estimation permettrait d'assurer un soutien continu et adéquat aux patients.

La recherche de Carling-Jenkins, Torr, Iacono et Bigby (2012) visait à faire un rapport sur les expériences vécues par les familles qui s'occupent de manière permanente de personnes atteintes du syndrome de Down et de la maladie d'Alzheimer. Les auteurs ont retenus trois participants présentant les deux pathologies citées ci-dessus et leur famille. Les résultats montraient qu'il est difficile pour les familles de recevoir l'aide et le soutien dont elles ont besoin. Selon les auteurs, le soutien insuffisant est expliqué par plusieurs phénomènes dont, principalement, le manque de connaissances du corps soignant quant à la relation entre le syndrome de Down et la maladie d'Alzheimer. Ceci engendre une pose de diagnostic tardive de la maladie d'Alzheimer au sein de cette population. De plus, il y a un manque de structures adaptées à la prise en charge de ces patients. Les auteurs ont affirmé que, même s'il y avait davantage d'institutions adaptées, le personnel ne serait pas suffisamment formé pour répondre aux besoins des patients.

Lloyd, Kalsy et Gatherer (2007) avaient pour objectif d'explorer les perspectives et les expériences subjectives des personnes atteintes du syndrome de Down vivant avec la maladie d'Alzheimer. Les auteurs ont recruté 6 participants, qui devaient tous être atteints du syndrome de Down et répondaient aux critères d'un diagnostic de la maladie d'Alzheimer. Ils ont mis en évidence que tous les participants de cette étude percevaient leur rôle professionnel, sociétal, sentimental et familial comme étant des facteurs clés définissant leur image de soi. La progression et l'évolution de la démence

entravaient la capacité à maintenir avec succès ces rôles. De plus, le personnel soignant et la famille représentaient le centre du réseau social de ces personnes. Les participants ne percevaient encore pas leur déclin cognitif. Dès lors, ils n'ont pas pu exprimer ou décrire explicitement des stratégies d'adaptations pour pallier à cette détérioration. Finalement, chaque participant a réussi à exprimer ses émotions concernant sa situation; ceci s'est manifesté par une détresse pour certains et un sentiment de frustration pour d'autres.

Adams et al. (2008) se sont intéressés à la manifestation et aux caractéristiques comportementales associées à la démence au sein d'une population souffrant de trisomie 21 et aux conséquences qu'elles ont sur les soignants et les individus eux-mêmes. Cette recherche s'est faite sur un échantillonnage de 46 personnes divisées en deux groupes. Les auteurs concluent que le groupe qui a permis l'évaluation de la démence en institution spécialisée a démontré des excès comportementaux et une diminution de la socialisation, en particulier sous l'angle de la capacité d'adaptation. De plus, les professionnels et les soignants accompagnant ces individus ont estimé que les excès de comportement ont eu davantage d'effets sur eux que sur l'individu-même.

5.1.2 Articles traitant d'une population souffrant de trisomie

21

Jackson, Cavenagh et Clibbens (2014) ont exploré la relation entre l'estime de soi et la communication chez les adultes atteints du syndrome de Down. Les auteurs ont inclus 12 participants à leur étude, tous étaient atteints de trisomie 21 et avaient plus de 18 ans. Ils sont arrivés à la conclusion que les difficultés de communication pouvaient avoir une incidence négative sur l'estime de soi d'un individu. De plus, une faible estime de soi entraînait également une baisse de la capacité à communiquer d'une personne. D'autres facteurs comme l'humeur, l'état d'esprit et la stigmatisation de la société influençaient la communication de manière positive ou négative. Les troubles de la communication sont donc susceptibles de pousser les individus à éviter les situations de stress, donc les situations d'changes, ce qui pourrait entraîner un isolement.

La recherche de Iacono, Torr et Wong (2010) s'est intéressée aux capacités linguistiques des personnes atteintes de syndrome de Down afin d'en évaluer le déclin avec l'âge. Les auteurs ont sélectionné 59 adultes atteints du syndrome de Down, âgés de 19 à 58 ans. Une des principales conclusions de l'étude était la relation entre le vieillissement et l'altération des capacités linguistiques. En faisait le lien avec des études menées précédemment, les

auteurs ont conclu que le langage expressif diminuait plus rapidement avec l'âge.

5.1.3 Articles traitant d'une population souffrant de la maladie d'Alzheimer

Li, Kyrrouac, McManus, Cranston et Hughes (2012) ont examiné la qualité et la satisfaction des soins reçus à domicile chez une population vieillissante ayant déclaré une maladie Alzheimer. L'échantillon était composé de 109 soignants. Les résultats ont démontré que le niveau de formation des soignants influençait grandement la prise en charge de façon positive ou négative. De plus, le temps à disposition des soignants était aussi un des facteurs principaux agissant sur la qualité des soins.

Horr, Messinger-Rapport et Pillai (2014) ont effectué une revue systématique examinant les forces et les faiblesses de 23 essais contrôlés randomisés qui traitaient d'interventions non-pharmacologiques afin de comprendre leur efficacité chez une population Alzheimer de stade léger. Ils ont conclu que les stimulations physiques et les activités de groupe sont des techniques permettant une amélioration dans les domaines cognitifs, fonctionnels et sociaux.

Dans l'article d'Öhman et al. (2016), le but était d'examiner si un programme d'exercice physique régulier sur le long terme avait un effet positif

sur une population atteinte d'Alzheimer. La population à l'étude regroupait 210 patients ayant une démence de type Alzheimer et âgés de 65 ans et plus. Les auteurs ont conclu que les améliorations cognitives ne sont pas significatives de par leur difficulté d'évaluation. Néanmoins, la stimulation physique présentait différentes améliorations telle qu'une meilleure oxygénation cérébrale. De plus, elle a montré des effets positifs sur les marqueurs inflammatoires, ce qui a favorisé la prolifération neuronale.

Inouye, Pedrazzani, Pavarini et Toyoda (2010) ont cherché à comparer l'évaluation de la qualité de vie des patients atteints de la maladie d'Alzheimer et de la perception que les proches aidants avaient de la qualité de vie du malade. Ils ont jugé la qualité de vie de manière générale et ensuite plus spécifiquement par dimension (santé physique, volonté, humeur, logement, mémoire, famille, mariage, amis, capacité à faire des tâches, l'argent et la vie en général). Les auteurs ont sélectionné un échantillonnage de 53 personnes souffrant de démence ainsi que leurs proches; 106 participants au total. L'étude a permis de relever une concordance entre le rapport des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et celui des proches aidants, et ce dans toutes les dimensions évaluées sauf la mémoire. Les auteurs ont donc pu affirmer que les proches étaient en mesure d'évaluer la qualité de vie des personnes démentes.

L'étude menée par Lechowski et al. (2003) a cherché à déterminer l'impact des troubles cognitifs et des troubles du comportement sur la perte d'autonomie dans les actes de la vie quotidienne. Cette recherche a été menée sur un échantillonnage de 355 patients souffrant de démence de type Alzheimer. Grâce à différentes échelles, les auteurs ont évalué la déficience cognitive, les troubles du comportement et l'autonomie dans les activités de la vie quotidienne. Tout d'abord, cette étude a mis en exergue que l'apraxie (incapacité à effectuer un mouvement ou une série de mouvements) est probablement le facteur prépondérant causant une perte d'autonomie. De plus, les résultats ont montré un lien entre les troubles du comportement et la perte d'autonomie au sein de la population à l'étude. Et enfin, après le processus de vieillissement, la déficience cognitive a permis aux auteurs d'expliquer également la perte d'autonomie dans les actes de la vie quotidienne.

Dans l'article de Kim (2014), le but était d'étudier la relation entre la réadaptation cognitive et les performances dans les activités de la vie quotidienne chez des personnes atteintes précocement de la maladie d'Alzheimer. L'auteur a sélectionné 43 personnes ayant un diagnostic de maladie d'Alzheimer. Les participants étaient tous dans les premiers stades de la démence. Les résultats ont montré qu'une réadaptation cognitive améliorait significativement la performance des individus dans les tâches du quotidien ainsi que leur qualité de vie. La réadaptation avait donc une influence non

seulement sur les performances cognitives mais également sur la satisfaction et donc, par extension, pouvait favoriser la qualité de vie.

Niu, Tan, Guan, Zhang et Wang (2010) avaient pour but d'appuyer la recherche sur l'efficacité de la stimulation cognitive chez les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer à un stade léger à modéré. Ils se sont focalisés sur les symptômes neuropsychiatriques suivants : le délire, les hallucinations, l'agitation ou l'agressivité, la dépression ou la dysphorie, l'anxiété, la joie ou l'euphorie, l'apathie ou l'indifférence, la désinhibition, l'irritabilité ou l'instabilité et les comportements moteurs aberrants. Les auteurs avaient porté leur choix sur 32 personnes souffrant de démence de type Alzheimer qui ont ensuite été divisées en deux groupes équitables : un groupe «traitement» et un groupe «témoin». Des interventions de stimulations cognitives individualisées, basées sur des exercices physiques, étaient offertes par des thérapeutes à chaque participant du groupe «traitement ». Les chercheurs sont arrivés à la conclusion que les patients traités à l'aide de la stimulation cognitive ont montré une plus grande amélioration des symptômes neuropsychiatriques se traduisant par une diminution de l'apathie et de la dépression.

5.2 Développement des résultats en lien avec la question PICO

Afin d'apporter des réponses à notre question de recherche qui s'intitule : *«Quels types de soins infirmiers peut-on offrir à une population atteinte de trisomie 21 qui développe une démence de type Alzheimer, et ce afin de maintenir sa qualité de vie ?»*. Nous allons vous présenter le fruit de notre analyse.

Les études réalisées au sein d'une population souffrant du syndrome de Down et de la maladie d'Alzheimer montrent qu'il y a effectivement une relation entre ces deux pathologies. La démence de type Alzheimer, bien que touchant l'ensemble de la population, affecte particulièrement les adultes atteints du syndrome de Down (Wherrett, 1999; dans Chaput, 2002). Chez les personnes atteintes du syndrome de Down, la démence touche 15 à 40 % de la population trisomique ayant plus de 35 ans (Prasher & Krishnan, 1993; dans McCarron et al., 2005). Le taux s'élève alors à 50 à 70 % dès que cette population atteint l'âge de 60 ans (Hollande, 2000; Strydom et al., 2010; dans Carling-Jenkins et al., 2012). Au vu de ces chiffres, nous pouvons affirmer que la santé des patients atteints de trisomie a de grandes chances de se péjorer durant le vieillissement. C'est un problème qui, dans le futur, devra trouver des réponses afin de pallier aux manques de ressources car la population touchée par le syndrome de Down ne cesse d'augmenter sa durée moyenne de vie.

Voyant leur espérance de vie se prolonger (Janicki et al., 1999), et par conséquent la prévalence de la maladie d'Alzheimer augmenter (Oliver & Holland 1986; Holland et al., 1998), la population atteinte de trisomie va nécessiter, à l'avenir, un besoin croissant de soins et de lieux de vie adaptés (dans Adams et al., 2008).

Hollande, Hon, Ruppert et Stevens (2000) ont étudié la démence sur un échantillon de personnes atteintes du syndrome de Down âgées de 30 ans et plus pour déterminer que la perte de mémoire, les changements de comportement et le déclin fonctionnel étaient généralement les premiers signes du développement de la démence (dans Chaput, 2002). Effectivement, la littérature scientifique que nous avons recensée corrobore cela. Iacono et al. (2014), quant à eux, concluent que le personnel s'occupant d'une population atteinte du syndrome de Down et de la démence de type Alzheimer rencontre des difficultés à comprendre les changements de comportements et la raison de cette altération. La littérature affirme également que les soignants trouvent les changements de comportement induits par la démence plus difficiles à comprendre et à gérer que les troubles cognitifs propres à la déficience (Duggan et al., 1996; Kalsy et al., 2007; dans Adams et al., 2008). Cette difficulté découle d'un manque de connaissances considérable du personnel soignant quant à la maladie d'Alzheimer chez les personnes souffrant du syndrome de Down (Carling-Jenkins et al., 2012). Une partie de ce manque de connaissances peut s'expliquer par le fait qu'une partie des patients trisomiques n'ont pas eux-mêmes conscience du changement induit

par la démence, ils ne sont par conséquent pas capables d'en référer aux soignants (Lloyd et al., 2007).

Nous pouvons en conclure que si le personnel soignant n'a pas connaissance des symptômes précoces et de l'évolution possible de la démence, il lui sera par conséquent difficile de détecter lesdits signes et d'adapter le suivi.

En plus des troubles comportementaux, il a été constaté par McCarron et al. (2005) que les personnes souffrant de trisomie 21 et de maladie d'Alzheimer développent plus de comorbidités que la même population sans démence. Pour nous, cela met en évidence la complexité de la prise en charge, mais également la difficulté à poser un diagnostic de démence au sein de la population trisomique.

Même avec la pose du diagnostic de démence, le personnel a du mal à percevoir si les changements comportementaux et l'altération des capacités cognitives sont attribuables à la maladie d'Alzheimer ou à d'autres facteurs, tels que la personnalité sous-jacente ou l'éducation de la personne (Iacono et al., 2014). Nous en concluons que la pose du diagnostic, bien qu'utile pour cerner la situation de la personne, n'apporte pas de réponse aux questionnements des soignants. En effet, dès lors que le diagnostic est avancé, les professionnels ne savent toujours pas quelles actions mettre en place afin d'accompagner l'individu en institution ou à domicile.

L'investissement dans ce genre de prise en charge peut donc être source de stress physique et émotionnel tant pour les proches que pour les soignants. Les aidants n'ont pas les outils pour détecter les signes précoces d'un début

de démence, l'adaptation de la prise en charge en est donc retardée. Les professionnels intervenant à domicile présentent également un manque de connaissances des signes associés à la maladie d'Alzheimer, ce qui les empêche de soutenir efficacement les familles de manière complète et efficace (Carling-Jenkins et al., 2012).

Indépendamment du contexte de soins, nous constatons que le manque de connaissances est un élément central dans la difficulté de prise en charge de cette population.

Selon Carling-Jenkins et al. (2012), il peut être difficile pour une famille d'assumer les coûts engendrés par une prise en charge d'une déficience intellectuelle et ce notamment en lien au manque d'aides financières. Il est en effet délicat, pour certaines familles ayant des revenus réduits, de concilier les frais induits par les besoins médicaux et le temps à consacrer à la personne, et ce en parallèle à leur emploi.

Nous comprenons ici que bien souvent, pour limiter les dépenses, les familles assurent elle-même une majorité des soins alors qu'elles sont déjà bien occupées par leurs activités personnelles.

Au vu des résultats de certains articles, nous avons pu déterminer quels sont les problèmes rencontrés lors des situations de prise en charge de patients trisomiques développant une démence de type Alzheimer. Dans la suite de nos résultats nous allons développer les études amenant un début de réponse à cette problématique.

Pour assurer un suivi adapté et soulager les familles, il serait bénéfique d'offrir un accès à des établissements spécialisés à ce type de population. Chaput (2002) démontre que les institutions de petite taille, comme les foyers par exemple, permettent une offre en soins plus individualisée, donc plus adaptée. Dans les institutions de taille réduite, le suivi du déclin des patients est favorisé et l'interaction patient-soignant est également privilégiée. Bien que les petits établissements démontrent un avantage pratique au niveau de leur taille, Chaput (2002) dit aussi que dans les unités spécialisées, le personnel soignant dispose davantage de formations continues permettant d'améliorer les prises en charge, contrairement aux foyers.

Li et al. (2012) confirment aussi que le niveau de formation des soignants influence grandement la prise en charge de façon positive ou négative. Il faut également préciser que le salaire, une dotation adaptée en personnel et les horaires ont une répercussion sur la satisfaction des soignants au travail, ce qui a une influence sur la qualité de la prise en charge qu'ils offrent aux patients. Bien que déjà existant, ce type d'établissement se trouve être insuffisant en nombre. Et quand bien même ces établissements existeraient déjà, les soignants sont souvent peu formés à ce genre de prise en charge (Chaput, 2002).

La littérature scientifique que nous avons consultée traitant des deux pathologies ne nous a pas permis de préciser les interventions infirmières que l'on peut offrir à cette population afin de maintenir leur qualité de vie. De ce fait, nous affirmons ne pas avoir de réponses concrètes à notre question de

recherche car selon nous, l'offre en soins proposée à notre population cible est individualisée. Nous ne pourrions donc pas, dans le cadre de ce travail, proposer des réelles pistes d'actions à soumettre à cette population. Néanmoins, Lloyd et al. (2007) suggèrent de donner la possibilité aux personnes souffrant du syndrome de Down et de la maladie d'Alzheimer d'exprimer leurs sentiments et de les aider à développer une compréhension de leur situation afin d'améliorer leurs expériences avec la maladie. De plus, il est important, selon ces auteurs, de veiller à ce que cette population maintienne une activité. Les auteurs conseillent également de les accompagner dans l'élaboration de stratégies réalistes et adaptées aux changements induits par la maladie. Ce sont effectivement des pistes d'interventions générales que nous pouvons utiliser de manière concrète dans la pratique.

En ce qui concerne la population atteinte de trisomie 21 sans démence, Iacono et al. (2010) mettent en évidence qu'en vieillissant, les patients trisomiques perdent rapidement leur capacité de langage. De plus, Jackson et al. (2014) affirment que ces difficultés de communication peuvent avoir une influence négative sur les personnes ayant un syndrome de Down et inversement. Il serait donc important de favoriser l'interaction sociale chez les personnes présentant cette déficience intellectuelle afin d'une part de favoriser leur estime de soi et, d'autre part, de diminuer potentiellement la perte progressive du langage.

Cela fait partie, selon nous, de la prise en charge éducative qui est souvent déjà offerte précocement à la population souffrant de syndrome de Down. De ce fait, nous trouvons judicieux de maintenir cet accompagnement éducatif avec ou sans démence.

Nous nous sommes alors fortement intéressés aux interventions proposées aux personnes souffrant de démence de type Alzheimer sans déficience intellectuelle, en nous demandant si lesdites interventions pourraient être applicables à notre population de recherche. Au travers des différents articles axés sur la maladie d'Alzheimer, nous avons constaté que la stimulation cognitive, physique et sociale est une intervention efficace et en évolution.

Les patients souffrant d'une démence de type Alzheimer légère à modérée ayant été traités à l'aide de la stimulation cognitive ont montré une plus grande amélioration :

- des symptômes neuropsychiatriques et une diminution de l'apathie et de la dépression (Niu et al., 2010);
- de la performance des individus en lien avec les tâches de la vie quotidienne. Cette technique améliore les performances cognitives mais également la satisfaction des patients, et donc par extension peut favoriser leur qualité de vie (Kim, 2014).

D'autres auteurs ont mis en avant le fait que les stimulations basées sur des exercices physiques permettent :

- une meilleure oxygénation cérébrale et améliorent les marqueurs inflammatoires ce qui favorise la prolifération neuronale (Öhman et al., 2016);
- une amélioration dans les domaines cognitifs, fonctionnels et sociaux (Horr et al., 2014).

L'exercice physique est d'autant plus important au vu de l'étude de Lechowski et al. (2003) qui démontre que l'apraxie est un des facteurs prédominants causant une perte d'autonomie dans les actes de la vie quotidienne chez les patients Alzheimer.

Bien que cela ne soit pas prouvé pour une population trisomique, toutes ces études démontrent que la stimulation cognitive, physique et sociale ont un effet positif sur des personnes atteintes de la démence de type Alzheimer. Nous n'avons donc pas de réponse concrète en lien avec notre question PICOT de par le manque d'informations concernant les interventions existantes pour une population de patients trisomiques atteints de la maladie d'Alzheimer. Néanmoins, nous supposons que l'utilisation de telles stimulations pourrait être envisageable et applicable dans le contexte de soins d'une population trisomique afin de maintenir et de favoriser leur autonomie; ce qui peut être une piste à explorer à l'avenir dans l'optique de préserver leur qualité de vie.

La théorie de J. Watson développée dans le chapitre 3.2 nous permet également d'illustrer la posture que le soignant peut adopter dans la relation avec la personne soignée. Selon cette théorie, la personne souffrant de

trisomie 21 et de démence de type Alzheimer sera mise au premier plan et au centre de nos préoccupations.

L'application de la théorie de Jean Watson permet d'adopter une posture et une attitude favorisant la relation avec la personne dans l'ici et maintenant en la considérant dans sa propre réalité et en respectant sa perception de la situation. Et cela, quelle que soit l'approche utilisée ou la personne qui l'accompagne; infirmiers, éducateurs ou proches aidants. La théorie Human caring vise à comprendre et à contextualiser les symptômes engendrés par la démence sur le patient.

Cette théorie favorise les relations empruntes d'empathie, de sincérité, d'authenticité et d'humanité toujours dans le but de maintenir l'autonomie et de préserver la qualité de vie des patients. En adoptant cette posture face au patient, nous serons alors plus aptes à percevoir ses besoins et, ainsi, à lui offrir des soins optimaux individualisés.

En conclusion, nous pensons que l'accompagnement éducatif doit être maintenu durant le vieillissement de la personne souffrant de trisomie 21. Un défi d'avenir qui va permettre de développer la collaboration éducateur-infirmier de manière précoce dans l'accompagnement, et ce dans le but de s'unir pour répondre au mieux à la prise en charge complexe induite par le processus du vieillissement au sein de notre population atteinte de trisomie 21. Cette complémentarité des deux disciplines permettra, selon nous, d'élargir la vision de la situation dans laquelle se trouve la personne. Ainsi,

cette collaboration fera émerger des pistes d'interventions adaptées à la situation du patient, indépendamment du diagnostic de démence.

5.3 Propositions pour la pratique

Nous allons vous présenter ici nos conclusions découlant de notre analyse des articles et qui nous permettent d'apporter des propositions pour la pratique.

Le manque de connaissances est relevé dans la conclusion de l'étude menée par Chaput (2002). Elle suggère que les institutions qui accompagnent les personnes souffrant de trisomie 21 devraient mettre à disposition de leur personnel des formations continues traitant de la démence. Nous pensons que cela permettrait d'offrir des soins adéquats et un suivi personnalisé pouvant s'adapter à l'évolution de la démence.

Carling-Jenkins et al. (2012) exposent le fait que les patients trisomiques deviennent de plus en plus âgés et que les aidants, qui sont en général leurs parents, vieillissent également et ne sont plus capables d'assumer leur rôle de soutien. Selon nous, c'est un facteur permettant d'affirmer que la demande en soins ne cessera d'augmenter et qu'il est nécessaire d'avoir des lieux qui permettent d'accueillir ces patients.

En vue de la future augmentation de la population en question, nous estimons qu'il n'y pas d'institutions spécialisées en nombre suffisant pour répondre à la hausse future des demandes. Il sera nécessaire, selon nous, de créer de nouvelles structures afin de gérer les besoins de ces personnes.

Iacono et al. (2014) sont arrivés à la conclusion qu'il devrait y avoir plus de collaborations entre le personnel spécialisé dans le handicap et les soignants experts de la démence et des personnes âgées afin qu'un partenariat se crée dans le but d'offrir des prestations plus adaptées. De cette façon, le personnel serait plus disposé à encadrer cette population et aurait une plus grande capacité à répondre aux besoins changeants des patients atteints de la maladie d'Alzheimer. D'après nous, il serait bénéfique d'inclure les proches dans les décisions de prestations de soins aux patients souffrant de trisomie et d'Alzheimer car, d'après Inouye et al. (2010), ils sont capables de juger assez précisément et objectivement la qualité de vie de la personne Alzheimer.

Pour terminer, nous trouverions intéressant d'investiguer plus avant dans le domaine de la stimulation cognitive, physique et sociale afin de savoir si elle permet de maintenir et de favoriser les capacités des personnes atteintes de syndrome de Down ayant déclaré une démence de type Alzheimer, et ceci dans le but d'évaluer si les résultats sont aussi significatifs que dans le cadre de la stimulation chez les patients atteints uniquement de démence.

6 CONCLUSION

6.1 Apport du Travail de Bachelor

Pour débiter cette conclusion, nous allons vous exposer les différents éléments contraignants et facilitant rencontrés tout au long de notre Travail de Bachelor. Ce travail conséquent nous a demandé un investissement régulier, un effort constant ainsi que de la rigueur.

Nous avons eu des difficultés à entreprendre de manière régulière la rédaction de notre travail. Cette difficulté peut s'expliquer par le fait que nous nous retrouvions tout le temps à 3 et que nous passions beaucoup de temps à évoquer la manière dont nous allions élaborer sa rédaction, et ce sans pour autant être efficaces. Nous avons alors décidé de travailler en binôme afin de changer le fonctionnement du groupe : deux personnes se retrouvaient pour travailler et la troisième personne relisait en méta vision afin d'avoir un regard plus objectif sur la rédaction du rapport.

Nous avons su garder une bonne entente, ce qui a finalement permis de développer une dynamique efficace. En cernant les forces et les faiblesses de chacun, nous avons pu mettre en place le système de travail en binôme qui nous a parfaitement convenu. Avec cette méthode de travail, malgré le stress grandissant de voir l'échéance s'approcher, nous avons su fournir un travail régulier et rigoureux.

Nous avons cependant rencontré des difficultés avec les bases de données au moment de la recherche d'articles scientifiques. En effet, il a été compliqué de savoir sur quelle base se focaliser. Nous avons commencé par essayer

toutes les bases citées dans la liste fournie par l'école pour finalement nous focaliser sur les deux bases développées dans la méthode.

Ce travail nous aura donné la possibilité de faire de nouveaux liens avec l'approche de certaines pathologies qui ne nous étaient pas familières. Nous avons pu découvrir et approfondir le milieu des déficiences intellectuelles, notamment la trisomie 21, et également d'asseoir nos connaissances en lien avec la démence de type Alzheimer. Le syndrome de Down, qui nous était très peu connu, nous a demandé de nombreuses recherches afin de cerner ce sujet et de le comprendre.

6.2 Limites

Nous allons vous faire part ici des principales limites liées à notre recherche.

Nous avons rencontré des difficultés à réunir des articles touchant les deux pathologies liées à notre problématique. En effet, nous avons récolté uniquement six articles parlant de la trisomie 21 et de la maladie d'Alzheimer. Dès lors, nous avons cherché les 9 articles manquants soit en lien avec la maladie d'Alzheimer soit en lien avec le syndrome de Down. Le but étant d'avoir de potentielles propositions d'interventions ciblées pour l'une ou l'autre des deux pathologies de façon à pouvoir les adapter à une population atteinte des deux pathologies.

A partir de ce moment-là, nous avons dû proposer différentes conclusions découlant des résultats d'une seule pathologie afin de proposer des interventions pour les patientes atteints des deux pathologies. Cette réflexion

peut engendrer des conclusions inexactes étant donné que nous avons émis l'hypothèse que les interventions qui fonctionnent pour des patients ayant déclaré une démence de type Alzheimer fonctionneront pour une population trisomique ayant développé le même type de démence.

De plus, différents éléments méthodologiques peuvent limiter la fiabilité et la validité de notre recherche.

Bien que l'impact factor n'ait pas influencé directement la sélection de nos articles, nous l'avons tout de même recherché dans l'ensemble des études choisies. Nous avons eu des difficultés à trouver l'ensemble des impacts. Nous n'avons pas été en mesure de trouver 6 d'entre eux, 4 montrent un impact factor insuffisant et 5 articles démontrent un impact adéquat.

6.3 Perspectives pour la recherche

Nous allons définir dans cette partie les différents points qui devraient être approfondis dans les recherches futures.

Il nous semble judicieux de pratiquer des recherches plus en profondeur sur la population trisomique vieillissante afin de pouvoir mieux comprendre le processus de sénescence de ces individus. En connaissant les différents troubles potentiellement liés au vieillissement de cette population, il sera alors possible de déceler les signes d'un vieillissement pathologique, et donc de mettre en place rapidement des interventions adaptées aux besoins des patients, comme dans le cas de la démence de type Alzheimer.

Il serait bénéfique d'étudier si la stimulation cognitive est efficace chez les trisomiques ayant développé la maladie d'Alzheimer, et ce de façon à pouvoir confirmer notre hypothèse et, ainsi, affirmer que cette intervention réalisée au sein de la population générale souffrant de démence est également efficace dans la population de notre recherche.

Il est également pertinent d'approfondir la recherche sur les interventions déjà pratiquée au sein de la population trisomique afin de voir si d'autres actions sont possibles et, ainsi, diversifier et compléter le choix des différentes offres en soins.

Pour finir, le dernier élément que nous jugeons utile de connaître est de savoir si le fait de former les soignants et de réorganiser les installations déjà existantes permettra de gérer adéquatement les futures demandes de soins.

7 REFERENCES

- Adams, D., Oliver, C., Kalsy, S., Peters, S., Broquard, M., Basra, T., ... Mcquillan, S. (2008). Behavioural characteristics associated with dementia assessment referrals in adults with Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52(4), 358-368. doi : 10.1111/j.1365-2788.2007.01036.x
- Amblard, F. (2005). *Trisomie 21 (31c)* (Corpus Médical). Faculté de Médecine de Grenoble, Grenoble, France.
- American Psychiatric Association. (2015). *DSM-5 Manuel Diagnostique et Statistique des Troubles Mentaux*. Issy-les-Moulineaux Cedex : Elsevier Masson
- Association Alzheimer Suisse. (2014). Alzheimer : Diagnostic, traitement, prise en charge. Repéré à http://www.alz.ch/index.php/pour-personnes-atteintes-de-demence.html?file=tl_files/publikationen/PDF-F-Broschueren/159_F_Konsensus_2014.pdf
- Association Romande Trisomie 21. (2012). Prise en charge médicale. Repéré à <http://www.t21.ch/conseils-et-ressources/prise-en-charge-medicale/>
- Association Romande Trisomie 21. (2011). Citations. Repéré à <http://www.t21.ch/temoignages/citations/>
- Bernard, L. (2006). *L'apprentissage du Caring dans l'approche par compétences*. Rapport de stage en vue de l'obtention du grade de maîtrise. Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal, Québec.
- Brouchon-Schweitzer, M., & Boujut, E. (2014). *Psychologie de la santé*. Paris: Dunod
- Carling-Jenkins, R., Torr, J., Iacono, T., & Bigby, C. (2012). Experiences of supporting people with Down syndrome and Alzheimer's disease in aged care and family environments. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 37(1), 54-60. doi : 10.3109/13668250.2011.645473
- Chaput, J. L. (2002). Adults with Down Syndrome and Alzheimer's Disease : Comparison of Services Received in Group Homes and in Special Care Units. *Journal of gerontological social work*, 38(1-2), 197-211. doi : 10.1300/J083v38n01_05

- Commission cantonale sur les déficiences mentales et associées (CCDMA). (2013). Rapport final du GT « Vieillissement ». Suisse : Canton de Vaud. Repéré à http://www.vd.ch/fileadmin/user_upload/organisation/dsas/spas/fichiers_pdf/Rapport_final_GT_vieillissement_CCDMA.pdf
- Confédération Suisse. (2014). Stratégie nationale en matière de démence : lancement des premiers projets. Repéré à <https://www.admin.ch/gov/fr/accueil/documentation/communiques.ms-g-id-53144.html>
- Cuilleret, M. (2007). *Trisomie et handicaps génétiques associés*. (5^e éd.). Issy-les-Moulineaux Cedex : Elsevier Masson
- Decelle, D. A. (2013). *Alzheimer le malade, sa famille et les soignants*. Paris : Albin Michel
- Favetta, V., & Feuillebois-Martinez, B. (2011). Prendre soin et formation infirmière. *Recherche en soins infirmiers*, 4(107), 60-75. doi : 10.3917/rsi.107.0060
- Fleury, F. (2010). Outils de repérage d'un syndrome démentiel chez les personnes présentant une déficience intellectuelle : démarche et recommandations des experts. Longueuil : Agence de la santé et des services sociaux de la Montérégie. Repéré à <http://docplayer.fr/4090252-Outils-de-reperage-d-un-syndrome-dementiel-chez-les-personnes-presentant-une-deficience-intellectuelle-demarche-et-recommandations-des-experts.html>
- Fondation Jérôme Lejeune. (2014). Recherche sur Alzheimer et Trisomie 21. Repéré à <http://www.fondationlejeune.org/blog/blog-communiques-de-presse/15-communique-presse/920/recherche-sur-alzheimer-et-trisomie-21>
- Giacobino, A. (2010). *Syndrome de Down chez l'adulte : du généticien au quotidien*. Centre médical universitaire (CMU), Genève, Suisse. Repéré à <http://edudoc.ch/record/102524/files/>
- Horr, T., Messinger-Rapport, B., & Pillai, J. A. (2014). Systematic review of strengths and limitations of Randomized Controlled Trials for non-pharmacological interventions in mild cognitive impairment: Focus on Alzheimer's disease. *The journal of nutrition, health & aging*, 19(2), 141-153. doi : 10.1007/s12603-014-0565-6

- Iacono, T., Bigby, C., Carling-Jenkins, R., & Torr, J. (2014). Taking each day as it comes: Staff experiences of supporting people with Down syndrome and Alzheimer's disease in group homes. *Journal of Intellectual Disability Research*, *58*(6), 521-533. doi : 10.1111/jir.12048
- Iacono, T., Torr, J., & Wong, H. Y. (2010). Relationships amongst age, language and related skills in adults with Down syndrome. *Research in Developmental Disabilities*, *31*(2), 568-576. doi : 10.1016/j.ridd.2009.12.009
- Inouye, K., Pedrazzani, E. S., Pavarini, S. C. I., & Toyoda, C. Y. (2010). Quality of life of elderly with Alzheimer's disease: a comparative study between the patients and the caregivers report. *Revista latino-americana de enfermagem*, *18*(1), 26-32. doi : 10.1590/S0104-11692010000100005
- Jackson, C., Cavenagh, P., & Clibbens, J. (2014). Communication and self-esteem in adults with Down syndrome. *International Journal of Language and Communication Disorders*, *49*(3), 275-287. doi : 10.1111/1460-6984.12060
- Journal Citation Reports. (2009). Carte de Référence rapide. Repéré à http://wokinfo.com/media/mtrp/jcr_qrc_fr.pdf
- Kim, S. (2015). Cognitive rehabilitation for elderly people with early-stage Alzheimer's disease. *Journal of physical therapy science*, *27*(2), 543-546. doi : 10.1589/jpts.27.543
- Lechowski, L., Dieudonné, B., Tortrat, D., Teillet, L., Robert, P. H., Benoit, M., ... Vella, B. (2003). Role of behavioural disturbance in the loss of autonomy for activities of daily in Alzheimer patients. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, *18*(11), 977-982. doi : 10.1002/gps.999
- Le Petit Robert (2010). Nouveau Petit Robert de la langue française. Paris : Robert
- L'Espérance (Institution spécialisée pour personnes handicapées). (2014). A l'écoute des nouveaux besoins (Rapport annuel 2014). Repéré à http://www.esperance.ch/3/images/Espérance/Rapports_annuels/Nouvelles_2014.pdf
- Li, H., Kyrouac, G. A., McManus, D. Q., Cranston, R. E., & Hughes, S. (2012). Unmet home care service needs of rural older adults with Alzheimer's disease: a perspective of informal caregivers. *Journal of gerontological social work*, *55*(5), 409-25. doi : 10.1080/01634372.2011.650318

- Lloyd, V., Kalsy, S., & Gatherer, A. (2007). The subjective experience of individuals with Down syndrome living with dementia. *Dementia, 6*(1), 63-88. doi : 10.1177/1471301207075633
- McCarron, M., Gill, M., McCallion, P., & Begley, C. (2005). Health co-morbidities in ageing persons with Down syndrome and Alzheimer's dementia. *Journal of Intellectual Disability Research, 49*(7), 560-566. doi : 10.1111/j.1365-2788.2005.00704.x
- Melnyk, B.M., & Fineout-Overholt, E. (2013). *Evidence- Based Practice in Nursing and Healthcare. A guide to best Practice* (2e éd.). Philadelphia : Lippincott
- Monsch, A. U., Büla, C., Hermelink, M., Kressig, R. W., Martensson, B., Mosimann, U., ... VonGunten, A. (2012). Consensus 2012 sur le diagnostic et le traitement des patients atteints de démence en Suisse. *Praxis, 101*(19), 1239–1250. doi :10.1024/1661-8157/a001097
- Niu, Y.-X., Tan, J.-P., Guan, J.-Q., Zhang, Z.-Q., & Wang, L.-N. (2010). Cognitive stimulation therapy in the treatment of neuropsychiatric symptoms in Alzheimer's disease: a randomized controlled trial. *Clinical rehabilitation, 24*(12), 1102-1111. doi : 10.1177/0269215510376004
- Noël-Hureaux, E. (2015). Le care : un concept professionnel aux limites humaines ?. *Recherche en soins infirmiers, 3*(122), 7-17. doi 10.3917/rsi.122.0007
- Öhman, H., Savikko, N., Strandberg, T. E., Kautiainen, H., Raivio, M. M., Laakkonen, M.-L., ... Pitkälä, K. H. (2016). Effects of Exercise on Cognition: The Finnish Alzheimer Disease Exercise Trial: A Randomized, Controlled Trial. *Journal of the American Geriatrics Society, 64*(4), 732-738. doi : 10.1111/jgs.14059
- Office fédéral de la santé publique (OFSP). (2015). Stratégie nationale en matière de démence 2014-2017. Repéré à <http://www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/13916/index.html?lang=fr>
- Office fédéral de la santé publique (OFSP). (2015). Soins palliatifs aux personnes en situation de handicap intellectuel. Repéré à <http://www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/13764/13777/15317/index.html?lang=fr&download=NHZLpZig7t,Inp6I0NTU042I2Z6ln1ae2IZn4Z2qZpnO2Yug2Z6gpJCMd4B,fWym162dpYbUzd,Gpd6emK2Oz9aGodetmqaN19XI2IdvoaCVZ,s->

- Oppikofer, S. (2013). Qualité de vie des personnes atteintes d'une pathologie de la démence. Centre de Gérontologie de l'Université de Zurich.
Repéré à http://www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/13916/15495/index.html?lang=fr&download=NHZLpZeg7t,Inp6I0NTU042I2Z6In1ae2IZn4Z2qZpnO2Yuq2Z6gpJCLenx9e2ym162epYbg2c_JjKbNoKSn6A--.
- Organisation mondiale de la Santé. (2003). La définition de la santé de l'OMS.
Repéré à <http://www.who.int/about/definition/fr/print.html>
- Pepin, J., Ducharme, F., & Kérouac, S. (2010). *La pensée infirmière* (3^e éd.). Montréal : Chenelière éducation
- Touraine, R., de Fréminville, B. & Sanlaville, D. (2010-2011). *La Trisomie 21*. Support de Cours du Collège National des Enseignants et Praticiens de Génétique Médicale. Université médicale virtuelle francophone.

