



Université de Bourgogne
UFR des Sciences de Santé
Circonscription Médecine



ANNEE 2017

N°

**DEMENCE ET SOINS PALLIATIFS :
PRESERVER LA RELATION MALGRE LES DIFFICULTES DE COMMUNICATION
UNE ANALYSE DE LA LITTERATURE**

THESE

présentée

à l'UFR des Sciences de Santé de Dijon
Circonscription Médecine

et soutenue publiquement le 9 mai 2017

pour obtenir le grade de Docteur en Médecine

par Mlle Elodie DURREY

née le 16/05/1987

à Nice

Année Universitaire 2016-2017
au 1^{er} Janvier 2017

Doyen :
1^{er} Assesseur :
Assesseurs :

M. Frédéric HUET
M. Yves ARTUR
Mme Laurence DUVILLARD
M. Pablo ORTEGA-DEBALLON
M. Marc MAYNADIE

PROFESSEURS DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS

			Discipline
M.	Marc	BARDOU	Pharmacologie clinique
M.	Jean-Noël	BASTIE	Hématologie - transfusion
M.	Emmanuel	BAULOT	Chirurgie orthopédique et traumatologie
M.	Laurent	BEDENNE	Gastroentérologie et hépatologie
M.	Yannick	BEJOT	Neurologie
M.	Alain	BERNARD	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
M.	Jean-François	BESANCENOT	Médecine interne
Mme	Christine	BINQUET	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
M.	Bernard	BONIN	Psychiatrie d'adultes
M.	Philippe	BONNIAUD	Pneumologie
M.	Alain	BONNIN	Parasitologie et mycologie
M.	Bernard	BONNOTTE	Immunologie
M.	Olivier	BOUCHOT	Chirurgie cardiovasculaire et thoracique
M.	Belaid	BOUHEMAD	Anesthésiologie - réanimation chirurgicale
M.	Alexis	BOZORG-GRAYELI	ORL
M.	Alain	BRON	Ophtalmologie
M.	Laurent	BRONDEL	Physiologie
M.	François	BRUNOTTE	Biophysique et Médecine Nucléaire
M.	Patrick	CALLIER	Génétique
M.	Jean-Marie	CASILLAS-GIL	Médecine physique et réadaptation
Mme	Catherine	CHAMARD-NEUWIRTH	Bactériologie – virologie ; hygiène hospitalière
M.	Pierre-Emmanuel	CHARLES	Réanimation
M.	Pascal	CHAVANET	Maladies infectieuses
M.	Nicolas	CHEYNEL	Anatomie
M.	Alexandre	COCHET	Biophysique et médecine nucléaire
M.	Luc	CORMIER	Urologie
M.	Yves	COTTIN	Cardiologie
M.	Charles	COUTANT	Gynécologie-obstétrique
M.	Gilles	CREHANGE	Oncologie-radiothérapie
Mme	Catherine	CREUZOT-GARCHER	Ophtalmologie
M.	Frédéric	DALLE	Parasitologie et mycologie
M.	Serge	DOUVIER	Gynécologie-obstétrique
Mme	Laurence	DUVILLARD	Biochimie et biologie moléculaire
Mme	Laurence	FAIVRE-OLIVIER	Génétique médicale
Mme	Patricia	FAUQUE	Biologie et Médecine du Développement
Mme	Irène	FRANCOIS-PURSSELL	Médecine légale et droit de la santé
M.	Pierre	FUMOLEAU	Cancérologie
M.	François	GHIRINGHELLI	Cancérologie
M.	Claude	GIRARD	Anesthésiologie – réanimation chirurgicale
M.	Vincent	GREMEAUX	Médecine physique et réadaptation
M.	Frédéric	HUET	Pédiatrie
M.	Pierre	JOUANNY	Gériatrie

M.	Denis	KRAUSÉ	Radiologie et imagerie médicale
M.	Sylvain	LADOIRE	Histologie
M.	Gabriel	LAURENT	Cardiologie
M.	Côme	LEPAGE	Hépatogastroentérologie
M.	Romaric	LOFFROY	Radiologie et imagerie médicale
M.	Luc	LOGGIS	Cardiologie
M.	Jean-Francis	MAILLEFERT	Rhumatologie
M.	Cyriaque Patrick	MANCKOUNDIA	Gériatrie
M.	Sylvain	MANFREDI	Hépatogastroentérologie
M.	Laurent	MARTIN	Anatomie et cytologie pathologiques
M.	David	MASSON	Biochimie et biologie moléculaire
M.	Marc	MAYNADIE	Hématologie - transfusion
M.	Thibault	MOREAU	Neurologie
M.	Klaus Luc	MOURIER	Neurochirurgie
Mme	Christiane	MOUSSON	Néphrologie
M.	Paul	ORNETTI	Rhumatologie
M.	Pablo	ORTEGA-DEBALLON	Chirurgie Générale
M.	Jean-Michel	PETIT	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques
M.	Lionel	PIROTH	Maladies infectieuses
Mme	Catherine	QUANTIN	Biostatistiques, informatique médicale
M.	Jean-Pierre	QUENOT	Réanimation
M.	Patrick	RAT	Chirurgie générale
M.	Jean-Michel	REBIBOU	Néphrologie
M.	Frédéric	RICOLFI	Radiologie et imagerie médicale
M.	Paul	SAGOT	Gynécologie-obstétrique
M.	Emmanuel	SAPIN	Chirurgie Infantile
M.	Henri-Jacques	SMOLIK	Médecine et santé au travail
M.	Éric	STEINMETZ	Chirurgie vasculaire
Mme	Christel	THAUVIN	Génétique
M.	Pierre	VABRES	Dermato-vénéréologie
M.	Bruno	VERGÈS	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques
M.	Narcisse	ZWETYENGA	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie

PROFESSEURS ASSOCIES DES DISCIPLINES MEDICALES

M.	Bruno	MANGOLA	Urgences
----	-------	----------------	----------

PROFESSEURS EN SURNOMBRE

M.	Roger	BRENOT	(surnombre jusqu'au 31/08/2018)
M.	Philippe	CAMUS	(surnombre jusqu'au 31/08/2019)
Mme	Monique	DUMAS-MARION	(surnombre jusqu'au 31/08/2018)
M.	Maurice	GIROUD	(surnombre jusqu'au 21/08/2018)
M.	Pierre	TROUILLOUD	(surnombre du 05/02/2014 au 31/08/2017)

**MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES
PRATICIENS HOSPITALIERS DES DISCIPLINES MEDICALES**

Discipline Universitaire

M.	Sylvain	AUDIA	Médecine interne
Mme	Shaliha	BECHOUA	Biologie et médecine du développement
Mme	Marie-Claude	BRINDISI	Nutrition
M.	Jean-Christophe	CHAUVET-GELINIER	Psychiatrie, psychologie médicale (Mobilité Novembre 2016 à 2017)
M.	Alexis	DE ROUGEMONT	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
M.	Hervé	DEVILLIERS	Médecine interne
M.	Olivier	FACY	Chirurgie générale
Mme	Ségolène	GAMBERT-NICOT	Biochimie et biologie moléculaire
Mme	Françoise	GOIRAND	Pharmacologie fondamentale
Mme	Agnès	JACQUIN	Physiologie
M.	Alain	LALANDE	Biophysique et médecine nucléaire
M.	Louis	LEGRAND	Biostatistiques, informatique médicale
Mme	Stéphanie	LEMAIRE-EWING	Biochimie et biologie moléculaire
M	Maxime	SAMSON	Médecine interne (Mobilité Novembre 2016 à 2017)
M.	Benoit	TROJAK	Psychiatrie d'adultes ; addictologie
M.	Paul-Mickaël	WALKER	Biophysique et médecine nucléaire

PROFESSEURS EMERITES

M.	Jean	CUISENIER	(01/09/2014 au 31/08/2017)
M.	Jean	FAIVRE	(01/09/2012 au 31/08/2018)
M.	Marc	FREYSZ	(01/09/2016 au 28/02/2017)
M	Philippe	GAMBERT	(01/09/2014 au 31/08/2017)
M.	Patrick	HILLON	(01/09/2016 au 31/08/2019)
M.	François	MARTIN	(01/09/2015 au 31/08/2018)
M.	Pierre	POTHIER	(01/09/2015 au 31/08/2018)

PROFESSEURS DES UNIVERSITES DE MEDECINE GENERALE

M.	Jean-Noël	BEIS	Médecine Générale
----	-----------	-------------	-------------------

PROFESSEURS ASSOCIES DE MEDECINE GENERALE

M.	Didier	CANNET	Médecine Générale
M.	Gilles	MOREL	Médecine Générale
M.	François	MORLON	Médecine Générale

MAITRES DE CONFERENCES ASSOCIES DE MEDECINE GENERALE

M.	Clément	CHARRA	Médecine Générale
M.	Rémi	DURAND	Médecine Générale
M.	Arnaud	GOUGET	Médecine Générale
Mme	Anne	WALDNER-COMBERNOUX	Médecine Générale

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES

M.	Didier	CARNET	Anglais
M.	Jean-Pierre	CHARPY	Anglais
Mme	Catherine	LEJEUNE	Pôle Epidémiologie
M.	Gaëtan	JEGO	Biologie Cellulaire

PROFESSEURS DES UNIVERSITES

Mme	Marianne	ZELLER	Physiologie
-----	----------	---------------	-------------

PROFESSEURS AGREGES de L'ENSEIGNEMENT SECONDAIRE

Mme	Marceline	EVRARD	Anglais
Mme	Lucie	MAILLARD	Anglais

PROFESSEURS CERTIFIES

Mme	Anaïs	CARNET	Anglais
M.	Philippe	DE LA GRANGE	Anglais
Mme	Virginie	ROUXEL	Anglais (Pharmacie)

PROFESSEURS DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS DES DISCIPLINES PHARMACEUTIQUES

Mme	Evelyne	KOHLI	Immunologie
M.	François	GIRODON	Sciences biologiques, fondamentales et cliniques

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES PRATICIENS HOSPITALIERS DES DISCIPLINES PHARMACEUTIQUES

M.	Mathieu	BOULIN	Pharmacie clinique
M.	Philippe	FAGNONI	Pharmacie clinique
M.	Frédéric	LIRUSSI	Toxicologie
M.	Marc	SAUTOUR	Botanique et cryptogamie
M.	Antonin	SCHMITT	Pharmacologie



Université de Bourgogne
UFR des Sciences de Santé
Circonscription Médecine



NOTE A INSERER APRES LA LISTE DU PERSONNEL DE L'UFR DES SCIENCES DE SANTE, CIRCONSCRIPTION MEDECINE

L'UFR des Sciences de Santé de Dijon, Circonscription Médecine, déclare que les opinions émises dans les thèses qui lui sont présentées doivent être considérées comme propres à leurs auteurs, et qu'elle n'entend ne leur donner ni approbation, ni improbation.

COMPOSITION DU JURY

Président : Mr le Professeur Maurice GIROUD

Membres : Mr le Professeur Patrick MANCKOUNDIA

Mr le Professeur Régis AUBRY

Mr le Docteur Jean-Louis BEAL

Remerciements

Mr le Professeur Giroud

Professeur, vous me faites l'honneur de présider ce jury de thèse.

Merci pour votre accueil, vos conseils avisés, et l'intérêt que vous avez montré pour ce travail.

Mr le Professeur Manckoundia

Professeur, c'est un honneur de vous compter parmi les membres de ce jury de thèse.

Merci pour votre disponibilité.

Mr le Docteur Béal

Monsieur, j'étais heureuse de vous solliciter pour accompagner ce travail, et très honorée que vous acceptiez de participer à ce jury de thèse.

Votre regard sur ce travail et votre présence à cette étape de mon parcours, prennent un sens tout particulier pour moi. C'est donc un très grand merci.

Je garde un souvenir ému de ce premier semestre dans votre unité. Merci pour votre accueil chaleureux, votre bienveillance, et de tout ce que vous m'avez enseigné, qui va bien au-delà de la médecine palliative... Je tâcherai de suivre vos conseils, et de les transmettre de mon mieux.

Mr le Professeur Aubry, qui a dirigé cette thèse

Un grand merci pour votre implication, votre disponibilité, votre écoute.

Merci pour la confiance que vous m'avez accordée, pour la précision de vos relectures et la pertinence de vos conseils.

Merci de m'avoir poussée à persévérer et d'avoir compris ce que j'attendais de cette thèse.

Merci à toutes les personnes qui m'ont accompagnée durant ces mois de travail...

Merci à ma famille. Pour tout le soutien, les encouragements, et tout cet amour que j'ai reçu.

A Romain. Merci à toi, mon chéri... pour absolument tout. JE T'AIME.

A Karine, merci d'avoir toujours cru en moi et de m'avoir poussée, il le fallait. Tu es une force, un exemple de courage, de volonté, de persévérance et une merveilleuse maman.

Je t'aime chou.

Merci à ta petite famille, à Axel, à Jo, et à Jules !!! Vous êtes magnifiques. Je t'aime mini-chou...

A mon père. Merci pour tes conseils et ton soutien dans tous les domaines... crise informatique, organisation, déménagements, gonflage des pneus, urgence face à une araignée.... Pompes et flexions à faire dans les rangs des salles d'examen... Je n'aurais jamais été au bout sans ton aide. MERCI.

A ma Maman. Merci d'avoir relu ce travail, de l'avoir accompagné, d'avoir toujours cherché à adoucir ces mois compliqués. Merci pour tout ce que tu m'as transmis, et pour cette sensibilité. Tu nous as appris et transmis énormément de choses. Tu nous as montré qu'il faut être fortes, et tu me surprends chaque fois que tu découvres et me prouves que pour ça, il faut aussi accepter les failles...

A mon frère, Florent : l'esprit critique et l'anticonformisme incarnés. Des qualités, des valeurs que j'admire, et le courage de les assumer. Merci à Séverine, pour ton soutien et tes encouragements, pour tes bouquins, tes idées, et toute la douceur que tu y mets. Merci à tous les deux pour la confiance que vous m'accordez... A William, et ta petite bouille trop belle, je t'aime.

Merci à mes grands-parents, qui se sont montrés si attentifs à nos parcours, à nos choix, à notre bien-être, et que j'ai tant aimés. Leurs avis ont toujours guidé mes choix et motivé mes efforts.

A Philippe. Merci pour ton accompagnement pendant toutes ces années. Pour la course à pieds, pour la médecine, pour avoir toujours été là, de près ou de loin. A Laure, pour ton exceptionnelle énergie. Des bisous à vos adorables garçons, Amaury, Hadrien et Maxence.

A Lucie : parce que c'était juste impossible si tu n'étais pas là. Tu es la plus belle intelligence que je connaisse. Tu as toujours tout compris de moi, et tu m'as permis d'en percevoir beaucoup. Tu es un exemple, un idéal. Tu représentes tellement pour moi. Tu as toujours su écouter. Mais tu sais aussi poser les limites, ouvrir des portes, expliquer, changer de point de vue, contredire (... ah si !), rassurer, calmer, secouer, attendre, insister, lever ton verre... et puis tu sais aussi te confier, et demander. Je t'aime si fort, et ça fait... 15 ans !

A Naima. Merci pour ton amour et ta patience. Depuis des années, merci pour tes conseils, ta poigne, ta sensibilité. Tu as tout ce qu'il faut, le cœur, la force, la sensibilité, le sourire et l'énergie. J'aime quand tu rayannes, et j'en ai tellement profité. MERCI.

Lyd et Mehdi : Vous me connaissez par cœur. Je vous aime pour de vrai. Merci pour tout, pour cette liberté, cette ouverture, tous ces moments uniques. Pour tout ce en quoi vous croyez, comme moi, et qui nous unit quoi qu'il arrive.

A David et Zo : parce que c'est génial de jouer à « Cranium » le soir en mangeant des bonbons de toutes les couleurs sur le tapis du salon, et parce que si je boucle un marathon un jour, ce sera en grande partie grâce à vous. Et parce que je suis si heureuse d'être des vôtres.

A la p'tite bande : Alexandre, Laurianne, Xavier, Julie... c'est bon de vous avoir avec nous. Merci d'être toujours là, d'avoir surveillé mon chéri pendant mon absence, et de venir mettre l'ambiance à la maison.

A Brigitte, parce que je vous aime très fort, et que j'adore les moments en famille avec vous.

A Jean-François. Merci pour ton soutien, et ta capacité à percevoir tant de choses...

A Pierre et Marie, merci pour votre accueil, et vos encouragements.

A mes amis de Bourgogne, en particulier Séverine, Isa, Gaëlle, Manu, Virginie, Cosmin... de très belles rencontres, des personnes exceptionnelles.

A toute l'équipe mobile, Julien, Charlotte, Claire, Romy, Céline, Marjo, Séverine, Sarah, Adèle, Nizaar, Hélène, et Mr Viallard : merci pour votre soutien, votre patience, votre compréhension, votre aide et vos conseils. Merci de m'avoir permis d'avancer ces derniers mois.

Aux autres membres de ma famille et à tous mes amis, qui ne savent probablement pas à quel point ils m'ont aidée : MERCI.

Merci à Mme Rameau, qui m'a aidée dans les débuts de ce travail, et encouragée.

Merci à Mme Ustun : vous êtes d'une efficacité et d'une bienveillance exceptionnelles. A plusieurs reprises, heureusement que vous étiez là !

Merci aux médecins exceptionnels, que j'ai eu la chance de rencontrer, et qui ont participé à ma formation. J'ai eu des « chefs » exceptionnels : Nurdan, Sébastien, Isabelle, Marie-Sylvie...

Merci à Jean-Paul Feutray, qui a accompagné mon cursus en médecine générale et su faire évoluer l'idée que j'en avais.

Merci à un patron, qui me faisait très peur quand j'étais externe, mais qui m'a dit un jour qu'il fallait « 5 mots-clés » pour devenir un bon médecin : courage, persévérance, dévouement, empathie, et ... sourire.

A ma Grand-Mère, qui m'a toujours encouragée, qui a compris et aimé en moi tant de choses que je ne savais même pas exprimer. Ta présence chaleureuse et ton amour m'accompagnent tous les jours et me nourrissent.

A Jules, à William.

*« Personne ne peut vous apprendre quoi que ce soit qui ne repose déjà au fond d'un
demi-sommeil dans l'aube de votre connaissance. »*

Khalil Gibran, Le Prophète. (1923)

SERMENT D'HIPPOCRATE

"Au moment d'être admis(e) à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité.

Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions.

J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité.

Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences.

Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences.

Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera.

Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admis(e) dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. Reçu(e) à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.

Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité.

Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonoré(e) et méprisé(e) si j'y manque."

Démences et Soins Palliatifs :

Préserver la relation malgré les difficultés de communication

Table des matières

<u>Introduction</u>	21
<u>Méthodes</u>	24
I. Préparation d'une revue systématique de la littérature	24
A. Définition	24
B. Prérequis : une recherche sur Google Scholar	25
C. Utilisation des bases de données bibliographiques	26
II. Recherche bibliographique	27
A. Elaboration d'une liste de mots clés	27
B. Elaboration des équations de recherche	28
C. Exploration des résultats	30
D. Sélection des résultats : critères d'inclusion et d'exclusion des publications à analyser	31
1) Critères d'inclusion des articles	31
2) Critères d'exclusion des articles	32
III. Création d'une grille de lecture	33
A. Objectifs d'une grille de lecture pour l'analyse des publications sélectionnées	33
B. Contenu de la grille de lecture	33
IV. Evolution de la méthode	35
A. Justification d'un changement de méthodologie en cours de travail	35
B. Présentation de la nouvelle méthode : une revue de la littérature pour une approche réflexive de la question de recherche	36
<u>Résultats</u>	38
I. Description des résultats obtenus avec nos équations de recherches sur la base de données PubMed	38
A. Recherche préalable : Google Scholar	38

B.	Recherche sur PubMed : résultats obtenus pour chaque équation de recherche	38
C.	Présentation des résultats en catégories	39
1)	Grandes références publiées dans le domaine des soins palliatifs, en ce qui concerne la maladie d'Alzheimer	39
2)	Références qui abordent plus directement la problématique de la communication dans la maladie d'Alzheimer, prenant en compte le point de vue de disciplines variées : médicales, psycho-psychanalytiques, orthophonie	41
3)	Publications en périphérie de notre question de recherche, ayant retenu notre intérêt et nourri notre raisonnement	44
II.	La communication avec la personne atteinte de démence	45
A.	Intervention de l'orthophoniste auprès des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer au stade sévère	45
1)	La Grande Difficulté de Communication Orale : un symptôme souvent pris en charge par les orthophonistes en Unités de Soins Palliatifs	45
2)	Conseils et formations par les orthophonistes pour les soignants confrontés aux difficultés de communication avec leurs patients atteints de démence	46
B.	L'altération des capacités de communication dans la maladie d'Alzheimer ...	49
1)	L'atteinte des aspects généraux du discours	50
2)	L'atteinte des aspects spécifiques du discours	51
3)	L'atteinte de la communication non verbale	51
4)	Les facteurs qui influencent les capacités de communication	51
C.	Communication non verbale dans la démence de type Alzheimer : état des connaissances	52
D.	Que sait-on des difficultés du patient à exprimer ce qu'il ressent ?	54
1)	Evaluation des capacités de communication du patient atteint de démence de type Alzheimer	54
2)	Approche thérapeutique des difficultés relationnelles liées à l'altération des capacités de communication	55
3)	Majoration des troubles du comportement : un lien avec l'intensité des troubles cognitifs et l'incapacité à exprimer ses émotions	56
III.	Spécificités de la prise en charge palliative des patients atteints de démence de type Alzheimer et des maladies apparentées, en lien avec leur évolution particulière	61
A.	Les stades évolutifs de la démence	61
B.	Des objectifs de soins à adapter à mesure	64
C.	Anticipation du projet de soins	67
D.	Le passage d'une prise en charge palliative à une phase terminale de la maladie.....	70

IV.	Le questionnement éthique omniprésent dans la prise en charge des personnes âgées atteintes de démence	72
	A. La question du niveau de soins et des limitations et arrêts de traitements	72
	B. Le cadre législatif : Lois relatives aux droits des malades et à la fin de vie	73
	C. Notion d'autonomie de la personne atteinte de maladie d'Alzheimer	75
	1) Définir l'autonomie	75
	2) L'autonomie fragilisée dans la maladie d'Alzheimer	76
	3) Le consentement du patient atteint d'une démence de type Alzheimer... ..	77
	4) Le processus de prise de décision dans la maladie d'Alzheimer	78
	D. Le respect de l'autonomie de la personne	80
	E. Modalités de prises de décisions en cas d'évènement intercurrent chez une personne atteinte de démence de type Alzheimer au stade sévère	83
V.	Conditions de fin de vie des personnes démentes : vulnérabilité somatique et psychique	86
	A. Fin de vie dans la démence	86
	B. La question complexe de l'alimentation et de l'hydratation en fin de vie : spécificités concernant la personne atteinte de démence	87
	C. Susceptibilité aux infections et la question de l'antibiothérapie en fin de vie. ..	91
	D. Vulnérabilité psychique	93
	1) Les troubles du comportement et les problématiques psychiatriques	93
	2) Les cris des patients déments	97
	3) Démence et souffrance morale	98
VI.	Identité de la personne atteinte de démence	101
	A. A la recherche du sujet en psychologie clinique	101
	B. Les registres du fonctionnement psychique et la primauté de l'affect dans la démence de type Alzheimer : Louis Ploton	103
	C. Le point de vue psychanalytique sur la perte d'identité dans la maladie d'Alzheimer	105
VII.	Les émotions, leur expression et leur reconnaissance dans la maladie d'Alzheimer	106
	A. Le mouvement comme moyen d'expression de l'émotion et de l'état intérieur	106
	B. La reconnaissance des visages et de leurs expressions dans la maladie d'Alzheimer	106
	C. Intensité de l'expérience émotionnelle dans la démence	109
	D. Reconnaissance des expressions faciales des patients par les soignants	110
VIII.	Les difficultés d'évaluation des symptômes pour adapter la prise en charge médicale	114
	A. La douleur et son évaluation chez la personne démente	114
	1) Les avis divergent au sujet de la perception de la douleur chez les personnes démentes	114

2)	Les modalités d'évaluation de la douleur	116
a)	Auto-évaluation	116
b)	Hétéro-évaluation	116
c)	Outils d'hétéro-évaluation les plus évalués, les plus souvent cités et considérés comme les plus adaptés	116
d)	De nombreux aspects sont à prendre en compte pour évaluer la douleur chez les patients « non-verbalisants »	118
3)	L'expression faciale de la douleur : éléments acquis, éléments innés	119
B.	Evaluer la qualité de la fin de vie des personnes âgées atteintes de maladie d'Alzheimer	120
IX.	La prise en charge centrée sur le patient ne doit pas occulter son entourage : les proches, les soignants, la société	123
A.	Soutenir la famille : la souffrance autour du patient	123
B.	La souffrance des professionnels de santé	124
C.	La société	124
1)	Les données de l'Observatoire National de la Fin de Vie	124
2)	Démence et Unités de Soins Palliatifs	126
	<u>Discussion</u>	127
	1^{ère} partie : les limites de la méthode	127
I.	Forces et limites propres à la revue systématique initialement réalisée	127
II.	Forces et limites de la nouvelle méthodologie choisie	131
A.	Choix d'une démarche réflexive basée sur les résultats de la revue	131
B.	Présentation des résultats	133
	2^{ème} partie : Faits saillants et questions en suspens	136
I.	Connaissances sur l'altération des capacités de communication dans la maladie d'Alzheimer	137
A.	Modélisation de la situation de communication, les modèles de Jakobson (1963) et de Kebrat-Orrecchioni (1980)	137
B.	Si l'altération des capacités de compréhension et d'expression est inéluctable dans l'évolution de la maladie d'Alzheimer, l'altération de la communication dépend quant à elle de facteurs extérieurs	138
C.	L'émotion, canal de communication	141
1.	Expression des émotions	141
2.	Le comportement comme élément de communication	142

II.	Difficultés d'évaluation des symptômes pour adapter la prise en charge	144
A.	Vulnérabilité	144
B.	La douleur : mieux étudiée, et une source de perspectives dans l'étude de la communication	145
C.	Souffrance psychique et dépression	148
D.	La qualité de la fin de vie et son évaluation	151
III.	Autonomie de la personne, respect de l'autonomie, respect de la personne, et identité : la vulnérabilité des patients atteints de démences	152
A.	Définir l'autonomie et son respect	152
B.	Vie psychique et identité	155
IV.	La maladie d'Alzheimer, d'évolution inéluctable, requiert une anticipation des difficultés de communication qui lui sont propres	157
A.	Distinction entre le stade sévère de la maladie et le stade terminal de la prise en charge	157
B.	Anticipation de ce qui peut advenir, et anticipation des problématiques de communication	158
C.	L'importance des traces écrites	161
3 ^{ème} partie : Réflexions et propositions pour donner suite à ce travail		162
I.	Stratégie de communication pour préserver la relation. L'apport de l'orthophoniste	162
II.	La prise en charge, centrée sur le patient, ne doit pas occulter ceux qui l'entourent	165
A.	Les proches	165
B.	Les soignants	166
III.	Mise en perspective avec d'autres situations de fin de vie, et ce que l'accompagnement des personnes démentes nous apprend sur notre société....	172
<u>Glossaire</u>		178
<u>Conclusions</u>		180
<u>Bibliographie</u>		183

Introduction

Dans une société qui voit sa population vieillir, l'incidence des démences s'accroître, et l'espérance de vie – en bonne santé ou avec la maladie – grandir, l'enjeu médical, scientifique, économique et bien-sûr éthique représenté par la Maladie d'Alzheimer n'est plus à démontrer.

L'évolution de la démence conduit à une perte des mots et de leur sens, s'intégrant dans un cortège de pertes (déficits cognitifs) qui composent un tableau neurodégénératif à présent bien connu. En parallèle de l'évolution des troubles de la mémoire et du raisonnement, apparaissent des troubles du comportement, des phases d'agitation ou de prostration, de mutisme, d'apathie, ou des réactions émotives intenses. Leurs conséquences comprennent une dépendance et une grabatisation, puis une cachexie, altération terminale de l'état général qui précède la fin de vie, souvent dans un contexte d'isolement et de renoncement apparent au contact avec les autres. L'évolution terminale de la maladie conduit donc à une atteinte du langage, et il est fréquent de constater à quel point cette perte des mots et des conventions de la parole fait obstacle à la relation, isolant la personne qui malgré cela, ne cessera jamais de communiquer. Prendre soin de cette relation apparaît comme une mission essentielle des Soins Palliatifs et un élément incontournable de l'accompagnement en fin de vie.

L'axiome « On ne peut pas ne pas communiquer », issu des travaux de Bateson et Watzlawick, vient compléter ce raisonnement et prendre une place centrale dans l'élaboration de ce travail de thèse. (1) Il reste tant de choses à se dire et à entendre, au sein des discours confus et des comportements incohérents. Il est évident que les mots, à eux seuls, sont loin de pouvoir exprimer tout ce qui « se dit » dans la relation.

Ce travail est une revue de la littérature sur la communication avec les personnes atteintes d'une démence de type Alzheimer dans les stades tardifs de leur maladie, élément déterminant dans la démarche palliative et l'accompagnement de la personne, notamment en fin de vie. Faire le point sur ces notions paraît indispensable pour définir les spécificités de ces situations où la communication verbale fait progressivement défaut, plaçant la relation sur un mode en partie non-verbal qui nécessite d'adapter les soins et l'accompagnement, mais aussi notre manière de rencontrer l'autre, et les décisions qui sont prises avec lui ou pour lui.

D'une revue de la littérature sur ce sujet, on peut espérer une meilleure connaissance globale de la démence et des troubles qu'elle occasionne, mais aussi des ressources propres de la

personne malade, trop souvent réduite à ses incapacités. Nous rechercherons des pistes pour perfectionner nos propres capacités, en tant que professionnel ou non, à écouter et tenter de comprendre ce qu'elle a à nous dire. La visée d'une revue systématique de la littérature traitant de ce sujet est de mesurer l'étendue des connaissances actuelles, de repérer les éléments inconnus et les problématiques qui restent en suspens. Elle pourra ainsi donner l'impulsion à un projet de recherche ultérieur dont le but sera de répondre aux questions qui ne manqueront pas d'apparaître.

Il serait particulièrement souhaitable que les données de ce travail participent à améliorer l'accompagnement de ces personnes vulnérables. En effet, notre question de recherche est : « Quelles sont les spécificités dans la prise en charge pluridisciplinaire et l'accompagnement des personnes atteintes de démence de type Alzheimer, qui seraient susceptibles de préserver la qualité de la relation et de la communication, lorsque l'évolution terminale de la maladie réduit les facultés de la personne à comprendre et à s'exprimer par le langage verbal ? »

Aborder la question de la communication avec les personnes âgées démentes nous amène à d'autres sujets essentiels. L'altération des capacités cognitives et l'installation de cette dépendance pour les activités de la vie quotidienne et la gestion des affaires personnelles, viennent toucher à la place faite à la personne démente dans notre société. La perte des facultés d'adaptation, de compréhension et d'expression amène la question de l'autonomie de la personne. C'est une notion évolutive au fil de la maladie, qui est suivie de près par la question de la responsabilité : celle de la société, des institutions, des soignants, des proches... Comment recueillir, comprendre, respecter les choix de la personne démente, avec bienveillance et en tenant compte de ses capacités et de sa santé qui déclinent ? Tôt dans l'évolution de la maladie, et donc d'autant plus aux stades avancés, l'éthique est au premier plan de l'accompagnement de la personne démente.

Dans tout cet inéluctable qui peut effrayer, le confort et la qualité de la vie et de la relation, restent au centre des soins et de la sollicitude que nous devons, il me semble, à nos aînés. Dans une approche optimiste de la démarche palliative, avancer sur ces questionnements pourrait participer à un meilleur accompagnement, à entretenir le lien, afin de préserver la relation et la qualité de vie du patient et de son entourage, jusqu'au bout. Autant que possible, et selon la formule de Cécile Delamarre, on s'attachera à « remettre en question les préjugés, dont celui qui affirme que la maladie d'Alzheimer mène à une mort psychique avant la mort clinique » (2) :

trouver des chemins pour rencontrer et accompagner la personne que la maladie semble rendre injoignable.

Ces stratégies spécifiques pourraient-elles également réduire la souffrance du patient qui, ne sachant plus se faire comprendre, en vient à exprimer son ressenti et ses besoins au travers de ces comportements dits « perturbateurs » ? Beaucoup de réactions apparemment inadaptées obtiennent des réponses médicamenteuses, dont on sait qu'elles sont, idéalement, à éviter. A l'inverse, on pourrait espérer que la mise en place de stratégies plus adaptées dans l'interaction avec ces patients pourrait prévenir en partie leurs souffrances ainsi que l'épuisement de nos ressources et de nos compétences de soignants.

Méthodes

Pour répondre à notre sujet d'intérêt, nous avons adopté une démarche scientifique systématique inspirée du modèle PRISMA guidant l'élaboration d'une revue systématique de la littérature.

I. Préparation d'une Revue Systématique de la Littérature :

A. Définition :

Une revue systématique (systematic review) peut être définie comme une démarche scientifique rigoureuse de revue critique de la littérature. Elle consiste à colliger toutes les preuves publiées dans la littérature scientifique, considérées comme fiables et significatives selon des critères énoncés au départ, qui permettront de répondre à la question de recherche.

Elle fait appel à une méthode spécifique, rigoureuse, élaborée pour minimiser les biais. Il s'agit de réunir les résultats les plus fiables à partir desquels tirer des conclusions et prendre des décisions. Les caractéristiques principales d'une revue systématique sont :

- Une méthodologie explicite et reproductible,
- Un ensemble d'objectifs ainsi que des critères d'éligibilité des études à inclure qui soient clairement définis en amont de la recherche,
- Une recherche systématique dans le but d'identifier toutes les études qui seront susceptibles d'être incluses,
- Une évaluation de la validité des résultats des études incluses (estimation du risque de biais),
- Une présentation systématique et synthétique des caractéristiques et résultats des études incluses.

Une Revue Systématique est donc une méthodologie scientifique bien définie, répondant à des critères rigoureux qui permettront d'attester de l'exhaustivité et de la fiabilité des résultats obtenus. Le mode opératoire attendu d'une revue systématique de la littérature est basé sur les recommandations du Cochrane Collaboration Handbook. (3)

L'objectif est d'interroger les bases de données de la littérature scientifique en formulant des équations de recherche, dont l'ensemble des résultats permettra de répondre à la question de recherche. La pertinence des résultats dépend donc de la qualité des outils et de la méthodologie employée.

Les principes et objectifs d'une revue systématique de la littérature décrits par H. Dumez en 2009 dans son article « Faire une revue de littérature : pourquoi et comment ? » (4,5) nous ont guidés et inspirés dans l'élaboration de notre méthode de recherche.

B. Prérequis : une recherche sur Google Scholar

Le degré zéro de la recherche bibliographique (exploration simple) consiste à faire une recherche sur Google Scholar. Si elle est simple dans son principe, une telle démarche produit des ramifications incroyablement compliquées en un temps très réduit.

Il s'agit de traduire notre sujet en une poignée de mots-clés, et de l'observer de diverses manières afin d'en comprendre les différentes dimensions et la complexité. La démarche la plus simple consiste à croiser les mots-clés deux à deux.

Il faut à la fois élargir et préciser la recherche. L'utilisation de synonymes, de proche en proche, va enrichir le volume des références pertinentes recueillies (exploration synonymique). Ensuite, en procédant par raisonnement analogique (exploration analogique), on détermine des notions, des domaines, des problèmes, qui peuvent être liés à nos mots-clés (y compris les antonymes, ou des mots liés qui ne seront ni un synonyme, ni un antonyme, mais un concept relié).

Finalement, à partir d'une exploration simple, deux mots-clés liés par un « + » sur Google Scholar, un peu complexifiée par le jeu des synonymes (exploration synonymique), puis par celui des analogies (exploration analogique), la recherche des références sur notre sujet fournit, en un temps court, une base déjà solide pour une revue de littérature. Elle l'est d'autant plus que s'ajoute un effet « boule de neige » : chacun des articles ou des livres trouvés comporte une bibliographie dans laquelle des références intéresseront notre sujet.

Au moment de notre recherche sur Google Scholar, la requête soumise était : « Communication non verbale + maladie d'Alzheimer + troubles de la communication ». Le moteur de recherche proposait alors 3250 résultats. A partir de ces résultats, 486 références ont été présélectionnées sur lecture de leur titre. La plupart ont été exclues par la suite parce qu'elles ne proposaient pas

d'argument pour répondre à notre question ou ne relevaient pas d'une méthodologie satisfaisante.

C. Utilisation des bases de données bibliographiques

Pour cette revue, nous avons fait le choix d'interroger la base de données PubMed.

PubMed est une base de données bibliographiques produite par la NLM (National Library of Medicine) en partenariat avec le NCBI (National Center for Biotechnology Information) et les éditeurs de revues biomédicales.

Elle permet d'interroger différentes bases de données éditées par le NCBI et la NLM, dont la plus importante est Medline (Medical Literature, Analysis, and Retrieval System Online). PubMed contient plus de 26 millions de références en médecine, psychiatrie, et sciences biomédicales, issues d'environ 5600 revues publiées dans le monde de 1948 à nos jours. (6)

L'interface de PubMed est exclusivement en anglais. Des termes normalisés et structurés (mots-clés) sont utilisés pour indexer les documents et les questions. L'ensemble de ces termes constitue un thésaurus. Le thésaurus de MEDLINE s'appelle MeSH pour Medical Subject Headings.

Le système MeSH est le thésaurus de référence dans le domaine biomédical. Construit par la NLM en 1954, il est mis à jour chaque année, et a été traduit en français en 1986. Il permet d'indexer et d'interroger les bases de données qui l'utilisent, notamment Medline / PubMed. La version bilingue du MeSH est souvent utilisée comme outil de traduction, ainsi que pour l'indexation et l'interrogation de bases de données en français.

Le MeSH comprend 16 catégories thématiques (ex : anatomie, maladies...). Chaque catégorie est organisée en arborescence de descripteurs (MeSH Headings), qui peut comprendre jusqu'à onze niveaux de hiérarchie. Le MeSH contient 27 883 descripteurs organisés selon une hiérarchie qui forme une arborescence de termes.

Les descripteurs sont des titres de catégories, qui comportent des concepts, regroupant eux-mêmes des termes (un mot ou un ensemble de mots exprimant une notion). (7) Chaque article contenu dans la base de données est désigné par un certain nombre de termes, qui permettront de le localiser en interrogeant la base de données au moyen d'une équation de recherche, formulée avec des termes MeSH ou leurs descripteurs.

II. Recherche bibliographique

A. Elaboration d'une liste de mots-clés :

Une étape principale d'une recherche bibliographique consiste à choisir les mots-clés : elle conditionne les résultats de la recherche.

Ce travail de recherche bibliographique a donc débuté par une exploration lexicale pour choisir les mots-clés qui, en français, permettraient d'approcher une vision globale de notre sujet. PubMed étant à interroger exclusivement en anglais, les mots-clés en français ont tous été convertis en termes anglais équivalents et appartenant au Thesaurus MeSH. Pour cela, nous nous sommes aidés du Portail Terminologique de Santé Cismef (Catalogue et Index des Sites Médicaux de langue française), qui permet de connaître les synonymes MeSH des mots-clés de la langue naturelle. Deux synonymes d'un même terme associé au même descripteur, donnent accès aux mêmes résultats en interrogeant la base de données.

Le travail de recherche lexicale et de conversion en termes MeSH exploitables sur PubMed et la base de données Medline est illustré dans le tableau :

Mot-clé en langage naturel	Libellé préféré, avec Descripteur MeSH entre guillemets
Maladie d'Alzheimer	Alzheimer's disease
Communication non verbale	nonverbal communication
Expression faciale	facial expression
Humour	humor
Emotions	emotions
Emotivité	« symptômes affectifs » : affective symptoms
Langage du corps	« kinésique » : Kinesics synonyme : body languages
Troubles du comportement	« Troubles du comportement social » : social behavior disorders « Troubles mentaux » : mental disorders
Troubles de la parole	speech disorders
Soins palliatifs	« Soins palliatifs » : palliative care

	synonyme MeSH : palliative medicine « Accompagnement de la fin de la vie » : hospice care
Prise en charge	« Gestion des soins aux patients » : patient care management
Fin de vie	« Soins terminaux »: terminal care synonyme : end of life care “Malades en phase terminale” : terminally ill
Ethique	Ethics “Enjeux, aspects éthiques” : ethical issues
Autonomie de la personne	« Autonomie personnelle » : personal autonomy
Directives anticipées	advanced directives

B. Elaboration des équations de recherche :

La deuxième étape consiste à élaborer des associations entre ces mots-clés, appelées équations de recherche, qui seront soumises aux bases de données. Le rôle et l'objectif d'une équation est de réduire le nombre d'articles non pertinents qui résulteront de la requête.

La construction d'une équation de recherche fonctionne sur le principe de la création d'un ensemble constitué par la réunion ou l'intersection ou la somme sans l'intersection, de deux ou plusieurs ensembles. Comme chaque terme MeSH donne accès à un ensemble de résultats sur la base PubMed, il convient de préciser la requête en associant un ou plusieurs autres termes MeSH, ce qui nécessite d'utiliser des opérateurs booléens (AND, OR, NOT soit ET, OU, SAUF) qui définissent la relation entre les ensembles que l'on choisit d'associer.

Ainsi, pour deux termes A et B :

« A » AND « B » définit l'ensemble formé de la réunion des deux ensembles A et B.

« A » OR « B » définit l'ensemble formé par la somme sans l'intersection des deux ensembles.

« A » NOT « B » définit l'ensemble formé par A sans les résultats de l'ensemble B.

Chaque ensemble représente une facette de notre question de recherche, retranscrite grâce à l'étude des synonymes et des termes MeSH, pour être adaptée à la base de données PubMed. Il en résulte des équations de recherche formées d'ensembles associés par l'opérateur booléen « ET », à l'intérieur desquels des sous-ensembles sont associés par l'opérateur booléen « OU »

(pour élargir les résultats liés à la notion voulue) ou par l'opérateur booléen « ET » (pour préciser la notion voulue), en termes MeSH.

Les équations de recherches qui ont été élaborées sont donc les suivantes :

1. Pour rechercher les articles traitant de Soins palliatifs et de Maladie d'Alzheimer :
("Alzheimer Disease"[Mesh]) AND ("Palliative Medicine"[Mesh] OR "Palliative Care"[Mesh]
OR "Terminal Care"[Mesh])

2. Pour rechercher les articles traitant de Communication et de Maladie d'Alzheimer :
("Communication"[Mesh] OR "Nonverbal Communication"[Mesh] OR "Communication
Disorders"[Mesh] OR "Communication Barriers"[Mesh] OR "Interpersonal
Relations"[Mesh]) AND "Alzheimer Disease"[Mesh]

3. Pour rechercher les articles traitant de langage corporel et de Maladie d'Alzheimer :
("Kinesics"[Majr]) AND "Alzheimer Disease"[Mesh].

4. Pour rechercher les articles traitant des troubles du comportement et de Maladie
d'Alzheimer :
("Mental Disorders"[Mesh] AND "Social Behavior Disorders"[Mesh]) AND "Alzheimer
Disease"[Mesh].

5. Pour rechercher les articles traitant d'éthique et de Maladie d'Alzheimer :
("Ethics"[Mesh] OR "Principle-Based Ethics"[Mesh] OR "Ethical Theory"[Mesh]) AND
"Alzheimer Disease"[Mesh]

6. Pour rechercher les articles traitant d'émotivité et de Maladie d'Alzheimer :
("Affective Symptoms"[Majr]) AND "Alzheimer Disease"[Mesh]

7. Pour rechercher les articles traitant d'éthique, de démence, et de fin de vie :
(("Ethics"[Mesh] OR "Principle-Based Ethics"[Mesh] OR "Ethics, Medical"[Mesh] OR "Ethical
Theory"[Mesh]) AND "Alzheimer Disease"[Mesh]) AND "Terminal Care"[Majr].

8. Pour rechercher les articles traitant de Maladie d'Alzheimer, de relation, et de fin de vie :

("Interpersonal Relations"[Majr:NoExp]) AND "Alzheimer Disease"[Mesh]

C. Exploration des résultats :

La base de données PubMed a été interrogée systématiquement avec ces équations de recherche formulées de manière à couvrir largement notre sujet. Les résultats obtenus ont été sélectionnés sur leur titre et/ou leur résumé lorsqu'il était disponible, selon des critères de sélections prédéfinis et détaillés plus loin.

Dans un second temps, les liens bibliographiques et les références citées dans les articles retenus ont été explorés de manière systématique. La recherche manuelle de ces nouvelles sources obtenues a ainsi permis d'étoffer, par un effet « boule de neige », et de préciser notre recherche bibliographique. L'objectif était de limiter les biais de sélection découlant de la première étape.

La recherche documentaire identifiait de nombreuses références d'articles dont la qualité inconnue et l'abondance nécessitait une sélection avec un esprit critique. Pour ce faire, nous nous sommes aidés des critères énoncés par l'Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé (ANAES) qui a publié en 2000 un état des lieux sur les niveaux de preuves et les méthodes de choix des articles scientifiques inclus dans les travaux d'élaboration des recommandations de bonne pratique. (8)

D'une manière générale, les éléments suivants ont été systématiquement pris en compte pour décider de l'inclusion ou exclusion de chaque référence issue de notre recherche électronique :

- La pertinence de l'article, au vu de son titre et de son résumé.
- La présence ou non d'un résumé.
- La qualité de la revue publiant l'article. La valeur scientifique de la revue peut être appréciée par son rang de classement dans sa discipline, désigné par son Impact Factor, qui est un indicateur de la notoriété dans son domaine.
- L'accessibilité de la source. Une revue d'accès difficile ou confidentielle était écartée si le titre de l'article n'était pas suffisamment évocateur de son intérêt pour notre question.
- Peu d'articles étaient disponibles dans leur intégralité et gratuitement directement depuis les bases de données bibliographiques. Certains ont pu être téléchargés sur les

sites des revues ou sur le site internet de la Bibliothèque Numérique de Bourgogne, en cas d'abonnement de l'Université à la revue concernée. D'autres ont été accessibles en texte intégral grâce à une recherche sur la Bibliothèque Numérique de Paris Descartes.

- En ce qui concerne les thèses et mémoires : ces documents sont prêtés via leur Bibliothèque Universitaire d'origine ou disponibles en ligne sur le catalogue du Système Universitaire de Documentation (SUDOC), qui est le catalogue collectif français réalisé par les bibliothèques et centres de documentation de l'enseignement supérieur et de la recherche. En ce qui concerne les chapitres de livres, certains ont pu être téléchargés, ou lus en version papier, d'autres n'ont pas pu être lus.
- Le temps nécessaire à la recherche manuelle du texte intégral en version électronique ou papier d'une référence.
- Le type de document : articles originaux d'études cliniques, méta-analyses, revues de la littérature, avis d'experts, essais. En général, les documents de type lettres ou éditoriaux n'ont pas été pris en compte.

D. Sélection des résultats : critères d'inclusion et d'exclusion des publications à analyser

Il découle de ces remarques la définition, au préalable, de critères d'inclusion et de critères d'exclusion, qui ont été appliqués à l'ensemble de la recherche bibliographique.

1) Critères d'inclusion des articles :

L'article ou le document était considéré comme pertinent et donc sélectionné, s'il répondait à tout ou partie de notre question de recherche.

Cela concernait les publications ou documents traitant :

- De l'accompagnement en fin de vie des personnes atteintes de Maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées,
- Des problématiques de communication liées à l'altération des capacités cognitives des personnes démentes,
- Des problématiques éthiques dans l'accompagnement des personnes démentes présentant des troubles de la communication et de la compréhension.

2) Critères d'exclusion des articles :

Ont été systématiquement exclus de l'analyse :

- Les articles non disponibles en anglais ou en français car non traduits.
- Les publications non pertinentes par rapport au sujet de la recherche, au vu de leur titre et/ou de leur résumé.
- Les documents ne comportant aucun résumé et dont le titre n'était pas évocateur d'un intérêt majeur pour notre recherche n'ont fait l'objet d'aucune recherche de texte intégral.
- Les articles publiés dans une revue dont la qualité (sur la base de son Impact Factor) n'était pas suffisante, étaient exclus si leur titre ou leur résumé ne semblaient pas aborder des notions essentielles par rapport à notre question de recherche.
- Les documents datant de plus de 20 ans, sauf exception s'ils s'avéraient très pertinents ou très souvent cités.
- Les articles et documents non accessibles avec les identifiants des bibliothèques numériques de Bourgogne et de Paris Descartes. Il a été considéré qu'a priori, cette caractéristique était liée à une moindre qualité de l'article en termes de scientificité.
- Ont été exclues les études ciblant des patients atteints de démences autres que les démences type Alzheimer, à savoir les démences neurodégénératives d'autres origines, par exemple les démences fronto-temporales, les démences liées à la maladie de Parkinson, les maladies à prion comme la Maladie de Creutzfeldt Jacob, les démences d'origine vasculaire et celles résultant de l'évolution de pathologies psychiatriques, les troubles cognitifs et de la communication liés aux processus tumoraux intracrâniens et à leurs traitements, les problématiques de communication concernant les personnes en état végétatif chronique ou pauci-relationnel, ainsi que les troubles de communication en lien avec les pathologies oto-rhino-laryngologiques et leurs traitements ou séquelles.

Dans un souci organisationnel, un logiciel de gestion des références bibliographiques a été utilisé tout au long de la collecte des résultats. Les références des travaux à analyser ont été indexées dans une bibliothèque élaborée grâce au logiciel Zotero®.

Plus de 500 articles ont ainsi été initialement conservés, à l'issue de la recherche conduite avec la méthodologie décrite jusqu'ici. De plus, la création d'alertes, pour la base de données PubMed et pour Google Scholar, a permis de créer une veille bibliographique à partir des équations de recherches formulées.

Les recherches ont été remises en chantier plusieurs fois, non seulement pour tenir la bibliographie à jour, mais également pour mieux aborder le sujet, les notions en lien avec la question de recherche s'approfondissant et se précisant de boucle en boucle.

III. Création d'une grille de lecture

A. Objectifs d'une grille de lecture pour l'analyse des publications sélectionnées

Destinée à apprécier la qualité méthodologique et le niveau de preuve scientifique d'un document, ainsi qu'à faciliter l'extraction de données sous forme d'annotations lors de la lecture, la grille de lecture permettait de « standardiser le travail d'extraction » face à la variété des types de documents. Servant de base à l'exploitation des résultats de la revue, la grille de lecture a pour objectifs :

- D'identifier la frontière entre ce qui a déjà été fait et qui a besoin d'être étudié,
- De découvrir des variables importantes liées au sujet,
- De faire une synthèse et élaborer une perspective nouvelle,
- D'établir le contexte du problème et sa signification,
- D'acquérir le vocabulaire et les concepts liés au problème,
- D'identifier les méthodes et techniques de recherche qui ont déjà été utilisées pour traiter du problème
- De replacer le sujet dans une perspective historique de manière à comprendre à la fois l'histoire du problème et l'état le plus récent de son développement.

B. Contenu de la grille de lecture :

- Titre, publication, date, référence pour citer l'article. Informations éventuelles sur les auteurs.
- Identification du sujet de l'article ou de l'aspect de la question de recherche auquel il se rapporte.
- Informations apportées par l'article ou le document, au sujet de :

1) Généralités :

- Etat des lieux des connaissances : Eléments contextuels, population étudiée ? Etat des lieux des connaissances, intérêt de ce travail ?
- Mécanismes de la communication et de ses troubles dans la démence de type Alzheimer : La démence Alzheimer, le fonctionnement de la communication et ses troubles, la communication non verbale dans la démence de type Alzheimer.
- Aspects sémiologiques transversaux des troubles de communication dans la démence de type Alzheimer et des situations de fin de vie chez les personnes démentes.

2) Méthodologie employée pour l'étude de ce sujet :

- Comment évaluer ? Capacités de communication de la personne (compréhension, expression, relationnel), souffrance, douleur, autres, bien-être, dépendance et autonomie (physique et psychique/décision), qualité de vie, qualité de la relation, de la prise en charge, des soins, de l'accompagnement...
- Méthodologie de recherche scientifique pour aborder ces sujets.

3) Spécificités de la prise en charge palliative des personnes âgées atteintes de démence de type Alzheimer évoluée, présentant des troubles de la communication :

- Stratégie et Pluri professionnalité : Quelles ressources trouve-t-on et comment les mobiliser ?
- Notions d'éthique : Sur la dépendance et l'autonomie, sur le recueil des volontés et le respect des choix de la personne, sur l'identité du malade, sur le sens et les conséquences des « difficultés de communication ».

4) Autres notions à retenir :

Souffrances autour de la personne : Entourage proche et professionnel, soigner la relation.

IV. Evolution de la méthode

A. Justification d'un changement de méthodologie en cours de travail

Chaque étape de ce travail était réalisée en parallèle d'autres étapes, ce qui permettait de réadapter les recherches et d'améliorer l'étape en cours à l'épreuve de l'étape d'après. Par exemple, l'exploration des résultats d'une requête sur PubMed permettait de formuler une nouvelle équation de recherche améliorant la précision des résultats. De même, certains aspects de la méthodologie, au plan pratique et organisationnel, étaient régulièrement remis en question, au fur et à mesure de la collecte et de l'exploitation des données. Par exemple, la grille de lecture a évolué à plusieurs reprises durant le travail, la quatrième version découlant d'un travail d'essais des versions précédentes sur une dizaine de lectures.

A l'issue de ces sélections, plus de 500 articles ont été inclus pour analyse.

Le caractère vaste du sujet mais aussi des imprécisions dans la méthode de recherche et d'inclusion, ont abouti à certains constats. Premièrement, la littérature concernant la fin de vie des personnes âgées atteintes de Maladie d'Alzheimer est abondante. Deuxièmement, les spécificités de la prise en charge en fin de vie liées au déclin des capacités de communication, par contre, sont rarement abordées de manière directe. La question de la communication est finalement très présente dans la littérature abordant la fin de vie des personnes démentes mais fait rarement l'objet, en soi, de publications scientifiques.

A ce stade du travail, il apparaissait que des éléments de réponse à la question de recherche pouvaient émerger dans la littérature scientifique publiée, mais que la rareté des travaux abordant précisément ce sujet rendait caduque une revue systématique pour répondre à la question qui nous intéressait. Cependant, la complexité du sujet en faisait tout son intérêt. L'analyse de la littérature scientifique, sur la base PubMed, interrogée selon le modèle d'une revue systématique, n'apportait pas de réponse satisfaisante. Elle permettait par contre d'accéder à une réflexion personnelle sur le sujet. Percevant cette limite et l'émergence d'une méthodologie plus personnelle, nous avons choisi de réorienter le travail initié pour n'en conserver que les publications les plus pertinentes. Nous avons donc choisi de ne présenter en résultats que les publications particulièrement importantes dans ce domaine, et certaines qui nous ont particulièrement intéressés.

Les limites de cette méthode seront décrites au chapitre discussion.

B. Présentation de la nouvelle méthode : une revue de la littérature pour une approche réflexive de la question de recherche

Sur la base théorique d'une revue systématique de la littérature indexée dans PubMed, après lecture de certains articles « phares » dans le domaine, nous avons donc mis en place une méthode personnelle. En effet, une revue de la littérature doit être capable de repérer, présenter et commenter les articles centraux autour du sujet étudié. Elle doit montrer au lecteur les grandes lignes structurant le savoir autour de la question posée.

Dans un premier temps, nous avons éprouvé le besoin de mettre de l'ordre dans les nombreuses références obtenues avant d'en commencer l'analyse. Nous pouvions alors identifier plusieurs catégories de références. La première catégorie rassemblait les grandes références publiées dans le domaine des soins palliatifs en ce qui concerne la maladie d'Alzheimer. La seconde comportait l'ensemble des références qui abordaient plus directement la problématique de la communication avec ces patients, alors que la maladie est justement responsable d'un déclin de leurs capacités de communication. Elle contenait des références abordant notre sujet du point de vue de disciplines non médicales, très représentées dans la prise en soin de ces patients, tout au long de leur parcours. Ces références ont été analysées en profondeur, car elles apportaient des éléments de réponse à la question de recherche et paraissaient représenter les sources principales d'une revue sur le sujet. Enfin, une dernière catégorie comportait certaines publications dont le sujet pouvait se situer davantage en périphérie de notre question de recherche, mais qui avaient retenu notre intérêt et nourri notre raisonnement. Elles devaient être citées, sachant qu'une référence qui n'apparaît pas centrale pour le sujet à un certain moment, peut se révéler décisive et le faire évoluer fondamentalement quelques temps après. De plus, le fait qu'elles nous aient personnellement intéressés justifiait en partie le choix de modifier secondairement la méthodologie pour accéder à une réflexion plus personnelle.

L'étape suivante consistait à organiser les références entre elles. En considérant les connaissances et le raisonnement acquis grâce aux lectures et recherches déjà effectuées, nous avons élaboré un plan de présentation des résultats ordonnés par concepts. A partir de notre question de recherche, ces concepts soulignaient la complexité du sujet et la variété des champs disciplinaires concernés. Ils permettaient aussi de constituer des points de départ pour la réflexion à mener ultérieurement. Nous avons donc suivi un raisonnement par boucles

successives, qui devait conduire à colliger des résultats intimement liés à la question de recherche, la justifiant et exposant les tensions entre savoir et non-savoir. Ces résultats devaient donc être exposés et articulés de manière claire, dans l'objectif de constituer le support d'une réflexion personnelle sur la question.