8 APPENDICES

Appendice A : Relevé des naissances avec diagnostic de syndrome de Down entre 2003-2013



Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra

Eidgenössisches Departement des Innern EDI
Bundesamt für Statistik BFS
Abteilung Gesundheit und Soziales

Medizinische Statistik der Krankenhäuser

Anzahl lebendgeborene Kinder nach ICD-10 Diagnosecode mit einem Diagnosecode "Down-Syndrom", Erhebungsjahre 2003-2013

Down-Syndrom

Jahr	Anzahl Fälle	* Anzahl Geburten	in ‰
2003	40	71 848	0.56
2004	33	73 082	0.45
2005	43	72 903	0.59
2006	66	73 371	0.90
2007	67	74 494	0.90
2008	70	76 691	0.91
2009	51	78 286	0.65
2010	77	80 290	0.96
2011	69	80 808	0.85
2012	89	82 164	1.08
2013	88	82 731	1.06

ICD-10 Code Down-Syndrom Q90.-

Q900 Trisomie 21, meiotische Non-disjunction

Q901 Trisomie 21, Mosaik (mitotische Non-disjunction)

Q902 Trisomie 21, Translokation

Q909 Down-Syndrom, nicht näher bezeichnet

* Quelle: <http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/de/index/themen/01/06/blank/key/02/01.Document.20633.xls>

Appendice B : Analyse d'articles avec grilles adaptées de Fortin (2010)

Carling-Jenkins, R., Torr, J., Iacono, T., & Bigby, C. (2012). Experiences of supporting people with Down syndrome and Alzheimer's disease in aged care and family environments. *Journal of Intellectual and Developmental Disability, 37*(1), 54-60. doi :10.3109/13668250.2011.645473

Impact Factor : 1.02

Eléments d'évaluations	Questions fondamentales à se poser
Titre	<p>Le titre précise-t-il clairement les concepts clés et la population à l'étude ?</p> <p>Oui le titre est « L'expérience de soutien reçue des personnes atteintes du syndrome de Down et de la maladie d'Alzheimer pour les soins aux personnes âgées et pour l'environnement familial ».</p>
Résumé	<p>Le résumé synthétise clairement le résumé de la recherche : problème, méthode, résultats et discussion ?</p> <p>Le résumé de l'article décrit :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Le background • La méthode • La conclusion
INTRODUCTION	
Problème de la recherche	<p>Le problème/phénomène à l'étude est-il clairement formulé et circonscrit ? Que s'agit-il d'étudier ?</p> <p>Le problème/phénomène est-il pertinent /approprié dans le contexte des connaissances actuelles ?</p> <p>Le problème/phénomène a-t-il une signification particulière pour la discipline concernée ? Les postulats sous-jacents à l'étude sont-ils précisés ?</p> <p>Les auteurs nous décrivent clairement le problème de recherche qui est le suivant : l'évolution des personnes atteintes de trisomie 21 à propos de leur espérance de vie qui augmente et les conséquences que cela engendre. Les personnes atteintes du syndrome de Down vivent plus longtemps et en meilleure santé que les générations précédentes (Glasson et coll., 2002). Quand cette population arrive à un certain âge, ils ont une plus grande prévalence d'avoir des comorbidités liées au vieillissement. En particulier, un risque accru d'apparition précoce de la maladie d'Alzheimer.</p> <p>Ce problème est pertinent pour les connaissances actuelles car, malgré cette constatation, il y a un manque de préparation pour répondre aux besoins des personnes atteintes du syndrome de Down et de la maladie d'Alzheimer. Surtout, un manque d'établissements adaptés pour accueillir cette population. La pose tardive du diagnostic de démence vers la fin de la progression de la</p>

	<p>maladie d'Alzheimer entraîne une prise en charge pas adaptée et peut aboutir à une crise de décision.</p> <p>Comme il existe peu d'établissements pour accompagner des personnes atteintes de trisomie 21 et de la maladie d'Alzheimer, ce sont des gens qui restent longtemps dans le foyer familial à la charge des parents.</p> <p>McCarron, Gill, Lawlor et Begley (2002) identifient la nécessité de se préparer à l'évolution des besoins de cette population vieillissante comme l'incidence de démence augmente.</p>
Recension des écrits	<p>Une recension a-t-elle été entreprise ?</p> <p>La recension fournit-elle une synthèse de l'état de la question par rapport au problème de recherche ?</p> <p>La recension des écrits vous semble-t-elle présenter une base solide pour l'étude ? L'auteur présente-il l'état des connaissances actuelles sur le phénomène ou le problème à l'étude ?</p> <p>La recension présente-t-elle des sources primaires ?</p> <p>Concernant la recension des écrits, les auteurs nous disent qu'il y a peu de recherches abordant l'expérience des familles qui prennent soin de leur proche avec le syndrome de Down et la maladie d'Alzheimer. Il y a des preuves que cela est éprouvant et demande des exigences importantes avec peu d'aide extérieur disponible. Le manque de compréhension entourant le syndrome de Down et la maladie d'Alzheimer a conduit à créer des crises au sein des familles. L'avenir d'une personne handicapée vivant avec leur famille est souvent incertain et non planifié (Dillenburger & McKerr, 2010).</p> <p>La recension des écrits est faite de manière implicite, les auteurs nous expliquent seulement qu'il existe peu de recherche similaire mais ils ne nous disent pas comment ils sont arrivés à cette conclusion.</p>
Cadre de recherche	<p>Les concepts clés sont-ils mis en évidence et définis sur le plan conceptuel ? Est-il justifié et décrit de façon adéquate ?</p> <p>Est-ce que les concepts clés s'inscrivent-ils dans un cadre de référence ? Est-il lié au but de l'étude ? Les bases philosophiques et théoriques ainsi que la méthode sous-jacente sont-elles explicitées et appropriées à l'étude ?</p> <p>Les auteurs ne mettent pas en évidence les concepts clés ni les bases philosophiques et théoriques utilisées.</p>
Buts et question de recherche	<p>Le but de l'étude est-il énoncé de façon claire et concise ?</p> <p>Les questions de recherche ou les hypothèses, dont les variables clés et la population à l'étude, sont-elles clairement énoncées ?</p> <p>Les questions de recherche ou les hypothèses reflètent-elles le contenu de la recension des écrits et découlent-elles logiquement du but ? Traitent-elles de l'expérience des participants, des croyances, des valeurs ou des perceptions ?</p>

	<p>Les variables reflètent-elles les concepts précisés dans le cadre de recherche ?</p> <p>Les questions s'appuient-elles sur des bases philosophiques, sur la méthode de recherche sous-jacente ou sur le cadre conceptuel ou théorique ?</p> <p>Cette étude vise à faire un rapport sur les expériences vécues des familles et autres proches aidants qui soutiennent et s'occupent de manière permanente de personnes atteintes du syndrome de Down et de la maladie d'Alzheimer qui ont vécu la majeure partie ou toute leur vie dans le foyer familiale.</p> <p>Selon les auteurs, ces familles ne reçoivent souvent pas l'aide dont ils auraient besoin. Le travail que demande ce genre de population est conséquent.</p> <p>Les auteurs n'expliquent pas clairement s'ils se sont appuyés sur des bases philosophiques ou sur un cadre conceptuel.</p>
METHODE	
Population et échantillon	<p>La population visée est-elle définie de façon précise ? L'échantillon est-il décrit de façon suffisamment détaillée ? la méthode utilisée pour accéder au site ou recruter les participants est-elle appropriée ?</p> <p>Dans le plan d'échantillonnage, l'auteur a-t-il envisagé des moyens d'accroître la représentativité de l'échantillon ? La méthode d'échantillonnage utilisée a-t-elle permis s'ajouter des renseignements significatifs et d'atteindre les objectifs visés ? Est-elle justifiée sur la base statistique ou par une saturation des données ?</p> <p>Comment la taille de l'échantillon a-t-elle été déterminée ? Est-elle justifiée sur une base statistique ?</p> <p>Les auteurs ont retenu 3 participants : Jan (52 ans), Ross (62 ans), Maria (47 ans) et leurs familles. Ils ont été identifiés dans la plus grande étude de cohorte de personnes atteintes du syndrome de Down et de la maladie d'Alzheimer d'Australie. Les responsables de l'étude ont pu les identifier grâce à une clinique universitaire spécialisée pour les adultes atteints du syndrome de Down. Ces 3 participants ont vécu la plupart de leur vie avec leurs parents dans la maison familiale. Au moment de la réalisation de la recherche, deux des participants avaient déménagé dans un établissement de soins pour personnes âgées.</p> <p>Les auteurs nous disent qu'ils ont repéré 9 adultes atteints de trisomie 21 et de la maladie d'Alzheimer dans la clinique universitaire mais que 6 d'entre eux ont vécu dans des institutions ou résidences depuis leur jeune âge. C'est pour cette raison, qu'ils ont seulement retenu 3 participants.</p> <p>Par contre, les auteurs ne nous disent pas si la taille de l'échantillonnage est déterminée sur une base statistique.</p>

<p>Considérations éthiques</p>	<p>Les moyens pris pour sauvegarder les droits des participants sont-ils adéquats ? L'étude a-t-elle été conçue de manière à minimiser les risques et maximiser les bénéfices pour les participants ? Il est juste précisé que la recherche a obtenu l'approbation éthique de l'université Monash et de l'université La Trobe University en Australie. Nous ne savons pas ce que cette approbation implique et si les droits des participants ont été sauvegardés.</p>
<p>Devis de recherche</p>	<p>Le devis utilisé permet-il que l'étude atteigne son but ? la méthode de recherche choisie est-elle conciliable avec les outils de collecte des données proposés ? Le devis fournit-il un moyen d'examiner toutes les questions de recherche ou les hypothèses ? Le choix du devis permet-il de respecter les critères scientifiques ? (Véracité-applicabilité-consistance-Neutralité) La méthode de recherche proposée est-elle appropriée à l'étude du problème posé ? Y a-t-il suffisamment de temps passé sur le terrain et auprès des participants ? Le devis de recherche est qualitatif car les auteurs ne font que des entretiens avec les participants afin de récolter des données. Ils sont allés parler plusieurs fois avec les participants pour être sûre d'avoir toutes les informations et de façon à voir l'évolution sur le temps.</p>
<p>Modes de collectes de données</p>	<p>Les outils de mesure sont-ils clairement décrits et permettent-ils de mesurer les variables ? Les questions de recherche ont-elles été bien posées ou les observations du phénomène, bien ciblées ? Ont-elles été rigoureusement consignées par la suite ? L'auteur indique-t-il si les instruments ont été créés pour les besoins de l'étude ou s'ils sont importés ? La procédure expérimentale est-elle cohérente avec les outils mesurés ? Les auteurs ont utilisé des entretiens semi-structurés comme outil de mesure. Les premières sessions d'entretiens avaient pour but d'investiguer les préoccupations qui ont suivies l'observation des changements significatifs chez les personnes atteintes du syndrome de Down. Dans le but de comprendre ce qui a poussé les familles à chercher de l'aide, à se renseigner sur cette clinique universitaire et de cerner l'impact engendré par la pose du diagnostic de maladie d'Alzheimer sur la famille ou d'autres personnes dans la maison. Les deuxièmes sessions d'entretiens ont servi à examiner l'inquiétude et l'expérience vécue face à la recherche de soutien et l'accès aux soins adaptés pour cette population spécifique. Les auteurs ne nous décrivent pas précisément les questions utilisées lors des entretiens et s'ils ont utilisé des techniques spécifiques.</p>

Conduite de la recherche	<p>Le processus de collecte des données/enregistrement est-il décrit clairement ? Les données ont-elles été recueillies de manière à minimiser les biais en faisant appel à du personnel compétent ? Si l'étude comporte une intervention (variable indépendante), celle-ci est-elle clairement décrite et appliquée de façon constante?</p> <p>La recherche s'est étendue sur 12 mois avec l'aide de 3 experts. Le premier expert a effectué la plupart des entretiens sauf 2 entrevues ont été menées par le troisième auteur, avec le premier auteur présent. Le premier et le deuxième expert ont conduit de 2 à 4 entretiens sur toute la durée de la recherche avec les familles ou les gens qui s'occupaient des trois participants.</p> <p>Tous les entretiens ont été enregistrés et transcrits systématiquement. Une vérification du dossier médical de chaque participant a été menée pour extraire des informations concernant le diagnostic, le traitement, l'origine sociale et l'utilisation du service. Le second auteur a guidé les vérifications du dossier médical. Le deuxième expert a supervisé la vérification des dossiers médicaux.</p> <p>Les auteurs ne nous expliquent pas si leur étude comportait des biais et s'ils ont essayé de les minimiser.</p>
Analyse des données	<p>Les méthodes d'analyse sont-elles décrites ? Les facteurs susceptibles d'influer sur les résultats sont-ils pris en considération dans les analyses ? Le résumé des résultats est-il compréhensible et met-il en évidence les extraits rapportés ? Les thèmes font-ils ressortir adéquatement la signification des données ?</p> <p>Les auteurs ont fait une étude de cas détaillée pour chaque participant, en s'appuyant sur toutes les sources de données possibles. Cela inclut l'élaboration d'un calendrier et d'un descriptif riche sur l'expérience des familles et des professionnels en recherchant et/ou en obtenant le soutien et l'aide dont ils avaient besoin. L'exactitude de la chronologie et autres détails factuels a été vérifiée auprès des familles et du personnel soignant.</p> <p>Les auteurs ont utilisé la méthode d'analyse des données qualitatives décrits par, entre autres, Miles et Huberman (1994). Cette analyse implique un processus de codage, un développement de catégories afin de les comparer et de les regrouper de façon à obtenir des thèmes et de créer des relations entre ces thèmes.</p> <p>Il n'y a pas de résumé des résultats dans l'analyse des données, les auteurs nous exposent seulement la manière adopter pour arriver aux résultats.</p>
RESULTATS	
Présentation des résultats	<p>Les résultats sont-ils adéquatement présentés à l'aide de tableaux et de figures, graphiques ou modèles ?</p>

	<p>Les thèmes ou les modèles sont-ils logiquement associés entre eux afin de bien représenter le phénomène ?</p> <p>Les résultats sont-ils résumés par un texte narratif ?</p> <p>L’auteur a-t-il fait évaluer les données par les participants ou par des experts ?</p> <p>Les résultats sont développés à l’aide de deux tableaux. Les auteurs ont décrit leurs résultats à l’aide d’un texte illustrant les témoignages reçus lors des entretiens afin d’accentuer les expériences vécues.</p> <p>Le premier tableau nous décrit les effets sur la considération ou non de la maladie d’Alzheimer chez les participants.</p> <p>Le deuxième tableau démontre les facteurs de stress vécus par les familles des 3 participants.</p> <p>L’étude ne précise pas si les auteurs ont fait évaluer les résultats par des tierces personnes.</p>
DISCUSSION	
Interprétations des résultats	<p>Les résultats sont-ils interprétés en fonction du cadre de recherche et pour chacune des questions ou hypothèses ?</p> <p>Les résultats concordent-ils avec les études antérieures menées sur le même sujet ? Sont-ils discutés à la lumière d’études antérieures ?</p> <p>L’interprétation et les conclusions sont-elles conformes aux résultats d’analyses ?</p> <p>Les limites de l’étude ont-elles été définies ?</p> <p>Les conclusions découlent-elles logiquement des résultats ?</p> <p>Soulève-t-on la question du caractère transférable des conclusions ?</p> <p>Les résultats concordent avec les hypothèses du début. Il est difficile pour les familles de recevoir l’aide et le soutien dont elles ont besoin. Les conclusions découlent logiquement des résultats car il y a un manque de soutien pour les raisons suivantes :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Il y a un manque accru de connaissances sur le lien entre le syndrome de Down et la maladie d’Alzheimer autant chez les proches aidants que les professionnels. • Ce qui implique une pose de diagnostic tardive, quand la maladie d’Alzheimer est déjà à un stade avancé car la déficience intellectuelle de base camoufle la démence. Le diagnostic est posé quand la situation est déjà complexe et lourde pour les familles, ce qui engendre une crise. Pour l’instant, le système de santé n’a pas ou peu d’établissement adapté pour accueillir cette population. • Mais lorsque les services sont accessibles, il y a souvent un manque de connaissances sur la maladie d’Alzheimer chez les personnes atteintes du syndrome de Down et un manque de d’expertise

	<p>pour identifier et répondre à leurs besoins de soins et de soutien.</p> <p>Cette étude démontre que les familles ont besoin d'appuis solides qui intègrent les connaissances et l'expertise des systèmes de soins aux personnes âgées et aux personnes handicapées. Cela met en évidence que nous avons besoin de recherches supplémentaires pour combler les lacunes de système de santé.</p> <p>Les limites sous-entendues par les auteurs sont le nombre de participants, seulement trois, selon eux ils contribuent à la recherche sur les besoins de prise en charge des personnes atteintes du syndrome de Down et la maladie d'Alzheimer ainsi que leurs familles.</p>
Conséquences et recommandations	<p>Quelles sont les conséquences des résultats de l'étude pour la discipline ou la pratique clinique ? L'auteur a-t-il précisé les conséquences des résultats ? L'auteur fait-il des recommandations/applications pour la pratique et les recherches futures ? Les données sont-elles suffisamment riches pour appuyer les conclusions ?</p> <p>Les résultats montrent qu'il est urgent de faire des recherches afin de mieux comprendre ces deux pathologies associées et de savoir comment les prendre en charge.</p> <p>Une partie essentielle de la planification future est de comprendre les besoins de soins de cette population en ce qui concerne leur déficience permanente et de l'apparition/progression de maladies liée à l'âge.</p> <p>Comme beaucoup de gens avec le syndrome de Down reste à la maison, il y a un besoin croissant de comprendre non seulement comment les familles abordent la possible apparition de la maladie d'Alzheimer, mais aussi la gestion en parallèle du vieillissement des parents et des frères/sœurs.</p> <p>Les auteurs ne font pas de recommandations concrètes pour la pratique mais insinue qu'il serait important de revoir notre politique santé par rapport à cette population.</p>

Grilles adaptées du Fortin (2010)

McCarron, M., Gill, M., McCallion, P., & Begley, C. (2005). Health co-morbidities in ageing persons with Down syndrome and Alzheimer's dementia. *Journal of Intellectual Disability Research, 49*(7), 560-566. doi : 10.1111/j.1365-2788.2005.00704.x

Impact Factor : 2.41

Eléments d'évaluations	Questions fondamentales à se poser
Titre	<p>Le titre précise t'il clairement les concepts clés et la population à l'étude ?</p> <p>Oui, il cible les personnes vieillissantes atteintes du syndrome de Down et de la démence d'Alzheimer afin d'évaluer les comorbidités</p>
Résumé	<p>Le résumé synthétise clairement le résumé de la recherche : problème, méthode, résultats et discussion ?</p> <p><u>Problème</u> : le but est de considérer la relation entre les comorbidités de santé physiques et mentales dans le vieillissement des personnes avec le syndrome de Down et la démence de type Alzheimer. Ceci est d'une d'importance clinique pour permettre une prise en charge adaptée afin de déterminer les ressources nécessaires.</p> <p><u>Méthode</u> : Les besoins de santé physique et mentale ont été constatés pour les 124 personnes étant atteintes du syndrome de Down de plus de 35 ans grâce à une recherche systématique et détaillée du personnel médical et infirmier. Les différences entre les personnes avec et sans Alzheimer ont été étudiées, le stade de la démence et le degré de déficience intellectuelle (ID). Un score de comorbidités de santé a été créé à l'aide de testes.</p> <p><u>Résultat</u> : Les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer ont obtenues des scores de comorbidités significativement plus élevées que les personnes sans maladie d'Alzheimer. Il y avait aussi une différence significative dans les scores de comorbidité additionnés aux personnes en phase terminale vs les personnes situées au milieu-stade de la démence.</p> <p><u>Conclusion</u> : L'augmentation des comorbidités chez les personnes avec trisomie et démence a montré des demandes importantes pour les soins et les ressources. Les mesures de soutien appropriées environnementales combinées à du personnel qualifié et compétent sont cruciales et auront un impact important sur la qualité de vie de la population à risque.</p>
INTRODUCTION	
Problème de la recherche	<p>Le problème/phénomène à l'étude est-il clairement formulé et circonscrit ? Que s'agit-il d'étudier ?</p> <p>La population trisomique rencontre un vieillissement précoce. C'est un défi d'offrir des soins adaptés chez ces personnes qui demandent des soins accrus. Il est dit que</p>

	<p>les personnes de 35 ans et plus ont entre 15% et 40% de chance de développer un Alzheimer. Cette étude va chercher à mesurer les différentes étapes du développement de la maladie d'Alzheimer et à les décrire.</p> <p>Le problème/phénomène est-il pertinent /approprié dans le contexte des connaissances actuelles ?</p> <p>Il est nécessaire de comprendre le développement des différentes phases de la maladie d'Alzheimer chez des personnes trisomiques afin de pouvoir leur apporter un accompagnement adapté. Il est dit que les patients trisomiques qui développent une démence de type Alzheimer ont plus de chance de développer des comorbidités que les trisomiques n'ayant pas de démence.</p>
Recension des écrits	<p>Une recension a-t-elle été entreprise ?</p> <p>Oui, des études ont permis de mettre e évidence un lien entre la dépression et la maladie d'Alzheimer chez les personnes atteintes de trisomie. Malgré tout, il n'y a que peu d'études ayant analysé les diverses étapes de développement de la maladie d'Alzheimer chez une population trisomique.</p> <p>La recension fournit-elle une synthèse de l'état de la question par rapport au problème de recherche ?</p> <p>Oui, il y a une nécessité d'apporter un complément permettant de mettre en lien la maladie d'Alzheimer et les différentes comorbidités et de définir les différentes étapes que traversent les trisomiques vieillissants afin de proposer des soins adaptés et un accompagnement optimal.</p> <p>La recension des écrits vous semble-t-elle présenter une base solide pour l'étude ? L'auteur présente-il l'état des connaissances actuelles sur le phénomène ou le problème à l'étude ?</p> <p>Oui 15-40% des trisomiques de 35 ans et plus sont susceptibles de développer une démence. Malgré tout il y a peu d'études qui vérifient les comorbidités en lien avec le développement de la maladie d'Alzheimer.</p> <p>La recension présente t'elle des sources primaires ?</p> <p>Oui, elle comprend des sources primaires mais également des sources secondaires.</p>
Cadre de recherche	<p>Les concepts clés sont-ils mis en évidence et définis sur le plan conceptuel ? Est-il justifié et décrit de façon adéquate ?</p> <p>Les concepts ne sont pas définis mais sont liés au but de l'étude. Les concepts sont mis en évidence et il est expliqué pourquoi la question de recherche a été formulée mais les concepts ne sont pas définis.</p>

<p>Buts et question de recherche</p>	<p>Le but de l'étude est-il énoncé de façon claire et concise ? L'objectif est d'étudier les différentes phases de la maladie d'Alzheimer chez les trisomiques et des différentes comorbidités en lien avec ces dernières.</p> <p>Les questions de recherche ou les hypothèses, dont les variables clés et la population à l'étude, sont-elles clairement énoncées ? Il va s'agir d'étudier une population trisomique ayant une démence de type Alzheimer et de la comparer à une population trisomique n'ayant pas développé de démences et de définir les comorbidités associées ou non. L'hypothèse serait que les personnes ayant une démence avancée seront plus enclin à développer des comorbidités et à nécessiter des soins infirmiers importants.</p> <p>Les questions de recherche ou les hypothèses reflètent-elles le contenu de la recension des écrits et découlent-elles logiquement du but ? Traitent-elles de l'expérience des participants, des croyances, des valeurs ou des perceptions ? Oui, il va s'agir d'étudier deux types de populations pour arriver à répondre aux hypothèses. La comparaison entre la population avec Alzheimer et celle sans va permettre de répondre à la question de recherche.</p>
<p>METHODE</p>	
<p>Population et échantillon</p>	<p>La population visée est-elle définie de façon précise ? L'échantillon est-il décrit de façon suffisamment détaillée ? la méthode utilisée pour accéder au site ou recruter les participants est-elle appropriée ? La population de cette étude était de 124 personnes ayant une trisomie et étant âgées de plus de 35 ans. Les participants choisis étaient tous originaire d'Irlande et venais de divers établissement comme le domicile, des foyers ou des EMS. La plupart des participants ont été tirés d'un panel de recherche préexistant des personnes ayant un syndrome de Down. Le consentement de participation à l'étude a pu être fourni par les proches des personnes concernées. Les trisomiques ont été examinés afin de diagnostiquer une maladie d'Alzheimer, 63 personnes ont été diagnostiquées et 61 ne répondaient pas aux critères. L'âge était également un élément important.</p> <p>Dans le plan d'échantillonnage, l'auteur a-t-il envisagé des moyens d'accroître la représentativité de l'échantillon ? La méthode d'échantillonnage utilisée a-t-elle permis s'ajouter des renseignements significatifs et d'atteindre les objectifs visés ? Est-</p>

	<p>elle justifiée sur la base statistique ou par une saturation des données ? Des personnes ont pu être ajoutées en plus des personnes déjà connues dans les panels de recherches pour augmenter la représentation géographique et élargir la gamme de paramètres représentés.</p> <p>Comment la taille de l'échantillon a-t-elle été déterminée ? Est-elle justifiée sur une base statistique ? L'échantillon provient d'une base de données d'études antérieures et il y a été rajouté des personnes pour augmenter la représentation géographique. L'âge était un critère central, les personnes devaient être âgées de 35 ans ou plus. Il fallait que le syndrome Down soit diagnostiqué et une partie de l'échantillon a dû être diagnostiqué pour une démence de type Alzheimer.</p>
Considérations éthiques	<p>Les moyens pris pour sauvegarder les droits des participants sont-ils adéquats ? Le consentement de participation a été délivré par des proches.</p>
Devis de recherche	<p>Le devis utilisé permet-il que l'étude atteigne son but ? la méthode de recherche choisie est-elle conciliable avec les outils de collecte des données proposées ? Oui, il s'agit d'entretien et de tests médicaux, c'est une étude mixte en lien avec le but de l'étude.</p> <p>Le devis fournit-il un moyen d'examiner toutes les questions de recherche ou les hypothèses ? Oui, il va permettre de mesurer et de contrôler les différentes comorbidités possibles en lien avec le développement de la maladie d'Alzheimer. Ce qui permettra de mettre en évidence les différentes pathologies rencontrées chez une population avec une démence et sans.</p> <p>La méthode de recherche proposée est-elle appropriée à l'étude du problème posé ? Oui, une enquête a été faite auprès des patients à l'étude, leur dossier médicaux ont été utilisés, les proches ont été sollicités ainsi que les médecins de familles et les différents réseaux. Des examens médicaux comme les radios et les prises de sang ont été pratiqués afin d'établir la liste des différents comorbidités potentielle.</p> <p>Y a-t-il suffisamment de temps passé sur le terrain et auprès des participants ? Le temps passé sur le terrain n'est pas précisé.</p>
Modes de collectes de données	<p>Les outils de mesure sont-ils clairement décrits et permettent-ils de mesurer les variables ?</p>

	<p>Les chercheurs ont utilisé des questionnaires, un examen approfondi et systématique des problèmes actuels et historique médical afin d'établir les comorbidités santé qui ont ensuite été complété par le premier auteur en présence des infirmières et des prestataires de soins primaires qui connaissait la personne avec le syndrome de Down depuis un certain temps. Ces individus ont confirmé les conclusions de l'examineur. Les rapports disponibles incluent tous les diagnostics médicaux, essais des spécialistes et des consultations, rayons X, examen sanguins et documents de prescription de médicaments. Les médecins de famille ont été contactés pour plus de renseignements.</p> <p>L'auteur indique-t-il si les instruments ont été créés pour les besoins de l'étude ou s'ils sont importés ? Non l'auteur n'a rien créé pour l'occasion.</p>
Conduite de la recherche	<p>Le processus de collecte des données/enregistrement est-il décrit clairement ? Oui un questionnaire a été fourni et il fallait répondre par oui ou par non. Des tests médicaux ainsi que des recueils de données ont été effectués avec les proches et les médecins de familles.</p> <p>Les cas médicaux ont été analysés précisément. Un examen de la littérature a été fait et l'expérience clinique d'un des auteurs a permis de mettre en place une liste de 21 comorbidités principales physiques et mentales.</p> <p>Les données ont-elles été recueillies de manière à minimiser les biais en faisant appel à du personnel compétent ? Oui les questionnaires avec un choix de réponses limités permettent de limiter les biais de plus les proches ainsi que des médecins ont participé. De plus des tests médicaux ainsi que l'accès aux données des dossiers médicaux ont été mis à disposition.</p>
Analyse des données	<p>Les méthodes d'analyse sont-elles décrites ? Les données ont été codées sur un logiciel de statistique. Un score a été créé pour mesurer les comorbidités. Les résultats trouvés ont ensuite était testés afin de les valider.</p> <p>Les facteurs susceptibles d'influer sur les résultats sont-ils pris en considération dans les analyses ? Pas de facteurs développés dans la méthode</p> <p>Le résumé des résultats est-il compréhensible et met-il en évidence les extraits rapportés ? Pas de résumé des résultats développés dans la méthode.</p>
RESULTATS	

Présentation des résultats	<p>Les résultats sont-ils adéquatement présentés à l'aide de tableaux et de figures, graphiques ou modèles ? Oui, le nombre de personnes étudiées avec et sans maladie d'Alzheimer est présent, le rapport avec les différentes comorbidités et le ratio est développé en fonction des résultats. Il y a aussi le rapport des phases d'atteintes en fonction des phases de la démence.</p> <p>Les thèmes ou les modèles sont-ils logiquement associés entre eux afin de bien représenter le phénomène ? Oui, les 21 comorbidités définies lors de la méthode sont reprises dans les tableaux et sont développées dans un texte narratif.</p> <p>Les résultats sont-ils résumés par un texte narratif ? Oui, les données sont mises en places à l'aide d'un tableau et sont explicitées en texte. La première partie du texte reprend le tableau I qui nous expose les différentes atteintes entre les trisomiques atteints de la démence et ceux sans. Les principales comorbidités comme l'épilepsie et les pneumopathies sont définies comme étant plus présente chez les trisomiques Alzheimer. Le tableau II reprend les données en lien avec les phases de développement de la maladie d'Alzheimer et les 21 comorbidités uniquement chez les trisomiques Alzheimer.</p> <p>L'auteur a-t-il fait évaluer les données par les participants ou par des experts ? Non précisé.</p>
DISCUSSION	
Interprétations des résultats	<p>Les résultats sont-ils interprétés en fonction du cadre de recherche et pour chacune des questions ou hypothèses ? Oui les résultats permettent de confirmer les hypothèses et de répondre à la question de départ.</p> <p>Les résultats concordent-ils avec les études antérieures menées sur le même sujet ? Sont-ils discutés à la lumière d'études antérieures? Pas d'études antérieurs en lien avec les comorbidités liées aux phases de développement de la maladie d'Alzheimer.</p> <p>L'interprétation et les conclusions sont-elles conformes aux résultats d'analyses ? Ils ont pu voir que les comorbidités dépendaient du degré d'atteinte de la démence mais aussi de la sévérité de la trisomie.</p>

	<p>Ils reprennent et développent les comorbidités principales comme la dépression, l'épilepsie, les pneumopathies, les problèmes de mobilité et d'alimentation.</p> <p>Les limites de l'étude ont-elles été définies ? Oui, les dossiers médicaux ne sont pas toujours disponibles. Les études à venir devrait prendre en compte les gens à domicile car l'étude prenait en compte seulement les gens institutionnalisés.</p> <p>Les conclusions découlent-elles logiquement des résultats ? Oui, les comorbidités sont clairement associées à la présence de la démence ainsi que son stade.</p>
<p>Conséquences recommandations</p>	<p>et</p> <p>Quelles sont les conséquences des résultats de l'étude pour la discipline ou la pratique clinique ? L'auteur a-t-il précisé les conséquences des résultats ? Un manque au niveau de la prise en charge a été sous-entendu selon nous dans cette étude. La présence de comorbidités lors de situation de trisomie développant une démence met en évidence un manque de formation et de personnel dans les institutions.</p> <p>L'auteur fait-il des recommandations/applications pour la pratique et les recherches futures ? Ils proposent de former le personnel, d'augmenter les effectifs et d'introduire une équipe infirmière afin de prendre en charge les comorbidités chez cette population trisomiques Alzheimer. Il faut faire des recherches futures et de s'intéresser au comorbidités dans des situations de fin de vie.</p>

Grilles adaptées du Fortin (2010)

Adams, D., Oliver, C., Kalsy, S., Peters, S., Broquard, M., Basra, T., ... Mcquillan, S. (2008). Behavioural characteristics associated with dementia assessment referrals in adults with Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52(4), 358-368. doi :10.1111/j.1365-2788.2007.01036.x

Impact Factor : 2,41

Eléments d'évaluations	Questions fondamentales à se poser
Titre	<p>Le titre précise t'il clairement les concepts clés et la population à l'étude ?</p> <p>Le titre nous donne l'information que l'étude et les auteurs vont s'intéresser aux caractéristiques comportementales associées à la démence au sein d'une population souffrant de trisomie 21.</p>
Résumé	<p>Le résumé synthétise clairement le résumé de la recherche : problème, méthode, résultats et discussion ?</p> <p><u>Contexte</u> : Les changements de comportement reliés à la démence chez les personnes souffrant de syndrome de Down sont bien documentés, mais on n'en sait encore peu quant à l'effet d'un tel comportement sur les soignants..</p> <p><u>Méthode</u> : Quarante-six adultes atteints du syndrome de Down ont été divisés en deux groupes qui dépendent de la méthode d'entrée dans l'étude initiale; ceux étant dans un service spécialisé pour les personnes âgées ayant une déficience intellectuelle et le syndrome de Down qui sont là dans le but d'une évaluation de la démence (n = 17). Ou alors ce sont des personnes qui se sont portées volontaires après avoir reçu les informations envoyées à leur foyer de jour ou centre de soins résidentiels. (N = 29).</p> <p><u>Résultats</u>: Le groupe visé par l'évaluation de la démence ont mis en évidence des scores indiquant le déclin cognitif à la fois des indices et évaluations neuropsychologiques directes et ont montré des excès comportementaux, mais pas de déficits, et une faible socialisation et capacité d'adaptation que ceux du groupe de comparaison. Les soignants du groupe visé pour une évaluation de la démence ont signalé un plus grand impact des excès de comportement sur le personnel que sur l'individu en contraste avec le groupe de comparaison.</p> <p><u>Conclusion</u> : Les différences de comportement entre le groupe visé à l'évaluation et le groupe de comparaison donnent à penser que deux facteurs sont impliqués dans l'instigation d'une référence pour une évaluation de la démence: la nature de la présentation du comportement (excès plutôt que les déficits) et l'effet de ce changement de comportement sur le personnel soignant.</p>

INTRODUCTION	
Problème de la recherche	<p>Le problème/phénomène à l'étude est-il clairement formulé et circonscrit ? Que s'agit-il d'étudier ?</p> <p>Le problème/phénomène est-il pertinent /approprié dans le contexte des connaissances actuelles ?</p> <p>La reconnaissance de l'espérance de vie croissante de la population ayant une déficience intellectuelle (Janicki et al., 1999) et la forte prévalence de la démence, en particulier la maladie d'Alzheimer, chez les individus atteints du syndrome de Down (Oliver & Holland 1986; Holland et al 1998) indiquent un besoin similaire mais des services plus nombreux pour cette population. L'identification et l'évaluation de la démence chez les personnes atteintes du syndrome de Down dans un stade précoce exigent un examen d'un large éventail de facteurs qui ne sont pas les mêmes pour la population générale (voir Kalsy et al., 2006).</p> <p>L'effet des changements de comportement associés à la démence est bien documenté dans la population générale. Les études sur la démence, en particulier la maladie d'Alzheimer, ont mis en évidence les excès de comportement [ou des troubles du comportement; par exemple. l'agitation et l'agitation (Petry et al., 1988)], phénomène lié tels que les changements dans le sommeil (par exemple Ancoli-Israël et al 1993, 1994.) et plus récemment, des déficits comportementaux (ou symptômes négatifs; Reichman & Negron 2001), tels que désintérêt ou de retrait (Doody et al., 1995). L'effet de ces changements de comportement semble être lié à la forme plutôt que la fréquence (Pearlin et al., 1990).</p> <p>Il y a eu relativement peu de recherche portant sur les effets des changements de comportement sur les soignants, des adultes atteints du syndrome de Down et la démence. Les changements de comportement sont notés avant ceux du fonctionnement cognitif (Holland et al., 2000) et sont décrits comme problématique pour les soins et la gestion (Oliver et al., 2000). La littérature suggère que les soignants trouvent les changements de comportement par rapport à la démence plus difficile à comprendre et à gérer que des changements dans la capacité cognitive (Duggan et al 1996; Kalsy et al., 2007).</p>
Recension des écrits	<p>Une recension a-t-elle été entreprise ?</p> <p>La recension fournit-elle une synthèse de l'état de la question par rapport au problème de recherche ?</p>

	<p>Oui, des références sont présentées dans le texte de l'introduction, celle-ci appuie les affirmations des auteurs lorsqu'il situe leur sujet et problématique.</p> <ul style="list-style-type: none"> • La recension des écrits vous semble-t-elle présenter une base solide pour l'étude ? L'auteur présente-il l'état des connaissances actuelles sur le phénomène ou le problème à l'étude ? • La recension présente-t-elle des sources primaires ? <p>Oui, l'auteur se nomme et se base sur plusieurs études préalables et il y a une présence de source primaire dans la liste de la référence.</p>
Cadre de recherche	<p>Les concepts clés sont-ils mis en évidence et définis sur le plan conceptuel ? Est-il justifié et décrit de façon adéquate ?</p> <p>Non, aucun concept n'est développé dans ce chapitre.</p>
Buts et question de recherche	<p>Le but de l'étude est-il énoncé de façon claire et concise ?</p> <p>Le but de cette étude est décrit et développé : Cette étude décrira la manifestation du comportement au sein du groupe visées dans un service spécialisé pour les personnes âgées avec ID et le syndrome de Down (décrit dans Kalsy et al., 2005) afin d'identifier les comportements qui peuvent avoir incité les soignants à demander une aide supplémentaire et des conseils. La fréquence des excès du comportement et des déficits comportementaux sera étudiée avant de les évaluer en fonction de leur effet sur les soignants et les personnes elle-même.</p> <p>Les questions de recherche ou les hypothèses, dont les variables clés et la population à l'étude, sont-elles clairement énoncées ?</p> <p>Voici, les hypothèses faites : De la recherche précédente, on peut prévoir que la fréquence rapportée des excès et des déficits comportementaux sera plus grande dans le groupe visé que dans le groupe de comparaison. Il est également prévu que le niveau d'effet rapporté sur la gestion des comportements en excès sera aussi plus élevé aussi du groupe visé.</p> <p>Les questions de recherche ou les hypothèses reflètent-elles le contenu de la recension des écrits et découlent-elles logiquement du but ? Traitent-elles de l'expérience des participants, des croyances, des valeurs ou des perceptions ?</p> <p>Oui tout à fait, les données récoltées dans les études antérieures et toujours en cours alimentent le but et la raison de cette étude actuelle.</p>
METHODE	
Population et échantillon	<p>La population visée est-elle définie de façon précise ? L'échantillon est-il décrit de façon suffisamment détaillée ? la méthode utilisée pour</p>

	<p>accéder au site ou recruter les participants est-elle appropriée ? Dans le plan d'échantillonnage, l'auteur a-t-il envisagé des moyens d'accroître la représentativité de l'échantillon ? La méthode d'échantillonnage utilisée a-t-elle permis s'ajouter des renseignements significatifs et d'atteindre les objectifs visés ? Est-elle justifiée sur la base statistique ou par une saturation des données ? Comment la taille de l'échantillon a-t-elle été déterminée ? Est-elle justifiée sur une base statistique ?</p> <p>Les participants âgés de 31 ans ou plus ayant l'anglais comme première langue et pas de déficiences sensorielles non corrigées (tels qu'ils seraient incapables de remplir évaluations) ont été sélectionnés à partir d'un échantillon plus important inscrit dans une étude longitudinale en cours. Il en est résulté un échantillon de 46 adultes atteints de syndrome de Down, avec 22 (48%) des hommes, âgés entre 31 et 65.</p> <p>Les participants ont été divisés en deux groupes qui dépendent de leur mode d'entrée dans l'étude longitudinale : le groupe qui était dans un service spécialisé dans le but d'une évaluation de la démence. Et le groupe de comparaison qui était un groupe volontaire ayant un syndrome de down.</p> <p>Les participants ont été sélectionnés à partir d'un échantillon plus important inscrit dans une étude longitudinale en cours.</p>
Considérations éthiques	<p>Les moyens pris pour sauvegarder les droits des participants sont-ils adéquats ?</p> <p>Tous les participants ont donné leur consentement éclairé, dans le cas où cela était possible, et les soignants avaient donné leur consentement éclairé pour les données à utiliser à des fins de recherche. L'étude a reçu l'approbation de trois comités d'éthique de la recherche locale.</p>
Devis de recherche	<p>Le devis utilisé permet-il que l'étude atteigne son but ? la méthode de recherche choisie est-elle conciliable avec les outils de collecte des données proposées ?</p> <p>Nous supposons que le devis de recherche est mixte toutes les données sont évaluées grâce à des échelles et au final on obtient un score chiffré pour chaque élément évalué.</p> <p>Le devis fournit-il un moyen d'examiner toutes les questions de recherche ou les hypothèses ? Y a-t-il suffisamment de temps passé sur le terrain et auprès des participants ?</p> <p>Le temps passé sur le terrain n'est pas indiqué.</p>
Modes de collectes de données	<p>Les outils de mesure sont-ils clairement décrits et permettent-ils de mesurer les variables ?</p>

	<p>Oui les outils utilisés sont décrits et expliqué :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Le questionnaire démographique : comprend la date de naissance du participant, son sexe, son lieu de résidence, les activités de la vie quotidienne, les médicaments et fonction thyroïdienne. - Evaluation de la démence chez les personnes qui présentent un retard mental : questionnaire réalisé par le personnel soignant. Ce questionnaire contient 50 éléments et huit sous-échelles combinées pour faire une somme des notes cognitives (max.44) et une somme de valeurs sociales (max. 56) ; un score plus élevé représente une fréquence plus élevée des comportements qui sont censées être le signe de la démence. - Évaluation pour les adultes ayant une déficience intellectuelle : questionnaire qui comporte deux sous-échelles qui évaluent les excès et les déficits comportementaux couramment associés à la démence. (3 scores récoltés sur la fréquence, l'effet du comportement sur la gestion des difficultés et la personne elle-même, ceux-ci sont évalué sur une échelle de 0 à 6). Il y a 11 éléments dans les excès aboutissant à un maximum de 66 en termes de score pour chacun des scores évaluées (fréquence, effets sur le gestion et la personne elle-même). Exemple : agitation, jour et nuit d'errance et l'agression. De plus, 17 éléments dans le déficit cette fois qui aboutit à un maximum de 102 pour chaque score évalué sont présents. (par exemple : désorientation spacio-temporel et personne, se perdre, baisse de compétence dans l'entraide) - Echelle de comportement adaptatif selon Vineland : a été utilisé pour évaluer le comportement d'adaptation personnelle et sociale de chaque participant. L'entrevue se compose de 225 questions divisées en trois domaines: la communication, les compétences de la vie quotidienne et la socialisation, dont chacun a trois autres sous-domaines. Chaque élément peut être marqué 0 (jamais), 1 (parfois) ou 2 (montre toujours ce comportement), un score plus élevé représente une équivalence d'âge plus élevée de comportement adaptatif. - Echelle de l'image et du vocabulaire britannique : est une mesure du vocabulaire réceptif qui demande aux participants d'indiquer quelle image représente le mot prononcé par le chercheur. - Evaluation neuropsychologique qui comprend six sous-échelles évaluant la nomination d'une image (anomie, max 14), identification (aphasie, max 14), action sur demande (apraxie, max 10), l'objet et la
--	---

	<p>mémoire d'image (pour chacun max 10), la mémoire pour les phrases (max de 49). Plus le performance est bonne plus le score est élevée.</p> <p>L'auteur indique-t-il si les instruments ont été créés pour les besoins de l'étude ou s'ils sont importés ?</p> <p>Non, la majorité des outils sont importé d'une autre étude. Voici un exemple : L'évaluation neuropsychologique de la démence dans la déficience intellectuelle (NAID) (Oliver & Crayton, 1993), utilisé précédemment et décrit en détail dans les études transversales et longitudinales (Crayton et al 1998;.. Oliver et al 1998)</p>
Conduite de la recherche	<p>Le processus de collecte des données/enregistrement est-il décrit clairement ?</p> <p>Les données des mesures ont été recueillies lors de l'évaluation initiale de chaque participant. Tous les questionnaires et les évaluations directes ont été réalisés conformément aux instructions normalisées fournies dans les manuels respectifs. Les entrevues et questionnaires ont été menés au domicile du participant. Les évaluations neuropsychologiques directes ont eu lieu dans un quartier calme au sein de la maison ou le centre de jour du participant. Les participants ont bénéficiés des pauses fréquentes tout au long de l'essai et si le participants sont apparus ou ont déclaré qu'ils étaient fatigués, les essais ont été interrompus et terminés à la prochaine occasion.</p> <p>Les données ont-elles été recueillies de manière à minimiser les biais en faisant appel à du personnel compétent ?</p> <p>Aucune indication n'est précisée quant à ce sujet.</p>
Analyse des données	<p>Les méthodes d'analyse sont-elles décrites ?</p> <p>un test de Kolmogorov-Smirnov a été entrepris pour tester la normalité des données. Si la distribution des données a été jugée normale par ces statistiques, des tests paramétriques ont alors été réalisées. Si cela n'était pas le cas, ils ont été transformés en utilisant une transformation logarithmique.</p> <p>Les facteurs susceptibles d'influer sur les résultats sont-ils pris en considération dans les analyses ?</p> <p>En raison du grand nombre de comparaisons effectuées au sein de chaque mesure (par exemple VABS, NAID, AADS), une alpha-valeur prudente de 0,01 a été adoptée pour les résultats de tous les T- et Mann-Whitney U-tests pour réduire le risque d'une erreur.</p> <p>Le résumé des résultats est-il compréhensible et met-il en évidence les extraits rapportés ?</p> <p>Il n'y pas de présence de résumé de résultats dans ce chapitre.</p>
RESULTATS	

Présentation des résultats	<p>Les résultats sont-ils adéquatement présentés à l'aide de tableaux et de figures, graphiques ou modèles ?</p> <p>Oui les résultats sont synthétisés sous forme de tableaux et les résultats des mesures mises en place de la démence et le déclin cognitif ont été comparés.</p> <p>Le tableau 2 présente la moyenne des scores cognitifs et sociaux du groupe visée et de comparaison. Ces résultats montrent que les personnes du groupe visé par une évaluation de la démence font état d'une fréquence significativement plus élevée de comportements indicatifs de la démence que ceux du groupe de comparaison.</p> <p>Le tableau 3 présente les scores totaux de l'évaluation neuropsychologique des deux groupes à l'étude, il montre qu'il existe une différence significative dans la proportion d'individus au sein de chaque groupe, en fonction score «d'intérêt» ou «préoccupante». L'inspection des données brutes indique qu'il y a une proportion significativement plus élevée de personnes marquant au «d'intérêt» ou «préoccupante» dans le groupe visé que le groupe de comparaison.</p> <p>Le tableau 4 présente les notes moyennes et écarts-types des deux groupes sur la fréquence, l'effet sur la gestion et la personne elle-même (individuelle) des excès et déficits. Il montre que les individus du groupe visé ont un score de fréquence plus élevée pour excès de comportement que ceux du groupe de comparaison. Aucune différence n'a été notée entre les groupes dans le score de fréquence des déficits comportementaux. L'excès de comportement montré par des individus du groupe visé a eu un effet nettement plus important sur les soignants que sur les individus eux-mêmes. Ceci n'est pas le cas au sein du groupe de comparaison.</p> <p>La figure 1 montre que les deux groupes étaient comparables dans leur communication et les compétences de la vie quotidienne, mais le groupe visé a montré un déficit important dans les compétences de socialisation, en particulier dans la capacité d'adaptation.</p> <p>Les résultats sont-ils résumés par un texte narratif ?</p> <p>Chaque tableau est expliqué par un texte narratif.</p> <p>L'auteur a-t-il fait évaluer les données par les participants ou par des experts ?</p> <p>Aucune précision n'est apportée à ce sujet.</p>
DISCUSSION	
Interprétations des résultats	<p>Les résultats sont-ils interprétés en fonction du cadre de recherche et pour chacune des questions ou hypothèses ?</p>

	<p>Cette étude est la première à avoir enquêté sur la manifestation du comportement des personnes atteintes du syndrome de Down visés pour l'évaluation de la démence, par des professionnels ou des soignants dans un service spécialisé. Les résultats suggèrent que la majorité des références pour l'évaluation de la démence montrent des changements et des comportements suggestifs de la démence.</p> <p>Les résultats concordent-ils avec les études antérieures menées sur le même sujet ? Sont-ils discutés à la lumière d'études antérieures ?</p> <p>Oui, par exemple : Les déficits au sein de ces compétences sont semblables à ceux signalés dans la littérature contemporaine</p> <p>L'interprétation et les conclusions sont-elles conformes aux résultats d'analyses ?</p> <p>Les limites de l'étude ont-elles été définies ?</p> <p>Il est important de noter que, bien que les groupes diffèrent sur les mesures établies de la démence, de telles analyses ne permettent pas de diagnostics de démence au sein du groupe visé (voir Oliver & Adams 2008). Le changement de comportement est seulement un aspect de la démence; un diagnostic de «démence de type Alzheimer» peut être faite sur la base d'un processus de diagnostic complet qui comprend des examens médicaux, des tests et des entrevues neuropsychologiques.</p> <p>Il est également important de garder à l'esprit que la méthodologie transversale limite la mesure dans laquelle les conclusions sont entreprises.</p> <p>Les conclusions découlent-elles logiquement des résultats ?</p> <p>Il n'y a pas de chapitre nommé conclusion mais un paragraphe reprend les résultats présentés dans le chapitre précédent de manière synthétique.</p> <p>Le groupe visé pour une évaluation de la démence a montré des excès comportementaux plus importants et une diminution de la socialisation en particulier la capacité d'adaptation. Fait intéressant, les professionnels et soignants s'occupant du groupe visé par l'évaluation de la démence ont estimé que ces excès de comportement ont eu plus d'effet sur eux-mêmes que sur l'individu.</p>
Conséquences et recommandations	<p>Quelles sont les conséquences des résultats de l'étude pour la discipline ou la pratique clinique ? L'auteur a-t-il précisé les conséquences des résultats ?</p> <p>Cette étude démontre l'importance de fournir des services spécialisés pour les personnes âgées avec déficience intellectuelle et le syndrome de Down. Ce service reçoit des références appropriées, mais doit informer davantage les soignants et les professionnels de la santé afin d'assurer des évaluations et des interventions adaptés. Les résultats suggèrent également que les soignants et les professionnels de la</p>

santé ont besoin de plus d'informations sur les changements comportementaux et cognitifs qui sont plus fréquents dans les premières étapes du changement de comportement (voir Simeonsson et al., 1982; Smith, 1999). Il y a un besoin évident de nouvelles recherches sur la présentation comportementale de la démence dans le syndrome de Down, tant pour la recherche et à des fins cliniques.