Résultats

I. Description des résultats obtenus avec nos équations de recherches sur la base de données PubMed

A. Recherches préalables : Google Scholar

Le moteur de recherche Google Scholar proposait 3250 résultats lorsque nous l'avons interrogé avec les termes « maladie d'Alzheimer » et « démence », comme décrit dans le chapitre Méthodes. A partir de ces résultats, 486 références ont été présélectionnées sur la pertinence de leur titre.

B. Recherche sur PubMed : résultats obtenus pour chaque équation de recherche

Equation 1 : ("Alzheimer Disease"[Mesh]) AND ("Palliative Medicine"[Mesh] OR "Palliative Care"[Mesh] OR "Terminal Care"[Mesh]). **309 résultats.**

Equation 2 : ("Communication"[Mesh] OR "Nonverbal Communication"[Mesh] OR "Communication Disorders"[Mesh] OR "Communication Barriers"[Mesh] OR "Interpersonal Relations"[Mesh]) AND "Alzheimer Disease"[Mesh]. **3564 résultats.**

Equation 3 : ("Kinesics"[Majr]) AND "Alzheimer Disease"[Mesh]. **13 résultats.**

Equation 4 : ("Mental Disorders"[Mesh] AND "Social Behavior Disorders"[Mesh]) AND "Alzheimer Disease"[Mesh]. **180 résultats.**

Equation 5 : ("Ethics"[Mesh] OR "Principle-Based Ethics"[Mesh] OR "Ethical Theory"[Mesh]) AND "Alzheimer Disease"[Mesh]. **492 résultats.**

Equation 6 : ("Affective Symptoms"[Majr]) AND "Alzheimer Disease"[Mesh]. **43 résultats.**

Equation 7 : (("Ethics"[Mesh] OR "Principle-Based Ethics"[Mesh] OR "Ethics, Medical"[Mesh] OR "Ethical Theory"[Mesh]) AND "Alzheimer Disease"[Mesh]) AND "Terminal Care"[Majr]. **44 résultats.**

Equation 8 : ("Interpersonal Relations"[Majr:NoExp]) AND "Alzheimer Disease"[Mesh]. **79 résultats.**

Total des résultats sur la base de données PubMed : **4 724.**

Plus de 500 articles ont été conservés à l'issue de ces deux recherches principales.

C. Présentation des résultats par catégories

Ce classement n'a pas vocation à établir une hiérarchie concernant la qualité ou la pertinence des travaux analysés. Il permet uniquement d'illustrer le type de publications qui ont été analysées en fonction de l'apport qu'il en était attendu.

1) Grandes références publiées dans le domaine des soins palliatifs en ce qui concerne la maladie d'Alzheimer

1. White paper defining optimal palliative care in older people with dementia: a Delphi study and recommendations from the European Association for Palliative Care
Van der Steen JT et al. Palliative Medicine. 2014.
2. Soins palliatifs et maladie d'Alzheimer
Lopez-Tourres F, Lefebvre-Chapiro S, Fétéanu D, Trivalle C. Revue de Médecine Interne. 2009.
3. Alzheimer : questions éthiques et juridiques
Gzil F. Gérontologie Société. 2009.
4. Maladie d'Alzheimer et fin de vie. Centre National De Ressources Soins Palliatif
Trivalle C. CNDR. 2015.
5. Pain assessment in elderly adults with dementia
Hadjistavropoulos T et al. Lancet Neurology. 2014.

6. Rapport de l'Observatoire National de la Fin de Vie. « Fin de vie des personnes âgées »
Observatoire National de la Fin de Vie. 2013.
7. Fin de vie et Maladie d'Alzheimer : étude rétrospective dans un service de gériatrie
Lopez-Tourres F, Lefebvre-Chapiro S, Guichardon M, Burlaud A, Feteanu D, Trivalle C
Neurologie - Psychiatrie - Geriatrie. 2010.
8. Advance care planning for nursing home residents with dementia: policy vs. practice.
Ampe S, Sevenants A, Smets T, Declercq A, Van Audenhove C. Journal of Advanced
Nursing. 2016.
9. Survival in End-Stage Dementia Following Acute Illness.
Morrison RS, Siu AL. JAMA. 2000.
10. Severe Dementia and Adverse Outcomes of Nursing Home-Acquired Pneumonia:
Evidence for Mediation by Functional and Pathophysiological Decline.
Van Der Steen JT, Ooms ME, Mehr DR, Van Der Wal G, Ribbe MW. Journal of the
American Geriatric Society. 2002.
11. Travaux groupe SFAP/SFGG | SFAP - Outil d'aide au questionnement en équipe face à
une situation gériatrique relevant de la loi Léonetti.
12. Management of severe Alzheimer's disease and end-of-life issues.
Volicer L. Alzheimer's Disease and Dementia. 2001.
13. Scales for evaluation of End-of-Life Care in Dementia.
Volicer, Hurley, Blasy. Alzheimer Disease and Associated Disorders. 2001.
14. Maladie d'Alzheimer et fin de vie : aspects évolutifs et stratégies thérapeutiques.
Duzan B., Fouassier P. Médecine palliative, Soins de support, Accompagnement,
Éthique. 2011.

2) Références qui abordent plus directement la problématique de la communication dans la maladie d'Alzheimer, prenant en compte le point de vue de disciplines variées : publications médicales, psycho-psychoanalytiques, travaux d'orthophonistes, de psychomotriciens

15. Language disorders in dementia of the Alzheimer type.
Murdoch BE, Chenery HJ, Wilks V, Boyle RS. Brain and Language. 1987.
16. La communication dans la maladie d'Alzheimer. Approche pragmatique et écologique.
Rousseau T. Bulletin de Psychologie. 2011.
17. Émotions et perceptions émoussées chez le malade.
Laurence Chaby. Cerveau et Psycho. 2013.
18. La reconnaissance des visages et de leurs expressions faciales au cours du vieillissement normal et dans les pathologies neurodégénératives.
Chaby L, Narme P.
Psychologie et Neuropsychiatrie du Vieillissement. 2009.
19. Emotional indifference in Alzheimer's disease.
Drago V et al. The Journal of Neuropsychiatry and Clinical Neurosciences. 2010.
20. La communication non verbale dans la maladie d'Alzheimer.
Schiavatura L.T. Psychologie et Neuropsychiatrie du Vieillissement. 2008.
21. Reconnaissance des émotions faciales par des soignants impliqués auprès des patients atteints de maladie d'Alzheimer.
Michel C. Thèse de doctorat en médecine. 2015
22. Evaluation de la communication du patient-Alzheimer : présentation d'un outil informatisé.
Rousseau T. La Revue Neurologique. 2007.

23. Approches thérapeutiques des troubles cognitifs et de la communication dans les démences.
Rousseau T. Journal de thérapie comportementale et cognitive. 2007.
24. Les troubles de la communication dans la démence de type Alzheimer : intérêt de la thérapie écosystémique en institution : Etude de cas.
Rousseau T, Collas H, Frenoux. Glossa. 2004.
25. L'expression des émotions dans la maladie d'Alzheimer : verbalisation et troubles du comportement.
Grain T, Rousseau T. Glossa. 2014.
26. Language Disorders in Alzheimer's Disease and Phatic Function.
Philippe Thomas, Cyril Hazif-Thomas. Open Journal of Psychiatry. 2016.
27. Les cris récurrents chez le patient atteint de démence.
Calvet B, Clément J-P. Presse Médicale. 2015.
28. À la recherche du sujet dans la maladie d'Alzheimer.
Vinay A, Gérard M, Bonnet M, Rexand-Galais F, Fromage B. Pratiques Psychologiques. 2016.
29. Les aspects psychodynamiques des troubles de comportement chez le sujet sénescence et leur approche psychodynamique.
Italo Simeone. Santé Mentale Au Québec. 1990.
30. Enquête « Un jour donné » de la présence de patients en grande difficulté d'expression orale hospitalisés en USP.
Brabant A. Mémoire d'Orthophonie.
31. L'intervention de l'orthophoniste dans la communication entre soignants et patients d'un service de soins de longue durée : Formation des soignants.
Deltombe C. Mémoire Orthophonie. 2010.

32. La communication lors de la maladie d'Alzheimer et des troubles apparentés : parler, comprendre, stimuler, distraire.
Khosravi M. 2011.
33. Using communication plans to facilitate interactions with communication-impaired persons residing in long-term care institutions.
Généreux S, Julien M, Larfeuil C, Lavoie V, Soucy O, Dorze GL. Aphasiology. 2004.
34. The development of a procedure for the evaluation of communication occurring between residents in long-term care and their caregivers.
Dorze GL et al. Aphasiology. 2000.
35. Les bases affectives de la vie psychique, ce que nous apprend la maladie d'Alzheimer.
Ploton, L. Annales de Gérontologie. 2009.
36. "C'est l'histoire d'un mouvement" Place du mouvement dans l'expressivité du sujet atteint de démence type Alzheimer.
J. Mayer. Mémoire de psychomotricité. 2013.
37. Bouger pour continuer d'exister. Lecture psychomotrice des comportements moteurs répétitifs de personnes atteintes de démence de type Alzheimer en EHPAD.
Viaud-Bessonnet V. Mémoire de psychomotricité. 2014.
- 3) Publications en périphérie de notre question de recherche, ayant retenu notre intérêt et nourri notre raisonnement**
38. A systematic review of measures of end-of-life care and its outcomes.
Mularski et al. Health Services Research. 2007.
39. LOI n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie.
40. LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie.

41. ANAES. Modalités de prise en charge de l'adulte nécessitant des soins palliatifs. Service recommandations et références professionnelles. 2002.
42. How do general end-of-life treatment goals and values relate to specific treatment preferences? a population-based study.
Evans N, Pasman HR, Deeg D, Onwuteaka-Philipsen B, EURO IMPACT. Palliative Medicine. 2014.
43. Qualitative evaluation of advanced care planning in early dementia (ACP-ED).
Pope M, Burleigh S, Banerjee S. PloS One. 2013.
44. Soins palliatifs et accompagnement en gériatrie.
Sebag-Lanoë R, Lefebvre-Chapiro S, Gomas J-M. EMC - Médecine. 2005.
45. HAS Recommandations de Bonnes pratiques. Maladie d'Alzheimer-Troubles du comportement perturbateurs - Synthèse des recommandations. 2009.
46. Groupe SFAP/SFGG. « Il va mourir de faim, il va mourir de soif » : Que répondre ? 2012
47. Groupe SFAP/SFGG. Le refus alimentaire chez la personne âgée en fin de vie. 2007
48. Du curatif au palliatif. Les 10 questions pour prendre une décision.
Sebag-Lanoë R, Trivalle C. Gériatries. 2002.
49. Démarche pour une décision éthique (D.D.E.).
Gomas J-M. Presse Médicale. 2001.
50. Conscience et compréhension du consentement dans la maladie d'Alzheimer.
Bouyer, Teulon, Roger GIL. La Revue Neurologique. 2015.
51. Le point de vue psychanalytique sur la perte d'identité dans la maladie d'Alzheimer.
Charazac P.M. Psychologie et Neuropsychiatrie du Vieillissement. 2009.

II. La communication avec la personne atteinte de démence

A. Intervention de l'orthophoniste auprès des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer au stade sévère

Les travaux (études, mémoires) menés par certains orthophonistes français abordent la problématique de la communication avec les personnes âgées démentes et apportent des éclairages concernant les spécificités de ces situations complexes.

1) La Grande Difficulté de Communication Orale : un symptôme souvent pris en charge par les orthophonistes en Unités de Soins Palliatifs

Le mémoire d'orthophonie d'A. Brabant porte sur la présence de personnes en grande difficulté d'expression orale en Unités de Soins Palliatifs (USP). (9) L'auteur décrit la prévalence et les modalités de prise en charge des difficultés d'expression orale chez les patients hospitalisés en USP. Il est intéressant de noter que pour rechercher les personnes présentant parmi leurs symptômes une « grande difficulté de communication orale » (GDCO), l'auteur a demandé aux USP de renseigner la prévalence de ces tableaux cliniques : cancers des voies aériennes supérieures et oto-rhino-laryngologiques, tumeurs primitives du cerveau, métastases cérébrales en GDCO, pathologies neurodégénératives de type Sclérose Latérale Amyotrophique en GDCO, de type Parkinson, autres pathologies neurodégénératives (dont démences), Locked-in-syndrome, accidents vasculaires cérébraux en GDCO, surdités et autres pathologies en GDCO.

Les pathologies neurodégénératives de type démences représentaient 2.1 % des patients hospitalisés dans les unités ayant répondu au questionnaire. Les stratégies utilisées par les soignants pour communiquer avec eux étaient les suivantes : Si le patient pouvait se servir de ses mains, pour 98 %, le langage écrit était privilégié (ex. : ardoise et feutre), ou les pictogrammes, dessins, photos, les alphabets écrits sur une feuille avec désignation avec un doigt (66%). Quand le patient ne pouvait plus se servir de ses mains, les stratégies privilégiées étaient les pictogrammes, dessins, photos à désigner dans un tableau (70%), alphabet à désigner dans un tableau (60%), liste numérotée des demandes écrites des besoins (30%), outil informatique (13%) et « aucun » (11%). Les professionnels les plus souvent sollicités en cas de

situation de GDCO étaient l'ergothérapeute, l'orthophoniste et le psychomotricien. Le ressenti des soignants face à ces patients en GDCO était surtout marqué par la mise en difficulté, la frustration et l'impuissance, mais aussi le stress et le sentiment d'incompétence.

2) Conseils et formations par les orthophonistes pour les soignants confrontés aux difficultés de communication avec leurs patients atteints de démence

C. Deltombe a travaillé, dans le cadre de son mémoire d'orthophonie, sur l'intervention de l'orthophoniste dans la communication entre soignants et patients, dans un service de soins de longue durée. (10) Elle s'est intéressée à la communication d'une manière générale, puis à celle qui s'établit entre les soignants et les patients. Parmi les troubles de la communication qui affectent le plus souvent la personne âgée, la maladie d'Alzheimer est fréquemment responsable. Elle a donc insisté, dans son étude, sur la formation des soignants à la communication avec les personnes âgées démentes. L'orthophoniste y trouve en effet une place importante, que ce soit dans la préservation des capacités résiduelles de la personne démente, ou dans l'amélioration de la communication entre le patient et ses aidants. Elle introduit sa recherche sur ce sujet en écrivant que « L'un des préalables à la communication avec une personne âgée démente est d'avoir la conviction que celle-ci est digne et capable de communiquer ». Elle ajoute que la personne « ne peut se passer d'interagir » et insiste sur le fait qu'elle est « toujours capable de s'exprimer, par des voies détournées, et de comprendre au moins la teneur affective du message que son interlocuteur veut lui faire passer ». La manière de s'adresser aux personnes démentes sera alors garante de la qualité de la communication et de la compréhension du message, ce en quoi l'auteur assure que malgré la perte progressive de la compréhension du langage oral, « le langage non verbal garde sa signification très longtemps ». L'auteur a donc proposé à l'équipe soignante d'un service de longue durée de répondre à un questionnaire concernant leurs habitudes en termes de communication avec les patients déments qu'ils avaient en charge lors de l'étude. Elle leur a ensuite proposé une formation dont le contenu était élaboré à partir des réponses aux questionnaires et en fonction de ce qui semblait manquer dans la formation initiale des aides-soignants. Les réponses à un questionnaire post-intervention ainsi que l'observation des pratiques des soignants dans le cadre de certaines situations de la vie quotidienne (les repas), ont permis d'établir que cette formation dispensée par un orthophoniste aux soignants était utile pour améliorer la communication avec les patients. Elle était également bénéfique indirectement pour les

patients. La formation était axée sur plusieurs points : un rappel des comportements « de base » à avoir face à une personne âgée, ceux qui favorisent un cadre permettant la communication, un point sur les différents types de démences et les troubles qu'elles induisent, des conseils pour améliorer la communication avec ces patients, et une fiche récapitulative. Parmi les conseils, on note :

- Lorsque l'on s'adresse à une personne âgée démente, il convient de se placer face à elle et à sa hauteur, de façon à être bien vu et qu'elle comprenne que c'est à elle que l'on parle. Il est important notamment que la personne puisse bien voir le visage de son interlocuteur, afin d'appuyer sa compréhension du message verbal par les expressions et mimiques faciales. Une sollicitation par le toucher peut être nécessaire pour entrer en communication.
- Parler lentement, en faisant des phrases courtes et en employant des mots simples.
- Ne poser que des questions fermées et proposer un choix qu'entre deux options.
- Répéter et reformuler sa phrase lorsque l'on sent que le sujet ne l'a pas comprise.
- Se servir de gestes pour accompagner la parole. En aucun cas les gestes ne doivent totalement remplacer la parole mais ils sont là pour aider à la transmission du message.

Ce travail souligne que l'orthophoniste est « bien placé pour aider à l'amélioration de la communication entre les personnes âgées en service de soins de longue durée et leurs soignants ». L'auteur affirme que cette procédure, répandue au Canada, « serait à développer en France car elle permet une prise en charge systémique du patient sans doute plus efficace qu'une simple prise en charge de ses difficultés communicationnelles ». Finalement, « comprendre ses patients âgés déments requiert attention, imagination et patience (...) c'est une condition nécessaire à la réussite du prendre-soin de ces patients ».

Mitra Khosravi est docteur en psycho-gérontologie, docteur en sciences de l'éducation, conférencière, formatrice et conseillère auprès des familles et des établissements de malades d'Alzheimer. Elle a publié, entre autres, un ouvrage intitulé « La communication lors de la maladie d'Alzheimer et des troubles apparentés ». (11) Elle propose quelques pistes pour aider à la compréhension des manifestations de la personne âgée démente. Elle préconise une observation attentive de la personne : analyse de sa position corporelle, de son visage, de son regard, pouvant renseigner sur son état psychique et physique, analyse du contexte dans lequel la personne démente s'exprime : ce qu'elle a à dire concerne souvent ses besoins, ses

souffrances et ses joies. L'auteur recommande également de se renseigner sur l'histoire de la personne, qui peut aider à la compréhension de ce qu'elle ressent. La désorientation spatio-temporelle provoquée par la démence peut projeter la personne dans une autre époque de sa vie. Elle conseille de prêter attention à la polysémie des mots employés. Par exemple, le mot « mère » peut renvoyer à la mère réelle de la personne, mais aussi à toute personne qui lui ferait ressentir un comportement maternant.

Plusieurs expérimentations ont été menées au Canada, montrant sur l'intérêt d'une intervention de l'orthophoniste non pas directement sur le patient, mais sur les interactions soignants-patients, dans le but d'une amélioration de la communication entre eux. L'étude menée en 2004 par S. Généreux, M. Julien et al, avait pour objectifs d'élaborer des fiches de communication (Communication Plans) et d'en évaluer les effets sur la communication avec lui, en considérant le point de vue des soignants amenés à le prendre en charge. (12) Ces fiches comportaient des informations à propos des caractéristiques et des troubles de communication spécifiques de chaque résident. Dans trois établissements de soins de longue durée, 10 résidents ont été sélectionnés (âgés de 63 à 95 ans), en raison des troubles sévères de la communication dont ils souffraient (aphasie sévère ou déficit de la communication). Trente-neuf soignants ou aidants non professionnels ont été recrutés. Ils ont rempli un questionnaire portant sur la qualité de la communication avec le patient donné, qu'ils devaient qualifier par 4 adjectifs. Ensuite, un plan individuel de communication était élaboré par les intervenants, pour chaque résident, après un bilan orthophonique. La fiche qui en résultait détaillait les moyens utilisés par le patient pour se faire comprendre, les moyens de le comprendre, des informations sur le patient permettant de mieux communiquer avec lui, et éventuellement des précisions sur des moyens de communication non-verbaux suggérés par l'orthophoniste à l'issue de son bilan. Ces fiches ont accompagné les personnes intervenant auprès de ces 10 patients pendant 2 mois, à l'issue desquels les soignants et aidants répondaient à un questionnaire post-intervention construit comme le premier. L'analyse des questionnaires pré et post-intervention et des adjectifs choisis a permis de conclure que l'intervention de l'orthophoniste élaborant un plan individuel de communication pour chaque patient avait aidé les soignants à mieux communiquer avec les patients concernés. Certains soignants ont fait part de leurs souhaits d'établir des plans de communication pour chacun des patients avec lesquels ils rencontraient des difficultés. Les auteurs proposent cette intervention comme une alternative positive possible de l'intervention orthophonique classique directement sur le patient.

La grille QECIR-CHSLD (Questionnaire d'évaluation de la communication entre intervenants et résidents en service de soins de longue durée) a été établie en 2000 par Le Dorze et al. (13) Elle évalue les moyens de communication verbaux et non-verbaux mis en place par le patient pour se faire comprendre du soignant, ceux mis en œuvre par le soignant pour comprendre et se faire comprendre du patient, les façons dont le patient s'exprime dans les diverses situations de la vie quotidienne, la qualité de sa compréhension dans ces situations ainsi que le niveau d'effort fourni par le soignant pour comprendre et se faire comprendre du patient. Elle analyse des situations concernant des patients souffrant d'aphasie ou de troubles de communication en lien avec une démence évoluée. L'étude ayant validé cette grille a également conclu qu'elle permet aux soignants une prise de conscience de la qualité de leur communication avec leurs patients. Elle affirme qu'ils sont capables de qualifier avec précision leur communication avec leurs patients et qu'ils disposent de moyens pour réajuster cette communication s'ils la sentent se dégrader. Elle met également en évidence le fait que l'orthophoniste est en mesure d'aider les soignants à mieux communiquer avec leurs patients. Selon les auteurs, une nouvelle approche orthophonique est envisageable, non plus centrée sur la réhabilitation de capacités langagières perdues chez un patient, mais sur l'amélioration de la communication entre ce patient et ses aidants, en prenant en compte la double responsabilité du soignant et du soigné dans cette communication. Cette approche est décrite comme étant de plus en plus répandue au Canada.

B. L'altération des capacités de communication dans la maladie d'Alzheimer

Les démences type Alzheimer s'accompagnent de troubles du langage en lien avec les atteintes cognitives : ils sont présents tout au long de la maladie et s'aggravent avec elle. Selon des études neuropsychologiques, les aspects du langage qui sont conservés le plus longtemps sont des éléments syntaxiques et phonologiques, alors que la sémantique est perturbée, avec un discours de plus en plus appauvri. D'après Murdoch et al, la persistance plus prolongée de capacités phonologiques et syntaxiques fait évoquer la présence d'un « filtre grammatical » lié aux aires du langage plus centrales au niveau anatomique, et plus anciennes au plan phylogénétique. (14) Ce filtre agirait sur les capacités non sémantiques. La signification et le contenu du discours (la sémantique du langage) seraient, eux, régis par des aires associatives

plus complexes, plus superficielles au niveau du cortex, et donc plus récentes au plan phylogénétique.

Dans un article publié en 2011, T. Rousseau propose un état des lieux sur la communication dans la maladie d'Alzheimer. (15) Avec l'avancement de la maladie, les troubles de communication s'accroissent et ses modalités se modifient. Au début de la maladie, les patients présentent de légères difficultés de compréhension auditive et pour la recherche du mot exact : en général, ils arrivent à pallier ces difficultés par des stratégies qu'ils mettent en place. A ce stade, les aptitudes lexicales et sémantiques sont plus fragiles que les aptitudes syntaxiques et phonologiques. Les troubles du langage relèvent alors d'une « aphasie anomique » qui se manifeste par des pauses dans la conversation (manque du mot), et des difficultés à enchaîner les idées dans le discours. Peu à peu, le patient va se mettre à l'écart des conversations. Ensuite, les troubles évoluent vers une aphasie trans corticale sensorielle où la persévérance devient un symptôme prédominant. Dans les atteintes sévères, il n'existe souvent plus aucun langage verbal et plus aucune compréhension de la parole. Pour décrire les atteintes de la communication observées dans la maladie d'Alzheimer, reprenant les résultats d'études précédentes, Rousseau met en évidence :

1) L'atteinte des aspects généraux du discours

L'efficacité dans la transmission des informations (diminution du nombre d'idées produites en fonction du degré d'atteinte cognitive).

La cohérence du discours : la cohérence locale correspond au lien d'une phrase avec celle qui la précède immédiatement, et la cohérence globale (continuité thématique) correspond au lien d'une phrase avec le sujet général de la conversation. Chez les patients Alzheimer, on observerait plutôt un déficit de la cohérence globale. « L'absence de cohérence du discours, en particulier l'absence de continuité thématique (passage du coq à l'âne), l'absence de progression rhématique (le discours tourne en rond) et le manque de relation (les éléments du discours ne s'enchaînent pas logiquement ou chronologiquement), sont à mettre en relation avec les difficultés cognitives, en particulier mnésiques et attentionnelles ». En effet « chez le malade Alzheimer une information en mémoire de travail n'a, généralement, qu'une durée de vie de quelques secondes, et l'encodage ne se fait que mal ou pas du tout ».

La cohésion du discours se mesure par le décompte de l'usage d'outils linguistiques : ces sujets produisent plus, lors de narrations individuelles ou avec le conjoint, de pronoms sans référents clairs que les sujets normaux. La syntaxe est peu perturbée. Les troubles de la cohésion désignent principalement les troubles lexico-sémantiques alors que les troubles de la cohérence désignent l'inadéquation du discours du patient, notamment par rapport à la situation et par rapport à l'interlocuteur.

2) L'atteinte des aspects spécifiques du discours

La compétence narrative est requise dans une situation de communication telle l'échange d'informations. Son étude a montré l'importance de l'aide, dans les capacités de narration des patients. Les narrations des patients Alzheimer sont plus élaborées et plus complètes lorsqu'elles sont produites en collaboration avec le conjoint que lorsque le patient est seul.

La gestion des tours de parole et des actes de langage : constituant l'un des fondements de la compétence conversationnelle.

Les procédures de réparation correspondent à la capacité de signaler des problèmes de communication et de pouvoir les corriger.

3) L'atteinte de la communication non verbale

Les patients atteints de maladie d'Alzheimer utilisent plus d'actes non verbaux.

Concernant la communication gestuelle, elle apparaît relativement préservée et efficace. Le regard semble jouer un rôle jusqu'au stade le plus avancé de la maladie.

4) Les facteurs qui influencent les capacités de communication :

- L'âge : plus le patient est âgé, moins les capacités de communication sont bonnes ;
- Le niveau socio-culturel : plus il est élevé, meilleures sont les capacités de communication ;
- Le degré d'atteinte cognitive : plus le malade est atteint moins les capacités de communication sont bonnes ;

- Le lieu de vie : le patient en institution communique moins bien que le patient vivant à domicile.

La déstructuration de la mémoire sémantique entraîne une altération de la compréhension et un déficit de catégorisation sémantique. On observe une perte des termes spécifiques, une inefficacité de l'indiçage entraînant des troubles de la dénomination. Les troubles de la mémoire de travail seraient également à l'origine de certaines difficultés avec une diminution de l'efficacité des mécanismes d'inhibition (qui filtrent l'entrée d'informations non pertinentes, ou bloquent la production de réponses inadéquates).

C. Communication non verbale dans la démence de type Alzheimer : état des connaissances

L.T. Schiaratura propose une revue des connaissances au sujet de la communication non verbale dans la maladie d'Alzheimer, publiée en 2008. (16) L'auteur constate que dans la maladie d'Alzheimer, une « certaine communication non verbale est observée même à un stade avancé ». « Les malades continuent à émettre des comportements non verbaux et à réagir à ceux d'autrui ». Pourtant, « la dynamique de l'échange non verbal et des facteurs sociaux qui peuvent l'influencer sont rarement étudiés », alors que la compréhension des comportements non verbaux du malade et de la manière appropriée semble essentielle pour « améliorer la qualité de la relation sociale et le bien-être des patients et des soignants ». La communication non verbale s'acquiert très tôt, elle est « biologiquement ancrée » et en général spontanée, se manifestant souvent en dehors de la conscience, et utilisant peu de ressources cognitives. D'où l'hypothèse qu'elle puisse persister même à des stades avancés d'une pathologie démentielle. L'étude scientifique des comportements appelés non verbaux a débuté dans les années soixante par des travaux centrés sur leur apport communicatif, qui les ont regroupés sous l'étiquette générale de « communication non verbale ». Parallèlement, l'idée est apparue que les comportements non verbaux pouvaient être également importants pour le locuteur lui-même en participant à son effort de verbalisation (ex : les gestes iconiques qui représentent figurativement le contenu verbal, et sont en relation étroite avec le niveau d'imagerie du discours). Dans certaines situations de communication, il pourrait même y avoir une compensation entre le registre verbal et le registre non verbal.