L'auteur fait-il des recommandations/applications pour la pratique et les recherches futures ?

Des recherches supplémentaires sont nécessaires pour identifier la relation entre les changements cognitifs à la fois un changement de comportement.

Grilles adaptées du Fortin (2010)

Chaput, J. L. (2002). Adults with Down Syndrome and Alzheimer's Disease : Comparison of Services Received in Group Homes and in Special Care Units. *Journal of gerontological social work, 38*(1-2), 197-211. doi : 10.1300/J083v38n01_05

Impact Factor : pas trouvé d'impact factor

Eléments d'évaluations	Questions fondamentales à se poser
Titre	<p>Le titre précise t'il clairement les concepts clés et la population à l'étude ?</p> <p>Il va essayer de comparer les prises en charge en milieu hospitalier et en foyer. Il va étudier une population de trisomique atteint de démence de type Alzheimer.</p>
Résumé	<p>Le résumé synthétise clairement le résumé de la recherche : problème, méthode, résultats et discussion ?</p> <p>Oui il reprend :</p> <p><u>Problème</u> : Un nombre important de personnes atteintes du syndrome de Down est à risque de démence résultant de la maladie d'Alzheimer. Beaucoup vivent dans des foyers de groupe, en communauté. Quand ils sont touchés par la démence, le défi des différents établissements est de trouver la meilleure façon de maintenir les gens dans leur foyer ou logement sur le long terme et prévoir la gestion des soins de démence efficacement. Dans la population générale, les soins à long terme sont généralement fournis dans les établissements de soins infirmiers, souvent dans des unités de soins spéciaux.</p> <p><u>Méthode</u> : Cette étude a évalué les facteurs trouvés dans des foyers de groupe et les unités de soins spécialisés pour déterminer qui est en mesure de fournir une meilleure qualité de vie pour les personnes atteintes du syndrome de Down touchées par la démence. les Interviews, utilisant des indicateurs de qualité de vie, ont été menées sur 20 sites, tels que des foyers de groupe et des unités de soins spécialisés, sur la base de leur expérience avec des personnes atteintes de démence.</p> <p><u>Résultats</u> : Les résultats indiquent que les foyers de groupe peuvent créer des conditions associées à une meilleure qualité de vie tout en fonctionnant avec des coûts inférieurs de dotation en raison de la non-utilisation du personnel médical.</p>
INTRODUCTION	
Problème de la recherche	<p>Le problème/phénomène à l'étude est-il clairement formulé et circonscrit ? Que s'agit-il d'étudier ?</p> <p>Cette étude a pour but d'évaluer et sélectionner les indicateurs de qualité de vie et les différentes pratiques dans deux types d'environnements fournisseurs de soins aux adultes atteints de la maladie d'Alzheimer: les foyers pour les adultes ayant une déficience intellectuelle, et les</p>

	<p>unités de soins spéciaux dans les établissements de soins de longue durée. Ils vont chercher à évaluer les différents facteurs qui influencent la qualité de vie des patients en fonction de leur lieu de vie.</p> <p>Le problème/phénomène est-il pertinent /approprié dans le contexte des connaissances actuelles ? Oui, la démence touche un grand pourcentage d'adultes âgés et, en raison du phénomène du baby-boom, cela devrait doubler dans les décennies à venir. Cette demande accrue va placer une pression importante sur le système de soins de santé canadien car il y a une grave pénurie de solutions de logement pour les personnes atteintes de démence</p>
Recension des écrits	<p>Une recension a-t-elle été entreprise ? Les auteurs font des liens avec différentes autres études pour appuyer leur introduction. Nous supposons qu'une recension a été faite mais elle n'est pas explicitement exposée.</p> <p>La recension fournit-elle une synthèse de l'état de la question par rapport au problème de recherche ? Oui en lien avec les différents concepts, différentes études viennent confirmer et appuyer les auteurs. Différents facteurs sont déjà avancés et validés par différentes études antérieures. La démence est développée et les auteurs se basent sur différentes sources scientifiques afin de construire leur développement. Et elle est déjà mise en lien avec le syndrome de down en regard de ce qui a déjà été fait dans d'autres études. La qualité de vie est développée et mise en lien avec l'environnement, des hypothèses en sont déduites notamment en lien avec l'environnement.</p> <p>La recension des écrits vous semble-t-elle présenter une base solide pour l'étude ? L'auteur présente-il l'état des connaissances actuelles sur le phénomène ou le problème à l'étude ? La recension présente t'elle des sources primaires ? Oui, la recension des écrits est une base solide pour l'étude, on y voit différentes sources primaires et thématiques mis en avant en fonction des différents résultats des dernières recherches. Les recensions et références primaires sont insérées dans chaque concept présenté : Démence et syndrome de Down : dans les années 2000, des chercheurs ont déterminé que la perte de mémoire, les changements de comportement et le déclin fonctionnel étaient généralement les premiers signes du développement de la démence chez un personne souffrant de trisomie 21, âgé de 30 ans et plus. La qualité de vie : un groupe de chercheurs ont mis en avant que la qualité de vie pouvait être négativement impactée par le manque de personnel, le manque d'argent</p>

	<p>et de financement, le handicap, le manque de compétence de communication et d'accessibilité.</p> <p>Indicateurs sociaux et physique : le concept de qualité de vie est précisé et des indicateurs sociaux et physiques ont été identifiés. Il a été prouvé par des chercheurs que la qualité de vie des résident atteint de trisomie 21 et de démence et plus élevée lorsque le personnel est bien doté, formé, satisfait et avec des horaires réguliers. La philosophie de soins a également un impact sur la qualité de vie des résidents, de même que l'environnement physique du patient (suggestion de chambre individuelle, décoration personnelle, éclairage adéquat, chemin d'errance à disposition et accès possible à l'extérieur)</p>
Cadre de recherche	<p>Les concepts clés sont-ils mis en évidence et définis sur le plan conceptuel ? Est-il justifié et décrit de façon adéquate ?</p> <p>Oui, la démence d'Alzheimer et le syndrome de Down ainsi que la qualité de vie sont définis et développés. Les facteurs sociaux et physiques sont également développés. Le concept de la qualité de vie est présenté de manière générale, puis préciser en fonction du contexte de la recherche et de la population. De ce fait, des indicateurs d'évaluation de la qualité de vie sont alors présentés.</p> <p>Est-ce que les concepts clés s'inscrivent-ils dans un cadre de référence ? Est-il lié au but de l'étude ? Les bases philosophiques et théoriques ainsi que la méthode sous-jacente sont-elles explicitées et appropriées à l'étude ?</p> <p>Tout à fait, le développement des concepts clés a permis de poser la question de recherche de cette étude : est-ce que l'organisation et les prestations de services diffèrent entre les deux établissements (foyer de groupe et les unités de soins spécialisées) et si c'est le cas, comment ?</p>
Buts et question de recherche	<p>Le but de l'étude est-il énoncé de façon claire et concise ?</p> <p>Le but est de mesurer et d'étudier les différents facteurs influençant la qualité de vie dans une population de trisomique ayant développé une démence de type Alzheimer. Les auteurs ont entrepris de définir différents facteurs pouvant influencer la qualité de vie. Le but est de définir ces différents facteurs afin de promouvoir et d'améliorer la qualité de vie et l'offre en soins à cette population.</p> <p>Les questions de recherche ou les hypothèses, dont les variables clés et la population à l'étude, sont-elles clairement énoncées ?</p> <p>Les hypothèses et la question de recherche sont clairement citées : l'hypothèse pour les unités de soins spéciaux est que le même niveau de soins sera fourni à une personne avec syndrome de Down ainsi qu'à une personne sans</p>

	<p>syndrome de Down. L'hypothèse des foyers de groupe est que si un adulte résident dans la maison et diagnostiqué dément, un soutien spécial sera offert à l'individu aussi longtemps que celui-ci reste dans l'institution. La question de recherche est également clairement posée.</p> <p>Les questions de recherche ou les hypothèses reflètent-elles le contenu de la recension des écrits et découlent-elles logiquement du but ? Traitent-elles de l'expérience des participants, des croyances, des valeurs ou des perceptions ?</p> <p>Oui, la question de recherche découle de la présentation des concepts, du contexte actuel et de la recension des écrits : on va chercher à évaluer la qualité des soins dans les deux établissements auprès de la population trisomique 21 ayant développé une démence.</p>
METHODE	
Population et échantillon	<p>La population visée est-elle définie de façon précise ? L'échantillon est-il décrit de façon suffisamment détaillée ? la méthode utilisée pour accéder au site ou recruter les participants est-elle appropriée ?</p> <p>20 établissements ont été les sujets de l'étude (10 foyers de groupe s'occupant d'adulte avec déficience intellectuelle et 10 unités de soins spéciaux aux patients souffrant de démence)</p> <p>Dans le plan d'échantillonnage, l'auteur a-t-il envisagé des moyens d'accroître la représentativité de l'échantillon ? La méthode d'échantillonnage utilisée a-t-elle permis s'ajouter des renseignements significatifs et d'atteindre les objectifs visés ? Est-elle justifiée sur la base statistique ou par une saturation des données ?</p> <p>Les établissements ont été obtenus grâce à une technique d'échantillonnage en boule de neige et ont été tirés de partout au Canada. Chaque établissement a fourni des soins prolongés à au moins un adulte souffrant du syndrome de Down et ayant été diagnostiqué pour une démence.</p> <p>L'échantillonnage a été déterminé en fonction du critère de sélection qui était ; le fait d'avoir dans son institution au moins une personne trisomique 21 et démente. Malheureusement, au Canada, au moment de la recherche, seulement 3 organisations remplissaient ce critère. Cet échantillonnage est justifié du fait que cette population n'est actuellement pas fréquente mais qu'elle le sera les prochaines décennies.</p>
Considérations éthiques	<p>Les moyens pris pour sauvegarder les droits des participants sont-ils adéquats ?</p> <p>Ces moyens de sont pas mentionnée dans ce chapitre.</p>

	<p>L'étude a-t-elle été conçue de manière à minimiser les risques et maximiser les bénéfices pour les participants ? L'opinion des résidents sur leur propre qualité de vie n'a pas été interrogée du fait de la difficulté d'accessibilité de ce fait seul le personnel qui s'en occupe a été sollicité.</p>
Devis de recherche	<p>Le devis utilisé permet-il que l'étude atteigne son but? la méthode de recherche choisie est-elle conciliable avec les outils de collecte des données proposées ? Toutes les questions de l'entrevue étaient de nature quantitative, à l'exception de la dernière section, la philosophie de l'organisation des soins était visée. De ce fait, cette étude est, selon nous, mixte car les deux types de questions sont présents.</p> <p>La méthode de recherche proposée est-elle appropriée à l'étude du problème posé ? Oui car le but de cette étude est d'identifier et de mesurer les facteurs influençant la qualité de vie chez une population trisomique avec démence.</p> <p>Y a-t-il suffisamment de temps passé sur le terrain et auprès des participants ? Les chercheurs ont passé 30 minutes avec chaque professionnel (23 personnes au total).</p>
Modes de collectes de données	<p>Les outils de mesure sont-ils clairement décrits et permettent-ils de mesurer les variables ? L'instrumentation était un questionnaire d'entrevue spécialement conçu. Pour remplir le questionnaire, des entretiens d'environ une demi-heure ont été entreprises et ont été basés sur des questions formées selon les indicateurs sociaux et physiques de la qualité de vie divisés en cinq sections: les résidents, le personnel (y compris les frais de personnel), la programmation, les caractéristiques environnementales et la philosophie des soins de l'organisation. Toutes les questions de l'entrevue étaient de nature quantitative, à l'exception de la dernière section, la philosophie de l'organisation des soins y était développée.</p> <p>Les questions de recherche ont-elles été bien posées ou les observations du phénomène, bien ciblées ? Ont-elles été rigoureusement consignées par la suite ? Effectivement, la question de recherche est clairement posée, et le contenu des questionnaires correspond aux apports et connaissances actuels sur le sujet.</p> <p>L'auteur indique-t-il si les instruments ont été créés pour les besoins de l'étude ou s'ils sont importés ?</p>

	<p>Ceci, n'est pas explicité, mais il me semble que les questionnaires ont été créés pour cette étude.</p> <p>La procédure expérimentale est-elle cohérente avec les outils mesurés ?</p> <p>Tout à fait, le questionnaire a été remplis par le personnel qui s'occupe de la population démente ou/et déficiente intellectuelle, sur la base d'une entrevue.</p>
Conduite de la recherche	<p>Le processus de collecte des données/enregistrement est-il décrit clairement ?</p> <p><u>Procédure</u> : Les entretiens ont été conduits avec vingt-trois aidants formels au total, dont trois ont été utilisés pour le pré-test de l'instrument d'entrevue. Dix répondants de chaque type de logement ont été choisis pour des entrevues, sur la base de leurs connaissances et de l'expérience des personnes atteintes de démence.</p> <p>Les données ont-elles été recueillies de manière à minimiser les biais en faisant appel à du personnel compétent ?</p> <p>Il n'a pas été possible d'identifier les établissements prenant en charge des patients souffrant de trisomie 21 et de démence, de ce fait, l'étude s'est centrée sur l'environnement dans l'établissement, étant donné que les soins prodigués sont semblables. Des efforts considérables ont été dépensés afin d'interroger des organisations de partout au Canada qui ont des foyers de groupe avec des personnes ayant le syndrome de Down et la démence. Seulement trois sur un maximum de vingt-trois organisations des foyers de groupe à Winnipeg ont actuellement logé quelqu'un avec le syndrome de Down et de la démence.</p> <p>De plus, les résidents n'ont pas été interrogés dans cette étude, seulement le personnel qui s'en occupe.</p>
Analyse des données	<p>Les méthodes d'analyse sont-elles décrites ?</p> <p>Les méthodes d'analyse ne sont pas décrites de manière explicite, mais le moyen de récolte de données était des entretiens ou un questionnaire est remplis par le personnel travaillant dans les foyers de groupe et les unités de soins spéciaux, nous supposant que l'analyse s'est fait selon le retour des réponses des participants.</p> <p>Les facteurs susceptibles d'influer sur les résultats sont-ils pris en considération dans les analyses ?</p> <p>Rien n'est mentionné à ce sujet.</p>
RESULTATS	
Présentation des résultats	<p>Les résultats sont-ils adéquatement présentés à l'aide de tableaux et de figures, graphiques ou modèles ?</p>

Les résultats sont organisés par catégories de l'étude: les résidents; les employés; la programmation; les caractéristiques environnementales; et la philosophie des soins de l'organisation. Donc les résultats sont présentés par chapitre. Des tableaux également synthétisent les résultats.

Les thèmes ou les modèles sont-ils logiquement associés entre eux afin de bien représenter le phénomène ?

Oui les thèmes présentés au début de l'étude sont repris et développés dans les résultats.

Résidents : le nombre de résidents dans les unités de soins spéciaux s'élève à 20 environs, alors que dans les foyers de groupe, il est à 5, en moyenne. Les personnels des unités de soins spéciaux affirment qu'ils ont beaucoup plus d'expériences portant sur les changements comportement avec les patients atteints de démence, du fait du nombre des patients qui est plus importants chez eux. Alors que dans les foyers de groupe, la prise en charge des patients atteints de démence commence à venir, démarre.

Personnel : Le personnel était généralement recruté sur la base de la cohérence de leurs croyances générales à l'égard des soins à la philosophie en vigueur de l'organisation, leurs capacités et les atouts qu'ils apportent à la position, plutôt que de leur éducation ou leur formation antérieure. En revanche, la plupart du personnel de soins directs dans les unités de soins spéciaux était aidés en soins de santé. alors que le personnel des foyers de groupe n'avait pas préalablement suivi une formation dans le domaine des soins et de la santé, de ce fait ils rencontraient beaucoup plus de difficultés à s'occuper du patient atteint de démence.

En revanche, la formation continue du personnel est importante dans les deux types d'établissement.

En termes d'effectif, dans les unités de soins spéciaux, le ratio personnel-résident s'élève à 1 :4, alors que dans les foyers de groupe, celui-ci est de 3 :5, pendant le quart de jour.

Pour les horaires, dans les unités de soins spéciaux, tous les horaires de personnel étaient de huit heures, et il y avait une certaine fluctuation des changements dans les horaires du personnel soit mensuelle ou tous les deux ans. Le personnel dans les foyers de groupe n'a pas changé leur horaire en dotation et en personnel ainsi que leurs déplacements quotidiens étaient généralement huit heures dans la journée. Toutefois, quelques maisons faisaient état qu'ils utilisaient plus courtes périodes de travail (par exemple, les déplacements quatre heures) de fournir au personnel des restes de demander des soins. Une maison a choisi d'avoir un horaire de nuit plus long parce qu'il y avait quelques problèmes à ce moment-là.

	<p>Programmation : les unités de soins spéciaux ont déclaré fournir un certain nombre d'activités programmées (les mêmes pour tous les résidents). Ce qui n'a pas été le cas dans les foyers de groupe, ce qui indique qu'eux mettaient plus l'accent sur l'interaction impliquant des programmes journaliers qui permettent aux résidents de poursuivre leur mode de vie, mais en communauté. Les unités de soins spéciaux affirment que les résidents ont de l'espace à l'extérieur, mais de petite taille, ce qui ne favorise pas l'interaction sociale, alors que les foyers de groupe propose des sorties et des promenades à leurs résidents.</p> <p>Caractéristiques environnementales : dans les foyers de groupe les chambres sont individuels et les résidents décorent et meublent leur espace comme ils le souhaitent. Dans les unités de soins spéciaux, il y a des chambres privées et semi-privées, la décoration personnelle y est également acceptée, de plus, sur les portes d'entrée des chambres, on y voit le nom de chaque résident leur permettant ainsi de s'orienter. Les deux établissements avouent ne pas avoir de chemin permettant aux résidents d'errer. Les unités de soins spéciaux rencontrent des problèmes d'éclairage : éblouissement.</p> <p>Les unités de soins suggèrent plus d'espace, de personnel et de programme éducatif pour améliorer la qualité de vie de leur résident, alors que les foyers de groupe, eux suggèrent plus de soutien financier et la dotation renforcée.</p> <p>Les résultats sont-ils résumés par un texte narratif ? Oui, les résultats sont présentés par un texte narratif.</p>
DISCUSSION	
Interprétations des résultats	<p>Les résultats sont-ils interprétés en fonction du cadre de recherche et pour chacune des questions ou hypothèses ?</p> <p>La question de recherche a demandé dans quelle mesure ces deux établissements font différence sur le plan organisationnel et les prestations de soins (service) et lequel peut mieux répondre aux besoins des adultes atteints du syndrome de Down touchées par la démence.</p> <p>Dans cet esprit, la principale conclusion de l'étude a soutenu la croyance que la petite taille d'une résidence améliore les soins plus individualisés, les interactions du personnel-résident et le suivi du déclin fonctionnel que reçoit une personne souffrant de démence sur un long terme.</p> <p>Les foyers de groupe ont une philosophie de soins thérapeutiques, qui promeut plus l'individualisation, ont des espaces plus personnalisés. Ils fournissent une continuité des soins évidente, tout en étant un peu plus paralysés par la baisse des salaires du personnel et le manque de la formation liée à la démence pour le personnel.</p>

	<p>Les résultats concordent-ils avec les études antérieures menées sur le même sujet ? Sont-ils discutés à la lumière d'études antérieures ?</p> <p>Les études antérieures ne sont pas mentionnées dans la discussion qui a été abordé dans l'introduction.</p> <p>L'interprétation et les conclusions sont-elles conformes aux résultats d'analyses ?</p> <p>Tout à fait, les résultats de l'analyse sont repris, les différents thèmes évalués durant l'étude sont repris et comparé dans les deux établissements. Il a été montré que la formation du personnel était meilleure dans les unités de soins spéciaux, ainsi que l'effectif et les salaires étaient plus avantageux, dans ce type d'institution.</p> <p>Les limites de l'étude ont-elles été définies ?</p> <p>Les limites de l'étude ne sont pas définies.</p> <p>Les conclusions découlent-elles logiquement des résultats ?</p> <p>Oui les différentes caractéristiques de chaque institutions sont comparées et discutées.</p> <p>Soulève-t-on la question du caractère transférable des conclusions ?</p> <p>L'étude s'est intéressée à la personne souffrant de démence, mais les résultats trouvés peuvent être transféré à une population souffrant de déficience intellectuelle.</p>
Conséquences et recommandations	<p>Quelles sont les conséquences des résultats de l'étude pour la discipline ou la pratique clinique ? L'auteur a-t-il précisé les conséquences des résultats ?</p> <p>Les conséquences de ces résultats ne sont pas abordées en revanche des pistes et propositions sont données.</p> <p>L'auteur fait-il des recommandations/applications pour la pratique et les recherches futures ?</p> <p>Basé sur les résultats, il est recommandé que les résidents atteints du syndrome de Down et la démence restent dans leurs foyers de groupe pour la durée de la maladie, si cela est économiquement possible. Pour les personnes atteintes du syndrome de Down qui ont choisis de résider dans un foyer de groupe dans le passé, il semblerait qu'ils bénéficieraient plus, en termes de qualité de vie, de rester dans ces maisons et de l'âge en place.</p> <p>En vue d'une amélioration de la qualité de vie des personnes souffrant de déficience intellectuelle, il est conseiller d'envisager une augmentation du taux de personnels au besoin ainsi que d'offrir à ceux-ci autant que possible des formations sur la démence et la gestion des soins dans cette population.</p>

	<p>En terme de recommandation pour les recherches futures : Étant donné que les coûts étaient sensiblement diminués pour les foyers de groupe, les autres informations disponibles semblent indiquer que de nombreux foyers de groupe dans de telles situations trouvent les dépenses supplémentaires non remboursées difficiles à absorber un coût supplémentaire pour les soins. Cette question mérite certainement une enquête plus approfondie.</p>
--	---

Grilles adaptées du Fortin (2010)

Horr, T., Messinger-Rapport, B., & Pillai, J. A. (2014). Systematic review of strengths and limitations of Randomized Controlled Trials for non-pharmacological interventions in mild cognitive impairment: Focus on Alzheimer's disease. *The journal of nutrition, health & aging*, 19(2), 141-153. doi : 10.1007/s12603-014-0565-6

Impact Factor : 3

Eléments d'évaluations	Questions fondamentales à se poser
Titre	<p>Le titre précise-t-il clairement les concepts clés et la population à l'étude ?</p> <p>Oui, le titre est « Examen systématique des points forts et des limites des essais contrôlés randomisés d'interventions non pharmacologiques dans la déficience cognitive légère : Focus sur la maladie d'Alzheimer ».</p>
Résumé	<p>Le résumé synthétise clairement le résumé de la recherche : problème, méthode, résultats et discussion ?</p> <p>Le résumé de l'article décrit :</p> <ul style="list-style-type: none"> • L'introduction • La méthode • Les résultats • La conclusion
INTRODUCTION	
Problème de la recherche	<p>Le problème/phénomène à l'étude est-il clairement formulé et circonscrit ? Que s'agit-il d'étudier ?</p> <p>Le problème/phénomène est-il pertinent /approprié dans le contexte des connaissances actuelles ?</p> <p>Le problème/phénomène a-t-il une signification particulière pour la discipline concernée ? Les postulats sous-jacents à l'étude sont-ils précisés ?</p> <p>Il n'y a ni traitement curatif, ni traitement de fond de la maladie d'Alzheimer. Le problème de recherche concerne les interventions non pharmacologiques, car elles sont essentielles à la gestion des personnes avec une maladie neurodégénérative progressive. L'altération cognitive bénigne (également connu sous les critères du DSM-V comme trouble neurocognitif léger) est un stade clinique précoce de la maladie d'Alzheimer, avec des déficits cognitifs observables mais la fonction quotidienne de la personne est préservée. Les personnes atteintes de démence (également connu sous les critères du DSM-V comme le trouble neurocognitif majeur) ont des déficits fonctionnels et nécessitent une aide pour au moins une activité de la vie quotidienne. Une fois que les individus atteignent le stade de la démence, ils sont plus susceptibles d'être hospitalisés, et chaque hospitalisation est susceptible d'être coûteuse. Ces patients ont besoin d'assistance autant de la part des soignants que des proches aidants. Cette population demande beaucoup d'investissement c'est pour cette raison que les proches aidants et les soignants ont un risque plus élevé de développer une dépression. C'est pour</p>

	<p>cette raison, qu'il est essentiel de trouver des interventions non pharmacologiques pour préserver l'autonomie des patients atteints de la maladie d'Alzheimer le plus longtemps possible. Cela prouve que le problème de recherche est pertinent pour le contexte des connaissances actuelles.</p>
Recension des écrits	<p>Une recension a-t-elle été entreprise ? La recension fournit-elle une synthèse de l'état de la question par rapport au problème de recherche ? La recension des écrits vous semble-t-elle présenter une base solide pour l'étude ? L'auteur présente-il l'état des connaissances actuelles sur le phénomène ou le problème à l'étude ? La recension présente-t-elle des sources primaires ? Comme l'étude est une revue systématique, les auteurs ont fait des recherches pour trouver plusieurs études concernant le problème de recherche. Ils ont trouvé des études longitudinales et transversales d'observation qui ont montrées que le déclin cognitif vers la démence peut être modifié par des facteurs cognitifs et le mode de vie, y compris les activités cognitives, l'exercice physique et la socialisation.</p>
Cadre de recherche	<p>Les concepts clés sont-ils mis en évidence et définis sur le plan conceptuel ? Est-il justifié et décrit de façon adéquate ? Est-ce que les concepts clés s'inscrivent-ils dans un cadre de référence ? Est-il lié au but de l'étude ? Les bases philosophiques et théoriques ainsi que la méthode sous-jacente sont-elles explicitées et appropriées à l'étude ? Comme c'est une revue systématique, les auteurs ne mettent en évidence ni les concepts clés ni les bases philosophiques et théoriques utilisés.</p>
Buts et question de recherche	<p>Le but de l'étude est-il énoncé de façon claire et concise ? Les questions de recherche ou les hypothèses, dont les variables clés et la population à l'étude, sont-elles clairement énoncées ? Les questions de recherche ou les hypothèses reflètent-elles le contenu de la recension des écrits et découlent-elles logiquement du but ? Traitent-elles de l'expérience des participants, des croyances, des valeurs ou des perceptions ? Les variables reflètent-elles les concepts précisés dans le cadre de recherche ? Les questions s'appuient-elles sur des bases philosophiques, sur la méthode de recherche sous-jacente ou sur le cadre conceptuel ou théorique ? Les interventions non-pharmacologiques peuvent améliorer la cognition et la qualité de vie des patients, en réduisant les comportements perturbateurs et en diminuant la progression de la déficience cognitive légère (MCI) liée à la démence tout en permettant de retarder l'institutionnalisation. Le but de la recherche est de regarder la conception et les résultats des interventions non-</p>

	<p>pharmacologiques afin de comprendre leur efficacité dans la maladie d'Alzheimer. Une analyse des forces et des faiblesses des essais contrôlés randomisés sur les traitements non-pharmacologique peut aider les soignants à savoir quels effets ils ont et cela aide aussi les futures chercheurs à avoir une synthèse sur les interventions non-pharmacologiques existantes pour le déclin cognitif.</p> <p>Les interventions non pharmacologiques qui permettent de réduire la progression de la déficience cognitive légère liée à la démence pourraient améliorer la qualité de vie autant pour les patients que pour les proches aidants cela diminuerait les coûts des soins.</p> <p>Il n'y a pas de questions de recherche comme c'est une revue systématique.</p>
METHODE	
Population et échantillon	<p>La population visée est-elle définie de façon précise ? L'échantillon est-il décrit de façon suffisamment détaillée ? la méthode utilisée pour accéder au site ou recruter les participants est-elle appropriée ?</p> <p>Dans le plan d'échantillonnage, l'auteur a-t-il envisagé des moyens d'accroître la représentativité de l'échantillon ? La méthode d'échantillonnage utilisée a-t-elle permis s'ajouter des renseignements significatifs et d'atteindre les objectifs visés ? Est-elle justifiée sur la base statistique ou par une saturation des données ?</p> <p>Comment la taille de l'échantillon a-t-elle été déterminée ? Est-elle justifiée sur une base statistique ?</p> <p>Comme l'étude est une revue systématique, il n'y a pas d'échantillonnage qui été réalisé. La population est décrite dans l'introduction, il s'agit de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer avec une déficience cognitive légère.</p>
Considérations éthiques	<p>Les moyens pris pour sauvegarder les droits des participants sont-ils adéquats ?</p> <p>L'étude a-t-elle été conçue de manière à minimiser les risques et maximiser les bénéfices pour les participants ?</p> <p>Les auteurs n'ont pas fait de considérations éthiques car il s'agit d'une revue systématique.</p>
Devis de recherche	<p>Le devis utilisé permet-il que l'étude atteigne son but ? la méthode de recherche choisie est-elle conciliable avec les outils de collecte des données proposés ?</p> <p>Le devis fournit-il un moyen d'examiner toutes les questions de recherche ou les hypothèses ?</p> <p>Le choix du devis permet-il de respecter les critères scientifiques ?(Véracité-applicabilité-consistance-Neutralité)</p> <p>La méthode de recherche proposée est-elle appropriée à l'étude du problème posé ?</p>

	<p>Y a-t-il suffisamment de temps passé sur le terrain et auprès des participants ?</p> <p>Les auteurs ont choisi d'effectuer une revue systématique. C'est une revue rigoureuse de la documentation, qui est fondée sur une seule question visant à cerner, à évaluer et à sélectionner toutes les recherches probantes de qualité supérieure pertinentes à la question étudiée, et à en faire la synthèse.</p>
Modes de collectes de données	<p>Les outils de mesure sont-ils clairement décrits et permettent-ils de mesurer les variables ?</p> <p>Les questions de recherche ont-elles été bien posées ou les observations du phénomène, bien ciblées ?</p> <p>Ont-elles été rigoureusement consignées par la suite ?</p> <p>L'auteur indique-t-il si les instruments ont été créés pour les besoins de l'étude ou s'ils sont importés ?</p> <p>La procédure expérimentale est-elle cohérente avec les outils mesurés ?</p> <p>Les auteurs ont ciblé les études traitant des interventions cognitives, l'activité physique et la socialisation avec leur revue systématique. Les auteurs ont cherché sur PubMed, PsycINFO et SCOPUS des études explorant les effets des interventions non-pharmacologiques ciblées sur des résultats cognitifs dans la déficience cognitive légère liée à la maladie d'Alzheimer. Ils ont utilisé les termes de recherche suivant:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. « intervention cognitive », « activité cognitive », « réadaptation cognitive », « exercice cognitif » 2. « l'activité physique », « exercice » 3. «socialisation », « activité sociale » et « déficience intellectuelle moyenne ». <p>Tous les titres et les résumés de janvier 2000 au 31 mars 2014 qui étaient susceptibles de correspondre à la recherche ont été examinés afin d'éliminer les études qui ne se rapportaient pas au sujet. Les listes de référence ont également été examinées afin d'identifier des études supplémentaires.</p> <p>Il n'y a pas d'outils de mesure ou de questions de recherche dans cet article car il s'agit d'une revue systématique.</p>
Conduite de la recherche	<p>Le processus de collecte des données/enregistrement est-il décrit clairement ?</p> <p>Les données ont-elles été recueillies de manière à minimiser les biais en faisant appel à du personnel compétent ?</p> <p>Si l'étude comporte une intervention (variable indépendante), celle-ci est-elle clairement décrite et appliquée de façon constante?</p> <p>Tous les titres et les résumés de janvier 2000 au 31 mars 2014 qui étaient susceptibles de correspondre à la recherche ont été examinés afin d'éliminer les études qui ne se rapportaient pas au sujet. Les listes de références ont également été examinées afin d'identifier des études supplémentaires.</p>

	<p>Les articles inclus dans l'évaluation finale répondaient aux critères suivants:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. L'étude a évalué principalement un résultat cognitif par rapport à l'activité physique, une intervention cognitive ou à la socialisation 2. L'étude a été un essai contrôlé randomisé 3. Les critères d'inclusion et d'exclusion par rapport à la population choisie ont été spécifiés 4. Les mesures statistiques adéquates avec des tailles d'effet ont été signalées 5. Les mesures cognitives ont été incluses dans les résultats primaires ou secondaires 6. L'intervention non-pharmacologiques a été mise en œuvre comme une seule intervention dans au moins un des bras du procès. <p>Toutes les études ont été extraites et compilées par l'un des experts sur un modèle standard et contrôlées par une autre personne. Les divergences d'opinion concernant l'inclusion des études à la revue ont été résolues par consensus.</p>
Analyse des données	<p>Les méthodes d'analyse sont-elles décrites ? Les facteurs susceptibles d'influer sur les résultats sont-ils pris en considération dans les analyses ? Le résumé des résultats est-il compréhensible et met-il en évidence les extraits rapportés ? Les thèmes font-ils ressortir adéquatement la signification des données ?</p> <p>Les résultats primaires de l'examen systématique étaient l'adhérence de chaque étude au CONSORT 2010.</p> <p>Le CONSORT (les Normes consolidées de Procès Rapportant), la ligne directrice de 2010, est destiné à améliorer le rapport des études randomisées contrôlées, cela donne la permission aux lecteurs pour comprendre la conception d'une étude, sa conduite, son analyse, son interprétation et l'évaluation de la validité de ses résultats. Ceci peut seulement être réalisé par l'adhérence complète et la transparence des auteurs.</p> <p>Les rapports de meilleure qualité peuvent être plus susceptibles d'améliorer l'interprétation des essais randomisés contrôlés, minimiser des conclusions partisans et faciliter en fin de compte la prise de décisions de l'efficacité du traitement.</p> <p>Les auteurs ont estimé l'adhérence comme une somme d'articles individuels dans la liste de contrôle à 37 articles contenus dans le CONSORT 2010. Chaque article s'est vu assigner un « 1 » s'il a été rapporté dans le CONSORT et un « 0 » si ce n'était pas. Le score total était la mesure de qualité des rapports estimés, adaptée de Huwiler-Muntener. Les résultats secondaires étaient des évaluations qualitatives des problèmes de méthodologie spécifique. Les auteurs ne font pas de résumé des résultats dans la méthode.</p>

RESULTATS	
Présentation des résultats	<p>Les résultats sont-ils adéquatement présentés à l'aide de tableaux et de figures, graphiques ou modèles ?</p> <p>Les thèmes ou les modèles sont-ils logiquement associés entre eux afin de bien représenter le phénomène ?</p> <p>Les résultats sont-ils résumés par un texte narratif ?</p> <p>L'auteur a-t-il fait évaluer les données par les participants ou par des experts ?</p> <p>Les résultats sont présentés à l'aide d'un grand tableau récapitulatif des 23 études incluses à la revue systématique et de 4 figures qui illustrent les études par catégories concernant le score du CONSORT 2010. Ensuite, les auteurs nous décrivent les résultats avec un texte narratif.</p> <p>Les auteurs ont retenu 23 études répondant à leurs critères d'inclusion. Parmi ces études, 8 études ont porté sur l'activité physique, 14 sur les interventions cognitives et une seule a exploré les effets de la socialisation.</p> <p>Ensuite, les auteurs ont effectué un résumé des problèmes méthodologiques identifiés parmi les études répertoriés et ils ont expliqué leurs observations spécifiques.</p> <p>Les auteurs ne disent pas s'ils ont fait évaluer leurs données par des experts.</p>
DISCUSSION	
Interprétations des résultats	<p>Les résultats sont-ils interprétés en fonction du cadre de recherche et pour chacune des questions ou hypothèses ?</p> <p>Les résultats concordent-ils avec les études antérieures menées sur le même sujet ? Sont-ils discutés à la lumière d'études antérieures ?</p> <p>L'interprétation et les conclusions sont-elles conformes aux résultats d'analyses ?</p> <p>Les limites de l'étude ont-elles été définies ?</p> <p>Les conclusions découlent-elles logiquement des résultats ?</p> <p>Soulève-t-on la question du caractère transférable des conclusions ?</p> <p>Au cours des années, les auteurs nous expliquent qu'il y a une évolution positive concernant les méthodologies des études d'interventions non-pharmacologiques. Cela est prouvé grâce au score de qualité des rapports CONSORT ainsi que l'évaluation qualitative des domaines méthodologiques.</p> <p>Les auteurs nous expliquent les résultats obtenus par catégorie d'étude :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Les interventions d'activités physiques testées comprenaient différents degrés d'effort de la marche, de l'exercice aérobie, d'étirement et de la formation de résistance. Parmi les différents

	<p>domaines cognitifs les plus effectués, il y a une amélioration sur la fonction exécutive en premier plan, mais pas sur la mémoire. Contrairement à d'autres études il y a de petites améliorations sur la mémoire mais pas concernant la fonction exécutive.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Les interventions cognitives étaient à nouveau très variables dans leurs détails; la formation de la stratégie mnémotechniques, la calligraphie, et la formation sur la base de l'ordinateur. Certaines études ont noté au moins un avantage immédiat sur les différents indices de tests cognitifs. Les interventions ciblant la métacognition et les stratégies mnémotechniques étaient plus fréquentes que la formation cognitive sur ordinateur. Il y avait une variabilité frappante sur les principaux domaines cognitifs significativement améliorés dépendant de l'intervention cognitive choisie. • L'étude publiée sur la socialisation était prometteuse dans ses résultats car les interventions de socialisation ont effectué une amélioration dans les domaines cognitifs et fonctionnels <p>Selon les auteurs, les points forts de leur étude sont qu'ils ont utilisé une approche systématique pour évaluer les études, à la fois une mesure quantitative et une évaluation qualitative pour analyser les méthodologies. Leur mesure quantitative est faite avec le score total de la liste de contrôle CONSORT 2010, ce qui montre la validité du contenu. Une des faiblesses de leur revue systématique est que l'outil de rapport CONSORT 2010 n'a pas été validé dans d'autres études antérieures utilisés comme cela; ils l'ont adapté à partir de Huwiler- Müntener afin de tirer parti de la liste de contrôle de CONSORT mise à jour pour évaluer la méthodologie des essais randomisés contrôlés examinés.</p>
Conséquences et recommandations	<p>Quelles sont les conséquences des résultats de l'étude pour la discipline ou la pratique clinique ? L'auteur a-t-il précisé les conséquences des résultats ? L'auteur fait-il des recommandations/applications pour la pratique et les recherches futures ? Les données sont-elles suffisamment riches pour appuyer les conclusions ?</p> <p>Il est probable qu'avec la disponibilité et l'utilisation des biomarqueurs spécifiques à la maladie d'Alzheimer dans les milieux cliniques, le recrutement et le ciblage des patients atteints de déficience cognitive légère seront possibles dans les essais randomisés contrôlés futurs concernant les interventions non-pharmacologiques. Une normalisation des méthodes doit être faite et acceptée pour permettre la comparaison et la généralisation des résultats afin de surmonter la variabilité de la conception de l'essai pour les interventions non-pharmacologiques.</p>