« Si les capacités de langage sont altérées par la démence, les gestes, les postures, les expressions faciales et le contact visuel demeurent ». Ils peuvent s'accompagner d'une augmentation des actes non verbaux selon certains auteurs, mais pour d'autres, les manifestations non verbales qui accompagnent le discours se détériorent également : plus le déficit verbal est sévère, plus les gestes des mains deviennent ambigus, et les expressions faciales spontanées en réaction à des stimuli olfactifs ou gustatifs sont moins intenses. Cependant, même à un stade avancé de la maladie, on observe des expressions de tristesse, de colère, de dégoût et de joie qui sont adaptées. L'échange non verbal favorise la compréhension interpersonnelle, du fait de l'existence d'un lien direct et adaptatif entre l'expérience émotionnelle subjective et sa manifestation expressive visible. Il participe à la régulation de la relation sociale. Pour que l'échange non verbal puisse être préservé, la sensibilité aux comportements non verbaux émis par l'entourage doit être maintenue chez le malade. Selon l'auteur, « il y a peu d'études sur cet aspect de la communication non verbale, mais elles suggèrent qu'en situation d'interaction, les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer sont sensibles aux comportements non verbaux d'autrui et y répondent de manière appropriée ». D'autres recherches, plus nombreuses, portent sur la reconnaissance et la discrimination des expressions faciales en dehors de tout contexte d'interaction sociale. Leurs résultats sont souvent contradictoires. Certains travaux observent une détérioration de la reconnaissance des expressions faciales, davantage pour la tristesse et la colère que pour la joie. « Mais les déficits observés dans l'identification des expressions émotionnelles seraient surtout dus aux opérations linguistiques requises dans la dénomination des expressions faciales ».

Pour améliorer la communication avec les malades Alzheimer, certaines recherches visent à « développer l'empathie émotionnelle et motrice des soignants », en les sensibilisant aux comportements non verbaux du malade. Le développement de cette communication par des activités multi sensorielles semble avoir un effet sur le bien-être des malades, leurs expressions faciales devenant plus positives, mais moins d'effet sur les comportements d'agitation et d'agression. Enfin, « pour se conformer à certaines normes sociales et culturelles, les personnes apprennent à supprimer, minimiser, accentuer ou même masquer certaines manifestations non verbales et émotionnelles ». Ainsi, l'analyse et l'apprentissage de la communication non verbale devrait donc « intégrer non seulement l'émetteur et le récepteur mais aussi leur interaction ». Afin d'optimiser les effets de la communication empathique, il conviendrait de tenir compte de l'ensemble de la situation sociale et des codes spécifiques, comme certains comportements liés à la distance inter personnelle, qui peuvent générer des malentendus s'ils ne sont pas bien

compris. L'étude de la communication dans la maladie d'Alzheimer devra donc, selon l'auteur, tenir compte de la situation spécifique d'interaction (soins, repas, échange amical, activité). L'aspect social de la communication non verbale devrait être pris en compte en se posant les questions suivantes : Comment se passent les communications non verbales entre le patient Alzheimer et les personnes familières ou non familières, en particulier l'entourage médical ou paramédical ? La synchronisation et l'imitation non verbale qui accompagne la coordination sociale persiste-t-elle dans la maladie d'Alzheimer ? Comment la développer ? Les attentes, les attitudes et les croyances de l'entourage influencent-elles la détection et l'interprétation des signaux non verbaux émis par le malade ?

D. Que sait-on des difficultés du patient à exprimer ce qu'il ressent ?

1) Evaluation des capacités de communication du patient atteint de démence de type Alzheimer

Thierry Rousseau, Orthophoniste et Docteur en psychologie, a publié plusieurs articles et ouvrages sur le sujet de la communication dans la démence type Alzheimer. Il a étudié l'influence de différents facteurs sur les capacités de communication, et mis au point une Grille d'Evaluation des Capacités de Communication des patients atteints de maladie d'Alzheimer (GECCO), étudiée en 2006, puis validée avec une version informatique. (17) L'hypothèse est la suivante : les capacités de communication dans la maladie d'Alzheimer évoluent avec l'atteinte cognitive tout en subissant une influence multifactorielle. L'évaluation des capacités de communication du patient, à travers l'analyse de trois situations de communication avec un interlocuteur, a un objectif essentiellement thérapeutique. Elle « doit permettre de déterminer les actes de langage encore utilisables par le patient, les thèmes et situations qui favorisent la communication, et les actes de l'interlocuteur qui favorisent l'interlocution ». (18) Cette analyse servira de base au thérapeute pour mettre en place une thérapie écosystémique, qui « devra permettre au patient, avec l'aide de l'entourage, d'utiliser le plus longtemps possible les actes de langage qu'il maîtrise encore ». Cet outil s'adresse donc essentiellement à des personnes aux stades modérés de la maladie, dans une optique de préserver les capacités ou d'en ralentir le déclin, mais aussi de protéger la personne de l'isolement et de la souffrance. Expliquant son point de vue sur l'altération des capacités de communication, l'auteur décrit un cercle vicieux :

les troubles cognitifs évoluant, les difficultés de communication grandissent, l'entourage renonce progressivement à communiquer, le patient est isolé, perdant son statut d'individu communiquant... avec par la suite l'apparition de troubles psychiatriques et comportementaux dont certains sont liés à l'impossibilité de se faire comprendre et d'être compris. (19,20)

2) Approche thérapeutique des difficultés relationnelles liées à l'altération des capacités de communication

Dans un article publié en 2011, Rousseau propose une « approche pragmatique et écologique » pour évaluer et favoriser la communication avec le patient. (18) Dans une situation où la communication avec la personne est de plus en plus difficile, l'équilibre (en particulier du système familial) peut se rompre. Cela se traduit souvent par un renoncement des uns et des autres à communiquer, qui va aggraver une situation déjà complexe et peut aussi précipiter l'évolution de la maladie. Finalement, les troubles de la mémoire, des fonctions exécutives, du raisonnement, du comportement, vont jouer un rôle dans les capacités de la personne à communiquer. L'identité et la personnalité du patient, son adaptation à la maladie, à la situation ainsi que les réactions de l'entourage à cette situation, notamment à la maladie elle-même et à la représentation qu'il peut en avoir, joueront aussi un rôle dans les problématiques de communication. En analysant les résultats fournis par la Grille GECCO, l'auteur conclue en 1^{er} lieu que « le patient Alzheimer reste, tout au long de sa maladie, un individu communicant, et sa communication est beaucoup plus souvent efficace qu'incohérente ». Le malade communique moins, soit parce qu'il sent ses capacités diminuer, qu'il a peur de la mise en échec, soit parce que l'entourage perd l'habitude de le considérer comme partenaire dans les relations socio-familiales, et lui fait, à son tour, perdre l'habitude de communiquer. L'auteur suggère que ces deux explications sont acceptables à différents moments de la maladie.

Concernant l'absence de « feed-back » durant la conversation, l'auteur suggère que les difficultés de compréhension du langage de l'interlocuteur peuvent expliquer une partie de cette difficulté. Il suggère aussi que « le patient-Alzheimer, progressivement, s'enfonce dans un monde propre, imaginaire, en s'éloignant de la réalité présente et, de ce fait, ne tient plus compte de la présence des autres ou, du moins, ne leur accorde pas le rôle « normal » qui est le leur dans la situation présente d'où, en fait, il est absent. Il est présent dans l'espace, mais sans doute ailleurs dans le temps, et la situation qu'il vit (mentalement) n'est pas la situation présente dans laquelle il se trouve réellement. Il ne peut donc fournir un feed-back en adéquation avec

cette situation et/ou avec l'interlocuteur et ses positionnements ». L'auteur souligne par ailleurs la grande hétérogénéité interindividuelle des capacités de communication des patients Alzheimer. L'influence des facteurs âge, niveau socio-culturel, lieu de vie et sexe ne suffit pas à expliquer l'hétérogénéité des capacités. Cela conduit Rousseau à formuler l'hypothèse du rôle de facteurs liés à la personnalité du malade, à son vécu, à ses facultés de réaction et d'adaptation à la maladie, au changement et, aussi, du rôle de facteurs environnementaux, en particulier les réactions de l'entourage (familial et professionnel) et leurs propres capacités d'empathie, d'acceptation, d'adaptation aux changements (du malade) et à la maladie. La capacité de l'entourage à adapter sa propre communication aux difficultés spécifiques du malade joue un rôle primordial. Le principe fondamental de la thérapie écosystémique des troubles de la communication proposée par l'auteur est de faire en sorte que l'entourage prenne connaissance des difficultés du malade et apprenne à modifier ses propres capacités de communication pour faciliter celles du malade. Une réaction adéquate de l'entourage permet de maintenir, plus longtemps, fonctionnelles les capacités résiduelles de communication du malade.

3) Majoration des troubles du comportement : lien avec l'intensité des troubles cognitifs et l'incapacité à exprimer ses émotions

L'article de T. Grain et T. Rousseau, publié en 2014 décrit une étude menée auprès de 24 sujets atteints de la maladie d'Alzheimer, dans le but de rechercher un lien entre les aptitudes cognitives, les capacités à exprimer ses émotions et les troubles du comportement. (21) D'après les auteurs, « la progression de la maladie d'Alzheimer entraîne une diminution du niveau cognitif se répercutant sur les capacités d'expression verbale, tandis que le langage corporel est un mode de communication qui persiste chez le sujet Alzheimer sévèrement atteint ». L'objectif est donc de mieux comprendre les modalités d'expression des émotions chez ces patients, dans le cadre de cette « modification de canal expressif, passage du langage oral au langage corporel », à laquelle il s'agira de répondre par des techniques communicationnelles adaptées. Une émotion naît de la réaction à une situation, à un stimulus extérieur, et se traduit par une réaction psychologique et physique qui « présente d'abord une manifestation interne puis génère une réaction extérieure ». Les trois composantes d'une émotion sont : physiologique, comportementale et cognitive. Lorsqu'on étudie l'expression verbale des émotions, il s'agit de tenir compte des aspects phonologiques, sémantiques et syntaxiques, mais aussi des aspects paralinguistiques de la prosodie (l'inflexion, le ton, la tonalité, l'intonation, l'accent, la

modulation que nous donnons à notre langage oral en fonction de nos émotions et intentions). La syntaxe, autant que le lexique, comporte des modalités subjectives liées aux émotions. La verbalisation des émotions servirait avant tout à diminuer la réponse physiologique des émotions, sans altérer la cognition. Si le langage verbal est le moyen conscient le plus employé pour communiquer nos émotions, le corps, à travers le tonus et la gestuelle, appuie et parfois remplace le discours : « dialogue tonique », « expression tonico-émotionnelle ». « Le langage et le corps sont bien deux aspects indissociables des processus émotionnels ». Dans la démence type Alzheimer, au début de la maladie, il existe un trouble lexico-sémantique alors que les capacités phonologiques et syntaxiques semblent préservées.

Citant les travaux de Watzlawick, les auteurs rappellent que nous utilisons deux types de langage : le type 1 correspondant à un langage explicite, rationnel, essentiellement verbal et comportant des détails et des précisions, et le type 2, qui est un « langage de figures, de symboles, de métaphores, du rêve et de l'émotion ». (22) Selon eux, chez les patients Alzheimer, l'effondrement cognitif amène à s'exprimer de plus en plus avec le type 2, sur un mode symbolique voire poétique. Du fait des dégradations de sa mémoire sémantique, le patient dément parle par métaphores éteintes (le sens de la phrase est à saisir en dehors du sens littéral des mots prononcés). Malgré une atteinte phasique, les patients réussissent à produire dans leur discours des marqueurs prosodiques de l'émotion. Il est plus facile pour eux de produire une émotion plutôt que de la percevoir dans la voix d'autrui. (23) Au stade sévère de la maladie, la production et la compréhension langagières sont atteintes, les symptômes sont semblables à une aphasie de Wernicke. Le sujet jargonne, devient palilalique, logoclonique (répétition d'une syllabe au milieu ou en fin de mot), écholalique, voire mutique. Il émet de moins en moins d'actes verbaux, mais les actes non verbaux persistent. Le malade palie ses difficultés langagières par la communication non verbale, au travers de gestes de la main, du regard, des mimiques, des postures... Au stade sévère de la maladie, les troubles des praxies idéomotrices et idéatoires entravent les capacités à produire volontairement des gestes symboliques. La communication gestuelle peut être moins adaptée mais elle subsiste jusqu'au bout. L'altération des capacités d'expression verbale et corporelle rend le message émis difficilement compréhensible, diminuant aussi le feed-back de l'interlocuteur. Le risque est que le patient renonce à toute tentative de communication, qu'il n'en reste que des manifestations dépressives et un repli sur soi. Son seul moyen d'expression sera alors un trouble du comportement (agressivité, fugue, repli sur soi, refus des soins et des aliments...).

Certains troubles du comportement pourraient aussi être en lien avec l'altération des capacités de perception des émotions d'autrui. Les 24 sujets inclus dans l'étude étaient âgés de 73 à 95 ans, recrutés dans un établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes. Pour être inclus, ils devaient présenter une démence de type Alzheimer et avoir accès au langage oral même sans cohésion discursive, et ne pas prendre de traitement susceptible de modifier leur comportement. Leur évaluation comportait plusieurs scores. Le Mini Mental State Evaluation (MMSE) sur 30 points, différencie 3 stades : léger (18 à 25), modéré (10 à 17) et sévère (0 à 9). La Grille d'Évaluation des Capacités de COmmunication (GECCO) élaborée par Rousseau en 2006 place le sujet dans une « situation communicationnelle » dans laquelle ses réactions (productions d'actes de langage) sont mesurées. L'inventaire neuropsychiatrique (NPI-ES) évalue les troubles du comportement ainsi que le retentissement sur la prise en charge. Pour ce score, l'expérimentateur évalue 10 troubles : idées délirantes, hallucinations, agitation, dépression, anxiété, euphorie, apathie, désinhibition, irritabilité et comportement moteur aberrant. Des modifications neuro-végétatives de l'alimentation et du sommeil sont associées. Chacun de ces 12 items est noté de 0 à 4 selon sa fréquence (0 : absent à 4 : présent tous les jours) et de 0 à 3 selon sa gravité (1 : trouble léger à 3 : sévère). L'importance (fréquence x gravité) donne une note sur 12 pour chaque trouble et une note sur 144 pour l'ensemble des 12 items. Avec l'avancée de la maladie et la diminution du score MMSE, le nombre total de troubles du comportement augmente significativement. Les troubles affectifs (dépression, anxiété et apathie) et les troubles végétatifs sont présents dès le stade léger. Les hallucinations, l'agitation, l'exaltation de l'humeur, la désinhibition, l'irritabilité, les comportements moteurs aberrants n'apparaissent qu'à partir du stade modéré. Les troubles pseudo-psychotiques (idées délirantes), apparaissent dès le stade léger et leur importance augmente très rapidement : ils atteignent tous les sujets du stade sévère. La fréquence des actes de langage augmente avec le score MMSE de manière significative. Le nombre d'actes non-verbaux produits reste relativement constant tout au long de la maladie. On observe une diminution de la fréquence des actes du langage et en particulier des actes adéquats, avec l'aggravation de la maladie (et la fréquence des actes inadéquats augmente). Parmi les actes de langage, certains sont des actes d'affirmation de l'état interne, caractéristiques des capacités des patients à exprimer leurs émotions de manière verbale. Les patients au stade léger ou modéré de la maladie obtiennent sensiblement les mêmes résultats lorsque l'on mesure la fréquence de ces actes. Au stade sévère, ils présentent plus de difficultés à exprimer leur ressenti : ils produisent presque moitié moins d'actes d'affirmation de l'état interne mais deux fois plus d'actes inadéquats. Les résultats

montrent aussi une augmentation significative du nombre de troubles du comportement et de leur importance lors de la diminution de la fréquence des actes adéquats de langage et de la diminution de la fréquence des actes d'affirmation de l'état interne. Ainsi, plus les malades expriment verbalement leurs émotions et moins ils sont sujets à des troubles du comportement.

Bien que le nombre de troubles du comportement augmente avec l'avancée dans la maladie, certains diminuent entre le stade modéré et sévère. Les auteurs suggèrent que cela puisse s'expliquer par l'intrication des symptômes de la démence avec l'expression émotionnelle : l'apraxie peut expliquer la diminution de l'agitation et de l'agressivité et la légère baisse des comportements moteurs aberrants, elle peut aussi expliquer en partie l'augmentation des troubles de l'alimentation. L'anosognosie peut expliquer la diminution des états dépressifs, dysphoriques, anxieux et de l'irritabilité, et l'augmentation de l'euphorie et de la désinhibition. La présence d'une apathie altère les capacités d'expression verbale ou corporelles des ressentis, et les capacités à faire preuve d'empathie. Finalement, « l'intention d'exprimer ses émotions n'est pas altérée, seule sa qualité l'est ». Le malade Alzheimer ayant de plus en plus de mal à exprimer verbalement ses émotions, elles « passeront alors au travers du corps par l'intermédiaire de troubles du comportement ». Cette modification de canal expressif a des conséquences sur l'entourage et sur la charge de travail des équipes soignantes, et la méconnaissance des troubles ainsi que la difficulté pour les prendre en charge conduisent trop souvent à la prescription d'un traitement médicamenteux, notamment de neuroleptiques. Pour communiquer de manière adaptée avec le patient, les auteurs recommandent de faciliter sa compréhension : utiliser des phrases courtes, transmettre une information à la fois, utiliser les gestes pour faciliter la transmission du message, répéter le message si un doute persiste quant à sa compréhension, préférer les questions fermées, laisser le temps au patient pour qu'il puisse s'exprimer... En complément, d'autres méthodes non médicamenteuses interviendront sur la qualité de vie, le langage en orthophonie, la cognition, la stimulation sensorielle, l'activité motrice, les activités occupationnelles... Les actes d'affirmation de l'état interne occupent au sein du discours des malades la même place quel que soit leur niveau cognitif. L'envie de communiquer ses émotions est donc préservée dans la maladie d'Alzheimer. Cette étude a aussi mis en évidence que plus les sujets exprimaient verbalement leurs émotions et moins ils présentaient de troubles du comportement. Stimuler la verbalisation des malades, notamment par des techniques facilitant la communication, serait une nouvelle approche visant à limiter les troubles du comportement.

III. Spécificités de la prise en charge palliative des patients atteints de démence de type Alzheimer et des maladies apparentées, en lien avec leur évolution particulière

A. Les stades d'évolution de la démence de type Alzheimer

La démence est un problème majeur de santé de par le monde. En 2010, environ 35.6 millions de personnes vivaient avec une démence, un chiffre prévu pour doubler d'ici 2030. (24) En France, 33 000 personnes présentent actuellement une démence sévère, avec environ 150 000 nouveaux cas chaque année. La progression de cette prévalence conduit à des estimations de l'ordre de 1 200 000 cas en 2020 et 2 100 000 en 2040, en France. (25)

D'après L. Volicer, l'évolution de la maladie d'Alzheimer peut être décrite comme une perte progressive d'indépendance, qu'il propose de diviser en 4 stades : léger, modéré, sévère et terminal. (26) Au stade léger, la personne souffre de déficits cognitifs qui ne compromettent pas son indépendance. Elle peut présenter des symptômes caractéristiques de l'une ou l'autre des causes spécifiques de démences dégénératives : troubles du comportement précédant les troubles de la mémoire dans la démence fronto-temporale, hallucinations et symptômes extrapyramidaux dans la démence à corps de Lewy... Les autopsies révèlent bien souvent plusieurs processus démentiels coexistant chez un même individu, notamment la maladie d'Alzheimer est fréquemment combinée à des anomalies vasculaires et à la présence diffuse de corps de Lewy. Au stade modéré, le besoin d'assistance augmente pour les activités de la vie quotidienne. L'aspect modéré de la démence en termes de dépendance contraste avec les tests évaluant les capacités cognitives qui peuvent déjà être fortement perturbés. Mais le stade sévère, en termes de dépendance, est défini lorsque la personne a besoin d'aide pour des actes tels que se déplacer et se nourrir. Le stade terminal de la démence est caractérisé d'après Volicer par l'incapacité de se déplacer même avec de l'aide, et par le déficit sévère du langage. L'auteur précise que cette évolution varie selon les individus et n'est pas linéaire dans le temps. Sur la base de cette description, l'auteur considère que lorsque le stade sévère est atteint, il n'y a plus de différence significative dans la présentation et les symptômes des patients souffrant de démence type Alzheimer ou d'autres démences neurodégénératives.

Volicer décrit trois éléments de la prise en charge qui selon lui sont prioritaires et indispensables dans le maintien de la qualité de vie de la personne (QOL pour Quality Of Life). La mise à disposition d'activités significatives et adaptées permet de limiter l'isolement de la personne ayant perdu la capacité d'initier et de participer à ses activités antérieures. Les deux autres pôles sont le traitement des problèmes médicaux intercurrents, et des symptômes comportementaux de la démence. La prise en charge des troubles moteurs, du confort et d'un syndrome dépressif éventuel trouvera alors sa place à l'interface de ces trois grands piliers de l'accompagnement du malade.

De nombreux auteurs évoquent la nécessité d'associer une démarche palliative dans les soins prodigués aux personnes démentes, qui comportera des spécificités liées à la démence, comme le montrent Lopez-Tourres et al. (27)

L'article publié par B. Duzan et P. Fouassier dans Médecine Palliative en 2011 est une revue de la littérature. Les auteurs y déterminent les stades évolutifs de la maladie d'Alzheimer selon différents aspects cliniques. (28) Sept stades évolutifs sont différenciés, du stade pré-démontiel (ou prodromal ou mild cognitive impairment [MCI]) au stade terminal. « À chaque stade correspondent des critères diagnostiques permettant de situer le patient. Au stade sévère de la maladie, il existe une altération profonde des fonctions supérieures (aphasie, apraxie, agnosie, non-reconnaissance de l'entourage proche) associée à des troubles du comportement, des troubles de l'alimentation, une incontinence urinaire et fécale, des troubles de la locomotion menant à un état grabataire ». Voici les stades identifiés :

Stade 1 : fonctionnement normal

⇒ Aucun trouble de la mémoire.

Stade 2 : affaiblissement intellectuel très léger (vieillesse normale ou futur MCI ?)

⇒ Plainte subjective de troubles de mémoire, oublis non apparents pour l'entourage.

Stade 3 : affaiblissement intellectuel léger (MCI)

⇒ Troubles de mémoire (pouvant perturber certains actes de la vie courante). Baisse de l'attention et de la concentration. Troubles évidents pour l'entourage. Négation des troubles par le patient.

Stade 4 : affaiblissement intellectuel modéré (stade léger)

⇒ Déficit prononcé des capacités mnésiques et d'attention. Incapacité à accomplir certaines tâches complexes. Négation des troubles par le patient.

Stade 5 : affaiblissement intellectuel modérément sévère (début de démence)

- ⇒ Désorientation temporo-spatiale. Le patient ne peut survivre sans aide. Il est encore autonome pour se laver et manger, plus ou moins pour s'habiller.

Stade 6 : affaiblissement intellectuel grave (démence installée)

- ⇒ Perte de mémoire sévère. Le patient a besoin d'aide pour les actes de la vie quotidienne. Il présente des modifications de la personnalité et des perturbations du rythme nyctéméral.

Stade 7 : affaiblissement intellectuel très grave (démence avancée)

- ⇒ Perte des fonctions motrices de base. Perte des capacités verbales. Grave déficiences cognitives. Dépendance totale, incontinence.

Il existe différentes échelles pour aider à quantifier la sévérité de la démence. Le Mini Mental State Examination (MMSE) est l'outil le plus répandu mais s'avère inexploitable dans les démences très sévères où le patient mutique ne peut collaborer à l'exploration de ses fonctions cognitives. La Clinical Dementia Rating (CDR) est une échelle numérique globale élaborée par Hughes et traduite par R. Gil dans les « Abrégés » de Neuropsychologie, des éditions Elsevier Masson. (29)

Les stades de l'évolution d'un syndrome démentiel sont cotés de 0 à 3, selon quatre grades : en bonne santé (0) – démence douteuse (0.5) – démence discrète (1) – démence modérée (2) – démence sévère (3). L'échelle permet de déterminer un score composite résultant de l'addition des scores obtenus dans l'exploration de six items : mémoire – orientation – jugement et résolutions de problèmes – vie sociale – maison et passe-temps – soins personnels. Chacune de ces catégories est décrite selon son profil évolutif dans la démence et le score global (CDR = 0, 1, 2 ou 3) est dérivé du score obtenu à chacune de ces catégories. Au stade sévère, tous les items sont sévèrement altérés. Au plan de la mémoire, le patient présente un déficit mnésique sévère, avec persistance de quelques îlots de mémorisation. Le patient est désorienté dans le temps et dans l'espace, orienté seulement par rapport aux personnes. Il est incapable de formuler des raisonnements et de résoudre des problèmes. En ce qui concerne la vie sociale, le patient est incapable d'avoir un fonctionnement indépendant à l'extérieur de son domicile et apparaît trop malade pour être amené à exercer des activités à l'extérieur de son domicile. Il ne participe à aucune activité significative à la maison. En ce qui concerne les soins personnels, le patient requiert beaucoup d'assistance et présente souvent une incontinence.

B. Duzan et P. Fouassier ont élaboré un tableau permettant de relier les stades de la démence précédemment décrits aux apports des différentes échelles d'évaluation de sa sévérité et au nombre d'années d'évolution généralement concernés. On note qu'une maladie d'Alzheimer estimée modérée à sévère (stade CDR 2-3) correspond à un délai d'évolution moyen de 10,5 années et à un MMSE à 15/30. Le décès survient généralement entre cette phase et l'atteinte du stade supérieur qui est décrit comme une maladie d'Alzheimer sévère. Lorsque ce stade est atteint, le patient est souvent au-delà des qualificatifs employés par la CDR et non accessible à une évaluation par le MMSE. Ce stade correspond à un délai d'évolution entre 14 et 18 ans.

B. Des objectifs de soins à adapter à mesure

Au sujet des soins palliatifs, le groupe de travail réuni par l'Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé (ANAES) en 2002 autour de la question des modalités de prise en charge de l'adulte nécessitant des soins palliatifs a retenu la définition suivante : « Les soins palliatifs sont des soins actifs, continus, évolutifs, coordonnés et pratiqués par une équipe pluri professionnelle. Ils ont pour objectif, dans une approche globale et individualisée, de prévenir ou de soulager les symptômes physiques, dont la douleur, mais aussi les autres symptômes, d'anticiper les risques de complications et de prendre en compte les besoins psychologiques, sociaux et spirituels, dans le respect de la dignité de la personne soignée. Les soins palliatifs cherchent à éviter les investigations et les traitements déraisonnables et se refusent à provoquer intentionnellement la mort. Selon cette approche, le patient est considéré comme un être vivant et la mort comme un processus naturel. Les soins palliatifs s'adressent aux personnes atteintes de maladies graves évolutives ou mettant en jeu le pronostic vital ou en phase avancée et terminale, ainsi qu'à leur famille et à leurs proches. » (30)

Ainsi que le précise la Circulaire de la DHOS/02 n° 035601 du 5 mai 2004 relative à la diffusion du guide de bonnes pratiques d'une démarche palliative en établissements, « la démarche palliative résulte donc tout à la fois, de la volonté de faire respecter les droits des patients, de la volonté d'améliorer la qualité de la prise en charge des patients et de leurs proches, de la volonté d'améliorer la qualité de vie des professionnels ». (31) (la Direction de l'Hospitalisation et de l'Offre de Soins DHOS, devenue Direction Générale de l'Offre de Soins DGOS).

B. Duzan et P. Fouassier évoquent dans leur revue une étude qualitative française menée au travers d'une série d'entretiens avec des professionnels, qui a permis de décrire trois phases successives de logique de soins auprès des malades Alzheimer : une phase de stimulation, une phase de « soins palliatifs chroniques » et une phase terminale. (32) Dans la phase de stimulation, les soins cherchent à promouvoir au maximum le maintien de l'autonomie des patients et à limiter la progression de la maladie. Au fur et à mesure que la maladie progresse, les stimulations sont abandonnées au profit de soins de confort et de plaisir. Les soins médicaux permettant de maintenir un bon état de santé sont poursuivis (nutrition et hydratation, traitement des infections et autres pathologies intercurrentes, prévention des complications...). Puis les soins de confort prennent de plus en plus de place et l'on entre dans la phase terminale lorsque l'on décide d'arrêter les soins curatifs. Cette étude montre qu'il n'y a pas de barrières qui séparent une phase de la suivante mais un glissement insidieux qui reflète notre incapacité à définir précisément l'entrée en « fin de vie » d'un patient atteint de démence évoluée.

L'article intitulé « White paper defining optimal palliative care in older people with dementia : a Delphi study and recommendations from the European Association for Palliative Care » reprend la démarche et les conclusions apportés par le travail d'un comité d'experts, chargé de définir les modalités d'une prise en charge palliative optimale des patients âgés déments. (24) Il a été publié en mars 2014 dans la revue Palliative Medicine. Soixante-quatre experts provenant de 23 pays, réunis à l'initiative de la European Association for Palliative Care (EAPC) ont débattu sur les principaux éléments de la prise en charge palliative des patients âgés déments. L'objectif était d'aboutir à un consensus, selon une méthodologie qualitative reconnue, appelée Delphi. Cette méthode vise à organiser la consultation d'experts sur un sujet précis, mettre en évidence des convergences et des consensus sur les orientations à donner au projet sur lequel ils sont réunis, en soumettant ces experts à des vagues successives de questionnements. Ces questionnements génèrent des avis qui permettent de consolider les orientations à donner au projet. Cette méthode trouve toute son utilité là où de nombreuses incertitudes pèsent sur la définition précise d'un projet et où des questions se posent quant à son opportunité et sa faisabilité. (33) Leur consultation a permis aux auteurs de constituer un panel de 57 recommandations dans 11 domaines, rédigés avec le concours de l'EAPC. L'importance de ce document justifie qu'il soit cité à plusieurs reprises dans notre travail. Parmi les points phares des conclusions obtenues par le comité d'experts, apparaît la nécessité de considérer la maladie d'Alzheimer comme une maladie incurable d'emblée (le terme anglo-saxon est « terminal condition ») afin de mettre en place un accompagnement adapté. (24)

L'évolution progressive de la maladie d'Alzheimer est marquée par l'aggravation inéluctable des déficits cognitifs et fonctionnels. Elle conduit les objectifs de soin à évoluer en parallèle, parfois avec des chevauchements. Les principaux objectifs de soins déterminés dès l'entrée dans la maladie, par le comité d'experts réuni par l'EAPC, sont :

- L'amélioration de la qualité de vie
- La préservation des capacités
- L'optimisation du confort

La priorité d'un objectif par rapport à un autre dépendra du stade atteint et des comorbidités présentés par le patient. Cette approche tend à simplifier la prise de décision dans le contexte de démence de type Alzheimer. La distinction habituelle entre prise en charge curative, à visée de modifier le cours de la maladie, et prise en charge palliative, avec des traitements symptomatiques priorisant le confort, est utile dans d'autres pathologies incurables. Mais en ce qui concerne la démence, un modèle affirmant la coexistence de ces objectifs dans le temps paraît plus pertinent. (24)

Le fait de considérer la démence d'emblée comme une maladie incurable implique que le projet (thérapeutique, projet de vie, plan personnalisé de soins) soit discuté au plus tôt avec la famille et le patient, alors qu'il est encore en capacité d'exprimer ses préférences, ses valeurs, besoins, croyances. Ce dialogue devra aborder notamment les situations ultérieures de prises de décision. L'objectif est d'anticiper les situations dont on sait qu'elles peuvent advenir ultérieurement, alors que les capacités de la personne à comprendre et faire des choix auront décliné, et que sa participation à la décision la concernant pourrait ne plus être possible. Il implique donc d'évoquer et d'expliquer ces situations ainsi que les possibilités de prise en charge qui se présenteront alors, afin de recueillir de manière anticipée l'avis et les préférences de la personne. De cette manière, le projet de soins (Advance Care Planning ou ACP dans les écrits anglo-saxons) qui résultera de ces échanges, offrira la possibilité de décider au plus près de ce que le patient aurait choisi si la situation s'était présentée à un moment où il avait été en mesure de décider pour lui-même. Les résultats de ce dialogue devront donc être correctement documentés et mis à disposition de tous les intervenants amenés à prendre en charge le patient par la suite. (24)

C. Anticipation du projet de soins

D'une manière générale, le fait de déterminer précocement les préférences des personnes en ce qui concerne les thérapeutiques qui pourraient être mises en place en situation terminale d'une maladie grave, permet de renforcer leur autonomie.

Evans et al, dans une étude publiée dans la revue Palliative Medicine en 2014 ont étudié interrogé des personnes et étudié leur point de vue et leurs objectifs personnels en termes de quantité et qualité de vie. Ils ont comparé ces déclarations avec les choix que les mêmes personnes expriment lorsqu'on leur propose de se projeter dans une situation de stade terminal d'une pathologie grave. (34) Cette situation hypothétique concernait un état terminal dans lequel ils ne seraient plus en capacité de donner leur avis. Dans la première étape de cette étude, des entretiens et questionnaires permettaient aux personnes interrogées de décrire leur point de vue personnel sur des questions générales au sujet de la prise en charge de fin de vie, quelles étaient leurs valeurs dans ce domaine, et ce qu'ils en pensaient pour eux-mêmes. Puis les examinateurs leurs proposaient de se projeter dans deux conditions particulières de fin de vie que sont la démence et le cancer, aux stades avancés. L'avis des personnes acceptant de se soumettre à cette seconde investigation était sollicité sur des interventions médicales qui seraient possibles en cas d'aggravation, telles que la mise en place d'une nutrition et d'une hydratation artificielles, la prescription d'antibiotiques, l'utilisation de techniques de réanimation cardio-pulmonaire, de ventilation artificielle invasive...

Les résultats montrent que le choix de suspendre des thérapeutiques vitales était plus fréquent dans les situations concernant une démence qu'un cancer évolué. Cela suggérait que la détérioration physique pouvait sembler plus supportable, du point de vue des personnes interrogées, que la celle associée à un déclin cognitif avancé. Les choix effectués dans ces situations concrètes hypothétiques étaient globalement en adéquation avec les points de vue généraux actuels exprimés par les participants à l'étape précédente de l'investigation. Parmi environ 1170 personnes, 86.5% préféraient une durée de vie plus courte si elle était exempte de problèmes de santé majeurs. Mais pour une minorité de personnes, les résultats des deux questionnaires n'étaient pas cohérents. Affirmant privilégier la qualité de vie par rapport à la durée de vie dans une situation jugée inacceptable pour eux, certains participants formulaient, durant la seconde enquête, des choix susceptibles de prolonger leur vie dans une situation comparable. Confrontant cette observation avec les commentaires des participants, les auteurs

notaient que certains traitements vitaux étaient considérés comme offrant un espoir à court terme (comme celui de dire au revoir à ses proches) et jugés utiles à ce titre, malgré la prolongation d'une situation qu'ils pouvaient juger insupportable. Dans les deux situations fictives exposées, il était précisé que la communication orale n'était plus possible du fait d'une perte de conscience. Pourtant, dans une situation de fin de vie liée au cancer, le choix de suspendre un traitement vital ou prolongeant la vie était moins fréquent que dans une situation de démence évoluée. La perte des possibilités de communication semblait alors comprise différemment selon qu'il s'agissait d'une situation découlant d'une démence ou d'une maladie cancéreuse, et la qualité de la vie dans ces conditions semblait évaluée différemment, au point de modifier les décisions des participants concernant des thérapeutiques susceptibles de prolonger la vie. Cela pose la question d'une méconnaissance des tenants et aboutissants ou de la lourdeur de ces traitements, mais montre aussi l'importance d'une explication de qualité et de vérifier la compréhension du patient, au moment de recueillir ses convictions et son avis de manière anticipée sur une situation qui pourrait advenir.

L'étude montrait aussi que globalement, les personnes plus âgées et celles ayant un niveau d'éducation moindre participaient moins à la seconde intervention. Pour les auteurs, la raison pour laquelle ces questions étaient plus difficiles à aborder avec ces groupes de population n'est pas claire, et devrait être étudiée.

Une étude récente a exploité les résultats d'audits réalisés auprès de 20 maisons de retraites belges, dotées d'unités spécifiques pour personnes âgées démentes. (35) Les auteurs ont analysé les pratiques des établissements en termes d'élaboration du projet de soin (Advance Care Planning) et la qualité des données recueillies dans les dossiers concernant les décisions en situation de fin de vie. Ils mettent en évidence une différence entre la politique des établissements au sujet de la discussion du projet de soins (qui étaient systématiquement prévue à l'admission du nouveau résident) et la pratique effectivement décrite dans le dossier. Selon eux, les projets anticipés étaient insuffisamment documentés pour être exploitables ultérieurement. Ils mentionnaient la difficulté que peuvent ressentir les soignants à aborder les questions de fin de vie avec la personne concernée, au moment où elle rejoint la maison de retraite.

Au Royaume Uni, une étude a cherché à déterminer les modalités optimales de ces discussions visant à anticiper les situations de fin de vie avec les personnes atteintes de

démence. (36) Des entretiens étaient menés auprès des soignants issus de diverses professions, des patients et de membres des familles de patients, qui avaient participé à une telle discussion. L'analyse qualitative des réponses et le croisement des regards de ces participants (triangulation) mettait en évidence l'émergence de concepts communs. Souvent, les professionnels craignaient que la question du suicide assisté ne soit posée par les patients au cours de cette discussion, mais elle ne l'a été ni par les patients ni pas leurs proches. Les patients étaient confrontés à la difficulté de réfléchir à une situation possible dans l'avenir alors que la durée et l'évolution incertaine de leur maladie rendait la projection particulièrement délicate. Les professionnels craignaient que certains patients ne prennent des décisions qui ne soient pas aussi éclairées que souhaité, soit par manque de connaissance de leur maladie, soit par l'effet de proximité avec la période du diagnostic. L'annonce du diagnostic était considérée par tous comme un évènement stressant pouvant altérer les ressources de la personne et ses capacités à s'exprimer et à décider. La projection dans l'avenir requise lors de cette discussion, la rendait d'autant plus difficile que le diagnostic était récent. Pour autant, les points de vue convergeaient sur le fait que « le plus tôt était le mieux » : avant que la maladie n'empêche la personne de s'exprimer réellement. Il ressortait aussi de ces entretiens que l'opportunité de discuter de ces choix devrait être offerte à tous. Il convenait de tenir compte à la fois du temps nécessaire au patient pour gérer l'annonce de la maladie, et de la nécessité d'aborder ces questions tant qu'il est encore suffisamment apte à y participer. Tous les proches ont décrit cette intervention comme aidante. La nécessité de réaliser ces discussions en plusieurs fois et de pouvoir revoir les décisions et avis formulés a été soulevée. L'importance d'établir une relation de qualité entre le patient, sa famille et le soignant a été soulignée comme un aspect indispensable pour chacun dans la conduite de ces entretiens difficiles. L'étude concluait aussi qu'il était crucial que le sujet soit abordé par les professionnels, car les patients et leurs familles ne soulevaient pas ces questions spontanément de manière suffisamment précoce.

D. Le passage d'une prise en charge palliative à une phase terminale de la maladie

Si la démence nécessite de mettre en place une démarche palliative d'emblée en reconnaissant son caractère incurable, une des difficultés sera de **déterminer le moment où l'on passe d'une phase palliative à une phase terminale**. Lorsqu'ils abordent les spécificités de la prise en charge de la Maladie d'Alzheimer, de nombreux auteurs proposent un parallèle avec

les maladies cancéreuses pour expliquer la difficulté à définir cette transition dans le cas des patients déments.

- La « phase palliative » s'inscrit dans une logique de globalité et de continuité des soins à la personne atteinte d'une maladie grave évolutive. C'est alors que se posent des questions afférentes à la proportionnalité des traitements et qu'émerge la question de la pertinence de la poursuite de certains traitements, lorsque ces traitements, susceptibles d'entraîner une survie, imposent de penser aux conditions, à la qualité et au sens de cette survie. Le pronostic dans cette phase de la maladie se compte en semaines, en mois et parfois en années.

- On parle de « phase terminale » lorsque le pronostic vital est engagé dans les jours ou les heures qui viennent. Il n'y a alors pas ou plus de traitements spécifiques de la maladie causale. Les traitements visant au soulagement et à l'accompagnement sont prépondérants, voir exclusifs.

L'estimation d'un pronostic est particulièrement problématique dans le cas de la démence, où l'appréciation du temps qu'il reste à vivre est difficile. Cela nécessite de combiner un jugement clinique expérimenté et des outils fiables d'estimation de l'espérance de vie. A ce sujet, les facteurs prédictifs seront l'âge, la sévérité de la démence, la dégradation fonctionnelle, la dépendance et les comorbidités, notamment la dénutrition. (25) Certaines décisions, notamment de limitation ou d'arrêt de traitements, s'appuieront d'une part sur ce que le malade a pu dire avant que l'évolution de la maladie ne lui permette plus de s'exprimer, d'autre part sur une réflexion qui pourra s'aider du questionnement issu des travaux du Dr Sebag-Lanoë. (37) Les 10 questions du Dr Sebag-Lanoë, publiées avec C. Trivalle en 2002 représentent en effet un outil cité de nombreuses fois, pour aider à la décision dans les situations gérontologiques de soins de confort.

- 1) Quelle est la maladie principale de ce patient ?
- 2) Quel est son degré d'évolution ?
- 3) Quelle est la nature de l'épisode actuel surajouté ?
- 4) Est-il facilement curable ou non ?
- 5) Y a-t-il une répétition récente des épisodes aigus rapprochés ou une multiplicité d'atteintes pathologiques diverses ?
- 6) Que dit le malade s'il peut le faire ?
- 7) Qu'exprime-t-il à travers son comportement corporel et sa coopération aux soins ?
- 8) Quelle est la qualité de son confort actuel ?
- 9) Qu'en pense sa famille ?

10) Qu'en pensent les soignants qui le côtoient le plus souvent ?

IV. Le questionnement éthique omniprésent dans l'accompagnement des personnes âgées atteintes de démence

A. La question du niveau de soins et des limitations et arrêts de traitements

Une question se pose d'une manière générale dans la prise en charge des pathologies intercurrentes. C'est la problématique du niveau de soins ou de la limitation des traitements : qu'ils soient médicaux ou chirurgicaux, les nombreuses pathologies intercurrentes du sujet âgé dément seront considérées avec proportionnalité. (27) La prise en charge des pathologies intercurrentes pose des questions sur le plan médical et éthique, comme l'écrit Volicer. (26) Sur le plan médical, il s'agira de poser l'indication à une hospitalisation ou non, de choisir la voie d'administration orale ou parentérale, par exemple. Il écrit que l'hospitalisation n'a pas montré de meilleur résultat chez les patients déments institutionnalisés lorsqu'ils sont atteints de pneumopathie, et que le décès et la perte fonctionnelle sont plus fréquents dans les cas d'hospitalisation que lorsque la prise en charge est organisée en institution. La question éthique intervient lorsque l'on met en balance la lourdeur et le caractère invasif des traitements, d'une hospitalisation, avec les bénéfices que l'on peut en attendre. Les traitements invasifs vont souvent impliquer la mise en place d'une contention, qui peut se compliquer de douleurs et d'escarres, et le changement d'environnement lors de l'hospitalisation sera de nature à majorer les troubles alimentaires et la dénutrition. (26)

La question de savoir quelle attitude adopter dans ces situations qui peuvent mettre en jeu le pronostic vital du patient, nécessite une réflexion éthique, et d'avoir, dans l'idéal, « anticipé les complications les plus fréquentes et les avoir abordées à l'avance avec la famille en expliquant les différentes attitudes possibles », afin d'éviter des décisions inadaptées. (27) Volicer rappelle également, en ce qui concerne les pathologies chroniques comme l'hypertension artérielle et le diabète, que l'évolution de la démence réduit les capacités du patient à signaler certains effets secondaires des médicaments et peut modifier un équilibre préalable. Il faudra donc surveiller ces traitements de manière attentive et éviter les prescriptions superflues, d'autant que le bénéfice d'un contrôle strict de ces pathologies chroniques est limité dans cette population. (26)

Le diagnostic de maladie d'Alzheimer est souvent posé tardivement. Une des conséquences est la diminution des possibilités pour le patient d'exprimer ses souhaits, notamment concernant sa prise en charge pour plus tard. Le patient dément ne doit pas être écarté de la discussion : des études ont montré qu'aux stades modérés de la maladie, les patients sont encore capables de donner leur avis pour le choix d'un traitement et sur les conséquences de leur choix. (27,38)

B. Le cadre législatif : Lois relatives aux droits des malades et à la fin de vie

La Loi de 22 avril 2005 dite Loi Léonetti et la Loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie offrent un cadre de réflexion précis. (39,40) Elles permettent de prendre les décisions de la façon la plus éthique possible, en tenant compte de tous les aspects d'une situation singulière. Les professionnels de santé « doivent mettre tout en œuvre pour limiter les souffrances et assurer à chacun une vie la moins difficile possible jusqu'à la mort ».

Article 9 de la Loi du 22 avril 2005 : « Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin peut décider de limiter ou d'arrêter un traitement inutile, disproportionné ou n'ayant d'autre objet que la seule prolongation artificielle de la vie de cette personne, après avoir respecté la procédure collégiale définie par le code de déontologie médicale et consulté la personne de confiance visée à l'article L. 1111-6, la famille ou, à défaut, un de ses proches et, le cas échéant, les directives anticipées de la personne. Sa décision, motivée, est inscrite dans le dossier médical. »

La Loi de Février 2016 abroge certains articles de la loi précédente. Les directives anticipées sont devenues contraignantes et ont perdu tout délai en ce qui concerne leur validité. Une personne présentant une maladie d'Alzheimer qui rédige des directives anticipées au début de sa maladie pourra savoir que celles-ci, si elles sont précises et adaptées, devront être respectées. La loi stipule (article 8) que : « Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives anticipées expriment la volonté de la personne relative à sa fin de vie en ce qui concerne les

conditions de la poursuite, de la limitation, de l'arrêt ou du refus de traitement ou d'acte médicaux. (...) À tout moment et par tout moyen, elles sont révisables et révocables. »

« Les directives anticipées s'imposent au médecin pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement, sauf en cas d'urgence vitale pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation et lorsque les directives anticipées apparaissent manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale.

« La décision de refus d'application des directives anticipées, jugées par le médecin manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale du patient, est prise à l'issue d'une procédure collégiale définie par voie réglementaire et est inscrite au dossier médical. Elle est portée à la connaissance de la personne de confiance désignée par le patient ou, à défaut, de la famille ou des proches. »

En ce qui concerne cette procédure collégiale, le Décret du 3 août 2016 précise qu'elle « prend la forme d'une concertation avec les membres présents de l'équipe de soins, si elle existe, et de l'avis motivé d'au moins un médecin, appelé en qualité de consultant. » (41)

La loi de 2016 renforce la place et le « pouvoir » de la personne de confiance. L'article 9 stipule que « Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant et qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin. Elle rend compte de la volonté de la personne. Son témoignage prévaut sur tout autre témoignage. Cette désignation est faite par écrit et cosignée par la personne désignée. Elle est révisable et révocable à tout moment. »

« Si le patient le souhaite, la personne de confiance l'accompagne dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions. »

En réponse à la nécessité de s'adapter aux capacités et aux incapacités de la personne, F. Gzil mentionne également le mandat de protection future : la loi française permet de désigner à l'avance un (ou plusieurs) mandataire(s) qui sera (seront) chargé(s) de représenter la personne si elle n'est plus en mesure d'exprimer ses volontés. (42) De plus, la personne détermine elle-même si ce mandat de protection future concerne la gestion des biens et du patrimoine et/ou

les décisions de santé et la prise en charge médico-sociale. De plus, l'existence de directives anticipées est exceptionnelle, et la désignation d'une personne de confiance est rarement effectuée : la personne référente reste l'aidant principal qui a accompagné son parent malade tout au long de l'évolution de la maladie. (25)

C. Notion d'autonomie de la personne atteinte de maladie d'Alzheimer

1) Définir l'autonomie

Selon R. Aubry, « Exercer son autonomie, c'est assurer la séquence : écouter / comprendre / analyser / discerner et discriminer / s'autodéterminer / assumer ». (43)

Selon ces conditions, « la personne qui n'aurait pas ou qui aurait perdu tout ou partie de ses fonctions cognitives et serait plutôt soumise à ses émotions ne serait plus autonome. » Dans les modalités de communication employées par une personne atteinte d'une maladie de type Alzheimer, les codes ne sont pas ceux habituellement utilisés. « Elle ne nous dit pas qu'elle a compris ce qu'on lui a dit ; mais elle nous montre qu'elle a entendu quelque chose de ce que l'on lui a dit ou qu'elle a saisi quelque chose de ce que nous avons communiqué ». A l'instar des modalités de communication qu'elle emploie souvent, ce que la personne aura compris de ce que nous lui communiquons se situe probablement dans le champ du non verbal. « Quoiqu'il en soit, plutôt que penser et parfois dire que les personnes atteintes de troubles cognitifs évolués ne comprennent pas ce que nous leur disons, il serait juste de dire que nous ne comprenons pas ce qu'il advient de ce que nous leur disons ». Dans certaines situations, il peut être tentant de considérer que ces personnes ne sont plus capables d'aucune autonomie, n'étant plus en capacité d'opérer la séquence écouter / comprendre / analyser / discerner et discriminer / s'autodéterminer / assumer. Mais dans le cadre du « respect pour autrui », il paraît indispensable de réaliser que « l'autonomie résiduelle de la personne peut ne plus exister que dans la capacité que nous avons de la regarder comme une personne, à être capable de lui parler, de la considérer ». La nécessité de maintenir le « questionnement sur leur conscience et donc sur leur autonomie résiduelle » et de « ne pas céder à la tentation de la réponse simple et binaire à une situation complexe est probablement une forme de définition du soin et de l'accompagnement ».

2) L'autonomie fragilisée dans la maladie d'Alzheimer

D'après F. Gzil, La maladie d'Alzheimer fragilise l'autonomie en plusieurs sens qu'il se propose de décrire. (42) Elle fragilise l'autonomie « exécutionnelle », c'est-à-dire la faculté des personnes à accomplir seules un certain nombre d'actes de la vie quotidienne. Elle fragilise aussi l'autonomie « décisionnelle », c'est-à-dire la faculté des personnes à prendre des décisions de manière lucide et réfléchie. Et elle fragilise également ce que les anglo-saxons appellent la « participation » des personnes, c'est-à-dire leur faculté à mener une vie sociale significative, et surtout leur faculté à être reconnues comme faisant encore pleinement partie de la communauté humaine à laquelle elles appartiennent. Décrivant cette triple fragilisation, F. Gzil explique la difficulté de la tâche des professionnels et des familles de ces malades, qui doivent tenir compte de leur extrême vulnérabilité (leur dépendance vis-à-vis d'autrui, les dangers qu'elles courent dans leur vie quotidienne, les risques de discrimination du fait de leur âge et de leur pathologie), mais également s'efforcer de respecter leur autonomie (physique, psychique et sociale). (42) L'auteur écrit que « Pour donner un aperçu des dilemmes éthiques soulevés par la maladie d'Alzheimer, et pour illustrer la richesse des réflexions actuellement menées dans ce domaine, on peut partir d'une question qui se pose quel que soit le stade de la pathologie : comment respecter une autonomie fragilisée par la maladie ? ». F. Gzil définit six éléments d'autonomie qui sont mis en danger dans l'évolution de la maladie d'Alzheimer, et qui constituent une part importante de la vulnérabilité de ces patients. A partir de ces éléments, il formule les grandes questions éthiques relatives à notre sujet. (42)

- 1) Les patients atteints de démence type Alzheimer, selon le stade de leur pathologie, peuvent ne plus être en mesure de faire valoir leurs droits, ce qui les expose à ce que les tiers prennent des décisions contraires à leurs préférences ou à leurs intérêts.

Comment faire respecter les souhaits et les intérêts des patients ?

- 2) Les malades expriment parfois des préférences qui paraissent contradictoires avec leurs intérêts.

Dans ce cas, quel niveau de risque peut-on laisser courir à des personnes vulnérables ?

- 3) Il arrive que les malades expriment des souhaits qui paraissent contradictoires avec les préférences et/ou les intérêts des tiers.

Jusqu'à quel point est-il légitime que les tiers sacrifient leur propre qualité de vie pour venir en aide à la personne malade ?

- 4) En raison des troubles de la mémoire et de la cognition, les patients ne comprennent pas toujours les options qu'on leur présente et ne retiennent pas nécessairement les informations qu'on leur a fournies.

Jusqu'à quand y a-t-il un sens à parler de consentement éclairé ?

- 5) Les capacités mentales diminuent de manière progressive, et les facultés d'un patient peuvent varier considérablement. Au stade léger à modéré de la maladie, il peut arriver qu'une personne se montre incapable de décider à un moment donné puis qu'elle recouvre cette capacité à un autre moment, selon les circonstances. Il faudrait par conséquent respecter au plus près les capacités de la personne, et ne se substituer à elle qu'à la mesure de ses incapacités.

La question est alors d'adapter les mesures de protection aux incapacités (variables) des patients.

- 6) Il arrive un moment où les personnes n'expriment plus d'authentiques préférences. Elles se désinvestissent des choix qu'on leur propose, ne comprennent plus les alternatives, ou ne parviennent plus à se faire comprendre de leur interlocuteur. Dans ce cas, les médecins se tournent généralement vers les proches.

Mais comment se faire le porte-parole de quelqu'un qui n'exprime plus de souhaits explicites ? Comment parler et agir au nom de quelqu'un qui n'est plus en mesure de communiquer lui-même ses préférences ?

3) Le consentement du patient atteint de démence de type Alzheimer

L'article publié par C. Bouyer et M. Teulon, orthophonistes, avec R. Gil, professeur de neurologie et responsable de l'Espace éthique du Centre Hospitalier Universitaire (CHU) de Poitiers aborde la notion du consentement dans la maladie d'Alzheimer à partir de la préoccupation concernant leur participation aux nombreux protocoles de recherche, notamment dans le cadre du Plan Alzheimer 2008-2012. (38,44)

Ils constatent que l'on peut « s'interroger sur la fiabilité d'un consentement donné par le patient », qui doit être éclairé et libre, et doit selon la législation, intervenir à la suite d'une information « claire, loyale et appropriée ». De plus « les conditions de recueil du consentement sont une des pièces maîtresses du respect du principe d'autonomie ». Le consentement éclairé est « une décision qui doit être écrite, datée et signée, de participer à un essai clinique, prise de plein gré après avoir été dûment informé de la nature, de la portée, des conséquences et des

risques et avoir reçu une documentation appropriée, par une personne capable de donner son consentement ». (45) Il est donc nécessaire de « mieux connaître les capacités de discernement en vue d'un consentement éclairé dans la maladie d'Alzheimer ».

4) Le processus de prise de décision dans la maladie d'Alzheimer

Pour consentir, il faut faire preuve de discernement, qui fait appel à de nombreuses fonctions cognitives : « le langage (pour la compréhension des informations, et l'expression d'un choix), la mémoire (pour l'encodage des informations, et leur maintien dans le temps), et les fonctions exécutives (qui permettent le traitement des informations en vue d'une décision à travers des processus tels que le raisonnement, la manipulation des informations, l'appréciation des conséquences directes et indirectes d'un choix, donc la mémoire prospective) ». C. Bouyer et M. Teulon rappellent le rôle des émotions, qui prennent une part importante dans le processus de décision, préservant certaines intuitions. (38) A. R. Damasio a d'ailleurs clairement décrit leur rôle de levier dans les prises de décisions. (46)

Les deux aspects principaux du discernement sont : la prise de conscience de l'information (compréhension, manipulation, appréciation des conséquences d'un choix) et l'expression du choix, qu'il faut pouvoir communiquer et maintenir dans le temps. Or la maladie d'Alzheimer altère ces deux aspects. L'atteinte hippocampique produit des troubles de la mémoire et une difficulté de « projection dans l'avenir, de raisonnement et d'appréciation des conséquences d'un choix ». La capacité d'appréciation est liée aux fonctions exécutives, notamment la planification et la projection dans l'avenir. Son altération dans la maladie d'Alzheimer entraîne des difficultés d'anticipation et peut donc compromettre la capacité à apprécier les conséquences personnelles de son choix. Enfin, la capacité de compréhension de l'information impliquerait les fonctions exécutives, le langage, et les capacités mnésiques.