Grilles adaptées du Fortin (2010)

Iacono, T., Bigby, C., Carling-Jenkins, R., & Torr, J. (2014). Taking each day as it comes: Staff experiences of supporting people with Down syndrome and Alzheimer's disease in group homes. *Journal of Intellectual Disability Research*, 58(6), 521-533. doi :10.1111/jir.12048

Impact Factor : pas trouvé d'impact

Eléments d'évaluations	Questions fondamentales à se poser
Titre	<p>Le titre précise-t-il clairement les concepts clés et la population à l'étude ?</p> <p>Oui, le titre est : « Prendre chaque jour comme il vient : l'expérience d'accompagnement des personnes ayant le syndrome de Down et la maladie d'Alzheimer dans les foyers ».</p>
Résumé	<p>Le résumé synthétise clairement le résumé de la recherche : problème, méthode, résultats et discussion ?</p> <p>Le résumé de l'article décrit :</p> <ul style="list-style-type: none"> • L'introduction • La méthode • Les résultats • La conclusion
INTRODUCTION	
Problème de la recherche	<p>Le problème/phénomène à l'étude est-il clairement formulé et circonscrit ? Que s'agit-il d'étudier ?</p> <p>Le problème/phénomène est-il pertinent / approprié dans le contexte des connaissances actuelles ?</p> <p>Le problème/phénomène a-t-il une signification particulière pour la discipline concernée ? Les postulats sous-jacents à l'étude sont-ils précisés ?</p> <p>L'incidence élevée et l'apparition précoce de la maladie d'Alzheimer chez les personnes atteintes du syndrome de Down a été bien documentée (Strydom et al., 2010). De ce fait, le personnel soignant est de plus en plus confronté à des adultes atteints du syndrome de Down qui développent la maladie d'Alzheimer.</p> <p>Le problème de recherche est que les soignants n'ont pas toujours les connaissances suffisantes ou la bonne compréhension des soins requis pour une personne avec une déficience intellectuelle et une démence. Ce qui peut mettre à mal les patients et/ou le personnel. Cela peut occasionner beaucoup de stress chez les soignants allant jusqu'à l'épuisement émotionnel.</p> <p>Cette étude vise à faire un rapport sur l'expérience du personnel dans les foyers de groupe soutenant les résidents avec le syndrome de Down et la maladie d'Alzheimer.</p> <p>Une meilleure compréhension de la prise en soins des adultes atteints de déficience intellectuelle et d'une forme de démence est nécessaire pour traiter le fossé entre ce qui peut être jugé comme des bonnes pratiques et la réalité. Le problème est tout à fait pertinent dans le contexte des connaissances actuelles.</p>

Recension des écrits	<p>Une recension a-t-elle été entreprise ? La recension fournit-elle une synthèse de l'état de la question par rapport au problème de recherche ? La recension des écrits vous semble-t-elle présenter une base solide pour l'étude ? L'auteur présente-il l'état des connaissances actuelles sur le phénomène ou le problème à l'étude ? La recension présente t'elle des sources primaires ?</p> <p>Les auteurs ont fait une recension des écrits en se basant sur plusieurs auteurs qui ont fait des recherches par rapport aux personnes atteintes du syndrome de Down et de la maladie d'Alzheimer mais également concernant les professionnels qui prennent en charge cette population. Comme par exemple (liste non exhaustive, exemples significatifs) :</p> <ul style="list-style-type: none"> • La recherche d'Hales et al. (2006) a mis en évidence le manque de connaissances et de sensibilisation du personnel soignant sur les modifications liées à l'âge chez les personnes avec une déficience intellectuelle dans les soins, en particulier pour la démence qui demande une prise en charge spécifique. La capacité du personnel direct à fournir le soutien nécessaire pour les personnes avec le syndrome de Down et une démence semble être limité. • McCarron et al. (2002) trouvent que les soins aux résidents avec le syndrome de Down et une forme de démence demandent plus de temps que les mêmes résidents sans démence. • Comme il y a une demande accrue de prise en charge de cette population par leur famille, les services de soins n'évaluent pas les soins donnés ou ne cherchent pas de meilleure solution. (Janicki et al., 2002 ; Wilkinson et al., 2005). • Il semblerait alors que le modèle de traitement de la démence adopté au sein des foyers de personnes handicapées dépend fortement de la capacité du personnel soignant. La recherche sur les expériences et les capacités du personnel à fournir des soins adaptés face à la démence a montré qu'ils sont limités (Courtenay et al., 2010). <p>Grâce à la recension des écrits, les auteurs nous présentent une synthèse de l'état actuel par rapport au vécu du personnel soignant face à une population trisomique 21 présentant une forme de démence.</p>
Cadre de recherche	<p>Les concepts clés sont-ils mis en évidence et définis sur le plan conceptuel ? Est-il justifié et décrit de façon adéquate ? Est-ce que les concepts clés s'inscrivent-ils dans un cadre de référence ? Est-il lié au but de l'étude ? Les bases philosophiques et théoriques ainsi que la méthode sous-jacente sont-elles explicitées et appropriées à l'étude ?</p>

	Les auteurs ne mette pas en évidence les concepts clés ni les bases philosophiques et théoriques utilisées.
Buts et question de recherche	<p>Le but de l'étude est-il énoncé de façon claire et concise ?</p> <p>Les questions de recherche ou les hypothèses, dont les variables clés et la population à l'étude, sont-elles clairement énoncées ?</p> <p>Les questions de recherche ou les hypothèses reflètent-elles le contenu de la recension des écrits et découlent-elles logiquement du but ? Traitent-elles de l'expérience des participants, des croyances, des valeurs ou des perceptions ?</p> <p>Les variables reflètent-elles les concepts précisés dans le cadre de recherche ?</p> <p>Les questions s'appuient-elles sur des bases philosophiques, sur la méthode de recherche sous-jacente ou sur le cadre conceptuel ou théorique ?</p> <p>Le but est énoncé clairement. Cet article vise à faire un rapport sur les expériences vécues du personnel des services d'hébergement (foyers) qui soutiennent les personnes atteintes du syndrome de Down et de la maladie d'Alzheimer.</p> <p>Les questions de recherche adressées au personnel sont les suivantes :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Comment le personnel comprend ce qui se passe chez les résidents avec le Syndrome de Down et la maladie d'Alzheimer ? • Comment répondent-ils aux besoins des résidents ? • Comment évaluent-ils les soins et l'assistance fournis ? <p>Par contre les auteurs ne précisent pas si les questions de recherche sont fondées sur des bases philosophiques. Ils ne spécifient pas non plus les variables.</p>
METHODE	
Population et échantillon	<p>La population visée est-elle définie de façon précise ? L'échantillon est-il décrit de façon suffisamment détaillée ? la méthode utilisée pour accéder au site ou recruter les participants est-elle appropriée ?</p> <p>Dans le plan d'échantillonnage, l'auteur a-t-il envisagé des moyens d'accroître la représentativité de l'échantillon ? La méthode d'échantillonnage utilisée a-t-elle permis s'ajouter des renseignements significatifs et d'atteindre les objectifs visés ? Est-elle justifiée sur la base statistique ou par une saturation des données ?</p> <p>Comment la taille de l'échantillon a-t-elle été déterminée ? Est-elle justifiée sur une base statistique ?</p> <p>Les participants primaires sont des personnes atteintes du syndrome de Down, qui ont été diagnostiqués avec la maladie d'Alzheimer. Ils ont été identifiés dans la plus</p>

	<p>grande étude de cohorte de personnes atteintes du syndrome de Down et de la maladie d'Alzheimer d'Australie. Les auteurs ont pu les identifier grâce à une clinique universitaire spécialisée pour les adultes atteints du syndrome de Down.</p> <p>La cohorte comprenait 12 adultes dont 3 vivants avec leur famille. C'est pour cette raison que les auteurs ont retenu 9 participants, tous vivant dans des foyers en Australie. Ils sont âgés de 42 à 57 ans et sont à différents stades de la maladie d'Alzheimer.</p> <p>Pour cette étude, l'équipe soignante de chaque participant primaire a dû identifier un membre du personnel connaissant bien celui-ci. Le personnel participant aux entrevues avait connu les participants primaires pendant des périodes allant de quelques mois à 15 ans; chaque entrevue inclus au moins un soignant ayant travaillé avec la personne pendant au moins 2 mois.</p> <p>Les auteurs ne nous explicitent pas si la taille de l'échantillonnage s'est reposée sur une base statistique.</p>
<p>Considérations éthiques</p>	<p>Les moyens pris pour sauvegarder les droits des participants sont-ils adéquats ? L'étude a-t-elle été conçue de manière à minimiser les risques et maximiser les bénéfices pour les participants ?</p> <p>Le consentement à rejoindre l'étude pour les participants atteints du syndrome de Down et de la maladie d'Alzheimer a été obtenu par leur plus proche parent, conformément à la demande de la Santé nationale, le Conseil de Recherche Médical, les directives pour la Recherche Humaine australienne et les Comités d'Éthique. Le personnel soignant a fourni également un consentement pour participer à l'étude. Cette recherche a obtenu l'approbation éthique de l'université Monash et l'université La Trobe en Australie.</p> <p>Les auteurs ne nous expliquent pas comment ils s'y sont pris pour minimiser les risques et maximiser les bénéfices pour les participants.</p>
<p>Devis de recherche</p>	<p>Le devis utilisé permet-il que l'étude atteigne son but? la méthode de recherche choisie est-elle conciliable avec les outils de collecte des données proposés ? Le devis fournit-il un moyen d'examiner toutes les questions de recherche ou les hypothèses ? Le choix du devis permet-il de respecter les critères scientifiques ?(Véracité-applicabilité-consistance-Neutralité) La méthode de recherche proposée est-elle appropriée à l'étude du problème posé ? Y a-t-il suffisamment de temps passé sur le terrain et auprès des participants ?</p> <p>Les auteurs ont adopté un devis de recherche qualitatif. Ils ont effectué deux entretiens semi-structurés face à face avec plusieurs membres du personnel. Toutes les entrevues ont été transcrites et analysées sur un plan thématique. Grâce au devis de recherche, les auteurs peuvent explorer toutes</p>

	<p>les questions de recherche. Il y a eu suffisamment de temps passés sur le terrain car les auteurs sont venus voir deux fois les participants.</p>
<p>Modes de collectes de données</p>	<p>Les outils de mesure sont-ils clairement décrits et permettent-ils de mesurer les variables ? Les questions de recherche ont-elles été bien posées ou les observations du phénomène, bien ciblées ? Ont-elles été rigoureusement consignées par la suite ? L’auteur indique-t-il si les instruments ont été créés pour les besoins de l’étude ou s’ils sont importés ? La procédure expérimentale est-elle cohérente avec les outils mesurés ?</p> <p>Les auteurs ont mené des entretiens semi-structurés comme outil de mesure. Les entretiens comprennent des questions ouvertes, qui encourage les employés à réfléchir sur les expériences de soins donnés aux participants primaires. Les sujets abordés lors des premiers entretiens sont les suivants :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Comment le personnel comprend ce qui se passe chez les résidents avec le Syndrome de Down et la maladie d'Alzheimer ? • Comment ils répondent aux besoins des résidents ? • Comment ils évaluent les soins et l’assistance fournis ? <p>Les sujets abordés lors de la deuxième session d’entretien sont :</p> <ul style="list-style-type: none"> • L’évaluation des changements qui a eu lieu pour le soignant d’un entretien à l’autre. Les auteurs ont regardé si la personne a réussi à trouver des meilleures stratégies pour prendre en charge les participants primaires. • Voir s’ils ont trouvé une planification pour faire face à ce qui pourrait se produire à l'avenir. <p>Les entrevues duraient de 60 à 90 min et il y avait un enregistrement numériquement. Grâce aux questions réfléchies à l’avance et à la spontanéité des entretiens les auteurs ont réussi de récolter les données dont ils avaient besoin.</p> <p>Un des experts a fait une vérification du dossier médical de chaque participant primaire, pour extraire des informations du diagnostic, du traitement, de l’origine sociale et de l’utilisation du service.</p>
<p>Conduite de la recherche</p>	<p>Le processus de collecte des données/enregistrement est-il décrit clairement ? Les données ont-elles été recueillies de manière à minimiser les biais en faisant appel à du personnel compétent ? Si l’étude comporte une intervention (variable indépendante), celle-ci est-elle clairement décrite et appliquée de façon constante?</p> <p>Il y avait un intervalle de 6 à 12 mois entre le premier et le deuxième entretien. Dans plusieurs cas, il a été décidé qu’un</p>

	<p>entretien serait effectué avec plusieurs membres du personnel afin rendre les résultats plus significatifs.</p> <p>En raison des changements dans l'équipe soignante, pour trois participants primaires, le personnel soignant interrogé lors du deuxième entretien était différents.</p> <p>Tous les entretiens ont été enregistrés numériquement et transcrit afin d'analyser les données. En parallèle, une vérification du dossier médical de chaque participant primaire a été menée pour extraire des informations les concernant.</p> <p>Les auteurs ne nous expliquent pas si leur étude comportait des biais et s'ils ont essayé de les minimiser.</p>
Analyse des données	<p>Les méthodes d'analyse sont-elles décrites ? Les facteurs susceptibles d'influer sur les résultats sont-ils pris en considération dans les analyses ? Le résumé des résultats est-il compréhensible et met-il en évidence les extraits rapportés ? Les thèmes font-ils ressortir adéquatement la signification des données ?</p> <p>Les entretiens ont été transcrits et une étude de cas détaillée a été réalisée pour chaque participant, en s'appuyant sur toutes les sources de données, y compris l'élaboration d'un calendrier et un compte descriptif riche de l'expérience du personnel en matière de soutien. Les stratégies d'analyse des données qualitatives ont été utilisées tels que décrits par Creswell (2009).</p> <p>Cette analyse implique un processus de codage, un développement de catégories afin de les comparer et de les regrouper de façon à obtenir des thèmes et de créer des relations entre ces thèmes.</p> <p>Ce codage a été réalisé par 2 auteurs, et les thèmes qui en résultent ont été discutés avec tous les chercheurs, après que chacun aient lu les transcriptions.</p> <p>Il n'y a pas de résumé des résultats dans l'analyse des données, les auteurs nous exposent seulement la manière adoptée pour arriver aux résultats.</p>
RESULTATS	
Présentation des résultats	<p>Les résultats sont-ils adéquatement présentés à l'aide de tableaux et de figures, graphiques ou modèles ? Les thèmes ou les modèles sont-ils logiquement associés entre eux afin de bien représenter le phénomène ? Les résultats sont-ils résumés par un texte narratif ? L'auteur a-t-il fait évaluer les données par les participants ou par des experts ?</p> <p>Les résultats sont seulement présentés à l'aide d'un texte narratif qui expose les thèmes repérés, illustré avec les témoignages du personnel. Il n'y a pas de tableau qui reprend les résultats.</p> <p>Il y a trois thèmes qui englobent les sentiments, l'expérience et les réponses du personnel par rapport aux soins pour les</p>

	<p>résidents atteints du syndrome de Down et de la maladie d'Alzheimer :</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Difficultés à comprendre les changements : Le personnel a remarqué beaucoup de changements dans les comportements et le fonctionnement du résident. Ils ont trouvé particulièrement difficile de répondre à l'imprévisibilité du changement de comportement. Un membre du personnel indique « quelques jours sont bons, certains jours sont mauvais et généralement nous avons du mal à comprendre si c'est un comportement de la personne ou si c'est à cause de la démence ». Quand le comportement est difficile, le personnel s'efforcent de déterminer s'il était intentionnelle, c'est-à-dire si la personne était en possession de ses moyens ou si le comportement a été lié tout simplement à la maladie et échappant à leur contrôle. il était évident que, au fil du temps, certains membres du personnel sont devenus plus sensibles à l'impact de la maladie d'Alzheimer et ont adopté des stratégies qui sont plus appropriées dans le contexte de la démence 2. Prendre chaque jour comme il vient : Le personnel juge difficile de projeter ce qui serait nécessaire pour assurer le soutien continu et la progression de la maladie d'Alzheimer du résident. Ils ont compris que la personne pourrait se détériorer au fil du temps, mais ils ne savent pas quels changements attendre ou quand il se produirait. Leur incertitude et l'absence de stratégie sur un long terme, on fait qu'ils ont adopté la démarche du « prendre chaque jour comme il vient ». 3. Engagement – il a un handicap et c'est notre métier : Le personnel y voit leur responsabilité de continuer à fournir un appui pour les résidents, étant donné qu'ils ont été les meilleures personnes à le faire. Cet engagement semble découler du fort attachement affectif aux résidents rendant leur travail émotionnellement stimulant. Le personnel craignait qu'un transfert dans un EMS soit préjudiciable au bien-être des résidents. Le personnel pense que les soignants des EMS n'ont pas de formation spécifique sur le handicap. Le personnel est quand même résigné à la fatalité d'un transfert dans un EMS tôt ou tard. Les commentaires de l'ensemble du personnel reflètent qu'il y a un manque de ressources et de la réticence des supérieurs à recruter du personnel supplémentaire ou apporter des modifications afin de pouvoir prendre en charge cette population vieillissante. <p>Chaque thème a plusieurs aspects qui décrivent l'aperçu, la compréhension des perceptions et des expériences du</p>
--	---

	personnel. Les auteurs ne nous disent pas s'ils ont fait évaluer leurs résultats par un expert.
DISCUSSION	
Interprétations des résultats	<p>Les résultats sont-ils interprétés en fonction du cadre de recherche et pour chacune des questions ou hypothèses ?</p> <p>Les résultats concordent-ils avec les études antérieures menées sur le même sujet ? Sont-ils discutés à la lumière d'études antérieures ?</p> <p>L'interprétation et les conclusions sont-elles conformes aux résultats d'analyses ?</p> <p>Les limites de l'étude ont-elles été définies ?</p> <p>Les conclusions découlent-elles logiquement des résultats ?</p> <p>Soulève-t-on la question du caractère transférable des conclusions ?</p> <p>Cette étude contribue à la compréhension de l'expérience du personnel soignant, dont le rôle était de s'occuper de personnes handicapées avec une démence, dans un contexte où aucune prise en charge systématique de ces personnes n'est faite. Les interviews de ces employés ont révélé certaines limites de comment la maladie d'Alzheimer à un impact sur les résidents atteints du syndrome de Down. Cette étude a aussi démontré que le personnel fait preuve de méfiance et de rejet par rapport à la participation et l'aide de professionnel extérieur. Car ils pensent que les soignants n'ont pas les compétences pour s'occuper d'une personne avec une déficience intellectuelle ou qu'ils n'ont pas assez de temps pour le faire. Le personnel, interrogé pendant l'étude, a également rejeté l'avis des professionnels, des cliniciens ou de médecins, s'il n'était pas d'accord avec leur propre perception de ce qui était le mieux pour les résidents. Un résultat possible est de faire des soins inappropriés qui peuvent mettre en péril les résidents. À titre d'exemple, un soignant n'a pas respecté le régime alimentaire recommandé par l'orthophoniste pour un participant primaire cela pourrait entraîner un incident grave, tels que l'étouffement. Le soignant a justifié sa décision avec ses préoccupations qu'un régime lisse causerait une baisse des compétences adaptatives du résident.</p> <p>La conclusion est conforme avec les résultats obtenus et avec la recension des écrits effectués. Les auteurs ne définissent pas des limites particulières à leur étude.</p>
Conséquences et recommandations	<p>Quelles sont les conséquences des résultats de l'étude pour la discipline ou la pratique clinique ?</p> <p>L'auteur a-t-il précisé les conséquences des résultats ?</p> <p>L'auteur fait-il des recommandations/applications pour la pratique et les recherches futures ?</p> <p>Les données sont-elles suffisamment riches pour appuyer les conclusions ?</p>

	<p>Les auteurs mettent l'accent sur la nécessité pour la politique et la recherche sur le vieillissement de mettre en place une prise en charge adaptée aux jeunes adultes atteints du syndrome de Down avec un diagnostic de démence de type Alzheimer, étant donné que son apparition est précoce. Les auteurs font les recommandations suivantes : il devra avoir plus de collaboration entre le personnel spécialisé dans le handicap et les soignants expert de la démence et des personnes âgées afin qu'un partenariat se crée pour que chacun amène ses forces dans le but d'offrir des prestations plus adaptées. De cette façon, le personnel serait plus disposé et aurait une plus grande capacité à répondre aux besoins changeants des résidents atteints de la maladie d'Alzheimer</p>
--	---

Grilles adaptées du Fortin (2010)

Iacono, T., Torr, J., & Wong, H. Y. (2010). Relationships amongst age, language and related skills in adults with Down syndrome. *Research in Developmental Disabilities*, 31(2), 568-576. doi :10.1016/j.ridd.2009.12.009

Impact Factor : pas trouvé d'impact

Eléments d'évaluations	Questions fondamentales à se poser
Titre	<p>Le titre précise-t-il clairement les concepts clés et la population à l'étude ?</p> <p>Oui le titre est « Les relations entre l'âge, la langue et les compétences connexes chez les adultes atteints du syndrome de Down ».</p>
Résumé	<p>Le résumé synthétise clairement le résumé de la recherche : problème, méthode, résultats et discussion ?</p> <p>Le résumé n'est pas divisé par point abordé. C'est un texte reprenant les points suivants :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Le problème • La méthode • Les résultats
INTRODUCTION	
Problème de la recherche	<p>Le problème/phénomène à l'étude est-il clairement formulé et circonscrit ? Que s'agit-il d'étudier ?</p> <p>Le problème/phénomène est-il pertinent /approprié dans le contexte des connaissances actuelles ?</p> <p>Le problème/phénomène a-t-il une signification particulière pour la discipline concernée ? Les postulats sous-jacents à l'étude sont-ils précisés ?</p> <p>La recherche sur les compétences linguistiques des adultes atteints du syndrome de Down est limitée et peu nombreuse, en particulier en comparaison avec les études détaillées sur le développement de la petite enfance à l'adolescence.</p> <p>La maladie d'Alzheimer est plus répandue chez les patients atteints du syndrome de Down que dans les autres groupes de personnes ayant une déficience intellectuelle. Cette démence se manifeste plus tôt que dans la population générale (Hollande, Hon, Huppert, Stevens, et Watson, 1998). Par conséquent, ce problème semble avoir des répercussions sur les évaluations linguistiques détaillées et observées dans les études concernant les adultes pour tenter de déterminer l'effet du déclin cognitif associé au vieillissement ou à la maladie d'Alzheimer.</p> <p>Les auteurs ne nous précisent pas les postulats de leur étude.</p>
Recension des écrits	<p>Une recension a-t-elle été entreprise ?</p> <p>La recension fournit-elle une synthèse de l'état de la question par rapport au problème de recherche ?</p> <p>La recension des écrits vous semble-t-elle présenter une base solide pour l'étude ? L'auteur présente-il</p>

	<p>l'état des connaissances actuelles sur le phénomène ou le problème à l'étude ?</p> <p>La recension présente t'elle des sources primaires ?</p> <p>Les auteurs ont effectué une recension des écrits afin d'avoir une synthèse de l'état de la question par rapport au problème de recherche. Voici des exemples de sources primaires (liste non exhaustive) :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Selon Carr (2005), en examinant 11 recherches, comprenant des études transversales et/ou longitudinales, elle a tenté de comparer les résultats en convertissant les scores aux scores bruts équivalents, puis la conversion à la variation en pourcentage des scores. En utilisant cette approche, elle a constaté que, à l'exception d'une étude, la capacité verbale diminue plus rapidement que la capacité de performance chez les trisomiques 21 comparée à la population générale. • Carter Young et Kramer (1991), par exemple, ont étudié la relation entre la baisse dans le langage liée à l'âge et d'autres variables neuropsychologiques dans une étude transversale de 60 adultes avec un syndrome de Down âgés 22-67 ans. La langue a été mesurée à l'aide des observations et des rapports des parents proches pour compléter l'inventaire séquencé du développement de la communication (Hedrick, Prather, & Tobin, 1984), ce qui a donné des scores de langage réceptif et expressif. Seul le langage réceptif diminuait avec l'âge. • Cooper et Collacott (1995) ont fait un examen plus approfondi des conclusions de Carter Young et Kramer (1991) avec un plus grand échantillon d'adultes ayant un syndrome de Down. Les scores de langage réceptif et expressif ont été faits de l'Adaptive Behaviour Scale (ABS), administré par une entrevue avec un soignant. Les données utilisables ont été obtenues à partir de 328 adultes avec un syndrome de Down âgés de 19 à 76 ans, qui vivaient principalement dans la communauté par opposition aux milieux institutionnels. Les comparaisons entre les groupes de personnes dans leurs 20 ans, 30 ans, 40 ans, 50 ans et 60 ans et plus ont indiqué que le langage réceptif était significativement plus faible pour les participants dans leurs 40 ans par rapport à ceux dans leurs 20 ans, mais aucune différence n'a été trouvée pour le langage expressif jusqu'à l'âge de 60 ans et plus
Cadre de recherche	<p>Les concepts clés sont-ils mis en évidence et définis sur le plan conceptuel ? Est-il justifié et décrit de façon adéquate ?</p> <p>Est-ce que les concepts clés s'inscrivent-ils dans un cadre de référence ? Est-il lié au but de l'étude ? Les bases philosophiques et théoriques ainsi que la</p>

	<p>méthode sous-jacente sont-elles explicitées et appropriées à l'étude ?</p> <p>Les auteurs ne mette pas en évidence les concepts clés ni les bases philosophiques et théoriques utilisées.</p>
Buts et question de recherche	<p>Le but de l'étude est-il énoncé de façon claire et concise ?</p> <p>Les questions de recherche ou les hypothèses, dont les variables clés et la population à l'étude, sont-elles clairement énoncées ?</p> <p>Les questions de recherche ou les hypothèses reflètent-elles le contenu de la recension des écrits et découlent-elles logiquement du but ? Traitent-elles de l'expérience des participants, des croyances, des valeurs ou des perceptions ?</p> <p>Les variables reflètent-elles les concepts précisés dans le cadre de recherche ?</p> <p>Les questions s'appuient-elles sur des bases philosophiques, sur la méthode de recherche sous-jacente ou sur le cadre conceptuel ou théorique ?</p> <p>Les motifs évidents dans la recherche de la langue chez les personnes atteintes du syndrome de Down indiquent un besoin d'explorer la relation entre les domaines linguistiques de vocabulaire réceptif/expressif et morphosyntaxe par rapport à l'âge, la cognition générale et les aptitudes cognitives connexes. Les auteurs se sont intéressés aux relations entre les mesures linguistiques et les signes de déclin avec l'âge.</p> <p>L'article ne nous précise pas les questions de recherche, les hypothèses ou les possibles variables émis par les auteurs.</p>
METHODE	
Population et échantillon	<p>La population visée est-elle définie de façon précise ? L'échantillon est-il décrit de façon suffisamment détaillée ? la méthode utilisée pour accéder au site ou recruter les participants est-elle appropriée ?</p> <p>Dans le plan d'échantillonnage, l'auteur a-t-il envisagé des moyens d'accroître la représentativité de l'échantillon ? La méthode d'échantillonnage utilisée a-t-elle permis s'ajouter des renseignements significatifs et d'atteindre les objectifs visés ? Est-elle justifiée sur la base statistique ou par une saturation des données ?</p> <p>Comment la taille de l'échantillon a-t-elle été déterminée ? Est-elle justifiée sur une base statistique ?</p> <p>Le recrutement des participants a eu lieu grâce à des avis et des informations diffusées par l'association du syndrome de Down et par l'association Alzheimer à Victoria en Australie. Des informations ont également été envoyées a des adultes atteints du syndrome de Down qui avait assisté à des services cliniques offerts par le Centre pour les troubles du développement de la santé de Victoria.</p>

	<p>Les auteurs ont recruté 59 adultes atteints du syndrome de Down pour leur étude. Ce groupe était composé de 55 adultes (31 hommes et 24 femmes). La trisomie 21 a été confirmée par des tests de caryotype ou caryotype rapportés dans les dossiers médicaux pour 47 participants; un d'entre eux a été signalé de type « Mosaic », tandis que les 7 autres participants ont refusé de faire des tests sanguins pour confirmer leur pathologie. Les participants étaient âgés de 19-58 ans (moyenne = 38). 19 d'entre eux vivaient avec leur famille; 32 vivaient dans un logement soutenu partagé; et 4 étaient dans d'autres milieux communautaires.</p> <p>Les auteurs ne nous disent pas s'ils ont essayé d'accroître la représentativité de l'échantillon ni si il est justifié sur une base statistique.</p>
<p>Considérations éthiques</p>	<p>Les moyens pris pour sauvegarder les droits des participants sont-ils adéquats ? L'étude a-t-elle été conçue de manière à minimiser les risques et maximiser les bénéfices pour les participants ?</p> <p>Les auteurs ont obtenu une approbation de leur projet du comité d'éthique de la recherche humaine universitaire. Le consentement des participants a été recueilli directement à partir des adultes atteints du syndrome de Down si leur proche aidant primaire (habituellement un parent ou d'un travailleur de santé) les jugeait en mesure de fournir un consentement éclairé. Si les auteurs avaient un doute concernant la prise de décision, ils ont utilisé une liste de contrôle, qui comprenait des questions sur la capacité de la personne à comprendre les concepts clés liés au consentement éclairé, tels que la nature de leur implication et leur caractère volontaire. Le consentement a été obtenu à partir d'un proche parent pour les adultes jugés incapables de fournir leur propre consentement.</p>
<p>Devis de recherche</p>	<p>Le devis utilisé permet-il que l'étude atteigne son but ? la méthode de recherche choisie est-elle conciliable avec les outils de collecte des données proposés ? Le devis fournit-il un moyen d'examiner toutes les questions de recherche ou les hypothèses ? Le choix du devis permet-il de respecter les critères scientifiques ?(Véracité-applicabilité-consistance-Neutralité) La méthode de recherche proposée est-elle appropriée à l'étude du problème posé ? Y a-t-il suffisamment de temps passé sur le terrain et auprès des participants ?</p> <p>Le devis de recherche est mixte car les auteurs ont essayé d'évaluer des éléments qualitatifs comme le langage, la mémoire ou le déclin cognitif mais avec des échelles, des tests ou des questionnaires dont ils peuvent codifier les résultats.</p>
<p>Modes de collectes de données</p>	<p>Les outils de mesure sont-ils clairement décrits et permettent-ils de mesurer les variables ?</p>

**Les questions de recherche ont-elles été bien posées ou les observations du phénomène, bien ciblées ?
Ont-elles été rigoureusement consignées par la suite ?**

L'auteur indique-t-il si les instruments ont été créés pour les besoins de l'étude ou s'ils sont importés ?

La procédure expérimentale est-elle cohérente avec les outils mesurés ?

Dans le cadre de l'évaluation de l'étude, tous les participants ont reçu une évaluation psychiatrique complète d'un des auteurs. Cette évaluation clinique comprenait une histoire médicale et psychiatrique complète. Les rapports sont conçus pour fournir des informations sur le fonctionnement et les changements dans le fonctionnement quotidien actuel des participants; l'évaluation des mesures cognitives avec les critères du DSM-IV et de la CIM-10; et des tests sanguins (si toléré) pour confirmer le caryotype, détecter des problèmes de santé et d'identifier les facteurs de risques potentiels pour le développement de la démence. 10 des participants (6 femmes et 4 hommes), âgés de 39-58 ans (moyenne et médiane = 51), ont eu un diagnostic de la maladie d'Alzheimer en fonction de critères standard ou ont été soupçonnés d'avoir un début de démence.

Les auteurs ont utilisé les protocoles et les tests suivants lors de leur étude :

- L'ABDQ (Adaptive Behaviour Dementia Questionnaire = le questionnaire sur les comportements adaptatif de la démence) : Cette évaluation (Nihira, Foster, Shellhas, & Layland, 1974) a été incluse en tant que mesure du changement dans le fonctionnement quotidien qui peut être associés à la maladie d'Alzheimer. L'ABDQ est effectué à l'aide d'entretien, avec des questions centrées sur le changement de la fonction considérée comme normale pour l'individu.
- Le RCPM (Raven's Coloured Progressive Matrices) : Le RCPM (Raven, Cour, & Raven, 1995) a fourni une mesure de la cognition non-verbale.
- Le PPVT-III (Peabody Picture Vocabulary Test—3^{ème} édition = Test de Vocabulaire d'image) : Le PPVT-III (Dunn & Dunn, 1997) a fourni une mesure du vocabulaire, qui a également été fortement corrélée avec l'âge mental. Il a été administré conformément aux instructions du manuel.
- La mémoire séquentielle auditive (Digits span) : L'administration et la notation ont suivi les procédures utilisées par Cupples et Iacono (2000): la capacité du participant à imiter les stimuli vocaux et de comprendre la tâche a été établie en utilisant un seul chiffre. Le test a commencé avec des séquences à 2 chiffres, avec trois essais présentés à chaque longueur de la liste. La tâche a été interrompue lorsque le participant n'a pas pu

	<p>répéter l'un des essais au sein d'une longueur de la liste.</p> <ul style="list-style-type: none"> • <u>La mémoire séquentielle visuelle</u> (Corsi span) : Il a fourni un test de la cognition non verbale qui comprenait un composant de mémoire à la lumière de Chapman et al. (1991). Bien que le test n'a pas été utilisé comme une corrélation de la maladie d'Alzheimer, il a été inclus afin de déterminer si des associations avec des mesures linguistiques différaient de ceux obtenus pour notre mesure auditive de mémoire à court terme. • <u>Le TACL-3</u> (Test of Auditory Comprehension of Language-3) : Le TACL-3 (Carrow-Woolfolk, 1999) a fourni une mesure de langage réceptif. les procédures d'administration standard ont été suivies. • <u>L'échantillon de langue</u> : des échantillons de langue ont fourni la base d'une mesure directe du langage expressif. Pour chaque participant, les auteurs ont cherché à recueillir un échantillon de récit d'au moins 50 énoncés. Le but était d'obtenir la meilleure performance de langage expressif. En conséquence, même si une tentative a été faite pour obtenir au moins un échantillon de 10 min, certains ont continué plus longtemps en raison de la difficulté à obtenir l'échantillon, en particulier un récit. En fait, seulement neuf participants (tous sans maladie d'Alzheimer) ont été en mesure de fournir des récits détaillés par les films, de raconter des histoires ou de fournir une histoire d'un livre d'images sans paroles. 14 autres participants (3 avec maladie d'Alzheimer présumée) ont fourni des éléments narratifs, y compris l'identification et la description des personnages et un bref récit des événements. Les 20 participants restants ont fourni des descriptions d'image ou ont participé à la conversation avec l'examineur.
Conduite de la recherche	<p>Le processus de collecte des données/enregistrement est-il décrit clairement ? Les données ont-elles été recueillies de manière à minimiser les biais en faisant appel à du personnel compétent ? Si l'étude comporte une intervention (variable indépendante), celle-ci est-elle clairement décrite et appliquée de façon constante?</p> <p>L'évaluation pour l'ensemble du protocole a été menée sur deux sessions, séparées sur deux semaines si possibles. Cet intervalle de deux semaines a été mis en place afin de permettre l'achèvement des tests sanguins qui ont été commandés à des fins cliniques et de confirmer l'évaluation psychiatrique. Chaque session comprend environ 2 h de test, avec une pause au milieu. Un des auteurs a géré le ABDQ dans le cadre de son évaluation clinique. Deux autres auteurs ou un assistant de recherche ont fait passer les tests</p>

	<p>restants rapportés dans cette étude, et ils se sont occupés des échantillons de langue. L'ordre général de l'administration de ces tests était le TACL-3, le RCPM, Digit span, Corsi span, l'échantillon de langue et le PPVT-III. L'ordre a été développé pour fournir une certaine variété dans les tâches consécutives, et a été modifié si nécessaire pour conserver l'intérêt et la motivation des participants. L'article ne précise pas comment les auteurs ont fait pour enregistrer leurs données ni s'ils ont fait en sorte de minimiser les potentiels biais.</p>
Analyse des données	<p>Les méthodes d'analyse sont-elles décrites ? Les facteurs susceptibles d'influer sur les résultats sont-ils pris en considération dans les analyses ? Le résumé des résultats est-il compréhensible et met-il en évidence les extraits rapportés ? Les thèmes font-ils ressortir adéquatement la signification des données ?</p> <p>Les auteurs nous précisent seulement que toutes les analyses statistiques ont été effectuées en utilisant le SPSS v.17. Mais ils ne nous expliquent pas en quoi consiste ce procédé. Il n'y a pas de résumé des résultats dans la méthode.</p>
RESULTATS	
Présentation des résultats	<p>Les résultats sont-ils adéquatement présentés à l'aide de tableaux et de figures, graphiques ou modèles ? Les thèmes ou les modèles sont-ils logiquement associés entre eux afin de bien représenter le phénomène ? Les résultats sont-ils résumés par un texte narratif ? L'auteur a-t-il fait évaluer les données par les participants ou par des experts ?</p> <p>Les résultats sont présentés à l'aide de 3 tableaux qui sont accompagnés d'un texte narratif pour expliquer le contenu :</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Tableau 1 : Les moyens, les plages et les écarts-types pour toutes les mesures sont présentés dans le tableau 1. Une grande variabilité, comme indiqué par les déviations standard sont évidentes pour la durée visuelle, et pour le langage réceptif au-delà des mots simples (à savoir, les structures grammaticales et les phrases complexes et des phrases comme testées sur le TACL-3). 2. Tableau 2 : Les premières corrélations entre le test ABDQ (mesure quantitative de la démence), l'âge chronologique et d'autres mesures sont présentés dans le tableau 2. 3. Tableau 3 : montre les corrélations entre l'ABDQ et le RCPM. <p>L'article ne précise pas si les auteurs ont fait évaluer leurs résultats par un expert ou tierce personne.</p>
DISCUSSION	

Interprétations des résultats	<p>Les résultats sont-ils interprétés en fonction du cadre de recherche et pour chacune des questions ou hypothèses ?</p> <p>Les résultats concordent-ils avec les études antérieures menées sur le même sujet ? Sont-ils discutés à la lumière d'études antérieures?</p> <p>L'interprétation et les conclusions sont-elles conformes aux résultats d'analyses ?</p> <p>Les limites de l'étude ont-elles été définies ?</p> <p>Les conclusions découlent-elles logiquement des résultats ?</p> <p>Soulève-t-on la question du caractère transférable des conclusions ?</p> <p>Les résultats de l'étude indiquent que ce groupe d'adultes avec le syndrome de Down était hétérogène dans leur capacité à réaliser des tâches. La variabilité remarquée est sans doute un facteur de leur âge mental inégal, qui variait de moins de 2 ans à près de 10 ans, tel que mesuré sur le PPVT-III.</p> <p>Une des principales conclusions de l'étude est d'associer l'augmentation de l'âge avec la diminution des capacités dans toutes les mesures. Cependant, toutes les tentatives pour étudier le vieillissement chez les personnes atteintes du syndrome de Down doit aborder la possible apparition de la maladie d'Alzheimer, compte tenu de sa prévalence et l'apparition précoce dans cette population. Les résultats de l'étude suggèrent que le langage expressif diminue avec l'âge et plus rapidement que ce qui a été montré les précédentes recherches.</p> <p>En utilisant une conception corrélationnelle, les auteurs ont été en mesure de chercher des relations entre les variables et l'effet de l'âge ce qui a été une force. Cette conception a été préférée à une étude transversale dans laquelle les participants sont regroupés par âge (par exemple, Cooper & Collacott, 1995), compte tenu de l'absence d'orientation des recherches antérieures impliquant des mesures directes de la langue pour indiquer le commencement du déclin de la langue pour déterminer un groupement. En outre, cette conception était plus adaptée à l'objectif d'explorer les relations entre les mesures plutôt que les différences de groupe d'âge.</p> <p>L'étude concorde avec les recherches précédentes sur le lien entre le déclin de la langue et l'âge, mais les auteurs ont pu révéler que ce déclin commençait plus rapidement.</p>
Conséquences et recommandations	<p>Quelles sont les conséquences des résultats de l'étude pour la discipline ou la pratique clinique ?</p> <p>L'auteur a-t-il précisé les conséquences des résultats ?</p> <p>L'auteur fait-il des recommandations/applications pour la pratique et les recherches futures ?</p> <p>Les données sont-elles suffisamment riches pour appuyer les conclusions ?</p> <p>La vulnérabilité des compétences linguistiques chez les adultes avec un syndrome de Down est une indication sur</p>

	<p>la fenêtre limitée de temps qui se produit entre la fin de la croissance du langage à l'âge adulte et le début de la baisse qui est susceptible d'être associée à la maladie d'Alzheimer. La détection précoce de cette détérioration nécessite la poursuite des recherches afin d'intégrer une analyse détaillée du langage productif, notamment par l'analyse de l'échantillon de la langue, ainsi que la surveillance continue du langage réceptif qui se prolonge au-delà du vocabulaire. La relation entre l'état de l'ouïe et la performance de la langue n'a pas été étudiée à la lumière de l'incohérence dans les données. Malheureusement, l'évaluation auditive des adultes ayant une déficience intellectuelle n'est pas une routine en Australie, en dépit des recommandations pour que cela se produise (Beange, Lennox et Parmenter, 1999). En outre, le déroulement de l'évaluation auditive n'a pas été possible dans le cadre de la présente étude. Même si les résultats de l'étude par Jarrold et al. (2002) suggèrent que la capacité auditive n'a pas de lien significatif avec la performance sur la mémoire auditive à court terme, l'évaluation directe de l'audition est nécessaire pour déterminer si des problèmes d'ouïe peuvent accélérer les baisses de la langue ou de la performance dans d'autres compétences cognitives.</p>
--	--

Grilles adaptées du Fortin (2010)

Inouye, K., Pedrazzani, E. S., Pavarini, S. C. I., & Toyoda, C. Y. (2010). Quality of life of elderly with Alzheimer's disease: a comparative study between the patients and the caregivers report. *Revista latino-americana de enfermagem*, 18(1), 26-32. doi :10.1590/S0104-11692010000100005