Les auteurs ont mené une étude au sein de l'unité de Neuropsychologie et Rééducation du langage du CHU de Poitiers, incluant 20 patients atteints de maladie d'Alzheimer au stade léger et 16 sujets témoins, appariés en âge et milieu socio-culturel. Les participants subissaient une batterie de tests neuropsychologiques mesurant l'efficacité cognitive globale, les fonctions exécutives, l'apathie, l'anxiété et la dépression, et la conscience de soi. Deux documents leur étaient présentés, l'un décrivant un protocole de recherche clinique testant un médicament,

l'autre expliquant un examen médical. Il leur était ensuite présenté un formulaire de consentement éclairé que le participant choisissait de signer ou non. Après sa décision, l'examineur lui posait un ensemble de questions destinées à évaluer ses capacités de discernement : exprimer un choix et le maintenir, apprécier la situation médicale et ses conséquences éventuelles, raisonner sur cette situation médicale et sur les alternatives possibles, et comprendre les informations concernant la situation médicale. Il existait une altération des capacités de discernement, et ce dès le stade léger de la maladie d'Alzheimer. La perturbation des capacités d'appréciation des conséquences d'un choix, de raisonnement sur les alternatives possibles, et de compréhension des informations concernant un acte médical, contrastaient avec la persistance de la capacité des patients à exprimer un choix et le maintenir dans le temps. Certains troubles neuropsychiatriques modifiaient ces capacités : syndrome dysexécutif, apathie, et altération de la conscience de soi avaient un impact négatif, sans abolir l'expression et le maintien du choix. Les auteurs suggèrent donc que les situations de prise de décision médicale soient adaptées en fonction des résultats d'un bilan neuropsychologique, qui mettra en évidence les fonctions cognitives et émotionnelles préservées et celles altérées, afin d'adapter les informations et les précisions, et d'aider la personne dans sa décision.

L'analyse des réponses au questionnaire suivant la signature montrait par ailleurs que la « décision était davantage basée sur la confiance que les participants ont en la personne qui les prend en charge que sur des fondements rationnels », ce qui souligne la responsabilité du professionnel de santé conduisant l'entretien. D'une manière générale, il faudra privilégier les choix accompagnés, en incluant l'entourage, sans exclure le patient, associant la personne de confiance, qui a connaissance des valeurs, des souhaits et de la personnalité de la personne. Elle pourra aider le patient à « exploiter la moindre parcelle d'autonomie ». Pour l'entourage, il faudra reconnaître les capacités du patient : « il ne s'agit pas d'exiger un discernement absolu ». Il faudra aussi essayer de « planifier l'avenir » et « s'adapter aux capacités changeantes » afin de « s'assurer que la personne continue de prendre le plus grand nombre de décisions possibles ». Il s'agira alors de simplifier les situations en réduisant le nombre d'options pour chaque décision, en aidant la personne étape par étape et en étant sensible aux messages non-verbaux ainsi qu'à l'intonation, afin de décoder les émotions de la personne. Les auteurs proposent donc de rechercher les capacités préservées des patients, et de les intégrer autant que possible et aussi longtemps que possible aux prises de décisions les concernant. Ces prises de décisions devront aussi tenir compte des besoins de l'entourage et des conseils des professionnels de santé, dans l'objectif de « trouver un équilibre », qui sera « instable », un « compromis », « intégrant la possibilité d'une remise en question des décisions prises.

D. Le respect de l'autonomie de la personne

Fabrice Gzil aborde cette question : Comment prendre ces décisions dans une situation singulière, au sujet d'une personne âgée démente, aux stades avancés de la maladie ?

Il décrit deux grandes approches du problème. (42) La prise de décision pour autrui peut comporter deux modèles :

- Le modèle du meilleur intérêt : se demander ce qu'une personne raisonnable déciderait pour elle-même dans cette situation,
- Le modèle du jugement substitué : se demander ce que la personne elle-même aurait décidé si elle avait été en position de choisir.

En 2000, le Comité Consultatif de bioéthique belge a considéré que les représentants de la personne ne devraient pas raisonner d'après le modèle du meilleur intérêt mais d'après celui du jugement substitué, autrement dit se référer aux consignes que la personne a laissées. (47) Par conséquent, il faudrait permettre aux personnes de rédiger des directives anticipées non seulement pour les questions de fin de vie (comme c'est le cas en France actuellement), mais aussi pour la participation à la recherche, pour les soins et pour la prise en charge courante. Dans cette configuration, le rôle du « représentant de la personne » se bornerait à faire connaître et appliquer les directives laissées par la personne lorsqu'elle était encore compétente.

Gzil explique que cette position est critiquée. Dallas High, auteur américain, critique le recours aux directives anticipées dans un texte écrit en 1991 et cité par F. Gzil. (48) Selon lui, ces consignes sont insuffisantes ou inapplicables, car « la plupart du temps lacunaires et ambiguës », ne concernant pas directement la décision qui est à prendre ou nécessitant une interprétation. De plus, « très peu de personnes en rédigent ». Enfin, dans le cas de la maladie d'Alzheimer, lorsque la situation envisagée par la directive se présente, il peut s'être passé plusieurs mois voire plusieurs années. Les personnes doivent-elles être contraintes par des préférences qui ne sont peut-être plus les leurs ? High privilégie par conséquent une désignation informelle des représentants de la personne, sur l'argument que « si l'on peut présumer que ce sont les membres de la famille qui sont les mieux placés pour prendre les décisions, ce n'est pas seulement parce que ce sont eux qui connaissent le mieux le malade, c'est aussi et surtout parce que leurs décisions expriment les valeurs partagées au sein de la famille ».

Les désaccords observés au plan théorique se retrouvent au plan pratique. D'après F. Gzil, « S'il existe des divergences théoriques et pratiques aussi importantes, c'est parce que la question du respect de l'autonomie des malades d'Alzheimer pose des questions à la fois difficiles et relativement inédites ». (42) Selon lui, il faudrait parvenir à déterminer de façon précise la manière dont la maladie d'Alzheimer affecte ce que les philosophes appellent la « capacité d'autonomie ». Il s'appuie sur le point de vue de trois auteurs qui ont tenté de définir cette capacité, et de proposer une représentation de la manière dont elle est affectée par la maladie d'Alzheimer. Les explications qu'il propose de ces avis nous ont paru utiles à la compréhension de la problématique, raison pour laquelle nous en avons présenté l'essentiel ici. Les travaux d'Appelbaum, Dworkin et Jaworska reposent sur des présupposés philosophiques très différents, et ce croisement de regards pourrait aider à résoudre les questions qui se posent dans la pratique.

F. Gzil décrit le point de vue de Paul Appelbaum, un psychiatre américain connu pour avoir mis au point une série d'outils validés et standardisés permettant d'évaluer les capacités décisionnelles des malades. (49) Suite à ses travaux, la plupart des États américains considèrent que la compétence décisionnelle requiert quatre habiletés :

- Comprendre les informations médicales,
- Apprécier la situation (comprendre que ces informations s'appliquent bien à leur situation),
- Raisonner (c'est-à-dire comparer les différentes options et comprendre les conséquences de chacune),
- Et exprimer un choix relativement stable dans le temps.

Les travaux de Appelbaum ont permis de montrer qu'aux stades léger à modéré de la maladie d'Alzheimer, les malades étaient souvent capables de donner un authentique consentement à la recherche. Appelbaum a également écrit que ce qui détermine la capacité des malades d'Alzheimer à consentir aux soins et à la recherche, c'est surtout le degré de conscience qu'ils ont de leurs troubles.

F. Gzil explique ensuite les travaux de Ronald Dworkin, philosophe du droit, qui a cherché à répondre à la question « Jusqu'à quand peut-on dire qu'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer reste compétente (ou capable d'autonomie) ? ». (50) Pour lui, la compétence (ou capacité d'autonomie) est la capacité d'un individu à exprimer son propre caractère (ses valeurs, ses engagements, ses convictions) dans la vie qu'il mène. Selon Dworkin, la plupart des individus

possèdent à la fois des intérêts immédiats et des intérêts critiques. Les intérêts immédiats concernent la qualité de l'expérience d'un individu, ce qui lui procure du plaisir et lui est propre. Mais la plupart des individus ont également des intérêts critiques : des valeurs auxquelles ils sont attachés indépendamment du type d'expérience, d'intérêt immédiat, qui en résulte. Dworkin est d'avis que la capacité d'autonomie d'une personne est déterminée par ce second intérêt critique : « quand une personne n'a plus d'intérêts critiques, quand ses décisions ne renvoient plus au choix d'un genre de vie, cela n'a plus de sens de respecter son autonomie ». L'auteur estime qu'il en va généralement ainsi avec les malades d'Alzheimer qui ne sont plus en mesure d'envisager leurs intérêts de manière critique. Il considère que si l'on veut respecter leur autonomie et agir dans le sens de leurs intérêts, il faudra se référer à leurs préférences antérieures, aux consignes laissées lorsqu'elles étaient encore capables d'autonomie. On prend alors le risque de s'opposer aux souhaits actuels de la personne. Mais selon cet auteur, lorsqu'une personne n'est plus capable d'autonomie, ce n'est pas agir dans son intérêt que de suivre ses souhaits actuels, qui ne proviennent plus d'un choix de vie, alors que c'est justement le droit à un choix de vie, qui protégé par la rédaction d'un testament de vie ou de directives anticipées.

Pour enrichir la réflexion, F. Gzil propose ensuite de se pencher sur le point de vue de la philosophe américaine Agnès Jaworska. Elle considère que pour être capable d'autonomie il ne faut pas nécessairement être capable d'envisager sa vie comme un tout, il suffit d'avoir des valeurs et non pas de simples désirs. (51) Les malades d'Alzheimer continuent d'attribuer de la valeur à des choses assez longtemps dans leur maladie, mais ils ne sont plus en mesure de faire intervenir par eux-mêmes leurs valeurs dans leur vie. Avec l'aide d'autrui, ils peuvent continuer de mener une vie autonome, c'est-à-dire une vie structurée par leurs propres valeurs. L'entourage est donc garant de cette capacité d'autonomie qui persiste mais ne parvient plus à s'exprimer comme un choix de vie.

F. Gzil estime alors que la maladie d'Alzheimer n'altère d'abord qu'une composante de la capacité d'autonomie, la faculté des personnes à implémenter leurs valeurs dans leur vie. Il ajoute qu'à la lumière de ces analyses, « respecter l'autonomie des malades d'Alzheimer implique peut-être de la part de l'entourage une attitude plus active que d'ordinaire ». Il faut apprendre à discerner les valeurs de la personne, et l'aider à traduire ses valeurs dans sa vie. F. Gzil propose de se baser sur ces points de vue juridiques et philosophiques très différents, pour

avancer dans la résolution de dilemmes concrets, évaluer l'indépendance décisionnelle d'une personne, puis choisir l'attitude la plus respectueuse de son autonomie. Cela permettrait aussi de se positionner au sujet de la fiabilité des directives anticipées lorsqu'elles sont rédigées de longue date. « Si, en rédigeant des directives anticipées, je ne fais pas une prévision sur les expériences qui me seront agréables ou désagréables dans le futur, mais un jugement sur le genre de vie que je veux avoir mené, alors ces directives conservent une valeur même très longtemps après avoir été rédigées. » (42)

E. Modalités de prises de décisions en cas d'évènement intercurrent chez une personne atteinte de démence de type Alzheimer au stade sévère

Dans sa synthèse documentaire réalisée pour le Centre National De Ressources en Soins Palliatifs, en 2015, C. Trivalle note que « quelles que soient les sources de recommandations, il est assez clair que pour les démences sévères, il y a consensus sur la non indication à une réanimation, une intubation, une dialyse ou la mise en place d'une sonde d'alimentation. Mais certaines questions restent débattues ». (52) Il mentionne la chirurgie, précisant qu'en France, les opérations en urgence restent pratiquées, ainsi que les transfusions sanguines, et l'antibiothérapie en phase terminale, qui est considérée comme un soin de confort par certains consensus. Le comité d'experts réuni pour l'élaboration des recommandations de l'EAPC en 2014 avait également souligné l'importance à tous les stades de la maladie de pratiquer des soins centrés sur le patient, et d'une communication optimale permettant une décision partagée. (24) Cette modalité de prise de décisions permet d'éviter des traitements excessivement agressifs, ou lourds, ou futiles. Concernant les stades plus sévères de la démence, et lorsque la mort approche, l'objectif principal sera d'optimiser les soins de confort et la priorité sera de servir le meilleur intérêt du patient.

De nombreux documents en français et ont été publiés par l'Espace Ethique Alzheimer, devenu EREMA, Espace de Réflexion Ethique sur la Maladie d'Alzheimer, dirigé par le Professeur Emmanuel Hirsch. (53) Une des difficultés concernant les personnes atteintes de Maladie d'Alzheimer sera de déterminer à quel moment commence la période de fin de vie qui nécessitera des soins et réflexions spécifiques, à quel moment débiter des soins de confort

dans l'optique d'une médecine raisonnable ou encore quand certains traitements ou gestes seront considérés comme un acharnement thérapeutique. (25,52)

Une des spécificités de l'accompagnement des personnes âgées démentes est donc l'intrication inévitable de questionnements éthiques dans l'ensemble des problématiques médicales qui concerneront le patient, et notamment pour les décisions de mise en place, poursuite, arrêt ou limitation de certains traitements pouvant être considérés comme déraisonnables ou prolongeant une vie sans en préserver la qualité. Le groupe de travail organisé par la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (SFAP) et la Société Française de Gériatrie et Gérontologie (SFGG) propose une aide à la réflexion pour choisir une conduite à tenir, dans les situations relevant de la loi Léonetti. (54)

Le Dr J-M Gomas a publié en 2001 une aide à la réflexion pour conduire une démarche de décision éthique en équipe. (55) Il propose de prendre en compte les éléments suivants :

Inventaire au lit du malade

1) Le malade

- Que dit-il ? que désire-t-il ?
- Confort et qualité du contrôle des symptômes
- Communication verbale, non verbale, et tissu relationnel
- Histoire et nature de son consentement éclairé
- Désir exprimé ou perçu : quelle spiritualité, quel sens exprime-t-il à sa vie ?

2) La maladie

- Quels organes atteints ? avec quelle irréversibilité ?
- Sévérité des douleurs et des symptômes (conséquences sûres : autonomie, communication, dépendance)
- Pente évolutive des lésions
- Efficacité prévisible des traitements encore envisageables
- Conséquences attendues des traitements (avec spécificité suivant type pathologie, âge du patient)

3) La famille

- Nature des liens avec le malade ; soutien effectif
- Partage des informations : que pense l'entourage ?
- Désirs (projet, soutien, communication) exprimés ou non
- Liens matériels

L'équipe soignante

4) Le médecin

- Capacité à gérer les crises
- Compétences relationnelles et techniques
- Choix éthiques personnels

5) Les soignants

- Nature de la vie d'équipe
- Possibilité de ressourcement et de prise de bonne distance
- Coordination effective avec les décideurs médicaux

6) Les facteurs extérieurs

- Etat de la législation, du code de déontologie
- Consensus social et culturel
- Lieu du traitement : domicile, hôpital

V. Conditions de fin de vie des personnes démentes : vulnérabilité somatique et psychique

A. Fin de vie dans la démence

Lopez-Tourres F et al ont analysé en 2010 les conditions de fin de vie de 33 malades dans une unité spécialisée pour la prise en charge de malades d'Alzheimer et pathologies apparentées. (25) Les principales pathologies associées durant le mois précédent le décès étaient les infections (94%), la dénutrition (78,8%), les escarres (42,4%), les néoplasies (27,3%) et les autres pathologies neurologiques (24,2%), en particulier les accidents vasculaires cérébraux. Les principaux symptômes présents la dernière semaine de vie étaient : douleur (100%), encombrement bronchique (75,7%), fièvre (42,4%), opposition aux soins (32%), troubles du comportement (21,2%) et hypertension (21,2%). Parmi les maladies infectieuses, on note la forte prévalence des infections pulmonaires (15 des 33 patients) et urinaires (11 des 33 patients). D'autres études confirment la vulnérabilité des patients déments vis-à-vis des pathologies habituelles des personnes du même âge.

Une étude publiée en 2000 dans le J. American Medical Association (JAMA) a collecté les données d'une cohorte de 216 patients âgés de plus de 70 ans, pris en charge dans un hôpital de New York à la fin des années 90, et suivis pendant 6 mois, dans un contexte de fracture fémorale ou de pneumopathie. (56) Ce sont des pathologies fréquentes et graves chez les personnes de cet âge.

Les auteurs ont étudié la différence en termes de mortalité et de modalités de prise en charge, selon que les patients étaient déments ou non. Plus de la moitié des patients déments mourraient dans les 6 mois des suites d'une fracture fémorale ou d'une pneumopathie, alors que pour ces pathologies la mortalité à 6 mois des personnes non démentes était autour de 12%. L'analyse des dossiers n'a mis en évidence aucune trace de discussion sur l'objectif des soins proposés, ni sur une décision de limitation des traitements, chez 90% des patients sévèrement déments. 7% d'entre eux ont fait l'objet d'une décision d'arrêt de thérapeutiques vitales mais ils étaient soit dans le coma soit en choc dans un contexte de défaillance multi-viscérale. Les données montrent qu'aucune différence n'a été faite dans les modalités de traitements selon que les patients étaient sévèrement déments ou pas, et il n'y avait aucune

trace de mise en place de thérapeutiques palliatives, que ce soit en parallèle des traitements curatifs ou en remplacement de traitements vitaux interrompus. Il n'était pas non plus mentionné de stratégie pour limiter la lourdeur des soins curatifs proposés, et très peu de discussions avec les familles. Les auteurs ont comparé ces données avec d'autres groupes de patients et ont conclu que les taux de mortalité observés chez les patients sévèrement déments hospitalisés pour fracture du fémur ou pour pneumopathie étaient globalement similaires à ceux des patients hospitalisés qui présentaient des pathologies terminales incurables (hépatopathie chronique terminale, sepsis avec défaillance multi viscérale, certains cancers métastatiques). Pourtant les patients de cette cohorte, atteints de démence sévère, n'étaient pas considérés comme porteurs d'une pathologie terminale, et faisaient l'objet des mêmes décisions que les patients non déments lorsqu'ils étaient pris en charge pour le même motif.

B. La question complexe de l'alimentation et de l'hydratation en fin de vie : spécificités concernant la personne atteinte de démence

Les troubles alimentaires sont fréquents dans l'évolution des démences. Volicer écrit qu'ils sont surtout représentés par le refus alimentaire et les troubles de déglutition, ces deux aspects étant souvent associés. (26) La dénutrition et les fausses routes sont pratiquement constantes dans les démences très sévères. (25,57,58) Des études montrent que la mise en place d'une sonde nasogastrique non seulement ne diminue pas le risque d'inhalation mais n'augmente pas le taux de survie, et ne diminue pas le risque d'escarres et d'infection. Elle est par contre source de complications spécifiques et altère la qualité de vie. Les mesures à adopter selon Lopez-Tourres et al sont l'épaississement des aliments, l'utilisation de suppléments protidiques et, chaque fois que possible, d'ordre verbaux simples décomposant les actions pour aider la personne lorsqu'on l'aide à manger : ouvrir la bouche, mâcher... (25,27)

En ce qui concerne l'hydratation, un complément par voie sous-cutanée est en général bien accepté par le patient. (27) Cependant, le recours aux perfusions sous-cutanées d'hydratation en fin de vie fait l'objet de discussions. Pour certains l'hydratation artificielle, en privilégiant l'administration sous-cutanée par rapport à la voie veineuse, peut être légitime pour le confort général, notamment au cours d'épisodes infectieux, pour d'autres, elle est accusée de prolonger inutilement la vie dans la phase agonique. (24) En tout cas, elle favorise

l'encombrement bronchique, qui constitue, lorsqu'il survient, un bon argument pour l'interrompre. (25,27) Dans ce cas, l'humification et les soins de bouche seront indispensables. Dans l'étude rétrospective menée par le Dr Lopez Tourres sur les conditions de fin de vie des patients déments, plus de 75% des patients déments avaient présenté un encombrement bronchique. (25)

Concernant la nutrition artificielle entérale par sonde nasogastrique ou gastrostomie, le comité d'experts international sollicité pour les recommandations de l'EAPC élaborées en 2014 concluait qu'elle devrait être évitée. (24) Les experts étaient d'accord sur le fait que l'aide à l'alimentation (donner à manger au patient) était préférable.

L'article précise que d'une manière générale, la nutrition et l'hydratation en fin de vie sont questions sensibles et que les pratiques sont particulièrement sujettes à des variations culturelles. Dans cette étude, les experts internationaux ne sont parvenus qu'à des niveaux modérés de consensus sur ces questions. Cet aspect n'est d'ailleurs pas spécifique de l'accompagnement de fin de vie des patients déments. Volicer écrit que la nutrition entérale par SNG et sa mise en place sont considérées comme les gestes médicaux et les traitements les plus inconfortables, lorsqu'on interroge des patients non déments. La contention mécanique est le 3^{ème} élément le plus inconfortable d'après ces patients, après la mise sous respirateur artificiel. Chez les personnes atteintes de démence sévère, l'utilisation d'une sonde nasogastrique conduit souvent à la prescription d'une contention mécanique pour éviter l'arrachage de la sonde, ce qui revient à cumuler deux facteurs majeurs d'inconfort lié aux soins. Pourtant, il a été démontré que la nutrition entérale ne prévenait pas les pneumopathies d'inhalation, ne prolongeait pas la survie, ne prévenait pas les escarres et les infections, et n'améliorait pas les troubles fonctionnels. (26)

En ce qui concerne l'opposition des patients déments à l'alimentation : c'est une situation fréquente où l'opposition de la personne au fait d'être nourrie par les soignants soulève de nombreuses questions et donne lieu à une grande variabilité des pratiques. La SFAP propose une fiche de conseils pour aborder la question du refus alimentaire en situation gériatrique. (58) Précisant que les troubles du comportement alimentaire sont fréquents chez les personnes âgées en fin de vie et que le « refus » alimentaire est une situation difficile à interpréter et à accepter, la fiche rappelle l'importance de distinguer le refus alimentaire (refus volontaire de s'alimenter) et l'anorexie (diminution de l'appétit, voire perte totale d'appétit). Le groupe de

travail ne ciblant pas spécifiquement le cas de personnes atteintes de démence, les recommandations ne prennent pas en compte la situation particulière de troubles cognitifs et de difficulté de communication. Le terme refus est employé dans ce travail. Il suppose que la personne est en capacité de refuser. Néanmoins, il est utile d'en retenir certains points généraux. Pour s'assurer qu'il s'agit d'un refus alimentaire volontaire, il convient d'avoir éliminé des causes organiques (trouble de la déglutition, anorexie physiologique dans les états cancéreux ou infectieux, douleur, pathologie buccale ou digestive, anorexie médicamenteuse, apraxie bucco pharyngée dans les maladies démentielles et neurodégénératives...). Il faut également éliminer une cause psychiatrique : syndrome de glissement, dépression sévère voire un épisode mélancolique avec désir de mort exprimé ou dissimulé, état délirant et causes socio environnementales, notamment liées aux circonstances des repas. Certaines origines organiques ou psychiatriques relèveront d'un traitement spécifique.

Aux stades sévères de la démence, Volicer considère que la perte d'appétit est souvent un symptôme de dépression, pour laquelle un traitement antidépresseur peut améliorer à la fois l'humeur et la prise alimentaire. (26) Il ajoute que les préférences alimentaires peuvent changer au cours de l'évolution de la maladie et qu'il faudra en tenir compte. Le groupe de travail réuni par la SFAP et la SFGG au sujet du refus alimentaire, propose des pistes concernant le sens à donner à un refus alimentaire : une opposition (aux conditions de vie, aux soins pénibles...), une résignation en situation d'épuisement, ou un « refus d'acceptation » (« se réapproprier sa fin de vie, de négocier l'approche de sa propre mort en adressant un message »). (58)

Certains auteurs considèrent également le refus alimentaire comme pouvant être une conséquence du processus de mort où toutes les fonctions se dégradent progressivement mais soulignent l'importance de laisser la place à une analyse de l'opposition à l'alimentation qui l'expliquerait comme « le dernier espace de liberté de ces patients en fin de vie », et dans ce cas, « l'accepter et le faire accepter aux familles ». (25,27) Le groupe de travail recommande alors certaines attitudes face à ce refus alimentaire : Face à une refus alimentaire avéré : Est-il éthiquement acceptable de ne pas nourrir une personne qui ne veut plus s'alimenter ? La fiche rappelle la notion inscrite dans la Loi du 22 avril 2005 (dite loi Léonetti) (39), et confirmée par la Loi du 2 février 2016 (40), concernant :

- Le droit du patient au refus de tout traitement jugé futile ou inutile (par le patient),

- Les grands principes éthiques d'autonomie, de bienfaisance et de non malfaisance, de proportion, de non futilité et d'humanité (affirmant le caractère inaliénable de la nature humaine, et le respect de ses choix).

« En respectant le refus, il convient d'orienter les soins vers l'accompagnement de qualité de vie ». (58) Au cours du jeûne prolongé, la sensation de faim n'apparaît plus. (57) Il convient de réactiver l'ensemble des soins de confort.

Pour les proches : tenir compte de l'épreuve que ce refus d'alimentation représente. Les éléments symboliques sont très présents dans cette situation « notamment en matière de communication et de manifestation de sentiments ». Leur souffrance peut être liée à la crainte que leur proche ne souffre de faim et de soif, ce qui nécessite une communication optimale avec eux sur ce sujet. Pour les soignants : l'alimentation du patient est considérée comme un soin de base, la réponse du soignant à un besoin du patient. « Le refus de soins est le plus souvent perçu comme un échec personnel pour le soignant ». (58) Les ressentis différents au sein de l'équipe peuvent donner lieu à des situations conflictuelles ou à des pratiques incohérentes. « La réflexion pluridisciplinaire doit être engagée dans chaque cas, il est important de ne pas laisser un soignant seul face à un refus alimentaire d'une personne âgée en fin de vie ».

Un groupe de travail alliant des experts de la SFAP et de la Société Française de Gériatrie et Gérontologie (SFGG) a également proposé en 2012 une fiche d'aide pour aborder la question de la faim et de la soif chez la personne âgée en fin de vie. (57) Cette fiche s'appuie sur une recherche bibliographique permettant de faire état des connaissances actuelles de la science. Elle explique que :

- La perception de la soif diminue avec l'âge,
- La grande majorité des patients en fin de vie n'a pas de sensation de soif et lorsqu'elle existe, elle est soulagée par la prise orale de petites quantités de boissons, de glaçons et par les soins de bouche et par le soulagement de la bouche sèche avec des soins de bouche réguliers.
- La déshydratation entraîne la sécrétion d'opioïdes cérébraux ayant une action antalgique. Le jeûne complet aurait le même effet. La déshydratation pourrait aussi réduire l'inconfort par ailleurs en diminuant le volume urinaire, les vomissements,

l'encombrement bronchique... L'hydratation parentérale n'améliore pas en fin de vie la sensation de soif.

- L'alimentation et l'hydratation influent peu sur la durée de vie à ce stade mais la gestion raisonnée de ces deux éléments influe de façon importante sur la qualité de vie et le confort des derniers jours de la vie.
- Le maintien de l'hydratation artificielle (même par voie sous-cutanée) après arrêt de l'alimentation, risque de prolonger la phase agonique et de favoriser des situations inconfortables. En cas de symptômes inconfortables attribués à l'apport hydrique, elle devra être arrêtée, et en cas d'arrachage de la voie d'abord par le patient, il ne devra pas être mis en place de contention pour préserver la voie.
- Les décisions à ce sujet sont prises au cas par cas en pesant les bénéfices et les inconvénients en termes de confort pour le patient. Il faudra s'appuyer sur ce que le malade a pu dire avant, sur les possibilités évoquées par la Loi (39) pour décider (directives anticipées, personne de confiance si désignation ou référent familial), ou sur ce que le patient « transmet actuellement à travers son comportement ou sa coopération aux soins ». (57)

C. Susceptibilité aux infections et la question de l'antibiothérapie en fin de vie

Plusieurs auteurs montrent que la progression de la démence place ces patients à haut risque d'épisodes infectieux pulmonaires et urinaires. (27) Selon L. Volicer, la susceptibilité aux infections n'est pas seulement une complication de la démence sévère ou terminale, c'est une conséquence inévitable du processus démentiel. (26) Cette prédisposition au développement des infections s'explique par une altération des fonctions immunitaires, l'incontinence, l'incapacité de marcher et le développement de troubles de déglutition avec inhalation. La pneumopathie est la cause majeure de décès chez le dément, ce qui reflète la limitation d'efficacité des traitements habituels chez ces patients. (24,25) Le peu d'efficacité de l'antibiothérapie peut s'expliquer par la persistance des facteurs prédisposant au développement des infections chez le patient atteint d'une démence sévère, les traitements itératifs par antibiotiques ne faisant que faciliter le développement de bactéries multi résistantes, entraînant par la suite le décès par sepsis à germes multi résistants, ou par iatrogénie. (26) De plus, cette prise en charge des infections est souvent compliquée par une

confusion et une non-coopération du patient, impliquant une contention si un traitement intraveineux est envisagé. (27) Dans l'étude analysant les conditions de fin de vie des patients déments de l'unité spécialisée de l'Hôpital Paul Brousse à Paris, 94% des patients ont eu au moins un épisode infectieux au cours de leur dernier mois de vie. (25)

Une étude menée aux Pays Bas en 2002 analysait les données de 374 patients atteints de démences et suivis pour une étude épidémiologique entre 1996 et 1998. (59) Elle montre que la mortalité après une pneumopathie est directement liée à la sévérité de la démence, quel que soit l'âge, les comorbidités, le sexe et le type de traitement antibiotique instauré pour la pneumopathie. Des facteurs fonctionnels et physiopathologiques ont été évoqués, et l'étude avait pour objectif de déterminer leur implication statistique dans la mortalité à court terme et à 3 mois après une pneumopathie chez une personne démente. Les facteurs qui ont été étudiés sont : les troubles de déglutition, les inhalations avec suffocation, la perte de poids récente, l'insuffisance d'apports, la déshydratation, et les modalités du traitement antibiotique effectué. Concernant la mortalité à court terme (une semaine), les patients les plus sévèrement déments avaient trois fois plus de risque de mourir que les autres. La moitié d'entre eux mourraient dans les 3 mois, indépendamment des autres facteurs (dont la perte de poids et l'inhalation). Chez les patients moins sévèrement déments, les facteurs de risque de mortalité à trois mois étaient essentiellement la présence d'une perte de poids dans les mois précédents et le fait que la pneumopathie soit liée à une inhalation. Mais dans l'ensemble, la mortalité était élevée à trois mois en contexte de démence : plus de la moitié des patients atteints de démence modérée à sévère concernés par une pneumopathie d'inhalation ou une perte de poids récente, et plus de la moitié des patients très sévèrement déments indépendamment de ces deux facteurs.