Impact Factor : pas trouvé d'impact

Eléments d'évaluations	Questions fondamentales à se poser
Titre	<p>Le titre précise-t-il clairement les concepts clés et la population à l'étude ?</p> <p>Oui, le titre est « La qualité de vie des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer : une étude comparant le rapport du patient et du proche aidant ».</p>
Résumé	<p>Le résumé synthétise clairement le résumé de la recherche : problème, méthode, résultats et discussion ?</p> <p>Le résumé n'est pas divisé par point abordé. C'est un texte reprenant les points suivants :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Le problème • La méthode • Les résultats
INTRODUCTION	
Problème de la recherche	<p>Le problème/phénomène à l'étude est-il clairement formulé et circonscrit ? Que s'agit-il d'étudier ?</p> <p>Le problème/phénomène est-il pertinent / approprié dans le contexte des connaissances actuelles ?</p> <p>Le problème/phénomène a-t-il une signification particulière pour la discipline concernée ? Les postulats sous-jacents à l'étude sont-ils précisés ?</p> <p>Le problème de recherche s'intéresse à la qualité de vie chez les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Les auteurs utilisent la définition de la qualité de vie selon l'OMS qui est la suivante :</p> <p>« La perception qu'un individu a de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. La définition comprend 6 domaines : la santé physique de la personne, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales, ses croyances personnelles et sa relation avec les spécificités de son environnement. » (Traduction libre)</p> <p>Selon les auteurs la qualité de vie est multidimensionnelle, dynamique et subjective. Chez les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, tout dépend du degré de la pathologie, c'est soit la personne elle-même qui va évaluer sa qualité de vie, soit avec l'aide de ses proches ou c'est seulement l'évaluation des proches qui fait foi. Pour les auteurs, la dernière solution est controversée car la qualité de vie est subjective alors comment une personne peut estimer la qualité de vie de quelqu'un d'autre. C'est pour cette raison</p>

	que les auteurs ont voulu comparer l'évaluation de la qualité de vie selon la personne elle-même ou selon son proche aidant.
Recension des écrits	<p>Une recension a-t-elle été entreprise ? La recension fournit-elle une synthèse de l'état de la question par rapport au problème de recherche ? La recension des écrits vous semble-t-elle présenter une base solide pour l'étude ? L'auteur présente-il l'état des connaissances actuelles sur le phénomène ou le problème à l'étude ? La recension présente-t-elle des sources primaires ?</p> <p>Les auteurs ont effectué une recension des écrits afin de trouver comment nous évaluons la qualité de vie chez des patients déments. Ils ont cherché sur les bases de données medline et PubMed à l'aide des différentes combinaisons de mots clés suivant : « instrument », « mesure », « scale », « quality of life » et « dementia ». Ils ont trouvé 11 éléments spécifiques pour évaluer la qualité de vie dans la démence :</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. « QUALIDEM » 2. « Psychological Well-Being in Cognitively Impaired Persons (PWB-CIP) » 3. « DEMQOL » 4. « Quality of Life Assessment Scale on Alzheimer's Disease (QoL-AD) » 5. « The Cornell-Brown Scale for Quality of Life in Dementia (CBS) » 6. « Dementia Care Mapping (DCM) » 7. « Quality of Life Assessment Schedule in Dementia (QOLAS) » 8. « The Quality of Life in Late-Stage Dementia Scale (QUALID) » 9. « Dementia Quality of Life Instrument (DQoL) » 10. « Activity and Affect Indicators of Quality of Life » <p>« QUALIDEM », « PWB-CIP », « DEMQOL », « DCM », et « Activity and Affect Indicators of Quality of Life » sont des instruments de mesures pour les stades sévères de démence donc ils ont été donnés aux proches aidant pour qu'ils évaluent la qualité de vie de la personne démente. « DEMQOL », « QoL-AD », « CBS », « QOLAS » et « DQoL » sont les instruments de mesure pour les stades légers à modérés de démence. Ils ont été utilisés pour évaluer la qualité de vie chez les patients atteints de la maladie d'Alzheimer.</p>
Cadre de recherche	<p>Les concepts clés sont-ils mis en évidence et définis sur le plan conceptuel ? Est-il justifié et décrit de façon adéquate ? Est-ce que les concepts clés s'inscrivent-ils dans un cadre de référence ? Est-il lié au but de l'étude ? Les bases philosophiques et théoriques ainsi que la méthode sous-jacente sont-elles explicitées et appropriées à l'étude ?</p> <p>Le concept clé est la qualité de vie et les auteurs se basent sur l'OMS pour donner une définition. Ils rajoutent trois</p>

	composantes qui représentent la qualité de vie : l'aspect multidimensionnel, dynamique et subjectif. Ce concept ne s'inscrit pas dans un cadre de référence et les bases philosophique et théorique ne sont pas explicitées.
Buts et question de recherche	<p>Le but de l'étude est-il énoncé de façon claire et concise ?</p> <p>Les questions de recherche ou les hypothèses, dont les variables clés et la population à l'étude, sont-elles clairement énoncées ?</p> <p>Les questions de recherche ou les hypothèses reflètent-elles le contenu de la recension des écrits et découlent-elles logiquement du but ? Traitent-elles de l'expérience des participants, des croyances, des valeurs ou des perceptions ?</p> <p>Les variables reflètent-elles les concepts précisés dans le cadre de recherche ?</p> <p>Les questions s'appuient-elles sur des bases philosophiques, sur la méthode de recherche sous-jacente ou sur le cadre conceptuel ou théorique ?</p> <p>Cette étude vise à comparer l'évaluation de la qualité de vie des patients eux-mêmes atteints de la maladie d'Alzheimer et de la perception que les proches aidants ont sur la qualité de vie du malade d'un point de vue général et plus spécifique à chaque dimension.</p> <p>Les auteurs veulent voir si les proches aidants arrivent à évaluer correctement la qualité de vie du patient comme celle-ci est subjective et difficile à définir. Pour cela, ils vont utiliser les éléments de mesure trouvés pendant la recension des écrits.</p> <p>Les auteurs n'exposent pas leurs hypothèses ni les variables possible par rapport à l'étude dans l'introduction.</p>
METHODE	
Population et échantillon	<p>La population visée est-elle définie de façon précise ? L'échantillon est-il décrit de façon suffisamment détaillée ? la méthode utilisée pour accéder au site ou recruter les participants est-elle appropriée ?</p> <p>Dans le plan d'échantillonnage, l'auteur a-t-il envisagé des moyens d'accroître la représentativité de l'échantillon ? La méthode d'échantillonnage utilisée a-t-elle permis s'ajouter des renseignements significatifs et d'atteindre les objectifs visés ? Est-elle justifiée sur la base statistique ou par une saturation des données ?</p> <p>Comment la taille de l'échantillon a-t-elle été déterminée ? Est-elle justifiée sur une base statistique ?</p> <p>Pour cette recherche, les auteurs ont retenu 106 sujets vivant à São Carlos qu'ils ont divisés en deux groupes :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Le groupe A est les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer (n = 53)

	<ul style="list-style-type: none"> Le groupe B sont les proches aidants du groupe A (n = 53). <p>Les critères d'inclusion dans le groupe A sont :</p> <ul style="list-style-type: none"> Avoir 60 ans ou plus, Un diagnostic médical de la maladie d'Alzheimer de stade légère à modérée, selon les critères du DSM-IV Des évaluations objectives telles que le Mini-Mental Test et CDR Scale, fréquentée «°» dans la ville, Recevoir un traitement pharmacologique par inhibiteur de l'acétylcholinestérase, mis à disposition par l'EMP pendant trois mois ou plus, Ne pas présenter de troubles du langage sévère. <p>Les critères d'inclusion dans le groupe B est :</p> <ul style="list-style-type: none"> D'être un proche aidant qui s'occupe régulièrement des personnes retenues dans le groupe A. <p>L'échantillonnage est non-probabiliste et les auteurs se sont basés sur la population participant « Exceptional Medication Program (EMP) ». Ils ont demandé à toutes les personnes répondant aux critères d'inclusion afin d'avoir un large échantillonnage. Mais il y a 26 personnes qui ont refusé d'intégrer l'étude.</p>
Considérations éthiques	<p>Les moyens pris pour sauvegarder les droits des participants sont-ils adéquats ? L'étude a-t-elle été conçue de manière à minimiser les risques et maximiser les bénéfices pour les participants ?</p> <p>Tous les participants ont été informés sur les objectifs de la recherche et consultés au sujet de leur disponibilité pour participer à cette étude. Les auteurs ont garanti de garder secret les informations personnelles. Les entrevues n'ont commencé qu'après la signature du consentement éclairé. Aucun des sujets n'a été exposé à des questions qui causeraient de la gêne ou de l'humiliation. Aucun dommage physique n'a été causé par l'utilisation des instruments proposés dans cette recherche. Les participants avaient le droit d'interrompre leur participation sans avoir besoin de justifier à tout moment.</p>
Devis de recherche	<p>Le devis utilisé permet-il que l'étude atteigne son but ? la méthode de recherche choisie est-elle conciliable avec les outils de collecte des données proposés ? Le devis fournit-il un moyen d'examiner toutes les questions de recherche ou les hypothèses ? Le choix du devis permet-il de respecter les critères scientifiques ?(Véracité-applicabilité-consistance-Neutralité) La méthode de recherche proposée est-elle appropriée à l'étude du problème posé ? Y a-t-il suffisamment de temps passé sur le terrain et auprès des participants ?</p>

	<p>Le devis de recherche est mixte car les auteurs essaie d'étudier un concept qualitatif mais avec un outil quantitatif car l'échelle sur la qualité de vie est codifiée.</p>
Modes de collectes de données	<p>Les outils de mesure sont-ils clairement décrits et permettent-ils de mesurer les variables ? Les questions de recherche ont-elles été bien posées ou les observations du phénomène, bien ciblées ? Ont-elles été rigoureusement consignées par la suite ? L'auteur indique-t-il si les instruments ont été créés pour les besoins de l'étude ou s'ils sont importés ? La procédure expérimentale est-elle cohérente avec les outils mesurés ?</p> <p>Pour la collecte des données, les auteurs ont utilisé deux versions d'échelle sur la qualité de vie : QoL-AD et le COCoL-AD. Les participants des deux groupes ont dû évaluer les treize dimensions de l'échelle (santé physique, volonté, humeur, logement, mémoire, famille, mariage, amis, vous en générale, capacité à faire des tâches, l'argent et la vie en général, en codifiant chaque dimension de 1 (mauvais) à 4 (excellent). Bien qu'il existe d'autres instruments pour évaluer la qualité de vie dans les cas de démence, comme mentionné dans l'introduction, les auteurs ont choisi d'exploiter ces deux instruments car ils étaient traduit, adaptés et validés pour la culture brésilienne. Cela faisait une charge en moins pour les auteurs car ils n'avaient pas besoin d'eux-mêmes traduire et faire valide leur travail.</p>
Conduite de la recherche	<p>Le processus de collecte des données/enregistrement est-il décrit clairement ? Les données ont-elles été recueillies de manière à minimiser les biais en faisant appel à du personnel compétent ? Si l'étude comporte une intervention (variable indépendante), celle-ci est-elle clairement décrite et appliquée de façon constante?</p> <p>L'étude a été approuvée par le Comité d'éthique de recherche à l'Université fédérale de São Carlos (UFSCar). Le Secrétariat Municipal de la santé a donné son accord pour partager les données sur les patients atteints de la maladie d'Alzheimer, suivi par « Exceptional Medication Program (EMP) ». C'est à ce moment que la recherche de futurs participants a commencé. Les auteurs ont trouvé 53 paires (patient et proche aidant) qui ont acceptés de participer et qui respectaient les critères d'inclusion. Les données pour chaque participant ont été prélevées à leurs domiciles respectifs et examinées selon les réponses obtenues sur les instruments sans aide ni intervention d'autres personnes, bien que les experts puissent être présents au moment de l'entrevue, comme certaines personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ne se sentaient pas à l'aise sans leurs proches aidants.</p>
Analyse des données	<p>Les méthodes d'analyse sont-elles décrites ?</p>

	<ul style="list-style-type: none"> • Les facteurs susceptibles d'influer sur les résultats sont-ils pris en considération dans les analyses ? <p>Le résumé des résultats est-il compréhensible et met-il en évidence les extraits rapportés ?</p> <p>Les thèmes font-ils ressortir adéquatement la signification des données ?</p> <p>Toutes les données recueillies ont été insérées dans une base de données dans le programme statistique pour le logiciel Social Sciences (SPSS), version 10.0, pour Windows, pour des analyses statistiques :</p> <ul style="list-style-type: none"> • D'abord, ils ont fait une description pour caractériser le profil du participant et de sa qualité de vie ; • Ils ont utilisé le « Student's t-test » pour comparer les scores totaux de la qualité de vie sur chaque version • Pour finir, ils ont utilisé le « Wilcoxon's non-parametrical test » pour différencier la perception dans chaque dimension de la qualité de vie entre la version de personnes atteints de la maladie d'Alzheimer et celle du proche aidant. <p>Les auteurs ne nous décrivent pas les tests qu'ils ont utilisés pour analyser les données et ils ne nous font pas un résumé des résultats.</p>
RESULTATS	
Présentation des résultats	<p>Les résultats sont-ils adéquatement présentés à l'aide de tableaux et de figures, graphiques ou modèles ?</p> <p>Les thèmes ou les modèles sont-ils logiquement associés entre eux afin de bien représenter le phénomène ?</p> <p>Les résultats sont-ils résumés par un texte narratif ?</p> <p>L'auteur a-t-il fait évaluer les données par les participants ou par des experts ?</p> <p>Les résultats sont illustrés à l'aide de deux tableaux et deux diagrammes. En premier, les auteurs nous résument avec un texte le profile sociodémographique des participants d'autant les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer que les proches aidants. En deuxième partie, ils nous expliquent les tableaux et les diagrammes et avec quel test ils ont réussi à obtenir ces résultats. Les auteurs ne précisent pas s'ils ont fait évaluer ou contrôler leurs résultats par des experts.</p>
DISCUSSION	
Interprétations des résultats	<p>Les résultats sont-ils interprétés en fonction du cadre de recherche et pour chacune des questions ou hypothèses ?</p> <p>Les résultats concordent-ils avec les études antérieures menées sur le même sujet ? Sont-ils discutés à la lumière d'études antérieures?</p>

	<p>L'interprétation et les conclusions sont-elles conformes aux résultats d'analyses ? Les limites de l'étude ont-elles été définies ? Les conclusions découlent-elles logiquement des résultats ? Soulève-t-on la question du caractère transférable des conclusions ?</p> <p>Les auteurs ont interprété les résultats sur la qualité de vie d'un point de vue général et pour chacune des dimensions pour voir s'il y avait une concordance entre le report des personnes atteinte de la maladie d'Alzheimer et des proches aidants.</p> <p>L'interprétation et la conclusion sont conformes et découlent logiquement des résultats de l'analyse.</p> <p>Selon les résultats, une cohérence entre le rapport des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et des proches aidants peut être nommée.</p> <p>Les sources de différence peuvent être causées par l'influence des perceptions et des normes personnelles du proche aidant et au fait que la population générale suppose qu'une personne avec une maladie dégénérative aura forcément une mauvaise qualité de vie.</p> <p>Les auteurs soulèvent les limites suivantes à leur étude : les échantillons de petite taille et les difficultés d'interviewer les patients et les proches aidants séparément est à noter.</p>
Conséquences et recommandations	<p>Quelles sont les conséquences des résultats de l'étude pour la discipline ou la pratique clinique ? L'auteur a-t-il précisé les conséquences des résultats ? L'auteur fait-il des recommandations/applications pour la pratique et les recherches futures ? Les données sont-elles suffisamment riches pour appuyer les conclusions ?</p> <p>Les résultats de cette recherche indiquent une connexion directe avec la pratique, comme les traitements actuels pour la maladie d'Alzheimer qui contribuent à une amélioration discrète ou la stabilisation des symptômes. Par conséquent, arpenter les données sur la qualité de vie du patient aide à évaluer le succès global de l'intervention.</p> <p>Les auteurs nous disent que les futures recherches similaire seraient intéressantes, en les menant dans d'autres réalités, à l'aide d'autres instruments d'évaluation de la qualité de vie dans les cas de démence, aussi bien comme recherche de corrélation entre la cohérence des rapports avec des variables comme le sexe, le niveau de dépendance élevé des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, proximité de la parenté et des temps de contact entre le patient et les soignants.</p>

Grilles adaptées du Fortin (2010)

Jackson, C., Cavenagh, P., & Clibbens, J. (2014). Communication and self-esteem in adults with Down syndrome. *International Journal of Language and Communication Disorders*, 49(3), 275-287. doi : 10.1111/1460-6984.12060

Impact Factor : 1.47

Eléments d'évaluations	Questions fondamentales à se poser
Titre	<p>Le titre précise-t-il clairement les concepts clés et la population à l'étude ?</p> <p>Oui, le titre nous fournit des informations pour les concepts et pour la population. Les concepts sont définis comme étant la communication, l'estime de soi et la trisomie et la population correspond à des adultes présentant un syndrome de Down.</p>
Résumé	<p>Le résumé synthétise clairement le résumé de la recherche : problème, méthode, résultats et discussion ?</p> <p><u>Problème</u> : On estime que près de 50-90% des personnes ayant des difficultés d'apprentissage présentent des difficultés dans la communication. Des recherches antérieures ont lié des difficultés de communication et l'estime de soi dans d'autres populations, mais cette relation n'a pas déjà été étudiée pour les personnes atteintes du syndrome de Down.</p> <p><u>Objectifs</u> : Explorer la relation entre la communication et l'estime de soi chez les adultes atteints du syndrome de Down. Cette recherche visait également à offrir une autonomisation et la possibilité pour les adultes handicapés d'être impliqués dans la recherche en lien avec l'apprentissage.</p> <p><u>Méthodes</u> : Le recrutement a eu lieu par l'intermédiaire d'un organisme de bienfaisance établi pour les personnes atteintes du syndrome de Down. Douze adultes atteints du syndrome de Down ont été nommés et approchés. Une méthodologie qualitative a été choisie pour étudier la communication et l'estime de soi. Une analyse thématique axée sur les données qualitatives recueillies au moyen d'entrevues semi-structurées.</p> <p><u>Résultats</u> : Les principaux thèmes dans les données ont révélé que la relation entre la communication et l'estime de soi peut exister pour les adultes atteints du syndrome de Down.</p> <p>La discussion n'est ni présentée ni développée.</p>
INTRODUCTION	
Problème de la recherche	Le problème/phénomène à l'étude est-il clairement formulé et circonscrit ? Que s'agit-il d'étudier ?

	<p>Le problème/phénomène est-il pertinent /approprié dans le contexte des connaissances actuelles ? Le problème/phénomène a-t-il une signification particulière pour la discipline concernée ? Les postulats sous-jacents à l'étude sont-ils précisés ?</p> <p>Les difficultés de communication ont été recherchées dans d'autres populations qui éprouvent des difficultés à communiquer. Cependant, la communication et l'estime de soi n'ont pas été explorées avec des personnes ayant un trouble d'apprentissage. On estime qu'entre 50% et 90% des personnes ayant des troubles d'apprentissage auront une difficulté de communication (Jones 2002), ce qui met en évidence l'importance d'explorer la relation entre la communication et l'estime de soi dans cette population. En outre, les personnes ayant des difficultés de communication sont souvent exclues de la recherche de par leur difficultés à communiquer (Li et al., 2006); par conséquent, leurs points de vue et les expériences ne sont pas bien représentés.</p>
Recension des écrits	<p>Une recension a-t-elle été entreprise ? La recension fournit-elle une synthèse de l'état de la question par rapport au problème de recherche ? La recension des écrits vous semble-t-elle présenter une base solide pour l'étude ? L'auteur présente-il l'état des connaissances actuelles sur le phénomène ou le problème à l'étude ? La recension présente t'elle des sources primaires ?</p> <p>Oui, une recension a été effectuée de façon à faire un état des lieux des recherches actuelles. Il est dit que le point de vue des personnes ayant des troubles d'apprentissage est souvent ignoré et qu'il y a un écart important dans la recherche dans le domaine de par le manque de participation de cette population. Il n'y a que peu d'écrit sur le sujet et il est important de pallier ce manque pour le futur.</p> <p>La recension est en lien avec les différents concepts sélectionnés. Tous les concepts ont été définis et confrontés à la recension. Un état actuel de la recherche a été fait pour chaque concept afin de pouvoir pleinement situer le début de la recherche.</p>
Cadre de recherche	<p>Les concepts clés sont-ils mis en évidence et définis sur le plan conceptuel ? Est-il justifié et décrit de façon adéquate ?</p> <p>Est-ce que les concepts clés s'inscrivent-ils dans un cadre de référence ? Est-il lié au but de l'étude ? Les bases philosophiques et théoriques ainsi que la méthode sous-jacente sont-elles explicitées et appropriées à l'étude ?</p>

	<p>Oui, les concepts sont développés et définis en lien avec la recension des écrits. Ils sont justifiés au vu de l'étude.</p> <p>1. Amour propre Il est généralement admis qu'il existe un lien entre l'estime de soi et les diverses difficultés sociales et émotionnelles (Owens et Stryker, 2001). L'estime de soi est associée à une variété de conditions cliniques, y compris la dépression (Roberts, 2006).</p> <p>2. Connaissance de soi Il existe des preuves pour suggérer que le niveau de QI d'un individu peut être lié à leur estime de soi. Appleton et al. (1994) ont constaté que si le QI des enfants est augmenté, leur estime de soi est plus faible. Les personnes qui étaient donc plus conscientes de leur handicap (et avaient un QI plus élevé) avaient une faible estime d'eux-mêmes. Cependant, en comparaison avec les personnes sans troubles d'apprentissage, les adultes ayant des troubles d'apprentissage ont marqué une estime de soi significativement plus faible. Le niveau de trouble d'apprentissage a eu un impact différent sur l'estime de soi des individus.</p> <p>3. La comparaison sociale La comparaison sociale décrit le processus par lequel les gens se comparent avec d'autres (Festinger, 1954). Beaucoup de recherches avec des populations de personnes handicapées indiquent que la comparaison à la baisse est plus couramment utilisée qu'une comparaison à la hausse. C'est à dire qu'on aura plus facilement tendance à dénigrer cette population. La comparaison est en étroite relation avec la dépression et l'estime personnelle. Les personnes qui sont plus déprimées sont plus susceptibles de faire des comparaisons sociales plus négatives (MacMahon et Jahoda 2008). La comparaison sociale et l'estime de soi peuvent être des caractéristiques qui pourraient aider à identifier les personnes qui sont à risque de développer une dépression.</p> <p>4. Stigmate Des travaux récents reconnaissent l'impact potentiel de la stigmatisation sur le bien-être psychologique des personnes ou groupes. En tant que groupe, les personnes ayant des troubles d'apprentissage ont toujours fait l'objet d'une stigmatisation (Baum, 2006). En outre, Abraham et al. (2002) ont constaté que les élèves ayant la plus haute estime de soi ont montré une moins bonne connaissance de la stigmatisation, ils y étaient donc moins confrontés. Le fait d'être stigmatisé serait donc un facteur amenant à se dévaloriser et à entrer dans une phase de dépression.</p> <p>5. Communication et l'estime de soi Crichton-Smith (2002) a constaté que les participants qui avaient un bégaiement se limitaient eux-mêmes dans leurs</p>
--	---

	<p>expériences de communication en raison de trouble de la communication afin d'éviter les situations nécessitant la parole, comme parler à des réunions. Ils évitent les situations où il est nécessaire de parler par peur des stigmatisations et de se faire rejeter du groupe. L'estime de soi serait donc en lien avec la communication, en fonction de son estime personnelle la communication serait influencée.</p>
<p>Buts et question de recherche</p>	<p>Le but de l'étude est-il énoncé de façon claire et concise ? Les questions de recherche ou les hypothèses, dont les variables clés et la population à l'étude, sont-elles clairement énoncées ? Les questions de recherche ou les hypothèses reflètent-elles le contenu de la recension des écrits et découlent-elles logiquement du but ? Traitent-elles de l'expérience des participants, des croyances, des valeurs ou des perceptions ? Les variables reflètent-elles les concepts précisés dans le cadre de recherche ? Les questions s'appuient-elles sur des bases philosophiques, sur la méthode de recherche sous-jacente ou sur le cadre conceptuel ou théorique ?</p> <p>Le but de cette étude était d'explorer la relation entre l'estime de soi et de la communication pour les adultes atteints du syndrome Down. Traditionnellement les points de vue des personnes ayant des troubles d'apprentissage ont été ignorés et il est maintenant reconnu que sans une participation accrue, il y aura un écart important dans la recherche dans le domaine (Ware, 2004)</p> <p>L'objectif était d'explorer la relation entre les difficultés de communication et l'estime de soi pour les adultes atteints du syndrome de Down. Cette recherche visait à atteindre les objectifs suivants : d'identifier les liens entre la communication et l'estime de soi basés sur des entretiens avec le groupe de sujet; d'identifier les implications cliniques des résultats; d'offrir l'occasion d'inclure un groupe historiquement marginalisé au sein de la recherche; et d'identifier les domaines pour la recherche future.</p> <p>Différentes hypothèses sont avancées en lien avec l'influence qu'ont les différents concepts les uns aux autres. (voir concepts).</p> <p>Une considération primordiale est que les personnes ayant des troubles d'apprentissage auront des déficiences cognitives et intellectuelles supplémentaires qui auront une incidence sur la généralisation des résultats.</p> <p>La recherche met en évidence l'impact des difficultés de communication sur les individus dans leur vie quotidienne.</p>
<p>METHODE</p>	

Population et échantillon	<p>La population visée est-elle définie de façon précise ? L'échantillon est-il décrit de façon suffisamment détaillée ? la méthode utilisée pour accéder au site ou recruter les participants est-elle appropriée ?</p> <p>Dans le plan d'échantillonnage, l'auteur a-t-il envisagé des moyens d'accroître la représentativité de l'échantillon ? La méthode d'échantillonnage utilisée a-t-elle permis s'ajouter des renseignements significatifs et d'atteindre les objectifs visés ? Est-elle justifiée sur la base statistique ou par une saturation des données ?</p> <p>Comment la taille de l'échantillon a-t-elle été déterminée ? Est-elle justifiée sur une base statistique ?</p> <p>L'échantillonnage a permis de recruter des participants par le biais d'un organisme de bienfaisance établi pour les personnes atteintes du syndrome de Down. Douze participants avec le syndrome de Down ont été recrutés. Les critères d'inclusion étaient que les individus devaient être âgés de plus de 18 ans et avoir un diagnostic de syndrome de Down établi, aucun individu ne devait être exclu sur la base de leur capacité de communication. Chaque adulte avec le syndrome de Down a été amené à désigner une personne qui les connaissait bien, comme un parent ou tuteur afin de pouvoir optimiser la qualité des échanges. Dans le cas de l'étude, toutes les personnes désignées étaient les mères des participants.</p>
Considérations éthiques	<p>Les moyens pris pour sauvegarder les droits des participants sont-ils adéquats ?</p> <p>L'étude a-t-elle été conçue de manière à minimiser les risques et maximiser les bénéfices pour les participants ?</p> <p>La procédure a été expliquée aux participants et le consentement a été obtenu pour chaque participant. Le formulaire de consentement a été revu à chaque réunion et il a été demandé aux participants s'ils voulaient encore être impliqués durant les différentes étapes de la recherche.</p> <p>La notion de consentement implicite a été considérée en plus du formulaire de consentement pour assurer le plein consentement de la personne. Toutes indications que la personne ne voulait pas divulguer n'auraient pas été consignées. Et les garanties ont été mises en place pour assurer une sécurité continue des participants. Tout au long des réunions il a été demandé aux personnes si elles étaient d'accord de continuer et il a été précisé que l'entrevue pouvait être terminée à tout moment. Le consentement a été obtenu à la fois de l'adulte avec le syndrome de Down et la personne qu'ils ont désignée pour être interrogés. Ces deux individus ont consenti séparément pour leur propre participation à l'étude. L'étude a été</p>

	approuvée par un comité d'éthique de la recherche NHS et par l'Université du comité d'éthique de la recherche Essex.
Devis de recherche	<p>Le devis utilisé permet-il que l'étude atteigne son but ? la méthode de recherche choisie est-elle conciliable avec les outils de collecte des données proposés ?</p> <p>Le devis fournit-il un moyen d'examiner toutes les questions de recherche ou les hypothèses ?</p> <p>Le choix du devis permet-il de respecter les critères scientifiques ?(Véracité-applicabilité-consistance-Neutralité)</p> <p>La méthode de recherche proposée est-elle appropriée à l'étude du problème posé ?</p> <p>Y a-t-il suffisamment de temps passé sur le terrain et auprès des participants ?</p> <p>Oui, l'étude est qualitative, elle est basée sur des interviews ce qui permet à l'étude de prendre en compte l'aspect émotionnel et personnel des individus pour parvenir à atteindre le but de l'étude. Chaque individu a participé à une entrevue semi-structurée avec le chercheur. Les entrevues varient en longueur selon les besoins et les circonstances de l'individu; certains ont choisi d'être interviewés sur deux ou plusieurs fois, tandis que d'autres voulaient terminer l'interview en une réunion.</p>
Modes de collectes de données	<p>Les outils de mesure sont-ils clairement décrits et permettent-ils de mesurer les variables ?</p> <p>Les questions de recherche ont-elles été bien posées ou les observations du phénomène, bien ciblées ?</p> <p>Ont-elles été rigoureusement consignées par la suite ?</p> <p>L'auteur indique-t-il si les instruments ont été créés pour les besoins de l'étude ou s'ils sont importés ?</p> <p>La procédure expérimentale est-elle cohérente avec les outils mesurés ?</p> <p>Le script de l'interview a été développé pour étudier l'impact de la communication sur l'estime de soi. Les premières questions ont étudié comment l'individu communique, et avec qui. Dans ces questions il y avait une exploration de la façon dont il se sentait sur l'utilisation de différents types de communication, et en fonction du type de situation où la communication pourrait être plus facile ou plus difficile. Les questions ultérieures étaient axées sur l'individu et la façon dont il se décrivait, et les caractéristiques qu'il pouvait aimer ou ne pas aimer.</p> <p>Les entrevues ont été enregistrées par vidéo avec le consentement des participants. Cette facilité de transcription a permis une analyse plus approfondie du contenu. Une entrevue semi-structurée a également été réalisée avec la personne désignée choisie par le participant. L'interview a été basée étroitement sur le script</p>

	d'entrevue développé pour les participants ayant le syndrome de Down. Cela a permis à des sujets à explorer dans les deux interviews et a permis de comparer entre les deux.
Conduite de la recherche	<p>Le processus de collecte des données/enregistrement est-il décrit clairement ? Les données ont-elles été recueillies de manière à minimiser les biais en faisant appel à du personnel compétent ? Si l'étude comporte une intervention (variable indépendante), celle-ci est-elle clairement décrite et appliquée de façon constante?</p> <p>Les codes initiaux ont été générés à l'aide d'un ensemble d'analyses qualitatives des données de logiciel d'ordinateur MAXQDA (2007). Comme suggéré par Braun et Clarke les données ont été codées.</p> <p>Une fois que toutes les données ont été codées, une liste de codes initiaux a été développée pour chacun des deux ensembles de données. Cela a fourni un cadre initial dans lequel il a été possible de comprendre et analyser les données. La fiabilité des tests a été doublée et a été appliquée aux codes. Le coefficient d'objectivité a été évalué par la discussion des codes avec des codeurs indépendants. Ceci a été réalisé avec les deux autres auteurs avec 75% des scripts.</p> <p>L'étape suivante consistait à trier les codes dans des thèmes plus larges. Une fois que les thèmes ont été établis, l'ensemble des données a été relue pour assurer en outre la validité des données, mais aussi pour recoder des données supplémentaires en relation avec les thèmes. Une carte thématique finale des données a été produits, et les thèmes ont été nommés et définis.</p>
Analyse des données	<p>Les méthodes d'analyse sont-elles décrites ? Les facteurs susceptibles d'influer sur les résultats sont-ils pris en considération dans les analyses ? Le résumé des résultats est-il compréhensible et met-il en évidence les extraits rapportés ? Les thèmes font-ils ressortir adéquatement la signification des données ?</p> <p>Peu développées, les méthodes sont presque inexistantes dans cette partie. Les données ne sont pas analysées.</p>
RESULTATS	
Présentation des résultats	Les résultats sont-ils adéquatement présentés à l'aide de tableaux et de figures, graphiques ou modèles ?

Les thèmes ou les modèles sont-ils logiquement associés entre eux afin de bien représenter le phénomène ?

**Les résultats sont-ils résumés par un texte narratif ?
L'auteur a-t-il fait évaluer les données par les participants ou par des experts ?**

Il n'y a qu'un tableau présenté ce qui limite la représentation des résultats. Les résultats des entrevues semi-structurées sont présentés à la fois avec les adultes atteints du syndrome de Down et les adultes désignés. Sept grands thèmes ont émergé à travers les données, qui sont présentés dans le tableau 2. Ces thèmes étaient les deux qui couvraient les entretiens avec les adultes atteints du syndrome de Down et ceux avec les adultes désignés. Les sept parties sont développées et mises en lien les unes avec les autres.

- Du handicap et de la différence
 - Avoir un handicap

Peu de participants se sont décrits directement comme ayant un handicap. Les personnes étaient conscientes de leur handicap et utilisaient le terme syndrome de Down pour désigner leur condition. Certaines personnes se sont identifiées comme ayant un handicap, alors que parfois d'autres non, «elle ne se voit pas comme ayant une forme de handicap». Les participants étaient au courant de la permanence du handicap. Avoir un handicap a été vécu par plusieurs participants comme quelque chose qui eut un impact négatif sur eux.

- L'intimidation / stigmatisation

Les participants ont décrit des expériences d'intimidation qui ont impactées sur leur estime de soi. Le regard des autres avait une influence parfois négative.

- Limites

Certains participants se sentent limités dans leurs activités de par leur pathologie.

- Vulnérabilité

Ce type de population aurait tendance à faire un peu trop confiance aux étrangers et donc serait susceptible d'être plus imprudent, ce qui serait source d'inquiétude pour les familles.

- Exposition
 - L'exposition à des situations difficiles

Plusieurs participants ont décrit l'impact de l'exposition à des situations qui exigent la communication, et l'impact ultérieur de cette situation sur l'estime de soi.

- Le soutien des autres

Les participants ont régulièrement mentionné le soutien des proches qui leur permet d'améliorer leur communication

	<p>grâce à un sentiment de soutien et de protection. Ils cherchent souvent le soutien et l'approbation des proches.</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Familiarité Lors de la communication avec des personnes inconnues ou exposés à des situations inhabituelles, les individus voient leur capacité de communication diminuer. Les situations atypiques ont également une influence sur leurs sentiments. les participants ont décrit la difficulté de la communication, qui a ensuite conduit à un retrait. ○ L'intégration Les personnes exposées à l'intégration au sein d'une communauté ont mis en évidence les aspects positifs de cette situation. • Indépendance <ul style="list-style-type: none"> ○ vie autonome Plusieurs participants relèvent leur satisfaction de pouvoir vivre seul ou de manière autonome, en fonction de leur niveau d'autonomie. De nombreuses références ont été faites en lien avec l'estime de soi positive vécue lors des éléments de la vie vécus de manière indépendante. ○ Indépendance de la famille Nombreux sont ceux qui désirent vivre en partie de manière autonome. Les individus aiment pouvoir faire au maximum les choses en étant autonome et cela les rend fier. Le problème vient souvent des familles qui peinent à laisser faire seul les individus. • Identité <ul style="list-style-type: none"> ○ Apparence physique De nombreux participants semblaient trouver difficile de se décrire. Un avis négatif de l'apparence physique d'un impact sur l'estime de soi. ○ Les comparaisons avec les autres Les participants ont souvent fait référence à des personnages de films qu'ils voulaient être. Des comparaisons ont également été faites à d'autres personnes sans handicap. Il y a une comparaison assez forte avec ce que les personnes qui ne présentent pas de handicap sont capables de faire et leurs propres capacités parfois limitées. ○ identification de groupe Il n'y a pas vraiment d'identifications à un groupe. Les participants cherchent plus facilement le contact avec des personnes plus âgées. ○ Solitude Les participants ont parlé de vouloir plus d'amis. Une expérience commune était celle de vouloir une petite amie ou un petit ami.
--	--

	<ul style="list-style-type: none"> • Les difficultés de communication <ul style="list-style-type: none"> ○ Sensibilisation des difficultés de communication <p>De nombreux exemples de difficultés à communiquer ont été décrits dans les interviews. Les participants ont parfois montré de signes de compréhension de leur limite de communication.</p> ○ Bégaiement <p>Une majorité s'est décrite comme ayant un problème de prononciation. Un certain nombre a parlé de l'impact du bégaiement, en disant souvent que cela était quelque chose qu'ils n'aimaient pas. Avoir un bégaiement est parfois lié à des situations difficiles, ou l'humeur dépressive. L'effet du bégaiement a été décrit comme une réduction de la confiance des individus.</p> ○ Confiance <p>Lorsque les individus ont une faible confiance et estime d'eux-mêmes, cela les rend plus vulnérables à la stigmatisation, quand il n'a pas de confiance ils remarquent plus facilement que les gens les regarde.</p> ○ Ne pas être entendu <p>Une partie des participants a parlé de situation où ils avaient pris la parole mais n'avaient pas été entendus voir ignorés. Le fait de ne pas se faire comprendre pouvait amener les participants à parler plus fort et parfois cela sortait sous forme de cri ce qui amplifiait leur détresse.</p> ○ Partenaire de communication <p>L'attitude des personnes lors de la communication peut aussi influencer de manière très importante la parole chez les trisomiques.</p> ○ Humeur <p>Les participants ont exprimé des liens entre l'humeur et de la communication. Si ils se sentaient heureux la communication était simplifiée. En cas de frustration la communication devient alors très compliquée.</p> • Communication Modifications <ul style="list-style-type: none"> ○ Retrait <p>Les participants expliquent que lors de frustration lors de la communication ils préfèrent s'isoler et se mettent en retrait. Le retrait a également été lié à des difficultés dans la compréhension.</p> ○ Les stratégies visant à gérer les situations <p>Pour avoir une communication fluide une des stratégies est de parler d'un sujet que le participant maîtrise. Les sujets inhabituels sont peu maîtrisés et sont source de malaise. Il y a aussi des techniques pour pallier au manque de</p>
--	---

	<p>vocabulaire, en faisant des signes ou en utilisant des synonymes les participants arrivent à finalement se faire comprendre.</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Les modes de communication Les participants sont capables d'utiliser des messages grâce à des téléphones, d'ordinateur, réseaux sociaux, e-mails mais également les langages des signes très souvent utilisés lors de leur enfance. ○ Points forts et ressources descriptions positives En général les participants se sentent bien et sont satisfait de leur vie. En majorité leur estime personnelle est assez élevée. La satisfaction de vivre avec leur famille a également été avancée. ○ Ambitions La majorité a des envies et des désirs pour leur futur comme se marier, avoir des enfants ou trouver un emploi. ○ Dans la communication En général les gens se sentent assez en confiance pour parler et prendre la parole.
DISCUSSION	
Interprétations des résultats	<p>Les résultats sont-ils interprétés en fonction du cadre de recherche et pour chacune des questions ou hypothèses ? Les résultats concordent-ils avec les études antérieures menées sur le même sujet ? Sont-ils discutés à la lumière d'études antérieures? L'interprétation et les conclusions sont-elles conformes aux résultats d'analyses ? Les limites de l'étude ont-elles été définies ? Les conclusions découlent-elles logiquement des résultats ? Soulève-t-on la question du caractère transférable des conclusions ?</p> <p>Des liens ont été avancés entre les difficultés de communication et l'estime de soi. Il semble que des difficultés avec la communication peuvent avoir une incidence négative sur l'estime de soi d'un individu. En outre, une faible estime de soi peut affecter la capacité communicative d'un individu. De nombreux autres facteurs ont également été identifiés au sein de la recherche qui peut compliquer la relation entre la communication et l'estime de soi.</p> <p>L'humeur a également mis en lien avec des troubles de la communication. La frustration et la colère ainsi qu'une baisse de l'humeur peuvent altérer la communication</p>

	<p>Les troubles de la communication amènent les gens à éviter des situations de stress et donc éviter des situations d'échange ce qui peut entraîner un isolement.</p> <p>Les perceptions de la société affectent l'estime des individus, en particulier le regard de la société.</p>
<p>Conséquences et recommandations</p>	<p>Quelles sont les conséquences des résultats de l'étude pour la discipline ou la pratique clinique ? L'auteur a-t-il précisé les conséquences des résultats ? L'auteur fait-il des recommandations/applications pour la pratique et les recherches futures ? Les données sont-elles suffisamment riches pour appuyer les conclusions ?</p> <p>Cette étude fournit une exploration dans la communication et l'estime de soi chez les adultes atteints du syndrome de Down par des méthodologies qualitatives. Les thèmes dans les données ont identifié une relation entre la communication et l'estime de soi. Les personnes atteintes du syndrome de Down peuvent avoir une faible estime de soi en raison de la difficulté à communiquer. En outre, une faible estime de soi peut avoir un impact sur la communication d'un individu. Les implications cliniques de ces résultats ont été identifiées.</p> <p>Il semble y avoir un besoin pour une intervention accrue autour de la communication sociale pour les adultes atteints du syndrome de Down. Cela permettrait de réduire la solitude et pour aider à maintenir des amitiés. En outre, de nombreux participants à l'étude ont indiqué un besoin d'établir une relation avec un autre significatif.</p> <p>Cette recherche a montré qu'il existe un lien entre la communication et l'estime de soi. Alors que l'importance de la parole et de l'intervention de la langue chez les enfants atteints du syndrome de Down est bien connu; il peut y avoir un besoin de continuer à soutenir les individus avec leur communication à l'âge adulte.</p>

Grilles adaptées du Fortin (2010)

Kim, S. (2015). Cognitive rehabilitation for elderly people with early-stage Alzheimer's disease. *Journal of physical therapy science*, 27(2), 543-546. doi : 10.1589/jpts.27.543

Impact Factor : 0.39

Eléments d'évaluations	Questions fondamentales à se poser
Titre	<p>Le titre précise-t-il clairement les concepts clés et la population à l'étude ?</p> <p>Oui, cet article traite de la réadaptation cognitive chez une population atteinte d'une démence de type Alzheimer à un stade précoce.</p>
Résumé	<p>Le résumé synthétise clairement le résumé de la recherche : problème, méthode, résultats et discussion ?</p> <p><u>Sujet et méthode</u> : 43 personnes âgées (15 hommes, 28 femmes) ayant reçu un diagnostic de la maladie d'Alzheimer ont été sélectionnées. Les participants ont été assignés au hasard à deux groupes : le groupe de réadaptation cognitive (expérimental) et le groupe témoin. Cette étude a utilisé une conception d'essais randomisés co-contrôlés. La réadaptation cognitive est composée de 8 sessions, chacune d'une durée de 60 minutes.</p> <p><u>Résultats</u> : des améliorations significatives ont été observées dans les performances et la satisfaction de la qualité de vie dans la maladie d'Alzheimer au sein du groupe expérimental. Alors que les participants du groupe témoin n'ont montré aucune différence significative dans les tests entre avant et après l'intervention.</p> <p><u>Conclusion</u> : La réadaptation cognitive est une intervention efficace pour améliorer les performances et la satisfaction en ce qui concerne les activités de la vie quotidienne et des fonctions cognitives.</p>
INTRODUCTION	
Problème de la recherche	<p>Le problème/phénomène à l'étude est-il clairement formulé et circonscrit ? Que s'agit-il d'étudier ?</p> <p>Le phénomène à l'étude n'est pas clairement formulé.</p> <p>Le problème/phénomène est-il pertinent /approprié dans le contexte des connaissances actuelles ?</p> <p>Les symptômes précoces de la démence de type d'Alzheimer comprennent la perte de mémoire, des changements dans la personnalité et dans l'orientation temporelle. Ces symptômes progressent vers des troubles du comportement et des manifestations psychologiques entraînant une baisse de la qualité de vie et devenant la principale raison d'institutionnalisation.</p>
Recension des écrits	Une recension a-t-elle été entreprise ?

	<p>Oui, des résultats et des conclusions d'études antérieures sont mentionnés en note de bas de page.</p> <p>La recension fournit-elle une synthèse de l'état de la question par rapport au problème de recherche ? Si un environnement adéquat avec le soutien nécessaire est présent, les personnes atteintes de démence peuvent être capables d'apprendre quelques informations et de maintenir certaines compétences en dépit des troubles de mémoire existants. La réadaptation cognitive est une approche individualisée pour aider les personnes atteintes de démence et par extension leurs familles et les professionnels de la santé.</p> <p>Plusieurs techniques d'apprentissage et des stratégies de stimulation cognitive ont été démontrées comme des méthodes visant à améliorer la capacité d'apprentissage des personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer à un stade léger.</p> <p>La formation cognitive implique généralement la pratique de tâches normalisées (standardisées) conçues pour améliorer la fonction cognitive spécifique (c'est-à-dire, la mémoire (le souvenir), la résolution de problèmes et l'attention). Les tâches peuvent être présentées sous différentes formes (moyens informatisés et papier) et impliquent des simulations d'activités de la vie quotidienne. La formation cognitive a un effet sur la mémoire (le souvenir), l'humeur et sur les actes de la vie quotidienne chez les personnes avec une démence à un stade précoce.</p> <p>La recension des écrits vous semble-t-elle présenter une base solide pour l'étude ? L'auteur présente-il l'état des connaissances actuelles sur le phénomène ou le problème à l'étude ? Dans le contexte d'interventions non-pharmacologiques pour des personnes souffrant de démence précoce de type Alzheimer, le nombre d'études mesurant les effets de la réadaptation cognitive sur les activités de la vie quotidienne est limité. Pour démontrer l'efficacité de cette technique, il est judicieux de réaliser une étude basée sur des preuves.</p> <p>La recension présente-t-elle des sources primaires ? Une liste de référence est présentée en fin d'article.</p>
Cadre de recherche	<p>Les concepts clés sont-ils mis en évidence et définis sur le plan conceptuel ? Est-il justifié et décrit de façon adéquate ? Les concepts ne sont pas mis en évidence dans l'introduction.</p>
Buts et question de recherche	<p>Le but de l'étude est-il énoncé de façon claire et concise ? Oui, le but est d'étudier l'effet de la réadaptation cognitive, y compris l'entraînement cognitif, sur la performance des activités de la vie quotidienne chez les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer dans un stade léger. Afin</p>

	d'évaluer si il y a une amélioration des performances ou non.
METHODE	
Population et échantillon	<p>La population visée est-elle définie de façon précise ? L'échantillon est-il décrit de façon suffisamment détaillée ? la méthode utilisée pour accéder au site ou recruter les participants est-elle appropriée ?</p> <p>Les auteurs ont sélectionné 43 participants, ayant un diagnostic de maladie d'Alzheimer déclaré ou présentant les critères de cette démence. Un neurologue a effectué une évaluation cognitive approfondie afin de vérifier que chaque participant pouvait entrer dans l'étude. Tous les participants avaient un score de 18 ou plus au Mini-Mental Test (MMSE) ce qui indiquait qu'ils étaient dans les premiers stades de la démence. Le neurologue a exclu les individus avec des troubles neurologiques concomitants ou des troubles psychiatriques majeurs.</p> <p>Les participants ont été recrutés dans un centre de soins.</p> <p>Il n'y a aucune différence significative entre le groupe expérimental et le groupe contrôle.</p> <p>Les participants étaient assignés au hasard soit au groupe expérimental CR (n = 22) ou au groupe de contrôle (CG) (n = 21).</p> <p>Dans le plan d'échantillonnage, l'auteur a-t-il envisagé des moyens d'accroître la représentativité de l'échantillon ? La méthode d'échantillonnage utilisée a-t-elle permis s'ajouter des renseignements significatifs et d'atteindre les objectifs visés ? Est-elle justifiée sur la base statistique ou par une saturation des données ?</p> <p>Aucune indication à ce sujet.</p> <p>Comment la taille de l'échantillon a-t-elle été déterminée ? Est-elle justifiée sur une base statistique ?</p> <p>La taille de l'échantillonnage n'est pas développée.</p>
Considérations éthiques	<p>Les moyens pris pour sauvegarder les droits des participants sont-ils adéquats ?</p> <p>Tous les participants ont signé un formulaire de consentement éclairé pour participer à cette étude selon les normes éthiques de la déclaration de Helsinki.</p>
Devis de recherche	<p>Le devis utilisé permet-il que l'étude atteigne son but ? la méthode de recherche choisie est-elle conciliable avec les outils de collecte des données proposés ?</p> <p>Nous supposons que le devis de recherche de cette étude est qualitatif car les auteurs ont utilisé la stimulation cognitive afin de voir si elle influençait la qualité de vie.</p>
Modes de collectes de données	Les outils de mesure sont-ils clairement décrits et permettent-ils de mesurer les variables ?

	<p>Les outils de mesures sont mentionnés mais non développé :</p> <ul style="list-style-type: none"> • The Canadian Occupational Performance Measure (COPM) : La mesure de la performance professionnelle canadienne • Modified Barthel Index (MBI), • Quality of Life in Alzheimer's Disease (QOL-AD) : la qualité de vie dans la maladie d'Alzheimer • MMSE • Lowenstein Occupational Therapy Cognitive Assessment-Geriatric (LOTCA-G) <p>Tous ces outils ont été réalisés avant et après chaque séance.</p> <p>Les questions de recherche ont-elles été bien posées ou les observations du phénomène, bien ciblées ? Ont-elles été rigoureusement consignées par la suite ?</p> <p>L'auteur indique-t-il si les instruments ont été créés pour les besoins de l'étude ou s'ils sont importés ?</p> <p>Non les instruments ne sont pas créés pour cette recherche, ce sont des outils déjà existant.</p>
Conduite de la recherche	<p>Le processus de collecte des données/enregistrement est-il décrit clairement ? Si l'étude comporte une intervention (variable indépendante), celle-ci est-elle clairement décrite et appliquée de façon constante?</p> <p>Les participants du groupe expérimental et du groupe témoin ont participé à 8 séances d'une heure de temps, une journée par semaine pendant 8 semaines.</p> <p>Les participants du groupe témoin ont eu des conversations non structurées avec les examinateurs et ont dû répondre à des questionnaires. Ainsi que, regarder des vidéos liées à la santé.</p> <p>Le groupe expérimental a été traité par de la réadaptation cognitive. Les séances de réadaptation cognitive impliquent une intervention individualisée, en se concentrant sur un objectif significatif (par exemple : le maintien de l'attention lors d'une recette de cuisine, apprendre à utiliser un téléphone ou encore se souvenir des noms de personnes). Les séances individuelles se composaient de méthode pratiques, d'aides en tout genre ou des techniques de gestion du stress comme des stratégies de compensation (par exemple : en utilisant un carnet de mémoire) afin d'améliorer les performances et le fonctionnement du participant en vue de l'objectif posé.</p> <p>Les données ont-elles été recueillies de manière à minimiser les biais en faisant appel à du personnel compétent ?</p> <p>Toutes les évaluations ont été administrées avant et après l'intervention, par des évaluateurs inconnus.</p>
Analyse des données	<p>Les méthodes d'analyse sont-elles décrites ?</p> <p>La comparaison statistique de toutes les évaluations dans chacun des groupes a été réalisée avec le t-test apparié.</p>

	<p>Les différences significatives avant et après l'intervention, entre les groupes ont été examinées à l'aide du t-test indépendant. Le logiciel SPSS version 21,0 a été utilisé pour des analyses statistiques. Le niveau de signification choisi était de 0.05.</p> <p>Les facteurs susceptibles d'influer sur les résultats sont-ils pris en considération dans les analyses ? Critères d'exclusions : les troubles neurologiques ou les troubles psychiatriques majeurs pouvant potentiellement influencer les résultats.</p>
RESULTATS	
Présentation des résultats	<p>Les résultats sont-ils adéquatement présentés à l'aide de tableaux et de figures, graphiques ou modèles ? Oui un tableau récapitulatif est présenté : Le tableau 2 indique que les participants du groupe expérimental ont montré une amélioration significative au niveau du</p> <ul style="list-style-type: none"> • Score de la performance et de la satisfaction testé par le COPM ; • Test QOL-AD qui démontre une meilleure qualité de vie ; • Score du MMSE <p>Après l'intervention avec la réadaptation cognitive, par rapport au groupe contrôle.</p> <p>Les thèmes ou les modèles sont-ils logiquement associés entre eux afin de bien représenter le phénomène ? Les résultats sont-ils résumés par un texte narratif ? Un texte narratif explique brièvement le tableau 2.</p> <p>L'auteur a-t-il fait évaluer les données par les participants ou par des experts ? Rien n'est indiqué à ce sujet.</p>
DISCUSSION	
Interprétations des résultats	<p>Les résultats sont-ils interprétés en fonction du cadre de recherche et pour chacune des questions ou hypothèses ? Le but principal de cette étude était de démontrer que la formation cognitive est une intervention efficace chez des personnes âgées avec une démence précoce. Les résultats de l'étude ont montré des effets plus positifs sur la performance d'occupation, la satisfaction, la qualité de vie et l'orientation dans le groupe expérimental que dans le groupe contrôle.</p> <p>Les résultats concordent-ils avec les études antérieures menées sur le même sujet ? Sont-ils discutés à la lumière d'études antérieures?</p>

	<p>Les résultats étaient aussi compatibles avec l'étude de Clare et al. (2002), qui a rapporté une forte corrélation entre la performance et la satisfaction grâce à la stimulation cognitive. Donc, la réadaptation cognitive améliore non seulement la performance en pratiquant des compétences/activités concentrées sur un but individualisé des personnes âgées avec une démence, mais servent aussi de traitement avantageux qui peut améliorer la satisfaction sur ses propres performances.</p> <p>La qualité de vie chez les personnes âgées avec une démence est réduite en raison des symptômes physiques, cognitifs et émotionnels. Cependant, l'étude indique que la réadaptation cognitive peut être une intervention efficace pour améliorer la qualité de la vie des personnes âgées avec les premiers signes d'une démence.</p> <p>Les participants du groupe expérimental ont montré une amélioration significative dans l'orientation après l'intervention avec la stimulation cognitive. Ce résultat est compatible avec d'autres études démontrant son efficacité dans des exercices répétitifs visant à améliorer un domaine cognitif spécifique. L'amélioration de l'orientation a été très probablement liée à la formation répétitive de la tâche.</p>
Conséquences et recommandations	<p>L'auteur fait-il des recommandations/applications pour la pratique et les recherches futures ?</p> <p>Afin de poursuivre les recherches sur les effets de la réadaptation cognitive sur les personnes âgées avec une maladie d'Alzheimer, il serait nécessaire de comparer cette technique avec d'autres méthodes de traitement. En outre, diverses méthodes de mesure devront servir à évaluer non seulement la fonction cognitive mais également les activités dans le cadre de la vie quotidienne.</p>

Grilles adaptées du Fortin (2010)

Lechowski, L., Dieudonné, B., Tortrat, D., Teillet, L., Robert, P. H., Benoit, M., ... Vella, B. (2003). Role of behavioural disturbance in the loss of autonomy for activities of daily in Alzheimer patients. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 18(11), 977-982. doi :10.1002/gps.999

Factor Impact : 2,87

Eléments d'évaluations	Questions fondamentales à se poser
Titre	<p>Le titre précise t'il clairement les concepts clés et la population à l'étude ?</p> <p>Oui, le titre est «Le rôle des troubles du comportement dans la perte d'autonomie pour les activités de la vie quotidienne chez les patients atteints d'Alzheimer ».</p>
Résumé	<p>Le résumé synthétise clairement le résumé de la recherche : problème, méthode, résultats et discussion ?</p> <p>Le résumé de l'article décrit :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Le contexte • La méthode • Les résultats • La conclusion
INTRODUCTION	
Problème de la recherche	<p>Le problème/phénomène à l'étude est-il clairement formulé et circonscrit ? Que s'agit-il d'étudier ?</p> <p>Le problème/phénomène est-il pertinent /approprié dans le contexte des connaissances actuelles ?</p> <p>Le problème/phénomène a-t-il une signification particulière pour la discipline concernée ? Les postulats sous-jacents à l'étude sont-ils précisés ?</p> <p>En France, la maladie d'Alzheimer est la principale étiologie de la démence et affecte 300'000 à 400'000 patients. L'incidence est d'environ 100'000 cas par an et augmente de façon significative avec l'âge. Le vieillissement constant de la population donne lieu à l'augmentation de la prévalence de la maladie d'Alzheimer. Ce fait est l'un des problèmes les plus importants pour la santé publique en France comme dans d'autres pays occidentaux. (Gao et al., 1998;. Ritchie et al, 1992; Dartigues, 1997;. Jorm et Jolley et al, 1998).</p> <p>La maladie d'Alzheimer provoque une perturbation de la mémoire et un dysfonctionnement cognitif en corrélation avec la progression de la maladie et les troubles du comportement. Ces troubles du comportement sont présents dans 90% des patients, et sont modérées ou sévères dans 40% des cas (Teri et al., 1989;. Marin et al., 1997; Gormley et al, 1998; Devanand, 1999). Ces symptômes sont généralement épisodiques et fluctuants. Les troubles du comportement sont néfastes pour le patient et le soignant car ils conduisent à une hospitalisation répétée et prolongée, et compliquent les soins. La conséquence majeure de la maladie d'Alzheimer est la perte d'autonomie dans les activités de la vie quotidienne. Les</p>

	<p>auteurs veulent étudier s'il y a un lien possible entre les troubles du comportement et la perte d'autonomie.</p>
Recension des écrits	<p>Une recension a-t-elle été entreprise ? La recension fournit-elle une synthèse de l'état de la question par rapport au problème de recherche ? La recension des écrits vous semble-t-elle présenter une base solide pour l'étude ? L'auteur présente-il l'état des connaissances actuelles sur le phénomène ou le problème à l'étude ? La recension présente-t-elle des sources primaires ?</p> <p>Les auteurs ont fait une recension des écrits en allant chercher les avis de différents chercheurs sur le problème de recherche.</p> <p>Considérant que la dégradation de la capacité d'exécuter les actes de la vie quotidienne progresse avec le déclin cognitif (Green et al., 1993), il y a d'autres déterminants potentiels qui peut causer cette perte d'autonomie. Certains auteurs ont conclu que les troubles du comportement induisent un handicap (Norton et al., 2001; Tekin et al., 2001). Les psychoses et l'anxiété peuvent être liés à l'état fonctionnel altérée de la personne (Teri et al., 1999; Rapoport et al., 2001). Au contraire, Teri et al. ont constaté que les troubles du comportement étaient sans rapport avec la capacité cognitive ou fonctionnelle (Teri et al., 1989). D'autres auteurs croient que les troubles du comportement ne sont pas liés à le handicap fonctionnel, surtout si nous prenons en compte la déficience cognitive (Devanand, 1999; Green et al., 1999). Car par exemple, l'apathie peut limiter des actions telles que se préparer à manger ou faire des travaux de la maison ou encore l'anorexie/ boulimie peut perturber la capacité du patient à acheter de la nourriture ou cuisiner ses repas. Ces troubles du comportement ne sont pas en lien avec la démence.</p>
Cadre de recherche	<p>Les concepts clés sont-ils mis en évidence et définis sur le plan conceptuel ? Est-il justifié et décrit de façon adéquate ? Est-ce que les concepts clés s'inscrivent-ils dans un cadre de référence ? Est-il lié au but de l'étude ? Les bases philosophiques et théoriques ainsi que la méthode sous-jacente sont-elles explicitées et appropriées à l'étude ?</p> <p>Les auteurs ne mette pas en évidence les concepts clés ni les bases philosophiques et théoriques utilisées.</p>
Buts et question de recherche	<p>Le but de l'étude est-il énoncé de façon claire et concise ? Les questions de recherche ou les hypothèses, dont les variables clés et la population à l'étude, sont-elles clairement énoncées ? Les questions de recherche ou les hypothèses reflètent-elles le contenu de la recension des écrits et découlent-elles logiquement du but ? Traitent-elles de l'expérience des participants, des croyances, des valeurs ou des perceptions ?</p>

	<p>Les variables reflètent-elles les concepts précisés dans le cadre de recherche ?</p> <p>Les questions s'appuient-elles sur des bases philosophiques, sur la méthode de recherche sous-jacente ou sur le cadre conceptuel ou théorique ?</p> <p>Le but de l'étude est de déterminer le rôle des troubles cognitifs et des troubles du comportement évalués par des neuropsychiatres sur la perte d'autonomie pour les actes de la vie quotidienne. Les auteurs n'énoncent pas les questions de recherche ou les hypothèses</p>
METHODE	
Population et échantillon	<p>La population visée est-elle définie de façon précise ? L'échantillon est-il décrit de façon suffisamment détaillée ? la méthode utilisée pour accéder au site ou recruter les participants est-elle appropriée ?</p> <p>Dans le plan d'échantillonnage, l'auteur a-t-il envisagé des moyens d'accroître la représentativité de l'échantillon ? La méthode d'échantillonnage utilisée a-t-elle permis s'ajouter des renseignements significatifs et d'atteindre les objectifs visés ? Est-elle justifiée sur la base statistique ou par une saturation des données ?</p> <p>Comment la taille de l'échantillon a-t-elle été déterminée ? Est-elle justifiée sur une base statistique ?</p> <p>Les auteurs sont allés sélectionner leur échantillonnage dans une étude (Programme Hospitalier de Recherche Clinique-Réseau français de la maladie d'Alzheimer) réalisée en France pour analyser les facteurs prédictifs de l'institutionnalisation. Une cohorte de patients a été recrutée dans 16 centres hospitaliers (hôpitaux Universitaires), tous étant des référents pour les soins de la maladie d'Alzheimer, d'Avril 2000 à Décembre 2001. Les patients ont été diagnostiqués avec la maladie d'Alzheimer selon les critères du NINCDS- ADRDA et DSM IV. La valeur initiale du Mini Mental State Examination (MMSE) se situait entre 10 et 26 (Folstein et al. 1975) pour chaque patient.</p> <p>En Décembre 2001, 579 patients (411 femmes et 168 hommes) ont été inclus à la cohorte principale. Les auteurs ont sélectionné 355 patients (341 femmes et 14 hommes) car ils avaient des données complètes. Le nombre d'hommes a rendu impossible l'analyse de l'autonomie dans ce groupe.</p> <p>Les auteurs ne nous précisent pas si l'échantillonnage est justifié sur une base statistique.</p>
Considérations éthiques	<p>Les moyens pris pour sauvegarder les droits des participants sont-ils adéquats ?</p> <p>L'étude a-t-elle été conçue de manière à minimiser les risques et maximiser les bénéfices pour les participants ?</p>

	L'article ne nous précise pas si une considération éthique a été entreprise.
Devis de recherche	<p>Le devis utilisé permet-il que l'étude atteigne son but ? la méthode de recherche choisie est-elle conciliable avec les outils de collecte des données proposés ?</p> <p>Le devis fournit-il un moyen d'examiner toutes les questions de recherche ou les hypothèses ?</p> <p>Le choix du devis permet-il de respecter les critères scientifiques ?(Véracité-applicabilité-consistance-Neutralité)</p> <p>La méthode de recherche proposée est-elle appropriée à l'étude du problème posé ?</p> <p>Y a-t-il suffisamment de temps passé sur le terrain et auprès des participants ?</p> <p>Le devis de recherche est quantitatif car les auteurs ont utilisé des tests ou des échelles pour évaluer les troubles cognitifs et les troubles du comportement.</p>
Modes de collectes de données	<p>Les outils de mesure sont-ils clairement décrits et permettent-ils de mesurer les variables ?</p> <p>Les questions de recherche ont-elles été bien posées ou les observations du phénomène, bien ciblées ?</p> <p>Ont-elles été rigoureusement consignées par la suite ?</p> <p>L'auteur indique-t-il si les instruments ont été créés pour les besoins de l'étude ou s'ils sont importés ?</p> <p>La procédure expérimentale est-elle cohérente avec les outils mesurés ?</p> <p>Les auteurs ont utilisé divers outils de mesures pour évaluer la déficience cognitive, les troubles du comportement et l'autonomie dans les actes de la vie quotidienne :</p> <ul style="list-style-type: none"> • <u>La déficience cognitive</u> des participantes de l'étude a été évaluée avec le MMSE (Mini Mental State Exam = Mini examen pour l'évaluation mentale), l'échelle ADAS-Cog (Alzheimer's Disease Assessment Scale = Échelle d'Évaluation de maladie d'Alzheimer) (Zec et al., 1992) et trois items de l'échelle CDR (Clinical Dementia Rating scale =Echelle évaluant la clinique de la démence) (Morris et al., 1993). Ces trois items étaient la mémoire, le jugement et la capacité de résoudre des problèmes et l'orientation. • <u>Les troubles du comportement</u> ont été évalués en utilisant l'inventaire neuropsychiatrique (NPI = Neuropsychiatric Inventory) (Cummings et al., 1994). Cet inventaire nous permet de caractériser et de quantifier par la fréquence (note 0 à 4) et la gravité (note 1 à 3) des symptômes neuropsychiatriques dans les 12 domaines suivants: les délires, les hallucinations, l'agitation/agressivité, la dépression, l'anxiété, l'euphorie, l'apathie, la désinhibition, l'irritabilité, les comportements moteurs aberrant, le sommeil et l'alimentation. La gravité de la fréquence des 12

	<p>domaines a été calculée et additionnée pour chaque participante.</p> <ul style="list-style-type: none"> • <u>L'autonomie dans les actes de la vie quotidienne</u> a été évaluée grâce à l'échelle des activités de la vie quotidienne (the Scale of Instrumental Activities of Daily Living' (IADL)) (Lawton et Brody, 1969). <p>Les auteurs se sont uniquement servis d'échelles et d'outils qui existaient déjà.</p>
Conduite de la recherche	<p>Le processus de collecte des données/enregistrement est-il décrit clairement ? Les données ont-elles été recueillies de manière à minimiser les biais en faisant appel à du personnel compétent ? Si l'étude comporte une intervention (variable indépendante), celle-ci est-elle clairement décrite et appliquée de façon constante ?</p> <p>Les patients ont été divisés en deux groupes. Le premier groupe appelé «groupe A» comprenait les patients pour lesquels les relations entre la perte d'autonomie des actes de la vie quotidienne et les autres variables ont été déterminées par l'étude. Un groupe-test appelé «groupe B», a réuni les patients pour lesquels les relations entre la perte d'autonomie des actes de la vie quotidienne et le déclin cognitif ou les troubles du comportement avaient été vérifiées.</p> <p>L'article ne nous explique pas comment les auteurs ont fait pour récolter leurs données ni si ils ont fait en sorte de minimiser les potentiels biais.</p>
Analyse des données	<p>Les méthodes d'analyse sont-elles décrites ? Les facteurs susceptibles d'influer sur les résultats sont-ils pris en considération dans les analyses ? Le résumé des résultats est-il compréhensible et met-il en évidence les extraits rapportés ? Les thèmes font-ils ressortir adéquatement la signification des données ?</p> <p>Dans un premier temps, les auteurs ont essayé d'expliquer les variations des scores de l'échelle évaluant les activités de la vie quotidienne selon l'âge et les domaines spécifiques des tests cognitifs. Ils ont obtenu une première fonction f1. Ensuite, ils ont essayé d'expliquer les variations de la fonction f1 et le NPI (inventaire neuropsychiatrique). Ils ont obtenu une deuxième fonction f2.</p> <p>Ces deux analyses ont été faites sur les patients pour lesquels les données étaient complètes et pour lesquels aucun élément de l'échelle des activités de la vie quotidienne n'a été marqué comme «non évaluable». Les échelles suivantes NPI, MMSE, ADAS-Cog ont été analysées point à point. Les auteurs ont utilisé des régressions linéaires pour évaluer les relations entre l'autonomie des actes de la vie quotidienne et l'âge, l'état cognitif et les troubles du comportement. Une valeur de p inférieure à 0,05 est considérée comme significative. Toutes les analyses statistiques ont été réalisées avec l'utilisation du logiciel BMDP.</p>

	Il n'y a pas de résumé des résultats dans la méthode.
RESULTATS	
Présentation des résultats	<p>Les résultats sont-ils adéquatement présentés à l'aide de tableaux et de figures, graphiques ou modèles ?</p> <p>Les thèmes ou les modèles sont-ils logiquement associés entre eux afin de bien représenter le phénomène ?</p> <p>Les résultats sont-ils résumés par un texte narratif ?</p> <p>L'auteur a-t-il fait évaluer les données par les participants ou par des experts ?</p> <p>Les auteurs ont séparé les 341 femmes en deux groupes, ils ont exposé à l'aide d'un texte narratif les résultats pour les deux groupes suivants :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Le groupe A comprend 256 femmes. Les auteurs ont analysé les données afin de déterminer une relation entre la perte d'autonomie et le déclin cognitif ou les troubles du comportement. • Le groupe B comprend 85 femmes. Ils ont dû vérifier si les résultats étaient comparable au groupe A. <p>Les résultats des groupes A et B sont comparables.</p> <p>Les auteurs ont illustré les résultats à l'aide de 3 tableaux :</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Un tableau comparant les groupes A et B 2. Un tableau expliquant les variables, les facteurs et les probabilités associées à la fonction f1 3. Le dernier tableau explique les variables, les facteurs et les probabilités associées à la fonction f2 <p>L'article ne précise pas si les auteurs ont fait évaluer leurs résultats par un tiers.</p>
DISCUSSION	
Interprétations des résultats	<p>Les résultats sont-ils interprétés en fonction du cadre de recherche et pour chacune des questions ou hypothèses ?</p> <p>Les résultats concordent-ils avec les études antérieures menées sur le même sujet ? Sont-ils discutés à la lumière d'études antérieures ?</p> <p>L'interprétation et les conclusions sont-elles conformes aux résultats d'analyses ?</p> <p>Les limites de l'étude ont-elles été définies ?</p> <p>Les conclusions découlent-elles logiquement des résultats ?</p> <p>Soulève-t-on la question du caractère transférable des conclusions ?</p> <p>Dans cette étude, l'apraxie (une incapacité à effectuer un mouvement ou une série de mouvements) est probablement le facteur le plus pondéré dans l'explication de la perte d'autonomie pour les actes de la vie quotidienne. Ce résultat peut refléter le fait que la plupart des activités exigent des capacités pour l'intégralité des gestes simples.</p>

	<p>Donc il est logique que l'apraxie modifier l'autonomie dans les actes de la vie quotidienne.</p> <p>L'impact des troubles du comportement sur la perte d'autonomie était faible dans l'étude. Les résultats ont montré un lien faible mais statistiquement significatif entre les troubles du comportement évalués par le NPI et la perte d'autonomie pour les actes de la vie.</p> <p>Il est actuellement bien établi que la progression du déclin cognitif coïncide avec une perte d'autonomie pour les actes de la vie quotidienne. D'ailleurs, la grande vieillesse est généralement liée à un déclin fonctionnel, en raison de la plus grande prévalence de la démence et des poly-pathologies.</p> <p>Dans l'étude, ni les poly-pathologies ni les médicaments n'ont été analysés. Cependant, le fait que l'âge est un facteur de la perte d'autonomie peut refléter l'impact des poly-pathologies sur le déclin fonctionnel.</p> <p>Après l'âge, la déficience cognitive leur a permis d'expliquer la perte d'autonomie des patients de leur cohorte. Avec l'âge, cette perturbation a expliqué 38% de la perte d'autonomie pour les actes de la vie quotidienne.</p> <p>Les auteurs n'exposent pas les limites ni les forces de leur étude.</p>
Conséquences et recommandations	<p>Quelles sont les conséquences des résultats de l'étude pour la discipline ou la pratique clinique ? L'auteur a-t-il précisé les conséquences des résultats ? L'auteur fait-il des recommandations/applications pour la pratique et les recherches futures ? Les données sont-elles suffisamment riches pour appuyer les conclusions ?</p> <p>Considérant que la perte d'autonomie pour les actes de la vie quotidienne est une raison majeure pour l'institutionnalisation et implique donc une charge pour les soignants, ces résultats suggèrent que la correction des troubles du comportement, par la drogue ou l'adaptation comportementale, peuvent ne pas être suffisante pour préserver l'autonomie des patients.</p> <p>En effet, une partie importante de la perte d'autonomie n'a pas été expliquée dans cette étude, à l'exception de l'âge, la déficience cognitive et les troubles du comportement. La perte d'autonomie peut être liée à l'altération des fonctions exécutives causées par la maladie d'Alzheimer, cela n'est pas bien documentée et est probablement un sujet important pour la recherche future. Le rôle des comorbidités reste à être déterminé par des études ultérieures.</p>

Grilles adaptées du Fortin (2010)

Li, H., Kyrouac, G., McManus, D. Q., Cranston, R. E., & Hughes, S. (2012). Unmet home care service needs of rural older adults with Alzheimer's disease: a perspective of informal caregivers. *Journal of gerontological social work, 55*(5), 409-425. doi :10.1080/01634372.2011.650318

Impact factor : pas trouvé d'impact

Eléments d'évaluations	Questions fondamentales à se poser
Titre	<p>Le titre précise-t-il clairement les concepts clés et la population à l'étude ?</p> <p>Problématique des soins à domicile pour une population Alzheimer vieillissante du point de vue des aidants.</p>
Résumé	<p>Le résumé synthétise clairement le résumé de la recherche : problème, méthode, résultats et discussion ?</p> <p><u>Problème</u> : Cette étude a évalué les besoins des services non satisfaits s'occupant d'adultes âgés atteints de la maladie d'Alzheimer mais également d'identifier les facteurs qui ont été associés à ces besoins.</p> <p><u>Méthode</u> : Les données ont été recueillies auprès de 109 aidants de patients atteints de démence. Plus de la moitié n'étaient pas satisfaits du service d'aide aux soins à domicile. Fardeau de l'aidant informel et entre les sexes et l'état fonctionnel du patient étaient significativement liés aux besoins de services non satisfaits des patients. Utilisation des patients des services officiels a été marginalement associée à leurs besoins de services non satisfaits. Aux besoins de patients mieux adresse de service, une évaluation des besoins complète se fasse avec les patients et leurs aidants.</p>
INTRODUCTION	
Problème de la recherche	<p>Le problème/phénomène à l'étude est-il clairement formulé et circonscrit ? Que s'agit-il d'étudier ?</p> <p>Cette étude examine si les besoins de service de soins à domicile pour des patients Alzheimer sont remplis et permet d'identifier les facteurs qui peuvent contribuer aux besoins de services non satisfaits des patients. Les chercheurs ont examiné la relation entre les facteurs dans le système de protection sociale et les besoins non satisfaits</p> <p>Le problème/phénomène est-il pertinent /approprié dans le contexte des connaissances actuelles ?</p> <p>Comme la population vieillit, le nombre de personnes atteintes d'Alzheimer pourrait atteindre entre 11,3 à 16 millions. C'est un problème de santé publique qui va prendre de l'ampleur dans les prochains temps. Très peu d'études ont examiné l'impact de l'utilisation des services formels sur les besoins de services des personnes âgées.</p>

Recension des écrits	<p>Une recension a-t-elle été entreprise ? Oui, une revue de la littérature a été faite. Très peu d'études ont examiné l'impact de l'utilisation des services formels sur les besoins de services des personnes âgées.</p> <p>La recension fournit-elle une synthèse de l'état de la question par rapport au problème de recherche ? Des études antérieures ont contribué à une meilleure compréhension du modèle de protection sociale, ainsi que la compréhension de la façon de répondre aux besoins de services des adultes plus âgés. Les études individuelles portant sur des segments spécifiques du modèle de protection sociale peuvent ne pas être en mesure de fournir une vue d'ensemble de la façon dont les systèmes de protection sociale des personnes âgées réussissent à répondre à leurs besoins de services. En outre, la plupart des études sur les besoins de services non satisfaits ont été menées auprès des personnes âgées éprouvant des limitations fonctionnelles.</p> <p>La recension des écrits vous semble-t-elle présenter une base solide pour l'étude ? L'auteur présente-il l'état des connaissances actuelles sur le phénomène ou le problème à l'étude ? Les chercheurs sont conscients des défis uniques imposés par des troubles cognitifs et des problèmes de comportement associés à la démence. Toutefois, si les troubles cognitifs des patients et des problèmes de comportement entravent la fourniture de services formels et informels reste incertaine. En outre, en dépit de l'intérêt croissant pour les questions liées aux besoins de services non satisfaits, très peu d'études ont examiné spécifiquement les populations rurales. Compte tenu des obstacles structurels et individuels qui compromettent actuellement l'accès aux services nécessaires dans les collectivités rurales, des études sont nécessaires pour déterminer si les résultats des études existantes sont également valables pour les résidents ruraux. Construire sur des études précédentes, cette étude examine les besoins en services de soins à domicile non satisfaits des patients atteints de maladie d'Alzheimer dans le but d'obtenir de nouvelles informations nécessaires pour guider le service d'évaluation des besoins et de mieux répondre aux besoins de services des patients atteints de maladie d'Alzheimer.</p> <p>La recension présente-t-elle des sources primaires ? Oui elle composée de sources primaires et secondaires.</p>
Cadre de recherche	<p>Les concepts clés sont-ils mis en évidence et définis sur le plan conceptuel ? Est-il justifié et décrit de façon adéquate ? Les concepts ne sont pas définis mais sont liés au but de l'étude. Les concepts sont mis en évidence et il est expliqué</p>

	pourquoi la question de recherche a été formulée mais les concepts ne sont pas définis.
Buts et question de recherche	<p>Le but de l'étude est-il énoncé de façon claire et concise ? Examiner la qualité des soins à domicile et la satisfaction des prestataires de soins et des aidants.</p> <p>Les questions de recherche ou les hypothèses, dont les variables clés et la population à l'étude, sont-elles clairement énoncées ? Est-ce que les aidants naturels et les fournisseurs officiels de services de soins à domicile répondent aux besoins présentés par les patients Alzheimer? Quels sont les facteurs liés aux besoins non satisfaits de services présentés par les patients Alzheimer ?</p> <p>Les variables reflètent-elles les concepts précisés dans le cadre de recherche ? Oui deux types de variables sont développés. Une variable est que le questionnaire de non satisfactions est fait par le principal aidant, il peut donc y avoir des biais étant donné que la personne va évaluer son propre travail. Une autre variable est le comportement changeant des patients, d'une visite à l'autre il peut y avoir des modifications chez le patient qui empêche une prise en charge adéquate, comme dépression, irritabilité etc.</p>
METHODE	
Population et échantillon	<p>La population visée est-elle définie de façon précise ? L'échantillon est-il décrit de façon suffisamment détaillée ? la méthode utilisée pour accéder au site ou recruter les participants est-elle appropriée ? L'étude comprenait 109 personnes soignantes</p> <p>Dans le plan d'échantillonnage, l'auteur a-t-il envisagé des moyens d'accroître la représentativité de l'échantillon ? La méthode d'échantillonnage utilisée a-t-elle permis s'ajouter des renseignements significatifs et d'atteindre les objectifs visés ? Est-elle justifiée sur la base statistique ou par une saturation des données ? 70 ont été recrutés dans le centre de recherche et de traitement, et 39 ont été recrutés dans les cliniques externes locaux et groupes de soutien des aidants. A la base, les auteurs voulaient recruter 119 soignants mais 49 d'entre eux ont été exclus parce qu'ils n'étaient pas le principal pourvoyeur de soins, ou ils ont refusé de participer, ou leurs bénéficiaires de soins étaient décédés ou placés dans des foyers de soins infirmiers avant l'entrevue de sélection.</p>

	<p>Comment la taille de l'échantillon a-t-elle été déterminée ? Est-elle justifiée sur une base statistique ?</p> <p>Aucune indication sur les raisons, pas de justifications</p>
Considérations éthiques	<p>Les moyens pris pour sauvegarder les droits des participants sont-ils adéquats ?</p> <p>Un formulaire de consentements a été fourni afin de respecter le droit des patients et des aidants. Et un entretien téléphonique a été effectué</p> <p>L'étude a-t-elle été conçue de manière à minimiser les risques et maximiser les bénéfices pour les participants ?</p> <p>Oui elle vise à mesurer les soins que les aidants n'ont pas pu offrir aux patients. Elle va regarder les besoins non satisfaits et les raisons pour essayer de déterminer un moyen de combler le manque.</p>
Devis de recherche	<p>Le devis utilisé permet-il que l'étude atteigne son but ? la méthode de recherche choisie est-elle conciliable avec les outils de collecte des données proposés ?</p> <p>C'est une étude qualitative. Cela va permettre d'investiguer la perception des patients et de déterminer précisément les besoins non satisfaits.</p> <p>Le devis fournit-il un moyen d'examiner toutes les questions de recherche ou les hypothèses ?</p> <p>Est-ce que les aidants naturels et les fournisseurs officiels de services de soins à domicile répondent aux besoins présentés par les patients Alzheimer? → le questionnaire va permettre d'évaluer la satisfaction et si les besoins sont comblés ou non</p> <p>Quels sont les facteurs liés aux besoins non satisfaits de services présentés par les patients Alzheimer ? → les entretiens et questionnaires vont permettre de mettre en évidence les différents facteurs ayant une influence sur la satisfaction des patients.</p> <p>La méthode de recherche proposée est-elle appropriée à l'étude du problème posé ?</p> <p>Oui, il a la possibilité de mettre en évidence les différents besoins non respectés en questionnant les principaux concernés.</p> <p>Y a-t-il suffisamment de temps passé sur le terrain et auprès des participants ?</p> <p>Les données utilisées dans ce rapport ont été recueillies entre octobre 2002 et décembre 2004.</p>
Modes de collectes de données	<p>Les outils de mesure sont-ils clairement décrits et permettent-ils de mesurer les variables ?</p> <p>Des informations démographiques ont été recueillies sur chaque patient et soignant. Des renseignements sur les patients inclus l'âge, le sexe, les modes de vie. L'état financier du patient a été mesuré. La charge de travail pour</p>

	<p>l'aidant a été également mesurée, pour investiguer si l'aidant souffre de cette situation.</p> <p>Deux types de variables sont développés. Une variable est que le questionnaire de non satisfactions est fait par le principal aidant, il peut donc y avoir des biais étant donné que la personne va évaluer son propre travail. Une autre variable est le comportement changeant des patients, d'une visite à l'autre il peut y avoir des modifications chez le patient qui empêche une prise en charge adéquate, comme dépression, irritabilité etc.</p> <p>L'auteur indique-t-il si les instruments ont été créés pour les besoins de l'étude ou s'ils sont importés ? Non, pas d'instruments créés pour l'occasion.</p> <p>La procédure expérimentale est-elle cohérente avec les outils mesurés ? Oui, les outils mesurés correspondent et sont cohérents avec la procédure. Les interventions visent à répondre le plus précisément possible aux questions de recherches.</p>
Conduite de la recherche	<p>Le processus de collecte des données/enregistrement est-il décrit clairement ? Non, le processus n'est ni expliqué ni explicité.</p> <p>Les données ont-elles été recueillies de manière à minimiser les biais en faisant appel à du personnel compétent ? Les biais ont été mis en évidence et les interviews ont été menées de manière à minimiser les biais.</p> <p>Si l'étude comporte une intervention (variable indépendante), celle-ci est-elle clairement décrite et appliquée de façon constante? Non, il n'y a pas de description en détail de l'intervention, il est juste dit que la prise de contact a été faite en premier lieu pour ensuite réunir les informations nécessaires.</p>
Analyse des données	<p>Les méthodes d'analyse sont-elles décrites ? Oui, l'analyse univariée a été utilisée pour décrire des soignants et patients d'un point de vue sociodémographique et pour mettre en évidence les principales caractéristiques du modèle de protection sociale du patient. Une analyse de régression a été utilisée pour estimer la contribution de chaque variable indépendante aux besoins non satisfaits des services envers les patients. Des tests de diagnostic de régression ont servi à identifier les violations d'hypothèses.</p> <p>Les facteurs susceptibles d'influer sur les résultats sont-ils pris en considération dans les analyses ? Parmi les variables indépendantes et dépendantes, les niveaux de services informels et les services officiels étaient biaisés positivement et une transformation du logarithme naturel a été réalisée sur les deux variables afin de corriger l'asymétrie des résultats.</p>

	<p>Le résumé des résultats est-il compréhensible et met-il en évidence les extraits rapportés ? Les valeurs de tolérance étaient dans les limites acceptables et ne mentionnait pas problématique multi colinéarité. Il n'y a pas d'indication en plus, il est donc difficile de comprendre les résultats dans leur globalité. Il n'y a pas de résumé explicitement exposé dans cette partie.</p> <p>Les thèmes font-ils ressortir adéquatement la signification des données ? Non, les thèmes ne sont pas développés il est donc difficile de faire des liens à ce moment de l'étude.</p>
RESULTATS	
Présentation des résultats	<p>Les résultats sont-ils adéquatement présentés à l'aide de tableaux et de figures, graphiques ou modèles ? Oui, 4 tableaux nous sont présentés ce qui nous permet de pouvoir avoir une bonne notion des différents résultats facilement.</p> <p>Le premier tableau montre les profils caractéristiques des soignants dans cette étude.</p> <p>Le deuxième tableau exposé dans les résultats nous montre les différents besoins étudiés comme manger, marcher, se laver et si oui ou non ils sont satisfait.</p> <p>Le troisième tableau montre les caractéristiques de soutien que les patients Alzheimer ont auprès d'eux.</p> <p>Le quatrième tableau montre les facteurs du système de protection sociale et les besoins non satisfaits de Service</p> <p>Les résultats sont-ils résumés par un texte narratif ? Oui, les différents tableaux sont tous expliqués et développés dans un texte.</p> <p>Une description de l'échantillon a été faite ce qui permet d'en apprendre d'avantage sur qui sont les aidants et leurs particularités.</p> <p>Le tableau n°2 apprend que selon leurs aidants, plus de la moitié (53,2 %) patients ont des besoins non satisfaits dans un ou plusieurs domaines des AVQ. En particulier avec les besoins de la marche, se laver et s'habiller.</p> <p>Le tableau n°3 montre que les patients ont fait recours dans de nombreux cas à un service formel de soins et d'aide à domicile en plus de leur aide informelle obtenue par des proches aidants.</p>