Les auteurs mentionnaient parmi les conclusions l'intérêt de ces chiffres pour aider à la prise de décision concernant les patients déments en fin de vie. Chez les patients présentant une démence modérée, l'étude laissait présager que la prévention des fausses routes et de la dénutrition pouvait réduire le risque d'une évolution défavorable en cas de pneumopathie. Ils évoquent alors la qualité des apports nutritionnels et l'éviction des facteurs iatrogènes de troubles de la déglutition (médicaments réduisant la vigilance) chez les patients ayant des troubles de la déglutition. Ils mentionnaient aussi le caractère intrinsèquement lié à la pathologie démentielle, des troubles de la déglutition (par atteinte neurodégénérative avec anomalies du carrefour oro-pharyngé, de la déglutition, du réflexe de toux, de la sécrétion salivaire) et de la dénutrition (catabolisme accéléré). Ces éléments portent à croire que le lien

de cause à effet entre dénutrition et/ou inhalation et pathologie démentielle, pourraient ne pas être permettre, dans certains cas, des interventions de prévention efficaces.

La question de la mise en place d'une antibiothérapie en fin de vie se pose très souvent.

(24) Pour certaines équipes, l'antibiothérapie en phase terminale est utilisée dans un but de confort et non à visée curative. (27) Volicer écrit en 2001 qu'avec l'observation du patient et de signaux non verbaux tels que les vocalisations, les expressions faciales et la posture du corps, il n'était pas évident que l'administration d'une antibiothérapie en contexte de pneumopathie et autres infections sévères menaçant le pronostic vital, permettent d'améliorer le confort des patients sévèrement déments. (26) Dans ces conditions, les patients traités seulement par antipyrétiques et antalgiques, dont la morphine lorsque nécessaire, présentaient le même niveau d'inconfort à l'observation de ces signaux non verbaux, que ceux qui recevaient en plus une antibiothérapie agressive. Ces résultats proviennent d'études publiées en 1992 et 1993 que l'auteur cite dans son article mais qui n'ont pas été analysées dans cette recherche bibliographique. (60,61) Volicer ajoute que les gestes médicaux nécessaires à l'identification d'une cause en contexte de fièvre sont aussi des facteurs d'inconfort, ils sont invasifs et échouent souvent à déterminer la cause de la fièvre : leur utilisation pour le choix d'un traitement antibiotique est donc à mettre en balance avec l'inconfort qu'ils génèrent. Les recommandations de l'EAPC considèrent que l'antibiothérapie peut être appropriée dans le traitement des infections dans l'objectif d'améliorer le confort en soulageant les symptômes de l'infection. Leurs effets sur la prolongation de la vie doivent être considérés, en particulier dans les choix thérapeutiques en contexte de pneumopathie. (24)

D. Vulnérabilité psychique

1) Les troubles du comportement et les problématiques psychiatriques

Une des spécificités de la pathologie démentielle est l'existence fréquente de troubles du comportement. (25,27) Ils sont décrits comme prédictifs de la mortalité des patients atteints d'une maladie d'Alzheimer, indépendamment du MMSE ou des scores évaluant l'autonomie dans la vie quotidienne. D'après certains auteurs, ces troubles peuvent résulter d'une

l'interaction entre des patients ne comprenant pas les soins qui leur sont prodigués, et un environnement parfois très intolérant, notamment s'il existe une cohabitation entre patients sans troubles cognitifs et patients atteints de démence. (27) Les auteurs s'accordent généralement pour dire qu'une des causes de troubles du comportement chez les patients déments est la douleur. (26,27,52) Ce n'est que lorsque l'on a éliminé toutes les causes possibles d'inconfort ou de détresse physique, que l'on peut imputer les troubles du comportement au syndrome démentiel. Selon Volicer, les troubles du comportement découlent dans ce cas de trois grandes conséquences de la démence :

- Les déficits fonctionnels,
- Les troubles de l'humeur
- Les illusions et hallucinations.

Ils dépendent aussi de la personnalité pré morbide du patient. Ces trois éléments liés à la démence ont eux-mêmes des conséquences facilitant le développement des troubles du comportement :

- La dépendance dans les activités de la vie quotidienne
- L'incapacité à prendre part ou initier des activités
- L'anxiété
- La désorientation.

Toutes ces conséquences de la démence sont responsables du développement de symptômes comme l'agitation, l'apathie, l'insomnie, le refus alimentaire. Pour Volicer, il est important de prendre en compte l'interdépendance de tous ces aspects du syndrome démentiel, pour comprendre les troubles du comportement. (26)

En ce qui concerne la prise en charge des troubles du comportement, Volicer insiste sur la part non négligeable de l'environnement dans leur apparition et dans leur amélioration ou aggravation. Les facteurs liés aux soignants, au lieu de prise en charge, les facteurs physiques et sociaux de son environnement jouent un rôle. L'incompréhension des soins ou l'incapacité du patient à les reconnaître comme nécessaires peut le conduire à les vivre comme une intrusion dans sa sphère intime. Il suggère alors de privilégier une approche douce, « s'appuyer sur la communication non verbale » et des « attitudes amicales et enjouées » plutôt que de « tenter de persuader par des mots que le patient ne pourra souvent pas comprendre ». En cas d'échec,

si le patient « résiste », il conseille de ne pas insister à réaliser ce soin et de tenter de nouveau plus tard.

L'auteur établit un lien entre les activités proposées aux patients déments et les troubles du comportement liés à la démence, ainsi que les symptômes dépressifs et les déficits fonctionnels. Concernant les activités, il précise que les patients seront mieux impliqués dans une interaction de personne à personne et dans des activités qui prennent en compte individuellement leur degré de déficit cognitif et fonctionnel. De telles prises en charge individuelles sont difficilement réalisables au quotidien et sur le long terme. Il faut proposer des activités de groupe organisées par des professionnels et les programmes de stimulation multi-sensorielle. L'auteur considère que la participation à des activités adaptées à l'individu est toujours possible même aux stades terminaux, dans lesquels les patients réagissent à diverses stimulations, le toucher, la musique, et souvent la zoothérapie. Il évoque aussi la technique Snoezelen initialement développée pour les enfants souffrant de troubles du développement. Cette technique propose une stimulation multi-sensorielle et dont certains aspects peuvent être adaptés et proposés aux patients âgés déments.

Volicer insiste aussi sur la préservation des capacités motrices le plus longtemps possible dans les stades modérés et sévères. Elles participent à la qualité de vie mais aussi à la prévention des troubles du comportement et des complications somatiques, dont les infections urinaires et les pneumopathies. Il considère que la déambulation, pour le patient dément, peut être considérée comme une activité en soi, utile tant que l'environnement est sécurisé. Il rappelle que 50% des patients déments sont incapables de déambuler seuls après 7 à 8 années d'évolution de la démence.

Sur ce sujet, le mémoire de psychomotricité soutenu par V. Viaud-Bessonnet en 2014 nous a particulièrement intéressés. (62) Il propose une lecture psychomotrice des comportements moteurs répétitifs dans la démence de type Alzheimer. Les questions qu'il aborde sont les suivantes : « Peut-on voir, dans les troubles comportementaux moteurs de la démence de type Alzheimer, une recherche de continuité du schéma corporel ? Dans le contexte de la démence de type Alzheimer, le schéma corporel, étant coupé des « données du passé » par l'atteinte mnésique, la recherche de stimulation peut-elle être extrapolée à la recherche du sentiment d'existence ? ». A l'issue de ses recherches et observations, l'auteur écrit que « L'intégration du schéma corporel est influencée par le développement neuro-moteur, les stimulations sensorielles, la qualité des relations interpersonnelles et la mémoire. » Tous ces

facteurs étant atteints dans l'évolution de la démence de type Alzheimer, le schéma corporel est amené à se désintégrer petit à petit. Evoquant le lien entre l'acquisition du schéma corporel et l'apparition du « sentiment d'existence », il suggère que le sentiment d'exister est lui aussi malmené dans la démence de type Alzheimer. Selon ses observations, les mouvements répétitifs sont des comportements ayant pour but de recréer une continuité du schéma corporel et du sentiment d'existence ». Le terme « continuité » n'est pas entendu comme un retour à l'état antérieur mais dans le sens « d'éviter l'interruption des sensations pouvant renvoyer à la menace d'annihilation ou à l'angoisse de mort ».

Thomas P et Hazif-Thomas ont publié en 2016 un article abordant le lien entre les difficultés de communication et les troubles du comportement. (63) Ils définissent une des fonctions du langage appelée « phatic function » comme la seule part du langage permettant à une personne privée de l'usage des mots de se faire encore comprendre de son interlocuteur. En linguistique, la fonction phatique d'un énoncé est le rôle que joue cet énoncé dans l'interaction sociale entre le locuteur et le destinataire, par opposition à l'information effectivement contenue dans le message. Dans ce schéma, les aspects communiqués et compris par les deux interlocuteurs constituent une fonction méta-cognitive. La personne démente aphasique, par son comportement et malgré son déficit verbal, poursuit ses tentatives d'entrer en communication avec son environnement. Si personne ne se montre disponible ou capable de prendre en compte ses signaux, le risque pour le patient dément est de glisser vers un comportement régressif ou psychotique. Par la suite, la détérioration de cette fonction, au-delà de l'aphasie proprement dite, causera un isolement majeur du patient. Certaines conditions notamment au plan somatique, sont à risque de favoriser la régression. Le stress et l'angoisse majeurs dans lesquels le patient se trouve réduit ses capacités à lutter contre la psychose. D'ailleurs, le délire peut aussi être une tentative d'interpréter cet environnement qu'il ne comprend pas et qui ne le comprend pas. Ces théories peuvent expliquer, indépendamment des hypothèses physiopathologiques liées à la démence, la forte prévalence de troubles du comportement, de l'humeur, et des troubles psychotiques chez les patients déments. Les auteurs mettent en avant l'importance de préserver la relation et la communication (au sens de l'effort de compréhension) : derrière les comportements qui dérangent ceux qui l'entourent, se cache pour la personne démente un sens précieux, le désir de continuer à vivre et échanger.

2) Les cris des patients déments

Les cris du patient dément appartiennent à la catégorie des comportements dits « perturbateurs » et constituent l'un des troubles du comportement les moins bien compris. (64) Au plan médical, psychologique et anthropologique, les cris ont plusieurs fonctions : cri de langage témoignant de l'angoisse de séparation depuis l'enfance, avec la fonction de communiquer, le cri réflexe exprimant une tension interne et pouvant devenir un automatisme, le cri comportement en réponse à une souffrance physique ou psychique, le cri agressif qui dépend de la personnalité et est particulièrement dérangeant dans ce qu'il renvoie au soignant. Sur le plan social, crier est un comportement contrôlé par certains codes qui se perdent au fur et à mesure de l'évolution de la pathologie démentielle. Selon ces auteurs, l'apparition de cris récurrents venant modifier un état antérieur chez une personne atteinte de démence, peut résulter de 4 types de perturbations : psychiques (hallucinations, délire, anxiété), organiques (toutes les causes de douleurs ou d'inconfort), cognitives (en lien avec l'évolution de la maladie ou autres nouvelles lésions neurologiques), environnementales (sur ou sous-stimulation, manque affectif, solitude douloureuse, ambiance bruyante ou monotonie). (64) Ils suggèrent de tenir compte de l'histoire de vie, même ancienne, de la personne, pour décrypter ces comportements.

Selon eux, chaque personne souffrant de démence et d'une perte de ses facultés de langage produit son propre langage selon son vécu et sa personnalité pré-morbide, et en interaction avec son environnement et ses besoins. Ainsi tout comportement est une communication et toute communication est un comportement. Les auteurs rappellent aussi le contenu des recommandations de la Haute Autorité de Santé (HAS) pour la prise en charge des troubles du comportement perturbateurs du patient dément. (65) Ils décrivent également une méthode simple utilisable au lit du patient, pour tenter de comprendre son comportement.

La méthode des 5W de Groulx consiste à renseigner cinq caractéristiques du comportement de cri :

- Who ? (= Qui est avec le patient quand il crie, qui est absent ?)
- What ? (= Situation associée, facteurs aggravants)
- Where ? (= Où cela survient-il ?)
- When ?
- Why ?

3) Démence et souffrance morale

La dépression peut poser une grande difficulté de diagnostic chez la personne démente, car le patient ne peut décrire ses symptômes. Il faut donc y penser devant une agitation, des cris, une insomnie, un refus alimentaire. (25,27) Lopez-Tourres et collègues conseillent de recourir à un traitement d'épreuve en cas de doute, même si cette attitude est habituellement critiquée pour d'autres situations. Selon Volicer, la dépression est le trouble de l'humeur le plus fréquent chez les personnes démentes et serait présente chez 15 à 57 % des patients souffrant de maladie d'Alzheimer, avec une prévalence qui ne change pas avec la progression de la maladie. (26) L'écart entre ces chiffres de prévalence est lié à la difficulté à poser un diagnostic chez ces patients. La dépression peut réduire la capacité du patient à participer à des activités, « majorer sa dépendance dans les activités de la vie quotidienne, précipiter plusieurs problèmes somatiques, majorer l'agitation, l'apathie, les troubles du comportement, l'insomnie, l'opposition à l'alimentation et aux soins du fait de l'irritabilité et de la colère ». A l'inverse, selon Volicer, proposer des activités adaptées peut soulager les symptômes dépressifs et parfois réduire la nécessité de recourir à un traitement antidépresseur.

Italo Simeone est un auteur suisse. Son point de vue sur les troubles du comportement du sujet âgé, dont ceux survenant au cours de la démence, nous a particulièrement intéressés. (66) L'auteur explique que des décompensations psychiatriques d'ordre dépressif ou psychotique sont fréquemment observées chez les personnes très âgées, démentes ou non. Ces manifestations prennent une allure atypique qui s'intègre difficilement dans les nomenclatures habituelles (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM) et autres).

Dans son argumentaire, l'auteur reprend les travaux de Mélanie Klein, psychanalyste, essentiellement tournés vers l'analyse des tout petits. (67) Selon lui, l'éclairage des travaux de Mélanie Klein sur les tout-petits et des notions de psychodynamique, peuvent aider à expliquer les troubles psychiatriques du grand âge. La Pulsion de Mort est une notion psychanalytique faisant référence à l'angoisse, et surtout, l'angoisse d'anéantissement résultant de l'angoisse de séparation, d'abandon et de mort. Elle est réactivée par le vécu douloureux de son propre vieillissement. Des modes de défenses sont utilisés par le nourrisson de manière successive au cours de son développement, pour combattre la pulsion de mort : la psychanalyse décrit ainsi une position schizo-paranoïde puis une position dépressive. L'hypothèse est que l'irruption de l'angoisse de mort en lien avec la sénescence déclenche le recours à ces modes de défense

archaïques à des niveaux plus ou moins régressifs. Les troubles du comportement survenant au cours de décompensations psychiatriques seraient alors à considérer comme des manifestations de souffrance du Moi face à l'angoisse réactionnelle à l'activation de la Pulsion de Mort. Selon la manière dont le Moi va recourir à ses anciens mécanismes de défense, selon les réponses que le nourrisson avait obtenu au moment de les mettre en place, et selon le degré de régression dont il aura besoin pour se protéger, vont émerger des troubles psychiatriques qui rappellent les psychoses ou les syndromes dépressifs mais n'en sont pas, au sens de la psychopathologie de l'adulte. La tendance psychotique donnera lieu à des éléments de délire, de clivage, jusqu'au morcellement et à l'anéantissement du Moi. La tendance dépressive peut intervenir à la place ou en alternance avec le clivage, elle résulte d'une régression moins profonde, faisant écho aux mécanismes que le nourrisson a réussi à élaborer et sublimer.

Il existe pour Le Gouès, une vie mentale chez le dément, « pas seulement vestigiale ou séquellaire, mais aussi relationnelle et symbolique », et précise-t-il, « à la mesure des moyens restants ». (68) En effet, si l'entrée dans la démence est selon lui organisée par la personnalité antérieure, l'évolution variera selon que le patient sera aidé ou non par son entourage, ce qui lui permettra ou non de se maintenir à distance de la dépression « et du naufrage narcissique », ou au contraire le fera s'y enliser rapidement, car « le dément fonctionne par étayage, en prenant appui sur un tiers ».

Vinay et collègues ont publié un article de psychologie clinique en 2016, intitulé « À la recherche du sujet dans la maladie d'Alzheimer ». (69) Les auteurs proposent d'explorer les indices de persistance d'une identité personnelle dans la maladie d'Alzheimer, lorsque la sévérité de la démence prive le sujet de ses capacités à communiquer et le psychologue de son accès habituel à la vie psychique de son patient. « L'absence de communication étayée par la perte progressive de l'espace langagier crée la rupture entre le sujet et le monde environnant. Cependant, nous proposons ici de faire l'hypothèse d'une vie psychique possible, même fragmentaire, qu'il nous faut déceler et accompagner dans notre pratique psychologique ».

Les auteurs rappellent certaines notions de psychologie qu'il nous a semblé utile d'acquérir ici. Le sentiment d'identité personnelle naît dans les premières relations affectives de l'enfance, et permet de se reconnaître et de se faire reconnaître à autrui. Or, ce sentiment sera étiolé par la détérioration massive de la mémoire et du langage. On observe le retour vers une dépendance absolue à son environnement. Cette dépendance psychique – plus que physique – va faire éclore

de nombreuses représentations sociales, notamment celle d'une « mort psychique ». La mémoire et les dimensions identitaires sont interdépendantes dans le sentiment d'identité personnelle. La mémoire, le langage et le sentiment d'identité personnelle s'entremêlent et se forgent ensemble. Par conséquent, chaque sujet tire sa singularité de son identité narrative. D'après Winnicott, l'altérité est également constitutive du sentiment d'identité. (70) Il y aurait donc, associée à l'identité narrative et à l'identité profonde, une identité sociale.

D'après Ploton, le fonctionnement psychique peut être décomposé en plusieurs registres (psychobiologique, cognitif, psychodynamique, affectif et social) qui structurent et organisent la personne. (71) Nous reviendront à la description de ces registres. « Lorsque l'un ou plusieurs de ces registres sont affaiblis par la maladie d'Alzheimer, peut-on penser que le sujet persiste ? ». Au stade sévère de la maladie d'Alzheimer, le maintien du sentiment d'identité semble être extrêmement fragile. Une des raisons possibles pour expliquer le peu d'études sur ce sujet est le « manque d'outils adaptés pour saisir ce sentiment d'identité d'un patient en proie à de graves troubles de la communication ». Au stade très sévère, il semble que l'interaction avec l'autre n'est plus recherchée ou n'est plus possible. La perte de mémoire, des souvenirs et de l'histoire de vie, exclut la dimension narrative.

Du fait de l'effacement des souvenirs à mesure, il y aurait un « problème de mise à jour de l'identité » qui donnerait lieu à « une conscience d'eux-mêmes non adaptée à leur temps » : le sentiment d'identité personnelle ne serait donc pas inexistant mais seulement mal ajusté. « Dès lors, nous pouvons faire l'hypothèse que, face à la perte de l'identité narrative et sociale, l'identité profonde, bien que menacée, est toujours effective ». L'interlocuteur est mis face à une complexité de la communication mais non son impossibilité théorique. Lorsque la détérioration de la parole devient prédominante, le cri peut être la seule expression possible de la voix. Seule l'intervention d'un autre viendrait permettre au dément d'exister sans crier. Ainsi, l'appareil cognitif, menacé par les lésions cérébrales, perd son autonomie.

VI. Identité de la personne atteinte de démence

A. A la recherche du sujet en psychologie clinique

Les auteurs A. Vinay et M. Gérard évoquent, parmi les indices de la présence de l'identité personnelle aux stades sévères de la maladie, l'irruption de « moments de lucidité étonnants ». (69) Ils associent ce phénomène aux « profonds remaniements psychiques » à l'œuvre chez le dément Alzheimer sévère, en réponse aux « pertes identitaires ». Un mouvement réparateur va engager des « modifications massives du système défensif tels l'hallucination, le clivage, le déni, la régression de la pensée devenant « post-figurative », visuelle et déliée ». Les auteurs précisent que l'atteinte du sentiment d'identité n'affectera pas uniquement la pensée mais aussi le corps : « Confronté à toutes les pertes provoquées par la maladie, le dément sévère perd ainsi peu à peu toute son autonomie, qu'elle soit psychique ou physique, causant le démantèlement du lien intersubjectif ».

Dans la seconde partie de l'article, les auteurs décrivent cinq rencontres avec des résidents d'une unité spécialisée, dans le but d'y déceler les indices de présence de l'identité du sujet. Par la présentation de ces « vignettes cliniques », ils mettent en évidence « l'omniprésence du corps » dans le lien intersubjectif, dans l'échange avec l'interlocuteur. « Le regard et la respiration, les mouvements de tête et le sourire deviennent les ambassadeurs de la vie psychique du sujet ». Selon les auteurs, « le mutisme du verbal se déplace vers l'expression corporelle où la communication redevient pré langagière », et ces indices sont décrits comme des « éclats de présence » du sujet. Ils précisent que pour accéder au sens de ces indices, « cela nécessite pour l'interlocuteur d'ajuster son propre code » à celui du patient. Parmi les exemples cliniques décrits dans les vignettes, une des personnes répondait toujours « non » à toutes les propositions, ce qui est l'occasion pour les auteurs d'explorer cet indice d'identité qu'est le « non », en faisant référence à son rôle dans les étapes de développement du sujet (chez l'enfant). « Le « non » est l'expression d'un sentiment d'identité autonome et différencié de l'objet ». Les auteurs soulignent également les traces d'une angoisse très présente chez les personnes rencontrées, en précisant qu'elle n'est que rarement formulée de manière manifeste. Ils insistent également sur ce qui se joue dans la relation, ici entre le psychologue et le patient. « Ces personnes, sujets singuliers, nous renvoient à de nombreuses interrogations générant un espace de projection important. Ceci soulève évidemment la question du contre-transfert du

clinicien face à ces patients ». Ils soulignent alors l'importance de l'échange entre professionnels sur ce « type d'expériences difficiles à symboliser ».

Les auteurs évoquent ensuite les limites de leur pratique de psychologie clinique. Cette pratique repose sur « le pari de la persistance de la vie psychique chez le sujet atteint de la maladie d'Alzheimer sévère, intégrant l'idée que l'appareil psychique se maintient dans la rencontre avec autrui ». Leur hypothèse de départ suppose que le sujet reste en quête d'un interlocuteur (cherche à communiquer mais ne parvient plus à le faire avec les codes habituels). Ils supposent que, « à l'instar du nourrisson, les interactions environnementales vont permettre au sujet de retrouver un sentiment d'intégrité corporelle », en observant que toutes les personnes évoquées dans leur analyse « semblent avoir exprimé et signifié le besoin du lien archaïque de protection et d'attachement ». « L'autre devient le garant de leur existence : je te vois, je te parle, je te touche donc tu existes ». A l'inverse, « la perte de l'investissement du lien, le repli sur soi, la sensibilité aux bruits, l'angoisse du changement, l'agressivité, les déambulations, les hallucinations effrayantes, la compulsions alimentaire » seraient l'expression de la pulsion de mort spontanément prédominante chez ces patients.

« Les déments peuvent donc enseigner aux ignorants que nous sommes pour peu que notre narcissisme le supporte ». (72) Parmi leurs observations, les auteurs s'interrogent au sujet de l'un des patients, à un stade très sévère de la maladie, qui ne présentait plus aucun signe de communication, mutique et prostré au point de donner l'impression d'être « face à un cadavre », et qui a accepté un morceau de gâteau. Ils se posent les questions de « Où est le sujet quand il ne perçoit pas – au vu des signes observés – notre rencontre ? Comment faire naître un lien devant ce repli presque absolu ? Comment peut-on alors penser le sujet sans parole ? Peut-on encore faire le pari d'une quête d'interlocuteur toujours latente chez lui ? Peut-on encore parler d'une quête de l'autre ? Peut-on évoquer des zones limites dans lesquelles on perd le sujet ? ». « Autrement dit, quelle est la demande du sujet atteint de la maladie d'Alzheimer au stade sévère ? Y a-t-il une demande ? ».

B. Les registres du fonctionnement psychique et la primauté de l'affect dans la démence de type Alzheimer : Louis Ploton

Louis Ploton est Professeur de G rontologie   l'Universit  de Lyon. En 2009, il a publi  un article intitul  « Les bases affectives de la vie psychique, ce que nous apprend la maladie d'Alzheimer ». (71) Il constate que, « alors que les fonctions cognitives, mais  galement le travail d'association d'id es (fonctionnement subjectif), sont d ficients au cours de la maladie d'Alzheimer, les r actions affectives restent pr sentes ». Selon lui, cela « sugg re de mani re g n rale qu'il y aurait une primaut  de l'affect dans le fonctionnement psychique global ».

Il  crit que « L'affect serait un canevas, une matrice sur laquelle viennent se structurer, se consolider, les dimensions subjective et cognitive ». Ploton remarque que, parmi les d ficits cognitifs dus   la maladie d'Alzheimer, « la m moire dite implicite, c'est   dire ne faisant pas l'objet d'un travail de mise en mots (y compris dans la t te) ne fait pas l'objet de contre-performances manifestes ». Une partie du fonctionnement psychique global « non pens  » appara t ainsi longtemps pr serv . Mais les contenus psychiques mis en forme s'effacent progressivement. Les malades qui s'expriment   ce sujet d crivent un sentiment de vide de la pens e, l'absence de discours int rieur, de repr sentations et de constructions psychiques. Mais ils restent sensibles   l'empathie, et conservent manifestement des  prouv s d'ordre affectif. Ploton  voque   ce sujet le « v cu d'abandon » du patient « qui se traduit par la difficult    rester seul et surd termine des conduites d rangeantes en raison du besoin  vident d'attirer l'attention sur lui ». Il sugg re donc une forme de primaut  du registre affectif, qui commande des r actions logiques, m me si leur pertinence est compromise « en raison de la non-r gulation des affects par les comp tences cognitives amoindries ».

Le fait que des capacit s d'adaptation affectives puissent  tre observ es au-del  de la perte des capacit s cognitives (intellectuelles) et des comp tences psychodynamiques subjectives (travail associatif) conduit Ploton   individualiser un registre dans le fonctionnement psychique qu'il qualifie de registre « affectif » pr existant   la maladie et ayant sa propre dynamique. Ce registre affectif serait caract ris  par sa robustesse, lui permettant de perdurer pour son propre compte, m me aux stades les plus avanc s de la maladie.