	<p>Le tableau 4 permet de mettre en évidence les situations où les patients ont reçu de l'aide de personnes formées montraient un niveau de satisfactions élevé.</p> <p>L'auteur a-t-il fait évaluer les données par les participants ou par des experts ? Pas d'information à ce sujet.</p>
DISCUSSION	
Interprétations des résultats	<p>Les résultats sont-ils interprétés en fonction du cadre de recherche et pour chacune des questions ou hypothèses ? Oui, les résultats sont repris et sont développés dans la discussion. Il y a des liens entre les hypothèses, questions de recherches et les résultats. Les liens sont surtout mis en évidence entre le niveau de formations des aidants et le degré d'atteinte des patients. Il est dit que si les aidants sont surchargés et ne peuvent pas se ressourcer il leur sera difficile de répondre adéquatement aux besoins des patients.</p> <p>Les résultats concordent-ils avec les études antérieures menées sur le même sujet ? Sont-ils discutés à la lumière d'études antérieures? Oui, des études antérieures montrent également des résultats similaires. Des recherches antérieures, montrent que les soignants des patientes étaient plus susceptibles de déclarer des besoins non satisfaits des services que les aidants naturels de patients de sexe masculins. Les chercheurs ont émis l'hypothèse que les patientes pourraient avoir des attentes plus élevées ou plus spécifiques pour les services que les patients de sexe. Des entretiens approfondis avec les patients sur comment et pourquoi services pourraient répondre à leurs besoins pourraient jeter plus de lumière sur cette conclusion.</p> <p>Les limites de l'étude ont-elles été définies ? Cette étude présente plusieurs limites. Tout d'abord, l'utilisation d'un échantillon relativement petit et non représentatif pourrait restreindre la possibilité de généraliser les résultats de l'étude et atténuer la puissance prédictive des facteurs individuels dans le modèle. Dans l'étude, seulement 2 % des participants étaient des minorités. Toutefois, cet exemple reflète la composition raciale de la clientèle des organisations participantes. Généralisation des conclusions étude au-delà de la population étudiée ne doit pas présumer. En second lieu, parce que les patients atteints d'Alzheimer ont une capacité cognitive limitée, cette étude s'appuie sur les informations obtenues auprès des aidants. Chercheurs ont démontré des écarts entre les personnes âgées et de leurs aidants dans les rapports des besoins non satisfaits. Cependant, des entrevues téléphoniques avec les patients</p>

	<p>Alzheimer dans cette étude n'étaient pas possible. Dans la littérature, les principaux aidants ont été largement utilisés comme source d'informations sur les soins aux patients. Enfin, l'organisation transversale de cette étude ne fournit aucune information au sujet de la direction des relations identifiées.</p>
<p>Conséquences recommandations</p>	<p>et L'auteur fait-il des recommandations/applications pour la pratique et les recherches futures ?</p> <p>Compte tenu de ces limitations, les conclusions de cette étude devraient être considérées comme un premier pas vers une meilleure compréhension des besoins non satisfaits de service rural Alzheimer. Pour faire avancer la recherche sur les besoins non satisfaits des services, cette étude doit être répliquée dans une enquête longitudinale à l'aide d'un échantillon plu représentatif.</p>

Grilles adaptées du Fortin (2010)

Li, H., Kyrrouac, G., McManus, D. Q., Cranston, R. E., & Hughes, S. (2012). Unmet home care service needs of rural older adults with Alzheimer's disease: a perspective of informal caregivers. *Journal of gerontological social work, 55*(5), 409-425. doi :10.1080/01634372.2011.650318

Impact factor : pas trouvé d'impact

Eléments d'évaluations	Questions fondamentales à se poser
Titre	<p>Le titre précise t'il clairement les concepts clés et la population à l'étude ?</p> <p>Problématique des soins à domicile pour une population Alzheimer vieillissante du point de vu des aidants.</p>
Résumé	<p>Le résumé synthétise clairement le résumé de la recherche : problème, méthode, résultats et discussion ?</p> <p><u>Problème</u> : Cette étude a cherché à évaluer les besoins des services non satisfaits s'occupant d'adultes âgés atteints de la maladie d'Alzheimer mais également d'identifier les facteurs qui ont été associés à ces besoins.</p> <p><u>Méthode</u> : Les données ont été recueillies auprès de 109 aidants de patients atteints de démence. Pour eux plus de la moitié n'étaient pas satisfait du service d'aide aux soins à domicile. Le fardeau de l'aidant et le sexe et l'état fonctionnel du patient était significativement liés aux besoins de services non satisfaits des patients. L'utilisation, par les patients, des services officiels a été marginalement associée à leurs besoins de services non satisfaits. Une évaluation des besoins complète s'est faite avec les patients et leurs aidants.</p>
INTRODUCTION	
Problème de la recherche	<p>Le problème/phénomène à l'étude est-il clairement formulé et circonscrit ? Que s'agit-il d'étudier ?</p> <p>Cette étude examine si les besoins de service de soins à domicile pour des patients Alzheimer sont remplis et permet d'identifier les facteurs qui peuvent contribuer aux besoins de services non satisfaits des patients. Les chercheurs ont examiné la relation entre les facteurs dans le système de protection sociale et les besoins non satisfaits.</p> <p>Le problème/phénomène est-il pertinent /approprié dans le contexte des connaissances actuelles ?</p> <p>Comme la population vieillit, le nombre de personnes atteintes d'Alzheimer pourrait atteindre entre 11,3 à 16 millions à l'avenir. C'est un problème de santé publique qui va prendre de l'ampleur dans les prochains temps. Très peu d'études ont examiné l'impact de l'utilisation des services formels sur les besoins de services des personnes âgées.</p>

Recension des écrits	<p>Une recension a-t-elle été entreprise ? Oui, une revue de la littérature a été faite.</p> <p>Très peu d'études ont examiné l'impact de l'utilisation des services formels sur les besoins de services des personnes âgées.</p> <p>La recension fournit-elle une synthèse de l'état de la question par rapport au problème de recherche ? Des études antérieures ont contribué à une meilleure compréhension du modèle de protection sociale, ainsi que la compréhension de la façon de répondre aux besoins de services des adultes plus âgés. Des études individuelles existantes peuvent ne pas être en mesure de fournir une vue d'ensemble de la façon dont les systèmes de protection sociale des personnes âgées réussissent à répondre à leurs besoins en services. En outre, la plupart des études sur les besoins de services non satisfaits ont été menées auprès des personnes âgées éprouvant des limitations fonctionnelles.</p> <p>La recension des écrits vous semble-t-elle présenter une base solide pour l'étude ? L'auteur présente-il l'état des connaissances actuelles sur le phénomène ou le problème à l'étude ? Les chercheurs sont conscients des défis uniques imposés par des troubles cognitifs et des problèmes de comportement associés à la démence. Toutefois, le fait de savoir si les troubles cognitifs des patients et des problèmes de comportement entravent les services de soins reste incertain. En outre, en dépit de l'intérêt croissant pour les questions liées aux besoins de services non satisfaits, très peu d'études ont examiné spécifiquement les populations rurales. Compte tenu des obstacles structurels et individuels qui compromettent actuellement l'accès aux services nécessaires dans les collectivités rurales. Des études sont nécessaires pour déterminer si les résultats des études existantes sont également valables pour les résidents ruraux. Construite sur des études précédentes, cette étude examine les besoins en services de soins à domicile avec un focus sur les besoins non satisfaits des patients atteints de maladie d'Alzheimer. Le but est d'obtenir de nouvelles informations nécessaires pour guider le service d'évaluation des besoins et de mieux répondre aux besoins de services des patients atteints de maladie d'Alzheimer.</p> <p>La recension présente-t-elle des sources primaires ? Oui, elle est composée de sources primaires et secondaires.</p>
Cadre de recherche	<p>Les concepts clés sont-ils mis en évidence et définis sur le plan conceptuel ? Est-il justifié et décrit de façon adéquate ?</p>

	<p>Les concepts ne sont pas définis mais sont liés au but de l'étude. Les concepts sont mis en évidence et il est expliqué pourquoi la question de recherche a été formulée mais les concepts ne sont pas définis.</p>
<p>Buts et question de recherche</p>	<p>Le but de l'étude est-il énoncé de façon claire et concise ? Examiner la qualité des soins à domicile et la satisfaction des patients du point de vue des aidants.</p> <p>Les questions de recherche ou les hypothèses, dont les variables clés et la population à l'étude, sont-elles clairement énoncées ? Est-ce que les aidants naturels et les fournisseurs de soins à domicile répondent aux besoins présentés par les patients Alzheimer? Quels sont les facteurs liés aux besoins non satisfaits de services présentés par les patients Alzheimer ?</p> <p>Les variables reflètent-elles les concepts précisés dans le cadre de recherche ? Oui deux types de variables sont développés. Une variable est que le questionnaire de non satisfactions est fait par le principal aidant, il peut donc y avoir des biais étant donné que la personne va évaluer son propre travail. Une autre variable est le comportement changeant des patients, d'une visite à l'autre il peut y avoir des modifications chez le patient qui empêche une prise en charge adéquate, comme une dépression, une irritabilité etc.</p>
<p>METHODE</p>	
<p>Population et échantillon</p>	<p>La population visée est-elle définie de façon précise ? L'échantillon est-il décrit de façon suffisamment détaillée ? la méthode utilisée pour accéder au site ou recruter les participants est-elle appropriée ? L'étude comprenait 109 personnes soignantes</p> <p>Dans le plan d'échantillonnage, l'auteur a-t-il envisagé des moyens d'accroître la représentativité de l'échantillon ? La méthode d'échantillonnage utilisée a-t-elle permis s'ajouter des renseignements significatifs et d'atteindre les objectifs visés ? Est-elle justifiée sur la base statistique ou par une saturation des données ? 70 personnes ont été recrutées dans un centre de recherche et de traitement, et 39 ont été recrutés dans des cliniques externes locales et groupes de soutien des aidants. A la base, les auteurs voulaient recruter 119 soignants mais 49 d'entre eux ont été exclus parce qu'ils n'étaient pas le principal pourvoyeur de soins, ou ils ont refusé de participer, ou encore leurs bénéficiaires de soins étaient décédés ou</p>

	<p>placés dans des foyers de soins infirmiers avant l'entrevue de sélection.</p> <p>Comment la taille de l'échantillon a-t-elle été déterminée ? Est-elle justifiée sur une base statistique ?</p> <p>Aucune indication sur les raisons, pas de justifications</p>
<p>Considérations éthiques</p>	<p>Les moyens pris pour sauvegarder les droits des participants sont-ils adéquats ?</p> <p>Un formulaire de consentements a été fourni afin de respecter le droit des patients et des aidants. Et un entretien téléphonique a été effectué en complément.</p> <p>L'étude a-t-elle été conçue de manière à minimiser les risques et maximiser les bénéfices pour les participants ?</p> <p>Oui, elle vise à mesurer les soins que les aidants n'ont pas pu offrir aux patients. Elle va regarder les besoins non satisfaits et les raisons pour essayer de déterminer un moyen de combler le manque.</p>
<p>Devis de recherche</p>	<p>Le devis utilisé permet-il que l'étude atteigne son but ? la méthode de recherche choisie est-elle conciliable avec les outils de collecte des données proposés ?</p> <p>C'est une étude qualitative. Cela va permettre d'investiguer la perception des patients et de déterminer précisément les besoins non satisfaits.</p> <p>Le devis fournit-il un moyen d'examiner toutes les questions de recherche ou les hypothèses ?</p> <p>Est-ce que les aidants naturels et les fournisseurs officiels de de soins à domicile répondent aux besoins présentés par les patients Alzheimer? → le questionnaire va permettre d'évaluer la satisfaction et si les besoins sont comblés ou non</p> <p>Quels sont les facteurs liés aux besoins non satisfaits de services présentés par les patients Alzheimer ? → les entretiens et questionnaires vont permettre de mettre en évidence les différents facteurs ayant une influence sur la satisfaction des patients.</p> <p>La méthode de recherche proposée est-elle appropriée à l'étude du problème posé ?</p> <p>Oui, il a la possibilité de mettre en évidence les différents besoins non respectés en questionnant les principaux concernés.</p> <p>Y a-t-il suffisamment de temps passé sur le terrain et auprès des participants ?</p> <p>Les données utilisées dans ce rapport ont été recueillies entre octobre 2002 et décembre 2004.</p>

Modes de collectes de données	<p>Les outils de mesure sont-ils clairement décrits et permettent-ils de mesurer les variables ? Des informations démographiques ont été recueillies sur chaque patient et soignant. Des renseignements sur les patients incluant l'âge, le sexe, les modes de vie ont été réunis. L'état financier du patient a été mesuré. La charge de travail pour l'aidant a été également mesurée, pour investiguer si l'aidant souffre de cette situation. Deux types de variables sont développées. Une variable est que le questionnaire de non satisfactions est fait par le principal aidant, il peut donc y avoir des biais étant donné que la personne va évaluer son propre travail. Une autre variable est le comportement changeant des patients, d'une visite à l'autre. Il peut y avoir des modifications chez le patient qui empêchent une prise en charge adéquate, comme la dépression, l'irritabilité etc.</p> <p>L'auteur indique-t-il si les instruments ont été créés pour les besoins de l'étude ou s'ils sont importés ? Non, pas d'instruments créés pour l'occasion.</p> <p>La procédure expérimentale est-elle cohérente avec les outils mesurés ? Oui, les outils mesurés correspondent et sont cohérents avec la procédure. Les interventions visent à répondre le plus précisément possible aux questions de recherches.</p>
Conduite de la recherche	<p>Le processus de collecte des données/enregistrement est-il décrit clairement ? Non, le processus n'est ni expliqué ni explicité.</p> <p>Les données ont-elles été recueillies de manière à minimiser les biais en faisant appel à du personnel compétent ? Les biais ont été mis en évidence et les interviews ont été menées de manière à minimiser les biais.</p> <p>Si l'étude comporte une intervention (variable indépendante), celle-ci est-elle clairement décrite et appliquée de façon constante? Non, il n'y a pas de description détaillée de l'intervention, il est juste dit que la prise de contact a été faite en premier lieu pour ensuite réunir les informations nécessaires.</p>
Analyse des données	<p>Les méthodes d'analyse sont-elles décrites ? Oui, une analyse univariée a été utilisée pour décrire le point de vue des soignants en regard du ressenti des patients et dans le but de mettre en évidence les principales caractéristiques du modèle de protection sociale du patient. Une analyse de régression a été utilisée pour estimer la contribution de chaque variable indépendante aux besoins non satisfaits des patients. Des tests de diagnostic de régression ont servi à identifier les violations d'hypothèses.</p>

	<p>Les facteurs susceptibles d'influer sur les résultats sont-ils pris en considération dans les analyses ? Parmi les variables indépendantes et dépendantes, les niveaux de services étaient biaisés positivement et une transformation du logarithme naturel a été réalisée sur les deux variables afin de corriger l'asymétrie des résultats.</p> <p>Le résumé des résultats est-il compréhensible et met-il en évidence les extraits rapportés ? Les valeurs de tolérance étaient dans les limites acceptables et ne mentionnaient pas de problématique. Il est donc difficile de comprendre les résultats dans leur globalité. Il n'y a pas de résumé explicitement exposé dans cette partie.</p> <p>Les thèmes font-ils ressortir adéquatement la signification des données ? Non, les thèmes ne sont pas développés il est donc difficile de faire des liens à ce moment de l'étude.</p>
RESULTATS	
Présentation des résultats	<p>Les résultats sont-ils adéquatement présentés à l'aide de tableaux et de figures, graphiques ou modèles ? Oui, 4 tableaux nous sont présentés ce qui nous permet de pouvoir avoir une bonne notion des différents résultats.</p> <p>Le premier tableau montre les profils caractéristiques des soignants dans cette étude.</p> <p>Le deuxième tableau, exposé dans les résultats, nous montre les différents besoins étudiés comme manger, marcher, se laver et si oui ou non ils sont satisfait.</p> <p>Le troisième tableau montre les caractéristiques de soutien que les patients Alzheimer ont auprès d'eux.</p> <p>Le quatrième tableau montre les facteurs du système de protection sociale et les besoins non satisfaits de service</p> <p>Les résultats sont-ils résumés par un texte narratif ? Oui, les différents tableaux sont tous expliqués et développés dans un texte.</p> <p>Une description de l'échantillon a été faite ce qui permet d'en apprendre d'avantage sur qui sont les aidants et leurs particularités.</p> <p>Le tableau n°2 montre que selon leurs aidants, plus de la moitié (53,2 %) des patients ont des besoins non satisfaits dans un ou plusieurs domaines des AVQ. En particulier avec les besoins de la marche, se laver et s'habiller.</p>

	<p>Le tableau n°3 montre que les patients ont fait recours dans de nombreux cas à un service formel de soins et d'aide à domicile en plus de leur aide informelle obtenue par des proches aidant.</p> <p>Le tableau 4 permet de mettre en évidence les situations où les patients ont reçu de l'aide de personnes formées montraient un niveau de satisfactions élevé.</p> <p>L'auteur a-t-il fait évaluer les données par les participants ou par des experts ? Pas d'information à ce sujet.</p>
DISCUSSION	
Interprétations des résultats	<p>Les résultats sont-ils interprétés en fonction du cadre de recherche et pour chacune des questions ou hypothèses ? Oui, les résultats sont repris et sont développés dans la discussion. Il y a des liens entre les hypothèses, les questions de recherches et les résultats. Les liens sont surtout mis en évidence entre le niveau de formations des aidants et le degré d'atteinte des patients. Il est dit que si les aidants sont surchargés et ne peuvent pas se ressourcer il leur sera difficile de répondre adéquatement aux besoins des patients.</p> <p>Les résultats concordent-ils avec les études antérieures menées sur le même sujet ? Sont-ils discutés à la lumière d'études antérieures? Oui, des études antérieures montrent également des résultats similaires. Les chercheurs ont émis l'hypothèse que les patientes pourraient avoir des attentes plus élevées ou plus spécifiques pour les services que les patients de sexe masculin. Des entretiens approfondis avec les patients sur comment et pourquoi les services pourraient répondre à leurs besoins pourraient jeter plus de lumière sur cette conclusion.</p> <p>Les limites de l'étude ont-elles été définies ? Cette étude présente plusieurs limites. Tout d'abord, l'utilisation d'un échantillon relativement petit et non représentatif pourrait restreindre la possibilité de généraliser les résultats de l'étude et atténuer la puissance prédictive des facteurs individuels dans le modèle. Dans l'étude, seulement 2 % des participants étaient des minorités. Toutefois, cet exemple reflète la composition raciale de la clientèle des organisations participantes. En second lieu, parce que les patients atteints d'Alzheimer ont une capacité cognitive limitée, cette étude s'appuie sur les informations obtenues auprès des aidants. Les chercheurs ont démontré des écarts entre les personnes</p>

	<p>âgées et de leurs aidants dans les rapports des besoins non satisfaits. Cependant, des entrevues téléphoniques avec les patients Alzheimer dans cette étude n'étaient pas possibles. Dans la littérature, les principaux aidants ont été largement utilisés comme source d'informations sur les soins aux patients. Enfin, l'organisation transversale de cette étude ne fournit aucune information au sujet de la direction des relations identifiées.</p>
<p>Conséquences recommandations</p>	<p>et L'auteur fait-il des recommandations/applications pour la pratique et les recherches futures ? Compte tenu de ces limitations, les conclusions de cette étude devraient être considérées comme un premier pas vers une meilleure compréhension des besoins non satisfaits de service rural pour des patients atteints d'Alzheimer. Pour faire avancer la recherche sur les besoins non satisfaits des services, cette étude doit être répliquée dans une enquête longitudinale à l'aide d'un échantillon plu représentatif.</p>

Grilles adaptées du Fortin (2010)

Lloyd, V., Kalsy, S., & Gatherer, A. (2007). The subjective experience of individuals with Down syndrome living with dementia. *Dementia*, 6(1), 63-88. doi :10.1177/1471301207075633

Impact Factor : 0.91

Eléments d'évaluations	Questions fondamentales à se poser
Titre	<p>Le titre précise-t-il clairement les concepts clés et la population à l'étude ?</p> <p>Le titre nous indique que les chercheurs se sont intéressés à l'expérience subjective de personnes souffrant de trisomie 21 ainsi que de démence.</p>
Résumé	<p>Le résumé synthétise clairement le résumé de la recherche : problème, méthode, résultats et discussion ?</p> <p>Oui le résumé synthétise la totalité de la recherche :</p> <p><u>Problème</u> : un grand nombre d'études ont commencé à explorer l'expérience subjective des personnes atteintes de démence. Cependant, malgré l'augmentation de la prévalence de la démence chez les personnes atteintes du syndrome de Down, aucune recherche s'intéressant à leur expérience subjective n'a été publiée au sein de cette population.</p> <p><u>But</u> : Le but de cette étude était d'explorer les perspectives et les expériences subjectives de six personnes atteintes du syndrome de Down et la démence</p> <p><u>Méthode</u> : un compte rendu d'entretiens semi-structurés a été analysé en utilisant l'Analyse Phénoménologique Interprétative, afin de gagner un niveau de compréhension concernant l'impact de démence sur les vies des personnes interrogées et le sens de soi. Cinq thèmes principaux ont émergé :</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. L'image de soi 2. Le soi relationnel 3. Le sens donné au déclin 4. Les stratégies d'adaptation 5. L'expérience émotionnelle <p><u>Résultats</u> : Alors que le processus d'ajustement à la démence est apparu comparable à la population générale, le contenu de cette étude a été influencé par de multiples niveaux de contexte spécifiques ayant une déficience intellectuelle concomitante.</p>
INTRODUCTION	
Problème de la recherche	<p>Le problème/phénomène à l'étude est-il clairement formulé et circonscrit ? Que s'agit-il d'étudier ?</p> <p>La recherche ont établi que la survenue de la démence, et plus particulièrement la maladie d'Alzheimer, est significativement plus élevée chez les personnes atteintes du syndrome de Down que dans la population générale (Zigman et al., 1997).</p>

	<p>Le vieillissement est connu pour être un facteur de risque important, et l'espérance de vie de plus en plus pour les personnes atteintes du syndrome de Down au cours des 100 dernières années a également entraîné une augmentation prévalence de la démence (Hollande, 1998). Toutefois, cela ne tient pas compte de la vulnérabilité accrue des personnes atteintes du syndrome de Down à la démence par rapport à la population générale.</p> <p>Le problème/phénomène est-il pertinent /approprié dans le contexte des connaissances actuelles ?</p> <p>La progression de la maladie chez les personnes atteintes du syndrome de Down apparaît comparable au profil bien documenté de détérioration cognitive constaté au sein de la population générale (Lai & Williams, 1989;. Burt et al, 1995; Devenny et al, 1996;. Oliver , Crayton, Hollande, hall, et Bradbury, 1998). Cependant, la recherche relative à la symptomatologie comportementale et psychiatrique dans la démence a suggéré que les personnes atteintes du syndrome de Down peuvent présenter une incidence plus élevée des symptômes tels que la faible humeur, agitation ou suractivité, perturbation du sommeil, indocilité et de l'agression (Cooper & Prasher, 1998). En recommandant des stratégies pour soutenir les personnes ayant une déficience intellectuelle et de la démence, la Société maladie d'Alzheimer (2005) met l'accent sur la nécessité de permettre aux personnes avec autant de contrôle que possible et en cherchant à comprendre leurs sentiments et les causes possibles d'affichages des émotions ou des comportements négatifs.</p> <p>Il est clair que, pour atteindre cet objectif aussi complètement que possible, il est important de rechercher, d'écouter et de prendre en compte les points de vue et les expériences des personnes ayant une déficience intellectuelle vivant avec la démence.</p>
Recension des écrits	<p>Une recension a-t-elle été entreprise ?</p> <p>Oui clairement, sur toute l'introduction, les affirmations des auteurs sont référencées et appuyé par de nombreuses études antérieures.</p> <p>La recension fournit-elle une synthèse de l'état de la question par rapport au problème de recherche ?</p> <p>Clairement, elle permet d'avoir une vision de la situation actuelle du problème, suite aux recherches établies préalablement sur le sujet. Des études qui se sont intéressée aux expériences subjectives des personnes atteintes de démence sont arrivées à des résultats concluants. Du coup, ce même type d'étude peut être transférable chez les personnes souffrant de syndrome de down du fait de leur risque, avec le vieillissement, de développer une démence.</p> <p>Alors que l'étiologie de la démence est devenue bien établie, on savait peu jusqu'à récemment sur la façon dont les personnes en situation de démence vivaient avec la maladie sur une base quotidienne, ou les significations qu'elle</p>

	<p>détenait pour eux (Phinney et Chelsa 2003). Il a été soutenu qu'il est difficile d'évaluer et de répondre aux besoins des personnes atteintes de démence lorsque la compréhension de leur expérience reste limitée (Keady, Nolan, et Gilliard, 1995). Par conséquent, dans une tentative de développer une meilleure compréhension de ce domaine, plusieurs études publiées récemment ont abordé la compréhension, les expériences, les émotions et les croyances des personnes atteintes de démence dans la population générale (par exemple Keady et al., 1995, Gillies, 2000; Clare, 2002a, 2002b; Pearce, Clare, & Pistrang, 2002; Phinney & Chelsa, 2003; Clare, 2003).</p> <p>En dépit de ces résultats intéressants liés à l'expérience des personnes atteintes de démence dans la population générale, ce domaine de recherche a été inconnu par rapport aux personnes ayant une déficience intellectuelle et de la démence</p> <p>La recension des écrits vous semble-t-elle présenter une base solide pour l'étude ? L'auteur présente-il l'état des connaissances actuelles sur le phénomène ou le problème à l'étude ?</p> <p>Une étude relativement récente par Wilkinson, Kerr et Rae (2003) a cherché à explorer les préoccupations et la compréhension des personnes ayant une déficience intellectuelle en ce qui concerne la démence. Cependant, les participants de cette étude ne sont pas eux-mêmes la démence et ne pouvait donc pas fournir une perspective sur les expériences subjectives de l'évolution de la maladie.</p> <p>Le fait que les recherches effectuées avec des personnes atteintes de démence dans la population générale ont à réussi à susciter des expériences subjectives et croyances à travers une gamme de perte de valeur (par exemple, Keady et al., 1995, Gillies, 2000; Clare, 2002a, 2002b; Pearce et al., 2002; Clare, 2003; Phinney & Chelsa, 2003), suggère que cela est également possible pour les personnes atteintes du syndrome de Down et la démence</p> <p>La recension présente-t-elle des sources primaires ?</p> <p>Oui, des références d'articles primaires sont régulièrement mentionnées.</p>
Cadre de recherche	<p>Les concepts clés sont-ils mis en évidence et définis sur le plan conceptuel ? Est-il justifié et décrit de façon adéquate ?</p> <p>Non, rien n'est défini à ce sujet. Les auteurs ont contextualisée la problématique en s'appuyant sur d'autres recherches portées sur la démence, des trisomiques et personnes souffrant des deux pathologies. Mais aucun concept n'est développé.</p>

<p>Buts et question de recherche</p>	<p>Le but de l'étude est-il énoncé de façon claire et concise ? L'objectif de cette recherche était d'explorer les perspectives et les expériences subjectives des personnes atteintes du syndrome de Down vivant avec la démence afin d'obtenir un niveau de compréhension concernant l'impact de la démence sur la vie des répondants et le sens de l'auto</p> <p>Les questions de recherche ou les hypothèses, dont les variables clés et la population à l'étude, sont-elles clairement énoncées ? Étant donné les histoires de vie parfois largement différentes, les compétences et les niveaux de fonctionnement des personnes handicapées mentales, il semble peu probable que leurs croyances et les expériences de la vie avec une démence peuvent être pleinement compris par une simple généralisation du travail effectué au sein de la population générale. Ceci prouve que les résultats trouvés chez une population démentielle sans syndrome de Down ne peuvent pas être généralisés et comparables aux résultats potentiellement trouvés au sein d'une population souffrant de syndrome de Down et de démence.</p> <p>Les questions de recherche ou les hypothèses reflètent-elles le contenu de la recension des écrits et découlent-elles logiquement du but ? Traitent-elles de l'expérience des participants, des croyances, des valeurs ou des perceptions ? Oui l'objectif de cette étude a tout son sens : En dépit de ces résultats intéressants liés à l'expérience des personnes atteintes de démence dans la population générale, ce domaine de recherche a été tout, mais négligé par rapport aux personnes ayant une déficience intellectuelle et de la démence</p> <p>Les questions s'appuient-elles sur des bases philosophiques, sur la méthode de recherche sous-jacente ou sur le cadre conceptuel ou théorique ? Oui, tout comme les recherches effectuées dans la population souffrant de démence, ce qui intéresse les chercheurs c'est le récit expliqué directement par la personne souffrant de trisomie 21 et non pas d'un récit ou témoignages rapportés par les soignants. De ce fait, des méthodes de recherches comparables sont utilisées.</p> <p>Cohen (1995) a suggéré que chercher à entendre la «voix» d'une personne plutôt que d'obtenir leur récit est une approche plus appropriée. Cela ne suppose pas nécessairement la cohérence temporelle, mais suggère encore le dialogue et se fonde sur les actes de communication et d'écoute.</p>
<p>METHODE</p>	
<p>Population et échantillon</p>	<p>La population visée est-elle définie de façon précise ? L'échantillon est-il décrit de façon suffisamment détaillée ? la méthode utilisée pour</p>

accéder au site ou recruter les participants est-elle appropriée ?

Les individus ont été invités à participer à cette étude si elles avaient le syndrome de Down et pouvaient être identifiées comme répondant aux critères d'un diagnostic clinique de la maladie d'Alzheimer.

Critères d'inclusion :

- Présence de déclin et troubles cognitifs en l'absence d'autres problèmes de santé significatifs ou troubles sensorielles. Tous les participants ont subi des contrôles médicaux afin d'exclure tous les problèmes de santé pouvant avoir contribué au déclin cognitif.
- Tous les participants devaient parler anglais
- Tous les participants devaient être dans le stade de processus de la maladie dans laquelle ils étaient encore en mesure de communiquer verbalement.
- Tous les participants devaient être âgés de plus de 40 ans.

Critères d'exclusion : Aucune restriction n'a été placée sur l'échantillonnage en fonction du sexe ou de l'ethnie.

Un échantillon de **neuf participants (N=9)** possibles a été recruté. Parmi ceux-ci, l'un par la suite refusé de participer au processus d'entrevue, un a été considéré comme ayant l'insuffisance des compétences de communication verbale et un ne pouvait pas être interrogé pour des raisons éthiques en raison de la détérioration de la santé physique. **Six participants** ont donc terminé l'étude (2 femmes et 4 hommes).

L'âge moyen des participants était de 54 ans. Tous étaient d'origine européenne et blanc né au Royaume-Uni. Tous résidaient dans foyer résidentiel et étaient supervisés 24 heures par jour par des soignants rémunérés.

Grâce à deux échelles, les chercheurs se sont intéressés au niveau de fonctionnement habituel (BL) et l'évaluation actuelle (C) pour chaque participant par rapport à leur capacité de langage et de communication (British Picture Vocabulary Scale – BPVS) ainsi que les capacités dans la AVQ et de socialisation (Vineland Adaptive Behaviour Scale – VABS).

Dans le plan d'échantillonnage, l'auteur a-t-il envisagé des moyens d'accroître la représentativité de l'échantillon ? La méthode d'échantillonnage utilisée a-t-elle permis s'ajouter des renseignements significatifs et d'atteindre les objectifs visés ? Est-elle justifiée sur la base statistique ou par une saturation des données ?

Non l'auteur n'a envisagé aucun moyen d'accroître l'échantillonnage.

	<p>Comment la taille de l'échantillon a-t-elle été déterminée ? Est-elle justifiée sur une base statistique ?</p> <p>Nous supposons que le nombre de personnes souffrant de syndrome de down et diagnostiqué d'une démence de types Alzheimer, n'est pas très important. De ce fait, la taille de l'échantillonnage serait justifiée ainsi.</p>
<p>Considérations éthiques</p>	<p>Les moyens pris pour sauvegarder les droits des participants sont-ils adéquats ?</p> <p>Le consentement écrit a été demandé aux les personnes qui participaient. Des substitutions supplémentaires a également été demandée aux soignants s'il ont jugé que les participants étaient incapables de fournir un consentement pleinement éclairé. Avant de participer à cette étude spécifique, le consentement verbal supplémentaire a été demandé à chaque participant. Cela a également été confirmé à nouveau au moment de l'entrevue elle-même et après son achèvement.</p>
<p>Devis de recherche</p>	<p>Le devis utilisé permet-il que l'étude atteigne son but ? la méthode de recherche choisie est-elle conciliable avec les outils de collecte des données proposées ?</p> <p>Oui complètement, on cherche l'expérience subjective de chaque participant donc des données qualitatives ont été recueillies lors d'entretiens.</p> <p>La méthode de recherche proposée est-elle appropriée à l'étude du problème posé ?</p> <p>Oui, la procédure d'étude principale comprend un entretien individuel semi-structuré, qui était enregistrées et transcrites mot à mot. La durée de l'entrevue varie entre 20 à 45 minutes. Un calendrier d'entretien a été conçu comme un guide flexible pour l'intervieweur et vise à développer une compréhension propre des sentiments et de la perception de leur situation de vie actuelle, passé et future. Ce calendrier permet en réalité de structuré les informations reçu par le participant, post-conversation.</p> <p>Les entrevues qualitatives ouvertes et non-directives peuvent être considérées comme le moyen idéal pour obtenir l'histoire et de la perception d'un individu. . Assurer la conversation dicte le processus d'entrevue permet également au chercheur de devenir un observateur de la situation</p>
<p>Modes de collectes de données</p>	<p>Les outils de mesure sont-ils clairement décrits et permettent-ils de mesurer les variables ?</p> <p>Les domaines et thèmes questionnés dans le protocole d'entrevue ont été les suivants:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Perception de la situation actuelle de la vie; maison, travail, loisirs, relations. - Modification observée par l'individu par exemple comment ils ont grandi en termes de compétences, l'état émotionnel, le bien-être physique et les capacités cognitives. Les comparaisons entre les états actuels et passés.

	<ul style="list-style-type: none"> - Perception du vieillissement en tant que concept et les attributions relatives à l'autonomie dans ce domaine. - Satisfaction de la vie actuelle. - Vues sur l'avenir. <p>L'auteur indique-t-il si les instruments ont été créés pour les besoins de l'étude ou s'ils sont importés ? Nous supposons que l'outil de récolte de données, étant une discussion orienté par un calendrier, serait créer pour cette étude. Mais l'outil d'analyse des résultats existaient déjà, d'autres chercheurs l'on utilisé préalablement. Il s'agit de l'Interpretative Phenomenological Analysis (IPA)</p> <p>La procédure expérimentale est-elle cohérente avec les outils mesurés ? Complètement, étant donnée que la procédure est basé sur une conversation, une discussion.</p>
Conduite de la recherche	<p>Le processus de collecte des données/enregistrement est-il décrit clairement ? Pas tout à fait, nous savons seulement que des interviews ont eu lieu pour une durée de 20 à 45 minutes. Aucune précision n'est apportée quant à la fréquence de ceux-ci par exemple.</p> <p>Les données ont-elles été recueillies de manière à minimiser les biais en faisant appel à du personnel compétent ? Nous n'avons aucune indication à ce sujet. Les personnes qui ont mené les entretiens sont nommées intervieweur et aucune précision n'est amenée à leur sujet.</p> <p>Si l'étude comporte une intervention (variable indépendante), celle-ci est-elle clairement décrite et appliquée de façon constante? Effectivement l'étude comporte une intervention basée sur une discussion, de ce fait, elle ne peut pas être clairement décrite car elle dépend d'une situation à une autre. Le calendrier est le même pour tous les entretiens, il permet de le guidé, les différents items sont présenté dans « modes de collectes de données »</p>
Analyse des données	<p>Les méthodes d'analyse sont-elles décrites ? L'analyse des données pour cette étude utilise l'Analyse interprétatif phénoménologique (IPA). IPA est une approche systématique et pratique pour l'analyse de données phénoménologiques développées par Smith et al. (Smith, 1996a; Smith, Osborn, & Jarman, 1999) et est particulièrement pertinente pour explorer des phénomènes tels que les perceptions subjectives individuelles de la santé et de la maladie (Smith et al., 1999). Donc la transcription des entrevues a été faite en respectant les directives IPA mis en place par Forgeron et Osborn (2003).</p> <p>Les facteurs susceptibles d'influer sur les résultats sont-ils pris en considération dans les analyses ? Un audit indépendant (Smith, 1996b) a été réalisé avec d'autres chercheurs utilisant l'approche IPA pour deux des cas analyses. Cette vérification n'a pas été conçue pour produire un score de fiabilité inter-évaluateur, mais pour</p>

	<p>vérifier que l'analyse présentée était systématique et logique et pourrait être soutenu par les données récoltées. Chaque étape de l'analyse a également été examinée par les deuxième et troisième auteurs. D'autres contrôles sur la validité ont été fournis par la discussion avec d'autres chercheurs qualitatifs.</p>
<p>RESULTATS</p>	
<p>Présentation des résultats</p>	<p>Les résultats sont-ils adéquatement présentés à l'aide de tableaux et de figures, graphiques ou modèles ?</p> <p>Les résultats sont présenté sous forme de texte narratif et par thème : image de soi, le soi relationnel, le sens donné au déclin, les stratégies d'adaptation, l'expression émotionnelle. Des questions de l'interview sont également présentées dans les résultats, ils sont mis en évidence.</p> <p>IMAGE DE SOI : Tous les participants percevaient leurs propres rôles et emplois individuels comme des facteurs clés définissant leur image de soi. Les rôles domestiques, en particulier, ont été soulignés par tous, et les femmes interrogées ont fait mention plus fréquente des tâches embarrassantes qui pourraient être considérées comme traditionnellement stéréotypée des rôles des femmes. Il y avait une idée claire de la valeur attribuée à ces positions.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Il a été suggéré que les femmes ayant une déficience intellectuelle se placent fréquemment dans les stéréotypes de genre traditionnels afin de répondre à un besoin de se considérer comme les femmes (Burns, 1993; Scior, 2003). <p>Si les rôles de genre stéréotypés sont considérés comme un moyen d'embrasser l'identité, par défaut, l'image de soi est susceptible de devenir de plus en plus menacé avec la progression et l'évolution de la démence. Avoir des rôles bien définis et les tâches désignées, semblait souvent être considéré comme un signe d'indépendance et de sentiment d'utilité, et donc du statut.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Cela se reflète dans une étude sur les personnes ayant une déficience intellectuelle par Rapley, Kiernan et Antaki (1998), dans lequel les personnes interrogées ont pris soin de construire des versions d'eux-mêmes en faisant des activités typiques. Cei leur permettaient de se sentir compétente et utile. Cependant, pour certains participants de cette recherche, avec l'apparition de la démence de leur image de soi était devenu caractérisé par l'absence ou la perte des rôles. <p>L'image de soi a également été définie par certains participants à travers les rôles passés qu'ils avaient effectués avant l'apparition de la démence. Il est probable que ceux-ci ont offert un plus grand sentiment</p>

d'accomplissement et de statut que les rôles actuels. Une insatisfaction évidente a été exprimée par certains participants.

SOI RELATIONNEL : Lorsque les différents participants ont été interrogé sur « Qui était leur amis ? » Les réponses de tous les participants étaient que le personnel de soins en résidence étaient souvent vus prendre la place des deux amis et la famille. le personnel était considéré comme centre de leur réseau social. Certains nomment le personnel comme « parent-gardien » qui indique une forme de dépendance ou un relation « parent-enfant »

La passivité était également un élément clé lorsque de nombreux participant ont été interrogé quant aux incidents et conflits dans la vie au quotidien, il y avait une tendance à se considérer comme des victimes innocentes de l'hostilité ou à la critique injuste des autres.

- Des difficultés relationnelles apparaissent lorsque le déclin lié à la démence est devenu sensible aux autres, mais n'a pas été explicitement reconnus par les individus eux-mêmes dans ce contexte. Le concept des autres qui tentent de forcer la conscience du déclin a également été noté au sein de la littérature dans la population générale (par exemple Phinney, 2002).

Tous les participants ont indiqué la nécessité de plus en plus compter sur l'aide des autres dans certains aspects de leur vie quotidienne

- et cela peut-être un moyen de compenser leurs propres compétences en déclin, comme il est indiqué chez les personnes atteintes de démence dans la population générale (par exemple, Clare, 2002a ; Pearce et al, 2002)..

SENS DONNE AU DECLIN : Pour tous les participants, malgré l'absence de connaissance de leur diagnostic, la conscience d'un certain niveau de déclin a été reconnue, explicitement ou implicitement. L'oubli des prénoms était une difficulté fréquemment rapportée, mais alors que certains individus reliaient cela avec la présence d'une baisse globale de la mémoire, d'autres n'ait toute difficulté.

Une prise de conscience du ralentissement physique et du déclin a également été exprimée explicitement par tous les répondants, et beaucoup semblaient avoir noté que cela avait limité leur niveau d'activité.

Malgré le fait que tous les participants ont fourni une indication d'un certain degré de déclin ou de changement, leur attitude globale à elle est restée passif et dans l'acceptation. On peut dire que, en l'absence de toute indication contraire (par exemple tous les participants ne

	<p>connaissaient pas leur diagnostic de la maladie d'Alzheimer), il était logique que les individus chercher une explication dans la normalité, surtout par le vieillissement.</p> <p>Toutefois, contrairement à ces études, en raison de l'apparition précoce de la maladie d'Alzheimer et les symptômes de vieillissement physique chez les personnes atteintes du syndrome de Down, les personnes interrogées dans cette étude étaient dans une tranche d'âge qui ne serait pas considéré comme vieux dans la population générale. Par conséquent, la dissonance cognitive et de résistance peut être considérés comme une réaction compréhensible.</p> <p>STRATEGIES D'ADAPTATION : Aucun des participants n'ont pu décrire explicitement des stratégies d'adaptation pour gérer ou adapter aux changements et au déclin qu'ils avaient noté, et cela semblait être en accord avec une attitude passive et l'acceptation générale à l'égard des difficultés.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Il a été suggéré que les gens ont tendance à employer des stratégies d'adaptation constante avec leur rôle de socialisation (Schilling, Schinke, et Kirkham, 1985), <p>Par exemple, les stratégies les plus utilisé sont la minimisation des difficultés, le déni également.</p> <p>L'importance de maintenir la routine et le concept d'une vie définie par un calendrier ont également été très apparent parmi les réponses de tous les individus, et cette familiarité est susceptible d'agir comme une stratégie d'adaptation de protection contre la confusion exacerbée.</p> <p>Beaucoup de personnes ont une perception erronée de leur âge, ce qui en soi est susceptible d'agir comme une stratégie d'adaptation inconsciente.</p> <p>EXPRESSION EMOTIONNELLE : une indication claire de détresse a été donnée par certaines personnes. , les émotions généralisées exprimées par les répondants peuvent avoir reflété des difficultés liées à la démence à un niveau émotionnel, même si ceux-ci ne pouvaient pas être exprimés dans l'évaluation cognitive formelle.</p> <p>Certaines personnes ont également exprimé des sentiments de frustration et d'être limités.</p>
<p>DISCUSSION : ce chapitre est dans l'article intégré à la présentation des résultats pour chaque thème. Enfaite, les résultats généraux est présenté et il est enrichi grâce aux résultats d'autre recherche ont expliqué cela.</p>	
Interprétations des résultats	<p>Les résultats concordent-ils avec les études antérieures menées sur le même sujet ? Sont-ils discutés à la lumière d'études antérieures?</p> <p>IMAGE DE SOI</p> <p>SOI RELATIONNEL</p>

	<p>SENS DONNE AU DECLIN STRATEGIES D'ADAPTATION EXPRESSION EMOTIONNELLE</p> <p>Les limites de l'étude ont-elles été définies ? Oui, Il pourrait être suggéré que la taille de six participants de l'échantillon est un peu petite. Les participants recrutés pour cette étude ont partagé de nombreuses similitudes en termes de démographie et de fond. Seules les personnes qui ont été en mesure de fournir un certain niveau de réponse verbale ont été incluses.</p> <p>Les conclusions découlent-elles logiquement des résultats ? Tout à fait, la conclusion fait des liens entre les différents thèmes et indique par un schéma le lien qu'il y a entre ceux-ci :</p> <p>L'image de soi et le soi relationnel s'influence mutuellement et ont un impact sur le sens donné au déclin, les stratégies d'adaptation et l'expression émotionnelle. Et c'est 3 thèmes influencent à leur tour l'image de soi et le soi relationnel.</p> <p>Soulève-t-on la question du caractère transférable des conclusions ? Alors que les informations obtenues et les conclusions reflètent les réponses des personnes interrogées dans cette étude, il ne prétend pas que ceux-ci peuvent être généralisés à tous les individus avec le syndrome de Down et de la démence et cela ne serait pas approprié à l'approche méthodologique prise (Smith, 2003).</p>
Conséquences et recommandations	<p>Quelles sont les conséquences des résultats de l'étude pour la discipline ou la pratique clinique ? L'auteur a-t-il précisé les conséquences des résultats ? Il est suggéré : De permettre à cette population d'exprimer leur sentiment De les aider à développer une compréhension et acceptation de leur situation ce qui améliorerait leur expérience du processus de la maladie. De faire le possible pour que les personnes avec trisomie 21 et démence restent actif et soient accompagné dans l'élaboration de stratégies réalistes et approprié face aux changements.</p> <p>L'auteur fait-il des recommandations/applications pour la pratique et les recherches futures ? La recherche future serait également utile de se concentrer sur ces différences de potentiel (le sexe, la classe sociale, l'ethnicité, la culture). il peut être utile d'envisager d'inclure des approches pour tenter de dialoguer avec ceux dont les compétences verbales sont trop limitées.</p>

Grilles adaptées du Fortin (2010)

Niu, Y.-X., Tan, J.-P., Guan, J.-Q., Zhang, Z.-Q., & Wang, L.-N. (2010). Cognitive stimulation therapy in the treatment of neuropsychiatric symptoms in Alzheimer's disease: a randomized controlled trial. *Clinical rehabilitation*, 24(12), 1102-1111. doi :10.1177/02692155110376004

Impact Factor : 2,24

Eléments d'évaluations	Questions fondamentales à se poser
Titre	<p>Le titre précise t'il clairement les concepts clés et la population à l'étude ?</p> <p>Le titre précise que l'étude porte sur l'effet de la stimulation cognitive sur les symptômes neuropsychiatriques chez les personnes souffrant de démence de type Alzheimer</p>
Résumé	<p>Le résumé synthétise clairement le résumé de la recherche : problème, méthode, résultats et discussion ?</p> <p><u>Objectif</u> : Déterminer l'efficacité de la thérapie de stimulation cognitive (CST) dans le traitement des symptômes neuropsychiatriques chez les patients atteints de la maladie d'Alzheimer.</p> <p><u>Sujets</u> : Trente-deux patients atteints de maladie d'Alzheimer légère à modérée et qui présentent des symptômes neuropsychiatriques marqués ont été inclus dans l'étude.</p> <p><u>Intervention</u> : Les 32 patients ont été assignés au hasard à un groupe de thérapie de stimulation cognitive (n = 16) ou un groupe témoin (n = 16) pendant 10 semaines.</p> <p><u>Résultats</u> : Les patients recevant la thérapie de stimulation cognitive ont montré une plus grande amélioration dans le score total de l'inventaire neuropsychiatrique. L'analyse des différents domaines d'inventaire neuropsychiatriques a révélé un bénéfice statistiquement significatif chez les patients traités par thérapie de stimulation cognitive dans les domaines de l'apathie et la dépression / dysphorie Il n'y avait pas d'avantages statistiquement significatifs pour les patients traités par stimulation cognitive dans les autres domaines de l'inventaire neuropsychiatriques individuels ou dans le score soignant de détresse.</p> <p><u>Conclusion</u>: La thérapie de stimulation cognitive a une efficacité significative dans la réduction apathie et la dépression symptomatologie et dans le Mini Mental State Examination chez les patients atteints d'intensité légère à modérée de la maladie d'Alzheimer.</p>
INTRODUCTION	
Problème de la recherche	<p>Le problème/phénomène à l'étude est-il clairement formulé et circonscrit ? Que s'agit-il d'étudier ?</p> <p>Le problème/phénomène est-il pertinent /approprié dans le contexte des connaissances actuelles ?</p> <p>La maladie d'Alzheimer est une maladie progressive, fatale neuro-dégénérative caractérisée par une détérioration dans plusieurs domaines cognitifs, des difficultés rencontrées</p>

	<p>dans les activités de la vie quotidienne et un certain nombre de symptômes neuropsychiatriques et comportementaux. Jusqu'à 90% des patients atteints de la maladie d'Alzheimer vont éprouver des symptômes neuropsychiatriques tels que des troubles affectifs, la paranoïa, l'agitation et les hallucinations au cours de leur maladie. Les problèmes neuropsychiatriques causent non seulement une détresse marquée et mais également une perte d'autonomie qui affecte la qualité de vie des patients et des soignants, mais contribuent également à une augmentation du fardeau de l'aidant et l'institutionnalisation à long terme.</p>
Recension des écrits	<p>Une recension a-t-elle été entreprise ? La recension fournit-elle une synthèse de l'état de la question par rapport au problème de recherche ? La recension des écrits vous semble-t-elle présenter une base solide pour l'étude ? L'auteur présente-il l'état des connaissances actuelles sur le phénomène ou le problème à l'étude ? La recension présente t'elle des sources primaires ?</p> <p>A plusieurs reprises dans le texte narratifs, des résultats d'études antérieurs sont utilisé pour contextualisé la problématique et donner un sens à la réalisation de cet essai :</p> <p>Des études antérieures ont suggéré que la thérapie de stimulation cognitive, en plus des traitements pharmacologiques actuellement disponibles, peut stabiliser ou améliorer la fonction cognitive légère à modérée de la maladie d'Alzheimer. Cependant, l'efficacité clinique des interventions de stimulation cognitives sur les symptômes neuropsychiatriques n'est pas encore connue, ce qui a limité leur application clinique.</p> <p>Des études cliniques multiples ont démontré que la stimulation cognitive chez les patients atteints de la maladie d'Alzheimer peut conduire à des améliorations statistiquement significatives dans le fonctionnement cognitif et les symptômes neuropsychiatriques, mais les patients dans ces études ne sont pas choisis en fonction de troubles du comportement spécifiques ou des déficits du comportement à un niveau défini de gravité.</p> <p>Une enquête récente a suggéré qu'un traitement cognitif non pharmacologique complet peut avoir des effets bénéfiques sur les résultats neuropsychiatriques, mais ces résultats sont provisoires étant donné l'absence d'un groupe de comparaison. Par conséquent les essais cliniques, contrôlés randomisés sont nécessaires pour étudier davantage cette question.</p>
Cadre de recherche	<p>Les concepts clés sont-ils mis en évidence et définis sur le plan conceptuel ? Est-il justifié et décrit de façon adéquate ?</p> <p>Aucunes définitions de concepts ne sont présentes dans cette étude.</p>

<p>Buts et question de recherche</p>	<p>Le but de l'étude est-il énoncé de façon claire et concise ?</p> <p>L'étude actuelle visait à favoriser la recherche sur l'efficacité de la thérapie de stimulation cognitive sur les dimensions individuelles des symptômes neuropsychiatriques chez les patients atteints de la maladie d'Alzheimer en utilisant une conception randomisée avec l'inclusion d'un groupe témoin.</p> <p>Les questions de recherche ou les hypothèses, dont les variables clés et la population à l'étude, sont-elles clairement énoncées ?</p> <p>Il n'y a pas réellement de question de recherche présentée clairement, le but de cette étude est mis en avant, cette étude cherche à valider des connaissances déjà partiellement étudiés.</p> <p>Les questions de recherche ou les hypothèses reflètent-elles le contenu de la recension des écrits et découlent-elles logiquement du but ? Traitent-elles de l'expérience des participants, des croyances, des valeurs ou des perceptions ?</p> <p>Complètement, le but de l'étude découle clairement des connaissances actuelles sur le sujet.</p>
<p>METHODE</p>	
<p>Population et échantillon</p>	<p>La population visée est-elle définie de façon précise ? L'échantillon est-il décrit de façon suffisamment détaillée ? la méthode utilisée pour accéder au site ou recruter les participants est-elle appropriée ?</p> <p>Les participants (n = 32) ont été recrutés dans un sanatorium militaire à Beijing, en Chine. Selon des critères d'inclusion et d'exclusion précis.</p> <p>Dans le plan d'échantillonnage, l'auteur a-t-il envisagé des moyens d'accroître la représentativité de l'échantillon ? La méthode d'échantillonnage utilisée a-t-elle permis s'ajouter des renseignements significatifs et d'atteindre les objectifs visés ? Est-elle justifiée sur la base statistique ou par une saturation des données ?</p> <p>Comment la taille de l'échantillon a-t-elle été déterminée ? Est-elle justifiée sur une base statistique ?</p> <p>Non l'échantillonnage a été défini selon des critères d'inclusion et d'exclusion, les voici :</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Un diagnostic de la maladie d'Alzheimer probable suite à l'institut national des troubles et maladies neurologiques et de la communication/ Maladie d'Alzheimer et affections connexes. 2. un score entre 10 et 24 sur le Mental State Examination Mini 3. sans antécédents de médicaments antidépresseurs,

	<p>4. un inventaire neuropsychiatrique avec un score total supérieur à 5 points découlant d'au moins 2 domaines de comportement</p> <p>et les critères d'exclusion :</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. présence de déficiences auditives graves et visuelles ou une maladie organique réduisant les capacités fonctionnelles. 2. des antécédents de troubles psychotiques ou de l'abus de substances avant l'apparition de la démence 3. Un diabète mal contrôlé ou d'autres conditions médicales jugées incompatibles avec la participation à l'étude 4. le consentement éclairé fiable n'a pu être obtenu à partir du patient et / ou de ses parents. <p>Tous les patients avaient reçu une dose stable d'un inhibiteur de la cholinestérase (donépézil) pendant au moins trois mois. Sur les 32 sujets sur donépézil, 20 sujets prenaient 10 mg et 12 prenaient 5 mg.</p>
Considérations éthiques	<p>Les moyens pris pour sauvegarder les droits des participants sont-ils adéquats ? L'étude a-t-elle été conçue de manière à minimiser les risques et maximiser les bénéfices pour les participants ?</p> <p>Tous les sujets ont été informés de l'objet et les procédures de cette étude et ont signé un formulaire de consentement. Les protocoles d'étude étaient conformes aux principes de la Déclaration d'Helsinki.</p>
Devis de recherche	<p>Le devis utilisé permet-il que l'étude atteigne son but ? la méthode de recherche choisie est-elle conciliable avec les outils de collecte des données proposées ?</p> <p>Nous supposons que le devis de cette étude est quantitative car d'une par un questionnaire avec des échelles a été utilisé pour l'évaluation psychopathologique mais une MMSE a également été fait.</p> <p>La méthode de recherche proposée est-elle appropriée à l'étude du problème posé ?</p> <p>Le but de cette étude était de prouver s'il y avait un effet bénéfique de la stimulation cognitive sur les symptômes neuropsychiatrique. Donc le devis est adapté au but de la recherche.</p> <p>Y a-t-il suffisamment de temps passé sur le terrain et auprès des participants ?</p> <p>Aucune indication à ce sujet n'est précisée.</p>
Modes de collectes de données	<p>Les outils de mesure sont-ils clairement décrits et permettent-ils de mesurer les variables ?</p> <p>Oui dans le texte narratif, il y a une description des instruments d'évaluations :</p> <p>L'évaluation psychopathologique a été basée sur l'interview de l'inventaire neuropsychiatrique avec un fournisseur de soins dans les quatre semaines précédant l'étude. Score</p>

	<p>total de détresse ressenti par les soignants a été obtenu à partir de la somme des scores l'ensemble des 10 sous-échelles conçus pour évaluer les caractéristiques comportementales spécifiques. (délires, hallucinations, agitation / agressivité, dépression / dysphorie, anxiété, joie / euphorie, apathie / indifférence, désinhibition, irritabilité / instabilité, et le comportement moteur aberrant). Pour chacun domaine, différents éléments sont évalué (échelle) :</p> <ul style="list-style-type: none"> - La fréquence : 0 à 4 - La gravité : 0 à 3 <p>Le produit de la gravité et la fréquence varie de 1 à 12 points (au maximum 3x4) pour chaque comportement évalué avec un score total pour l'ensemble des 10 comportements allant de 1 à 120 (12 point x 10 domaines) points; des scores plus élevés indiquent une psychopathologie plus sévère.</p> <p>Le soignant est invité à marquer son propre niveau de détresse en ce qui concerne le comportement du patient sur une échelle de notation 0-5 point ancré.</p> <p>Le score Mini Mental State Examination a été utilisé pour identifier une baisse cliniquement significative du fonctionnement cognitif.</p> <p>Les patients ont été évalués au début et à la fin (après 10 semaines de formation) de l'étude par un psychiatre indépendant, aveugle aux résultats des tests neuropsychologiques et les groupes de traitement des patients.</p>
Conduite de la recherche	<p>Le processus de collecte des données/enregistrement est-il décrit clairement ? Les données ont-elles été recueillies de manière à minimiser les biais en faisant appel à du personnel compétent ?</p> <p>32 participants ont été divisé en deux groupes de 16 personnes chacun, ceci s'est fait selon un processus informatisé de randomisation après évaluations initiales de leur âge afin de garder des âges équilibrés dans les deux groupes d'étude.</p> <p>Durant 10 semaines, à une fréquence de deux fois par semaine pendant 45 minutes, des séances d'interventions sont menées individuellement par deux thérapeutes formés. maintenir l'âge des participants dans les différents groupes étroitement équilibrés</p> <p>Si l'étude comporte une intervention (variable indépendante), celle-ci est-elle clairement décrite et appliquée de façon constante?</p> <p>Oui l'intervention de la simulation cognitive est clairement décrite en un chapitre :</p> <p>La thérapie de stimulation cognitive a été administrée individuellement et axé sur un ensemble de tâches nécessitant des fonctions exécutives et la mémoire de travail. Un niveau de difficulté approprié a été sélectionné pour chaque patient sur chaque ensemble de tâches :</p>

	<ul style="list-style-type: none"> - The Reality Orientation Task: évaluation de l'orientation spatio-temporelle-personne - The Fluency Task : inclut la fluidité du langage : évaluation directe de l'état fonctionnel (énumération de mot, répétition de mot). Ces tâches exigent la flexibilité cognitive dans l'organisation et la sélection de l'information lexicale, la génération d'une stratégie de recherche et la capacité de passer d'une catégorie à l'autre tout en inhibant la catégorie précédente. - The Overlapping Figure Task : évaluation de capacité d'identifier, sélectionner et reconnaître des formes à partir d'un arrière-plan; d'accroître la flexibilité cognitive dans l'identification des formes différentes qui se chevauchent; et d'inhiber les formes déjà reconnues à partir du même modèle - The Photo-Story Learning Task : évaluation de l'encodage et la récupération de la mémoire épisodique, l'une des fonctions cognitives les plus déficientes dans la maladie d'Alzheimer. En outre, la composante résumant est liée à la pensée abstraite, qui est un élément important de la fonction exécutive. (questionnement sur des photos) <p>La difficulté de chacune de ces interventions mentionnés ci-dessus à été adaptés aux performances individuelles de chaque participants, afin d'éviter la frustration du patient et accroître le succès au cours de ces séances cela a pour but de visé un apprentissage meilleur chez cette population souffrant d'Alzheimer.</p> <p>Pour le groupe PLACEBO : comme le groupe témoins, ceux-ci participent également à des exercices de communication individuelle (évaluation du temps et de l'attention) comprenant : discussions autour d'évènement récents et de vie, intervention conversationnelle (et non par pratique et exercice comme pour la simulation cognitive) et soutien psychologique, activités du quotidien proposé (télévision, ou lecture du journal par un tiers)</p>
Analyse des données	<p>Les méthodes d'analyse sont-elles décrites ? Les outils d'analyse de données sont expliqués : T-tests, et le test exact de Fisher, le cas échéant, ont été utilisés pour comparer les caractéristiques démographiques et cliniques des groupes Corrélation entre le changement dans le score d'examen Mini Mental State et le changement dans le score total de l'inventaire neuropsychiatrique a été évaluée par les coefficients de corrélation de Pearson.</p> <p>Les facteurs susceptibles d'influer sur les résultats sont-ils pris en considération dans les analyses ? Les deux groupes ont été comparés au niveau de référence afin de confirmer que la répartition aléatoire réussie a été atteinte.</p>

RESULTATS	
Présentation des résultats	<p>Les résultats sont-ils adéquatement présentés à l'aide de tableaux et de figures, graphiques ou modèles ?</p> <p>Les résultats sont-ils résumés par un texte narratif ?</p> <p>Oui des tableaux sont présentés pour synthétiser les résultats obtenus : Le premier tableau montre qu'il n'y a pas de différence significative entre la population des deux groupes (caractéristique démographique, score Mini Mental State Examination, score de l'inventaire neuropsychiatrique (total incluant le score de détresse du soignant).</p> <p>Le deuxième tableau compare les changements dans les résultats du groupe ayant reçu les interventions de stimulation cognitive et le groupe placebo. La thérapie de stimulation cognitive semble avoir un effet bénéfique sur les symptômes neuropsychiatriques et la cognition: dans le groupe de traitement, le score d'inventaire neuropsychiatrique total a montré une amélioration significative. De même, le Mental State Examination Mini Score amélioré dans le groupe de traitement et diminué dans le groupe de contrôle.</p> <p>L'analyse des 10 individuels domaines d'inventaire neuropsychiatriques de base au point final (après ré-adaptation) a révélé un avantage statistiquement significatif du traitement par stimulation cognitive dans les domaines de l'apathie et la dépression. Pour les autres domaines évalué et le score de détresse des soignants, pas de différence significative relevée.</p>
DISCUSSION	
Interprétations des résultats	<p>Les résultats sont-ils interprétés en fonction du cadre de recherche et pour chacune des questions ou hypothèses ?</p> <p>Les résultats concordent-ils avec les études antérieures menées sur le même sujet ? Sont-ils discutés à la lumière d'études antérieures ?</p> <p>Plusieurs études publiées sont d'accord avec les résultats actuels montrant un effet positif des procédures de réadaptation cognitive spécifiques sur les symptômes neuropsychiatriques. Pourtant, il existe des différences notables entre nos constatations et conclusions antérieures (l'amélioration sur d'autres domaines d'inventaire neuropsychiatrique), causé selon les chercheurs par la différence dans les critères d'inclusion.</p> <p>L'interprétation et les conclusions sont-elles conformes aux résultats d'analyses ?</p> <p>Oui complètement :</p> <p>Les limites de l'étude ont-elles été définies ?</p> <p>Quelques considérations méthodologiques doivent être prises en compte dans l'interprétation des résultats actuels.</p>

	<p>Tout d'abord, la taille de notre échantillon est faible. La limitation d'une petite taille de l'échantillon est la possibilité accrue de détecter les petits et cliniquement insignifiants résultats. Nos résultats exigent la réplication dans un échantillon plus large. Deuxièmement, nous ne pouvions pas contrôler les effets soit des services de soins ou des réseaux sociaux sur l'inventaire neuropsychiatrique des patients atteints de la maladie d'Alzheimer puisque cette étude a été réalisée dans un cadre naturaliste. Troisièmement, il n'y a eu aucune évaluation de suivi pour déterminer l'impact à long terme possible de l'intervention sur le bien-être psychologique et fonctionnelle capacité des participants. Enfin, plusieurs patients présentant des troubles graves du comportement, qui ont besoin de médicaments psychotropes pour un contrôle plus complet des symptômes, ont été exclus de notre échantillon.</p> <p>Les conclusions découlent-elles logiquement des résultats ?</p> <p>Soulève-t-on la question du caractère transférable des conclusions ?</p> <p>Il a été proposé que la dépression chez les patients atteints de la maladie d'Alzheimer survienne comme une réaction au deuil des déficits cognitifs. Il est possible, par conséquent, que l'augmentation des expériences réussies grâce à la thérapie de stimulation cognitive peut avoir amélioré la confiance en soi ou le bien-être psychologique du patient et à son tour une diminution de sa détresse psychologique, conduisant à l'amélioration des résultats de l'inventaire neuropsychiatriques.</p>
Conséquences et recommandations	<p>Quelles sont les conséquences des résultats de l'étude pour la discipline ou la pratique clinique ?</p> <p>L'auteur a-t-il précisé les conséquences des résultats ?</p> <p>L'auteur n'a pas abordé les conséquences de ces résultats dans la pratique clinique.</p> <p>L'auteur fait-il des recommandations/applications pour la pratique et les recherches futures ?</p> <p>De plus, la thérapie de stimulation cognitive peut être associée à des changements neurobiologiques dans de vastes corticaux d'association, en particulier dans la région du lobe frontal, une zone associée à l'apathie et la dépression. L'activation de ces corticales de l'association par une thérapie de stimulation cognitive peut en partie améliorer le métabolisme et le débit sanguin cérébral régional, conduisant ainsi à des effets bénéfiques et l'amélioration du fonctionnement de ces corticales. Les recherches futures devraient inclure des corrélats neurobiologiques des avantages neuropsychologiques résultant de la thérapie de stimulation cognitive.</p> <p>Les recherches futures devraient inclure des corrélats neurobiologiques des avantages neuropsychologiques résultant de la thérapie de stimulation cognitive.</p> <p>Les données sont-elles suffisamment riches pour appuyer les conclusions ?</p>

	<p>Oui, les données sont développés, les études antérieurs sont utilisés et les résultats interprétés :</p> <p>En résumé, les patients traités avec la thérapie de stimulation cognitive ont montré une plus grande amélioration des scores totaux de l'inventaire neuropsychiatrique ainsi qu'une diminution de l'apathie et la dépression des domaines que les patients recevant le traitement de contrôle. Cette analyse suggère que la thérapie de stimulation cognitive devrait être considérée comme une option thérapeutique pour les patients atteints de légère à modérée de la maladie d'Alzheimer avec des troubles neuropsychiatriques.</p>
--	---

Grilles adaptées du Fortin (2010)

Öhman, H., Savikko, N., Strandberg, T. E., Kautiainen, H., Raivio, M. M., Laakkonen, M.-L., ... Pitkälä, K. H. (2016). Effects of Exercise on Cognition: The Finnish Alzheimer Disease Exercise Trial: A Randomized, Controlled Trial. *Journal of the American Geriatrics Society*, 64(4), 732-738. doi :10.1111/jgs.14059

Impact Factor : pas trouvé l'impact

Eléments d'évaluations	Questions fondamentales à se poser
Titre	<p>Le titre précise t'il clairement les concepts clés et la population à l'étude ?</p> <p>Oui, cet article traite des effets de l'exercice physique sur la cognition chez une population souffrant de démence de type Alzheimer.</p>
Résumé	<p>Le résumé synthétise clairement le résumé de la recherche : problème, méthode, résultats et discussion ?</p> <p>Oui, le résumé est complet et structuré, il est catégorisé en différents chapitres :</p> <p><u>Objectifs</u> : Examiner si, un programme d'exercice physique régulier, à long terme, (effectuées par des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer (AD) de manière individuelle à la maison ou par groupe dans un centre de jour pour adultes) a des effets bénéfiques sur la cognition; d'examiner les résultats secondaires d'un étude publié plus tôt.</p> <p><u>Participants</u> : 210 personnes atteintes de la MA et leurs proche aidants, qui ont été divisé ensuite en trois groupes.</p> <p><u>Intervention</u> : Deux types d'intervention comprenant des exercices personnalisés à domicile (HE) et de l'exercice par groupe (GE), une fois par semaine pendant 1 an. Puis les résultats ont été comparés avec un groupe de contrôle (CG) recevant les soins communautaires habituel.</p> <p><u>Mesures</u> : La fonction cognitive a été mesurée à l'aide du dessin d'essai Clock (CDT), Verbal Fluency (VF), Clinical Dementia Rating (CDR), et Mini-Mental State Examination (MMSE) au départ et 3, 6 et 12 mois d'application.</p> <p><u>Résultats</u> : La fonction exécutive, mesurée à l'aide CDT, ont été amélioré dans le groupe HE, et les changements dans le score étaient significativement meilleures que celles du groupe de contrôle (CG) à 12 mois.</p> <p><u>Conclusion</u>: Sur un long terme, les exercices physiques personnalisés à domicile améliorent la fonction exécutive des personnes âgées souffrant de troubles de la mémoire mais les effets de ceux-ci étaient légers et n'ont pas été observée dans d'autres domaines de la cognition.</p>
INTRODUCTION	
Problème de la recherche	Le problème/phénomène à l'étude est-il clairement formulé et circonscrit ? Que s'agit-il d'étudier ?

	<p>Le problème/phénomène est-il pertinent /approprié dans le contexte des connaissances actuelles ?</p> <p>Tout à fait, les connaissances actuelles sont présentées : La relation entre l'exercice physique et la fonction cognitive a été initialement suggéré dans les études de cohorte épidémiologiques examinant les habitudes d'exercice des personnes d'âge moyen afin de prédire le déclin cognitif chez les personnes âgées sur le long terme. Un certain nombre d'études de cohortes longitudinales ont montré que l'exercice physique protège contre déclin cognitif et la démence.</p> <p>Une revue Cochrane de 11 essais randomisés, contrôlés (ECR) réalisées chez des adultes sains âgés sans déficience cognitive connue suggéré que l'exercice aérobie a des effets positifs sur la fonction motrice, l'attention auditive, cognitive vitesse, et l'attention visuelle. Deux autres examens ont conclu que l'exercice physique affecte positivement la fonction exécutive, mais pas la mémoire de travail.</p>
Recension des écrits	<p>Une recension a-t-elle été entreprise ?</p> <p>La recension fournit-elle une synthèse de l'état de la question par rapport au problème de recherche ?</p> <p>Oui : On connaît moins les effets de l'activité physique sur la cognition chez les personnes âgées avec un déclin cognitif ou une démence. Certains essais de haute qualité ont suggéré que l'exercice physique a des effets positifs sur le fonctionnement exécutif ou la cognition de manière globale chez les personnes ayant une déficience cognitive légère, mais plusieurs commentaires critiques ont conclu que ces associations ne sont pas claires chez les personnes âgées atteintes de démence.</p> <p>Une étude récente a trouvé 14 essais contrôlé randomisé ECR effectués chez les personnes atteintes de démence qui ont examiné la relation entre l'exercice physique et de la cognition, mais aucun d'entre eux étaient de bonne qualité méthodologique.</p> <p>La recension des écrits vous semble-t-elle présenter une base solide pour l'étude ? L'auteur présente-il l'état des connaissances actuelles sur le phénomène ou le problème à l'étude ?</p> <p>Oui d'autres études préalables sont mentionnées : revue Cochrane (11 essais randomisés contrôlés) et d'autres essais de hautes qualités sont utilisé pour contextualisé la problématique et le sujet.</p>
Cadre de recherche	<p>Les concepts clés sont-ils mis en évidence et définis sur le plan conceptuel ? Est-il justifié et décrit de façon adéquate ?</p> <p>Est-ce que les concepts clés s'inscrivent-ils dans un cadre de référence ? Est-il lié au but de l'étude ? Les bases philosophiques et théoriques ainsi que la méthode sous-jacente sont-elles explicitées et appropriées à l'étude ?</p> <p>Les concepts ne sont pas décrits et développée dans cette étude.</p>

<p>Buts et question de recherche</p>	<p>Le but de l'étude est-il énoncé de façon claire et concise ? Ainsi, le but de l'étude était d'examiner si, un programme d'exercice régulier à long terme effectués par des individus vivant à domicile avec la maladie d'Alzheimer (MA) à la maison ou comme un programme d'exercice par groupe en institution, a des effets bénéfiques sur cognition. Cette recherche a examiné les résultats secondaires d'un essai dont les résultats (fonctionnement physique et mobilité) primaire ont été publiés précédemment.</p> <p>Les questions de recherche ou les hypothèses, dont les variables clés et la population à l'étude, sont-elles clairement énoncées ? La question de recherche n'est pas clairement mentionnée, elle est sous-entendue, cette étude cherche à affirmer que l'exercice physique à long terme chez une population souffrant de maladie d'Alzheimer a des effets bénéfiques sur la cognition.</p> <p>Les questions de recherche ou les hypothèses reflètent-elles le contenu de la recension des écrits et découlent-elles logiquement du but ? Traitent-elles de l'expérience des participants, des croyances, des valeurs ou des perceptions ? Oui la question de recherche découle du but de l'étude. Et elle est contextualisé et appuyé par les essais/études précédentes établis sur le sujet. Des études ont prouvé que l'activité physique avait un effet bénéfique sur la cognition dans une population saine. Des études comparable ont été établis chez une population démente, mais cela reste à être vérifier (car mauvaise qualité de méthodologie ou échantillonnage trop petit) d'où la raison de l'étude actuelle.</p> <p>Les questions s'appuient-elles sur des bases philosophiques, sur la méthode de recherche sous-jacente ou sur le cadre conceptuel ou théorique ? Oui on voit dans le texte des références à d'autres études avec méthodologie rigoureuse.</p>
<p>METHODE</p>	
<p>Population et échantillon</p>	<p>La population visée est-elle définie de façon précise ? L'échantillon est-il décrit de façon suffisamment détaillée ? la méthode utilisée pour accéder au site ou recruter les participants est-elle appropriée ?</p> <p>L'institution d'assurance sociale en Finlande a envoyé une lettre donnant, à tous les adultes âgées de 65 ans et plus, la possibilité de participer à l'essai, à l'assurance sociale finlandaise de la maladie d'Alzheimer. Les personnes concernés devaient vivre avec leur conjoint/conjointe, et bénéficié d'un remboursement de leur médicament par l'assurance sociale, dans la ville de Helsinki, Espoo et Vanta.</p>

	<p>Et devaient remplir les critères de diagnostic de la maladie d'Alzheimer. Ce qui représente un échantillonnage primaire de 1264 personnes. (n=1264).</p> <p>Ceux qui ont exprimés le souhait de participer à cette essaie (n=497). ont reçu un questionnaire postal renseigner sur les facteurs démographiques et les critères d'inclusion confirmant (diagnostic AD établie, le conjoint vivant à la même adresse, âge ≥65, pas de maladie terminale diagnostiqués, la capacité de marcher de façon autonome avec ou sans une aide à la mobilité).</p> <p>Les participants devaient aussi remplir au moins un des signes suivants de la fragilité: une ou plusieurs chutes au cours de l'année écoulée, la diminution de la vitesse de marche, ou une perte de poids involontaire. Après avoir reçu le questionnaire rempli, l'infirmière de l'étude a mené une entrevue téléphonique avec le soignant du conjoint pour veiller à ce que tous les critères d'inclusion ont été respectés.</p> <p>Au final, (n=210) personnes entraient dans les critères d'inclusion de l'essai. Ceux-ci ont été divisés en 3 groupes.</p> <p>Comment la taille de l'échantillon a-t-elle été déterminée ? Est-elle justifiée sur une base statistique ?</p> <p>L'échantillonnage était très large au départ, puis s'est restreint en fonction des critères d'inclusion posée par les chercheurs.</p>
Considérations éthiques	<p>Les moyens pris pour sauvegarder les droits des participants sont-ils adéquats ?</p> <p>Le comité d'éthique de l'Hôpital central de l'Université d'Helsinki a approuvé le protocole de l'étude. Le consentement éclairé a été obtenu à partir de chaque personne avec AD et proche aidant. Dans les cas où la capacité de jugement d'un individu faisait défaut, le conjoint a donné son consentement pour les deux.</p>
Devis de recherche	<p>Le devis utilisé permet-il que l'étude atteigne son but ? la méthode de recherche choisie est-elle conciliable avec les outils de collecte des données proposés ?</p> <p>Le devis de cette étude est selon nous, mixte car des échelles sont utilisées mais également d'autres tests, tel que la marche, les fonctions exécutives par exemple.</p> <p>La méthode de recherche proposée est-elle appropriée à l'étude du problème posé ?</p> <p>Oui car l'étude cherche à démontrer si l'exercice physique a un impact sur la cognition.</p> <p>Y a-t-il suffisamment de temps passé sur le terrain et auprès des participants ?</p> <p>Le temps passé sur le terrain n'est pas précisé.</p>
Modes de collectes de données	<p>Les outils de mesure sont-ils clairement décrits et permettent-ils de mesurer les variables ?</p> <p>Les outils de mesurent sont nommé, définit mais non développé :</p>

	<ul style="list-style-type: none"> - Un score de Charlson Index comorbidité a été calculé pour évaluer la gravité de la charge de morbidité - test Clock (CDT) : mesurer la fonction exécutive - Verbal Fluency (VF; catégorie animale maîtrise) : mesurer la fonction exécutive et la mémoire sémantique - examen Mini-Mental State (MMSE) - clinique échelle Dementia Rating (CDR). - test de marche de 10 m : déterminer les changements dans la forme physique. <p>De plus, les résultats des mesures de résultats primaires (fonction physique mesurée en utilisant la mesure d'indépendance fonctionnelle, la mobilité mesurée à l'aide de la physique de la batterie Performance court, les effets des interventions sur l'utilisation et les coûts de la santé et des services sociaux, le respect et les complications) ont été rapportés précédemment.</p>
Conduite de la recherche	<p>Le processus de collecte des données/enregistrement est-il décrit clairement ? Oui, il est clairement décrit en terme de temps, les personnes sont vu régulièrement et réévaluer par des personnes compétentes.</p> <p>Les données ont-elles été recueillies de manière à minimiser les biais en faisant appel à du personnel compétent ? D'abord, les personnes répondant à tous les critères d'inclusion (N = 210) ont été divisé après la visite initiale en trois groupes égaux (n = 70) : HE (personnes ayant bénéficié d'exercices physiques personnalisé à domicile), GE (par groupe), et un CG (un groupe de contrôle ayant bénéficié de soins communautaires continus), ceci s'est fait par ordinateur dans un centre de randomisation.</p> <p>Les couples (personne souffrant de maladie d'Alzheimer et son conjoint) évaluées sont vu par une physiothérapeute et une infirmière à 4 reprises (première rencontre, 3 mois après, 6 mois après, 12 mois après).</p> <p>Si l'étude comporte une intervention (variable indépendante), celle-ci est-elle clairement décrite et appliquée de façon constante? Oui les interventions pour chaque groupe sont clairement décrites et développée.</p> <p>Le groupe HE effectué un exercice physique à la maison pendant 1 heure, deux fois par semaine, sur une période de 12 mois. Un physiothérapeute avec une spécialité dans la démence a supervisé des séances de formation sur mesure au cours des visites à domicile, répondant aux besoins et problèmes dans le fonctionnement quotidien de l'individu. Bien que les exercices aient été planifiés en fonction des besoins de l'individu, ils ont toujours inclus des éléments de formation de la fonction exécutive; exercices de double</p>

	<p>tâche; et la force, l'équilibre, l'endurance et l'entraînement aérobic</p> <p>L'exercice physique pour le groupe GE a été basé sur des sessions de 4 heures dans une institution pour adultes, à une fréquence de deux fois par semaine, pendant 12 mois. service et déjeuners porte-à-porte de taxi ont été fournis. Les sessions ont été organisées en groupes de 10 participants et supervisés par deux physiothérapeutes avec une spécialité dans la démence. Le programme d'exercice prédéterminé consistait en aérobic, l'endurance, l'équilibre, et la formation de la force, et la double tâche pour améliorer le fonctionnement exécutif</p> <p>Les participants CG ont reçu les soins habituels que le système de soins de santé finlandais offre mais les infirmières de l'étude leur ont aussi donné des conseils oraux et écrits sur les méthodes de nutrition et d'exercice. Ils ont également accès à la physiothérapie fournie par le système de santé communautaire.</p>
Analyse des données	<p>Les méthodes d'analyse sont-elles décrites ? Les méthodes d'analyses comprennent les outils présentés dans le chapitre « méthode de collecte de données ». Les données sont présentées comme des moyens avec des écarts types ou des numéros avec des pourcentages. La comparaison statistique entre les groupes à l'inclusion a été réalisée en utilisant une analyse de variance, Kruskal-Wallis teste, ou le test du khicarré (teste de satistique) le cas échéant. Les différences dans le respect entre les groupes HE et GE ont été testé à l'aide du test U de Mann-Whitney</p> <p>Les facteurs susceptibles d'influer sur les résultats sont-ils pris en considération dans les analyses ? Rien n'est présenté à ce sujet.</p>
RESULTATS	
Présentation des résultats	<p>Les résultats sont-ils adéquatement présentés à l'aide de tableaux et de figures, graphiques ou modèles ? Oui les résultats sont présentés sous forme de tableaux et graphiques.</p> <p>Les résultats sont-ils résumés par un texte narratif ? Chaque tableau ou graphique est développé par un texte narratif : Le tableau 2 montre les caractéristiques des 3 groupes de participants. Au départ, les groupes étaient similaires dans les facteurs démographiques. De plus, les résultats des tests cognitifs y apparaissent.</p> <p>Le tableau 3 présente les valeurs de base et les variations moyennes de plus de 12 mois sur la CDT et VF. Et la figure 2 montre l'évolution de la cognition selon divers tests de</p>

	<p>plus de 12 mois, Il n'y avait pas de différences significatives entre les trois groupes à 12 mois.</p> <p>Tous les groupes se sont détériorés en VF lors de l'intervention, et les différences de changement entre les groupes ne sont pas statistiquement significatives après ajustement pour l'âge, le sexe, et CDR.</p> <p>Les scores MMSE ont diminué dans tous les groupes au cours des 12 mois. Il n'y avait aucune différence dans les changements entre les groupes après l'ajustement par l'âge, le sexe et la ligne de base de MMSE.</p> <p>Aucune corrélation statistiquement significative n'a été observée entre le nombre de sessions assistées et changement de CDT et il n'y avait aucune différence statistiquement significative entre les participants à moins de la moitié des sessions et celles assister à plus de la moitié</p> <p>L'auteur a-t-il fait évaluer les données par les participants ou par des experts ?</p> <p>Aucune indication à ce sujet.</p>
DISCUSSION	
Interprétations des résultats	<p>Les résultats sont-ils interprétés en fonction du cadre de recherche et pour chacune des questions ou hypothèses ?</p> <p>Les résultats concordent-ils avec les études antérieures menées sur le même sujet ? Sont-ils discutés à la lumière d'études antérieures ?</p> <p>Des études antérieures ont montré que l'exercice physique avait un effet différentiel sur les différents domaines de la fonction cognitive. Les résultats de l'étude en cours sont conformes aux études antérieures suggérant que l'exercice affecte la fonction exécutive.</p> <p>Les fonctions cognitives sont complexes et difficiles à quantifier. Les outils d'évaluation cognitive (VF, CDT, MMSE, CDR) utilisés dans cette étude ont tous été validés et utilisés dans de nombreuses études antérieures. L'amélioration n'a pas été vu dans le VF scores dans l'étude actuelle. Il a été suggéré que l'exercice améliore la circulation cérébrale en augmentant le flux sanguin et l'apport d'oxygène au cerveau et à la promotion de la santé vasculaire en abaissant les niveaux de pression artérielle et des lipides. L'exercice a également des effets positifs sur les marqueurs inflammatoires et améliore la fonction endothéliale. De plus, l'exercice physique peut stimuler la prolifération neuronale dans les zones hippocampiques. Il se peut que les effets de l'exercice sur la cognition chez les personnes atteintes de la MA sont modestes parce que le cerveau est trop endommagé au stade clinique de la maladie d'Alzheimer.</p> <p>Les limites de l'étude ont-elles été définies ?</p> <p>Bien que l'étude a été conçue pour éviter les déficits méthodologiques évoqués (méthodologie rigoureuse, échantillonnage important, interventions soigneusement planifiées et régulier, bon adhésion, mesures cognitives validés) il avait néanmoins certaines limites. Premièrement,</p>

	<p>la sélection des participants, la généralisation à d'autres populations doit se faire avec prudence. Les participants et leurs aidants étaient motivés et bénévoles. Le critère principal était le fonctionnement physique ; l'étude n'a pas été conçue principalement pour détecter les différences dans la cognition entre les groupes. L'ampleur des mesures cognitives a été limitée en raison de l'accent mis sur le fonctionnement physique. Les domaines cognitifs autres que la mémoire sémantique et la fonction exécutive n'ont pas été mesurées.</p> <p>L'étude n'a pas été aveuglée, les physiothérapeutes connaissaient l'existence et le but de l'étude mais ignoraient les résultats. Les infirmières ne faisaient pas partir du groupe de recherche et n'étaient pas informé de l'attribution des groupes de participants, mais les participants partageaient leurs expériences et vécues avec celles-ci donc elles pouvaient avoir des indications sur le sujet.</p> <p>L'exercice supplémentaire fait par les participants n'a pas été recueilli durant l'étude.</p> <p>une limitation de l'étude est qu'il n'y a pas de tests ont été effectuée pour déterminer si l'intervention a amélioré la capacité cardiorespiratoire des participants.</p> <p>Une limitation supplémentaire est que, bien que les mesures cognitives ont été validées, certains d'entre eux, tels que le MMSE, ne sont pas sensibles au changement.</p> <p>Plus de 95% des participants dans les trois groupes prenaient des médicaments AD et le CG a reçu des soins communautaires de haute qualité, ce qui peut avoir dilué l'effet de l'intervention. Il a été suggéré que les femmes bénéficient plus de l'exercice par rapport à la cognition. Par conséquent, la grande proportion de participants étant de sexe masculin peut avoir atténué l'efficacité des interventions.</p> <p>Soulève-t-on la question du caractère transférable des conclusions ?</p> <p>Les interventions utilisées dans cette étude sont simples et facilement exécutables, donc peuvent être transféré avec grande facilité dans la pratique (soins primaire)</p>
Conséquences et recommandations	<p>Quelles sont les conséquences des résultats de l'étude pour la discipline ou la pratique clinique ?</p> <p>L'auteur a-t-il précisé les conséquences des résultats ?</p> <p>L'auteur fait-il des recommandations/applications pour la pratique et les recherches futures ?</p> <p>La participation, sur un long terme, un programme d'exercices personnalisé à domicile peut avoir des effets, bien que modeste, sur les fonctions exécutives, chez les personnes atteintes de la MA. Indépendamment de l'effet cognitif, l'intervention amélioré le niveau de fonctionnement physique et l'indépendance des participants, afin que les personnes atteintes de la MA devraient être encouragés à participer à une activité supervisée régulière à domicile physique.</p>