Ploton propose de d crire quatre registres constitutifs du fonctionnement psychique, tant normal que pathologique :

- Registre psychobiologique : Le plus robuste. Il concerne l'ensemble des régulations d'origine centrale relatives aux équilibres biologiques, et serait le lieu d'une forme de mémoire biologique.
- Registre cognitif : à distinguer de l'appareil cognitif. Il est le lieu des compétences psychomotrices et des opérations mentales au sens intellectuel du terme, acquises et développées depuis l'enfance par apprentissage : le langage, les différentes praxies et gnosies, les opérations mentales d'anticipation, de catégorisation, de conceptualisation, d'orientation. Il existe donc une mémoire cognitive, mobilisable de manière consciente et volontaire, incluant l'existence du temps et de la dimension chronologique.
- Registre subjectif, qui fonctionne sur le mode associatif (analogique), correspondant au registre « psychodynamique » décrit par Freud. Il assure la régulation entre vie psychique consciente et inconsciente, au moyen des opérations de défense du moi. Son activité consiste à « associer des constructions mentales aux émotions brutes pour les rendre psychiquement fréquentables », afin « d'assurer un confort psychique optimum ». L'association par analogies conduit à assembler et mobiliser les éléments préalablement associés, marquant ainsi la vie psychique d'une « empreinte subjective » qui contribue à la prise de sens intime, « laquelle obéit à une logique qui n'a rien à voir avec la rationalité cartésienne ». Ce registre est donc le lieu d'une forme de mémoire « où le temps n'existe pas, parce que les événements s'y relient par association ».
- Le registre affectif serait celui où se joue la question des émotions positives ou négatives, du plaisir et du déplaisir, de la joie et de la tristesse, de la motivation et de la démotivation. L'auteur évoque la notion de mémoire affective : globale, non déclarative (ne reposant pas sur des mots), subconsciente. Il propose aussi l'existence d'opérations purement affectives qui servent de canevas à l'ensemble du fonctionnement psychique : un moteur affectif inconscient des choix et des conduites, une trame affective des pensées, une forme de « pensée matricielle », globale, préverbale. « Chez le sujet normal, ce plan fonctionnel est le lieu de matrices affectives des pensées ayant un contenu formulable. Chez le malade d'Alzheimer, on en reste à la matrice seule (dépourvue de contenu) ».

Selon Ploton, ce modèle du fonctionnement psychique, constitué de registres interdépendants, se justifie par le fait qu'il n'est pas possible d'explorer ou d'expliquer tout le fonctionnement psychique avec un seul de ces points de vue. Chacun de ces registres ont un « domaine de validité privilégié » et des limites : « le cognitif butte sur la question du fantasme

et sur celle du contenu des rêves, le subjectif butte sur la question du temps, l'affectif est privé de contenus, comportant des représentations ». La robustesse du registre affectif malgré les atteintes cognitives chez le malade d'Alzheimer, intégré dans le fonctionnement psychique général et « capable de peser sur lui », permet, d'un point de vue clinique mais aussi éthique, d'aborder le malade avec une « approche lui garantissant une permanence de son identité profonde la plus déterminante, à savoir son identité affective ».

C. Le point de vue psychanalytique sur la perte d'identité dans la maladie d'Alzheimer

Le point de vue psychanalytique sur la perte d'identité dans la maladie d'Alzheimer est étudié dans un article publié par P.M. Charazac en 2009. (73) Selon lui, l'atteinte de l'identité dans la maladie d'Alzheimer ne se joue pas seulement dans la pensée mais aussi dans le corps, au niveau du schéma corporel et au niveau de l'image du corps. « L'altération de la pensée représentative et du langage renforce le rôle du comportement et du corps dans la communication avec le patient et pour la restauration de son identité ». Et finalement, selon l'auteur, la relation d'aide et la relation soignante avec le patient atteint de la maladie d'Alzheimer au stade sévère, mettent aussi à l'épreuve l'identité de l'aidant et du soignant, dans son rapport avec le patient.

VII. Les émotions, leur expression et leur reconnaissance dans la maladie d'Alzheimer

A. Le mouvement comme moyen d'expression de l'émotion et de l'état intérieur

J. Mayer a présenté en 2013 son mémoire de psychomotricité sur l'étude du mouvement et de ses atteintes dans la maladie d'Alzheimer. (74) « C'est l'histoire d'un mouvement » explique les notions de psychomotricité en rapport avec l'expression corporelle et le mouvement, et les notions d'image du corps et de schéma corporel. Observant les patients atteints de démence de type Alzheimer, elle écrit que « Le schéma corporel n'est donc pas quelque chose d'acquis pour toute la vie. La vieillesse, la maladie d'Alzheimer viennent souvent le bouleverser. (...) c'est ainsi que l'on assiste à de nouveaux mouvements parfois surprenants, inadaptés, incontrôlés mais parfois aussi remplis de sens ». L'état affectif de la personne peut se déceler par « l'observation de ses postures, ses mimiques et ses actions ». L'auteur propose une distinction bien connue des psychomotriciens, entre l'expression et l'expressivité.

- L'expression renvoie à « quelque chose de conscient », avec une « visée communicative ».
- L'expressivité, elle, renvoie à la « capacité de s'exprimer sans que la notion de communication soit essentielle ». Elle reflète « nos états, nos sentiments, nos émotions, nos ressentis et nos affects » et est intrinsèquement liée au tonus musculaire, étudié par les psychomotriciens car révélateur de l'état émotionnel du patient.

B. Reconnaissance des visages et de leurs expressions dans la maladie d'Alzheimer

Maître de conférences en neurosciences à l'Université Paris Descartes, Laurence Chaby écrit en 2013 que « Les personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer n'arrivent plus à associer un nom au visage de leurs proches ni à identifier les émotions d'autrui. Mais elles restent capables de transmettre les leurs ». (75) Elle écrit que depuis notre plus jeune âge, nous avons appris à reconnaître une personne en analysant « son visage, son regard, sa voix ou sa posture ». Etre capable de s'adapter au comportement de nos semblables et prendre conscience de leurs états mentaux ou de leurs sentiments, ou encore prévoir certaines de leurs actions, sont des aspects fondamentaux de la « cognition sociale humaine » qui, lorsqu'ils sont déficients,

peuvent engendrer des comportements sociaux anormaux. Ces capacités sont précocement atteintes dans la maladie d'Alzheimer et entraînent des troubles de la socialisation et du comportement. L'auteur évoque les différences entre le vieillissement normal et les atteintes cérébrales des pathologies neurodégénératives. Elle explique que, au cours du vieillissement normal, certaines altérations surviennent dans certaines zones du cerveau mais peuvent ne pas impacter la vie quotidienne des personnes. Par contre, « les régions cérébrales les mieux préservées au cours du vieillissement normal sont souvent particulièrement altérées dans la maladie d'Alzheimer ». Les atteintes de l'hippocampe, notamment l'amygdale, puis des régions temporales et préfrontales, sont à l'origine non seulement de troubles cognitifs progressifs, mais aussi de troubles émotionnels. « De nombreuses études ont mis en évidence les difficultés qu'éprouvent les personnes âgées pour reconnaître les visages ». Elles peuvent aussi présenter des difficultés pour accéder aux noms des personnes, alors que l'accès aux informations biographiques (profession, etc.) est préservé. L'auteur décrit des études qui ont mis en évidence que, dès l'âge de 50 ans, « la dynamique de l'activité cérébrale associée au traitement des visages change ».

L. Chaby co-signé un article avec P. Narme en 2009 où elles proposent une synthèse de près de 90 travaux sur la reconnaissance des visages et de leurs expressions faciales au cours du vieillissement normal et dans des pathologies neurodégénératives du sujet âgé, dont la maladie d'Alzheimer. (76) Les travaux réalisés chez les personnes âgées saines indiquent la présence de modifications subtiles de la reconnaissance de l'identité et de l'expression faciale, qui débutent vers l'âge de 50 ans et s'amplifient après 70 ans. Il semblerait qu'en cas de pathologie neurodégénérative, la reconnaissance de l'identité et de l'expression faciale soit affectée de manière différente selon la pathologie. La reconnaissance des visages est un processus cognitif qui permet d'assigner une identité et préciser les intentions et l'état émotionnel de nos interlocuteurs. « L'identification des visages et des émotions qu'ils véhiculent constitue l'un des composants les plus critiques du comportement social et fait partie des prérequis nécessaire pour être en empathie avec autrui ». Pour reconnaître un visage, la première étape est appelée encodage structural : il s'agit d'une série d'analyses perceptives pour extraire les propriétés invariantes d'un visage. Le sujet classe l'image comme appartenant à la catégorie « visage », et opère un traitement visuel complexe analysant les relations métriques entre les différents éléments du visage, ce qui permet de discriminer ce visage d'un autre. Plusieurs types d'informations peuvent être traitées en parallèle, comme l'expression faciale, les mouvements labiaux, la direction du regard ou des informations sémantiques (âge, sexe...). Ces étapes

aboutissent à la construction d'une représentation qui sera comparée à celles stockées en mémoire. Il en résulte que le visage évoquera ou non un sentiment de familiarité. Le sujet peut ensuite accéder à des informations sémantiques spécifiques relatives à la personne identifiée et retrouver son nom. Les traitements de l'identité faciale et de l'expression émotionnelle semblent a priori indépendants, mais il existe des arguments en faveur d'une interaction fonctionnelle de ces systèmes : certains mécanismes perceptifs sont communs à ces deux traitements. Des résultats suggèrent que certaines régions fonctionnelles participant à l'encodage de l'identité, sont également sensibles à la signification émotionnelle.

La modification de la reconnaissance des visages avec l'âge pourrait être associée à un recrutement préfrontal plus important, reflétant un effort cognitif accru. Chez les sujets âgés de 50 à 70 ans, chez lesquels les troubles de la reconnaissance des visages ne sont pas encore manifestes, il a été observé une réorganisation de l'activité électrique évoquée par les visages avec un recrutement de régions cérébrales plus étendues pour traiter l'information.

Il semble que, globalement, les sujets âgés présentent des difficultés pour identifier les émotions négatives exprimées par un visage, en particulier la tristesse, la colère et à un moindre degré, la peur. La seule émotion négative dont la reconnaissance semble préservée est le dégoût. L'identification de la joie ou de la surprise semble stable, et même améliorée au cours du vieillissement. Il existe des hypothèses pour expliquer ces altérations : l'intervention d'un biais qui conduirait à interpréter les émotions négatives d'une façon plus positive, l'interaction entre l'âge du sujet et l'âge du visage exprimant une émotion (un sujet reconnaîtrait mieux l'état émotionnel exprimé par un visage dont l'âge est proche du sien), et il semble exister un lien entre les modifications des capacités d'identification des expressions faciales émotionnelles et la dégradation des capacités visuo-spatiales. « Les sujets âgés auraient tendance à focaliser leur regard sur la région de la bouche, tandis que les jeunes adultes porteraient davantage leur attention sur la région oculaire, qui est plus informative pour la discrimination des émotions faciales ». Ces difficultés restent subtiles, dans le vieillissement normal, alors qu'il existe de réelles modifications des capacités dans certaines pathologies neurodégénératives, notamment la maladie d'Alzheimer.

Le trouble inaugural de la mémoire épisodique qui caractérise les premiers stades de la maladie d'Alzheimer, est lié aux changements pathologiques précoces affectant la formation hippocampique et le cortex entorhinal. A mesure que la maladie progresse, les difficultés sémantiques apparaissent et se traduisent notamment dans le domaine du traitement des

visages, en lien avec l'altération du cortex préfrontal et du cortex cingulaire antérieur, ainsi que des régions temporales et médio-temporales. Progressivement, le sentiment même de familiarité se dégrade. Le syndrome de Capgras (syndrome délirant le plus fréquent dans la maladie d'Alzheimer) est un trouble de l'identification des proches qui se manifeste par une négation de leur identité et la conviction délirante qu'ils ont été remplacé par un sosie. Ce trouble serait imputable à une dissociation entre la conservation de la perception (étape d'encodage structural) et le déficit de l'accès à l'identité, dû à la perte du sentiment de familiarité. De tels symptômes entravent considérablement la vie relationnelle et la communication avec l'entourage. Dès les premiers stades de la maladie, les patients ont plus de difficultés que les sujets sains du même âge à reconnaître les émotions faciales, en particulier la peur et la tristesse, alors que le dégoût semble préservé. Plus la maladie progresse, plus ces troubles s'accroissent et, associés aux difficultés d'interprétation des indices faciaux émotionnels, ils entravent la communication et sont susceptibles d'engendrer des comportements inadaptés.

C. Intensité de l'expérience émotionnelle dans la démence

Dans une étude publiée en 2010 dans The Journal of Neuropsychiatry and Clinical Neurosciences, V. Drago et al ont cherché à étudier l'intensité des émotions chez les patients Alzheimer et à comparer ces mesures à celles obtenues chez des personnes âgées non démentes. (77) Pour ce faire, les auteurs ont comparé la « valence émotionnelle » (charge émotionnelle contenue dans une image) que les sujets attribuaient à des vignettes qui leur étaient présentées. L'apathie est un symptôme neuropsychiatrique fréquent dans l'évolution de la maladie d'Alzheimer. Elle se traduit par une impression d'indifférence émotionnelle du patient, et participe à son isolement au plan familial et social, et à la dégradation de sa qualité de vie. Cette impression d'indifférence peut résulter de l'apathie comme conséquence de la dégradation cognitive, mais elle peut aussi traduire une difficulté de compréhension des stimuli générant habituellement une émotion. Lorsque l'on présente à un sujet des images chargées émotionnellement, elles constituent un stimulus visuel complexe, dont la perception du sens et de la signification émotionnelle découlera d'un travail cognitif sollicitant des aires cérébrales étendues.

Les auteurs ont donc conduit un essai comparatif prenant en compte deux groupes (7 sujets atteints de maladie d'Alzheimer et 8 sujets témoins), à priori tous indemnes de

pathologies psychiatriques, avec un MMSE moyen 24,7 chez les patients et 29,5 chez les témoins. Il leur a été demandé de juger le caractère agréable ou déplaisant de 20 vignettes (habituellement utilisées dans les études concernant les émotions, représentant des scènes susceptibles d'induire une émotion). Les participants devaient noter la « valence émotionnelle » qu'ils lui associaient à chaque image, en l'inscrivant sur une réglette, sur laquelle était représentée un visage souriant et un visage mécontent à chaque extrémité. La valence émotionnelle correspondait à la mesure de la distance entre chaque visage et la marque inscrite par le participant. La congruence entre les réponses des deux groupes était également mesurée. Une réponse était considérée comme incohérente si la marque écrite par le sujet était plus proche du visage représentant l'émotion contraire à celle censée être représentée sur l'image. Globalement, les patients Alzheimer jugeaient moins agréables les images représentant des scènes agréables, que ne le faisaient les participants du groupe témoin. Ils jugeaient également moins désagréables les images représentant des scènes déplaisantes. Les auteurs concluaient donc à une diminution de l'expérience émotionnelle des patients Alzheimer, et évoquaient le fait que cet émoussement n'était pas attribuable à des difficultés significatives de compréhension, parce que les sujets interrogés présentaient une démence relativement modérée. Cela expliquait aussi le faible taux de réponses incohérentes observées dans ce petit groupe de patients. Ils précisent que ces résultats diffèrent de ce qui serait attendu chez des patients déprimés (où les émotions positives sont émoussées et les émotions négatives surévaluées) ou dans le vieillissement normal, qui est décrit comme augmentant les valences de chaque extrême.

D. Reconnaissance des expressions faciales des patients par les soignants

La reconnaissance des émotions faciales de patients atteints de démence de type Alzheimer par les soignants impliqués dans leur prise en charge a fait l'objet d'une thèse de médecine générale, soutenue par Claire Michel à Nancy en 2015. (78)

Elle explique que les structures cérébrales impliquées dans la reconnaissance de l'expression faciale des principales émotions (la peur, la colère, la joie, la tristesse, le dégoût et la surprise) sont plus ou moins bien identifiées. L'amygdale participe à la reconnaissance des signaux émotionnels, et en particulier de la peur. Les patients souffrant de lésions bilatérales de l'amygdale présentent un déficit sévère de reconnaissance de la peur, en général accompagné d'un déficit plus global de reconnaissance des émotions négatives (tristesse, dégoût, colère). A

l'inverse, des cas de stress post-traumatiques semblent attribuables à une réponse amygdalienne exagérée. Le cortex orbito-frontal intervient aussi dans la reconnaissance des expressions faciales. Des lésions le concernant peuvent occasionner des troubles de la reconnaissance des émotions exprimées sur le visage et par la voix, en particulier la colère et la peur, avec des troubles du comportement à type d'hétéro-agressivité. L'insula antérieure et les ganglions de la base (noyau caudé et putamen) s'activent spécifiquement en imagerie fonctionnelle en réponse aux expressions faciales de dégoût chez le sujet sain : les lésions les concernant sont responsables d'un déficit de reconnaissance et de la capacité à ressentir ces émotions.

D'une manière générale, les émotions négatives et positives impliquent des réseaux neuronaux différents. Le traitement des expressions d'émotions négatives est assuré par des régions dont les lésions induisent des déficits spécifiques, alors que pour la reconnaissance de l'expression de la joie, il ne semble pas exister de pattern d'activation bien identifié en imagerie fonctionnelle. La tristesse et la surprise ont fait l'objet de moins d'études, il semblerait que les aires corticales impliquées dans leur traitement soient non spécifiques.

Ces considérations basées sur les études des émotions, expliquent et illustrent le déficit de reconnaissance des émotions qui touche les sujets atteints de maladie d'Alzheimer. C. Michel a réalisé une revue de la littérature concernant la reconnaissance des émotions dans la maladie d'Alzheimer. Les études sur ce sujet sont réalisées au moyen de tests neuropsychologiques ou plus récemment de l'IRM fonctionnelle (imagerie par résonance magnétique). Les capacités de reconnaissance des expressions du visage semblent altérées dès le début de la maladie et ces altérations sont corrélées au métabolisme mesuré dans l'amygdale, lui-même corrélé à l'état d'irritabilité et d'agitation du patient. Chez les patients atteints de maladie d'Alzheimer de stade modéré, l'activité amygdalienne est excessive en réponse à la visualisation de visages. Ce dysfonctionnement amygdalien pourrait représenter un marqueur des manifestations neuropsychiatriques de la maladie d'Alzheimer. Parallèlement, la communication non-verbale de ces sujets est un aspect prépondérant de leur interaction avec autrui, et il paraît indispensable que les soignants soient en capacité de reconnaître de manière adaptée les signaux non verbaux que les patients adressent. L'évaluation de cette capacité chez les soignants est l'objet de l'étude proposée par C. Michel dans son travail de thèse.

Paul Ekman et Wallace Friesen ont élaboré une nomenclature répertoriant les 46 composantes de base des expressions du visage humain. (79) Cette nomenclature est devenue une référence dans l'étude des émotions et de leur expression.

Cet outil de description appelé le FACS (Facial Action Coding System) leur a permis d'identifier les configurations d'expressions faciales associées aux six émotions de base. Les mouvements du visage sont décomposés en quarante-six Unités d'Actions numérotées de 1 à 46. Ces Unités d'Action correspondent à la contraction d'un ou plusieurs muscles du visage. Chaque émotion est l'expression d'un ensemble d'Unités d'Action. Les 6 principales émotions sont décrites comme correspondant à l'action d'Unités d'Action déterminées, analysables de manière standardisée.

Tableau de correspondance entre émotion et unités d'action :

- 1 = remontée de la partie interne des sourcils,
- 4 = abaissement et rapprochement des sourcils,
- 5 = ouverture entre la paupière supérieure et les sourcils,
- 20 = étirement externe des lèvres,
- 26 = ouverture de la mâchoire.

Dégoût	9+15+16
Joie	6+12
Peur	1+2+4+5+20+26
Surprise	1+2+5B+26
Tristesse	1+4+15

Le test d'Ekman issu de cette théorie existe en plusieurs versions, la plus employée étant composée d'une série de 60 photographies représentant les 6 émotions de base (la peur, la surprise, la joie, le dégoût, la colère, la tristesse) exprimées par 10 acteurs (6 femmes et 4 hommes). Il n'existe pas de résultat défini comme étant à considérer comme pathologique, mais une moyenne obtenue chez des sujets sains âgés de 60,1 ans en moyenne était de 46/60. Les résultats au test d'Ekman des 82 soignants de l'échantillon constitué dans l'étude de C. Michel était en moyenne de 48,95/60. 25% des soignants ont obtenu un score inférieur à 46/60. Un second quartile obtenait des résultats compris entre 46 et 50/60, le 3^{ème} quartile entre 50 et 53 et le 4^{ème} quartile obtenait un score supérieur à 53/60, considéré comme élevé (capacité élevée de reconnaissance des 6 émotions de base figurées sur les photographies). En analysant les

résultats, C. Michel a montré que les émotions positives étaient les mieux reconnues, la joie en 1^{ère} position. La surprise était reconnue dans 9,2 cas sur 10 en moyenne.

L'émotion la moins bien reconnue par les soignants est la peur avec un taux de reconnaissance de 6/10 en moyenne. Pour 100 photographies représentant des expressions de peur présentées aux soignants de l'échantillon, 60 sont bien associées à la peur et 30 sont confondues avec la surprise, 4 avec le dégoût, 3 avec la tristesse et 2 avec la colère. Lorsqu'on revient au Facial Action Coding System d'Ekman, on constate que surprise et peur sont très proches et font intervenir plusieurs unités d'action communes. Seule la présence des unités d'action 4 et 20 dans la peur et absentes dans la surprise permettent de faire la différence entre ces deux expressions.

VIII. Les difficultés d'évaluation des symptômes pour adapter la prise en charge médicale

A. La douleur et son évaluation chez la personne démente

Le symptôme le plus fréquent en fin de vie chez les patients atteints de maladie d'Alzheimer et des pathologies apparentées reste la douleur, qu'il est souvent difficile d'évaluer. (52) D'une manière générale, la douleur est sous-évaluée et sous-traitée chez les patients déments. (27,52) Elle serait même responsable d'une partie des troubles du comportement, fréquents aux stades avancés de la pathologie. Plusieurs échelles d'hétéro-évaluation ont été développées ces dernières années.

Une revue de la littérature publiée par Hadjistavropoulos et al en 2014 propose un état des lieux des connaissances sur la douleur et son évaluation chez les personnes atteintes de démences neurodégénératives. (80) Les auteurs constatent que la capacité à auto évaluer sa douleur diminue avec la progression du déficit cognitif, et que cela contribue à ce que la douleur soit moins reconnue et moins contrôlée chez ces patients. Ils ont réalisé une revue des travaux publiés concernant l'expérience de la douleur et les modalités de son évaluation, pour une prise en charge optimale et spécifique, chez les patients déments.

Il en résulte que plusieurs points à retenir :

1) Les avis divergent au sujet de la perception de la douleur chez les personnes démentes

L'incidence de la douleur chronique est la même que l'on considère des adultes de moins de 50 ans ou des personnes âgées de plus de 80 ans. L'âge ne réduit donc pas la prévalence de la douleur, et on connaît l'importance de sa reconnaissance et de sa prise en charge adaptée pour préserver la qualité de vie, et réduire le risque de chute, d'agitation, de dépression et d'anxiété chez les personnes âgées. L'altération avec l'âge des structures et fonctions des fibres nerveuses périphériques conduisant l'information de douleur nociceptive serait susceptible de réduire la sensibilité à la douleur des personnes âgées. Sur le plan neurobiologique et

psychosocial, il est possible que le vieillissement modifie le traitement et l'interprétation de l'information douloureuse. D'autres études ont montré une diminution de la tolérance des personnes âgées à la douleur aigue intense, mesurée sur le plan psycho-physique. L'âge altère également certains mécanismes endogènes de contrôle (et inhibition) de la douleur, ce qui est susceptible de majorer la sensibilité. L'altération de la plasticité neuronale laisserait persister une information douloureuse (nociceptive aigue) de manière plus prolongée chez les personnes âgées. A la suite d'une hyperalgésie provoquée (application de capsaïcine), la période douloureuse semble plus prolongée que chez les sujets plus jeunes, ce qui est attribué à une résolution plus lente des modifications neurobiologiques induites par la douleur.

Par ailleurs, la démence pourrait exacerber ces anomalies liées au vieillissement, du fait des lésions diffuses, touchant les régions du cerveau associées au traitement de l'information douleur nociceptive. Une étude en IRM fonctionnelle a montré une activation plus intense, chez les patients déments, des régions corticales et profondes impliquées dans le traitement de l'information douloureuse. Les études d'évaluation clinique de la douleur observent chez les personnes démentes une plus grande expressivité faciale et des réflexes de rétraction plus importants que chez les non déments. Cela semble contradictoire avec les mesures de réactions végétatives (autonomes : fréquence cardiaque, respiratoire, sudation, et pression artérielle), apparemment atténuées chez ces patients en réponse aux stimuli douloureux. Les études expérimentales sur les réponses neurophysiologiques à la douleur incluent des personnes souffrant de démence plus modérée que la plupart des études dont l'objectif est de mesurer cliniquement les signes de douleur. Le stade de la démence pourrait donc être un facteur confondant, expliquant les divergences de ces résultats entre la neurobiologie et physiologie de la douleur et son évaluation.

Enfin, les biais dans l'hétéro-évaluation de la douleur ont été étudiés. Les résultats montrent que l'observateur fait systématiquement intervenir une subjectivité dans son jugement. Il se rapporte involontairement mais systématiquement à des données observées et des données projetées en lien avec son expérience, ses connaissances, et des biais affectifs. Concernant les patients déments ayant des difficultés de communication, ces biais sont difficiles à neutraliser lorsque l'hétéro-évaluation devient la seule méthode possible.

2) Les modalités d'évaluation de la douleur

a) Autoévaluation :

De nombreuses échelles existent. Pour l'auto-évaluation, l'EVA (Echelle Visuelle Analogique) est fréquemment utilisée, mais elle comporte un taux d'erreur important chez les patients déments. L'échelle Numérique (Numeric Rating Scale) est plus adaptée que l'EVA mais moins performante que l'échelle verbale (Verbal Descriptor Scale), qui est correctement utilisable par près de 90% des personnes démentes, au stade modéré.

Selon la majorité des auteurs, l'auto évaluation de la douleur devrait toujours être recherchée chez les personnes démentes. Mais elle est limitée et souvent impossible à obtenir dans les stades sévères, du fait du déficit cognitif, linguistique, et des capacités socio-relationnelles altérées. (27,80) Cela justifie le développement d'échelles d'évaluation de la douleur basées sur des aspects comportementaux et sur l'observation des patients, qui devront être associées aux informations obtenues par l'examen clinique, à la recherche de douleurs provoquées par les soins, et aux informations rapportées par les proches.

b) Hétéro-évaluation :

Lorsque l'auto-évaluation n'est plus pertinente, l'échelle des visages (Face Pain Scale) est parfois utilisée. Elle a été initialement construite pour évaluer la douleur de l'enfant. La FPS et sa version révisée ont été étudiées et validées chez les personnes âgées démentes mais elles sont limitées par le déficit de reconnaissance des émotions qui est souvent présent dans l'évolution de la démence. De plus, la capacité de compréhension de cette méthode par les patients déments n'est pas suffisamment étudiée. Certains éléments de réactions végétatives autonomes comme la sudation, les variations de pression artérielle ou de fréquences cardiaque et respiratoires peuvent indiquer une douleur aigue mais ne sont pas adaptés pour évaluer la persistance de la douleur, d'autant qu'il a été démontré que ces réactions sont atténuées dans la démence. Hadjistavropoulos et al ont comparé plus de 24 instruments, en se basant sur les études publiées dans la littérature. (80)

c) Outils d'hétéro-évaluation les plus évalués, les plus souvent cités et considérés comme les plus adaptés :

The Abbey Pain Scale : L'échelle comporte 6 items : expression du visage, modifications du langage corporel, vocalisations, changements comportementaux, physiologiques ou physiques. Satisfaisante pour différencier les situations douloureuses des situations non

douloureuses, considérée comme l'un des trois instruments de meilleure qualité parmi les 24 instruments disponibles.

Doloplus2 : Initialement développée en français, cette échelle a été traduite en anglais. Elle comporte 5 items renseignant le retentissement somatique de la douleur : plaintes somatiques, positions antalgiques au repos, protection de zones douloureuses, mimique et sommeil. Deux items évaluent le retentissement psychomoteur : toilette et / ou habillage et mobilisations. Trois items concernent le retentissement psychosocial : communication, vie sociale et troubles du comportement.

PAINAD Pain Assessment In Advanced Dementia : Echelle brève incluant 5 items (respiration, vocalisations négatives, expression faciale, langage corporel, sensibilité à la réassurance).

PACSLAC Pain Assessment Checklist for Senior with Limited Ability to Communicate : L'échelle contient 60 items, présents ou absents, et c'est le seul outil publié qui incorpore à l'observation du patient tous les éléments considérés comme importants par la American Geriatrics Society. Elle a été revue et simplifiée en 31 items, en retirant ceux qui pouvaient être confondus avec des signes de confusion ou de délire, aboutissant à l'échelle PACSLAC-II.

NOPPAIN Non Communicative Patient's Pain Assessment Instrument : Echelle basée sur l'observation de 6 comportements douloureux (expressions faciales, mots liés à la douleur, frottement, massage, bruits liés à la douleur, agitation) durant les soins quotidiens comme la toilette et l'habillage. Elle différencie correctement les situations douloureuses des situations non douloureuses, mais elle est complexe d'utilisation.

D'une manière générale, ces principales échelles sont considérées comme fiables du fait de leur sensibilité, distinguant la présence de l'absence de douleur et de leur reproductibilité d'un observateur à l'autre. Les recherches sont plus rares sur la capacité de ces échelles à distinguer les signes de douleur des autres signes d'inconfort. L'un des obstacles majeurs à leur diffusion est leur transcription dans une langue différente de celle pour laquelle ils ont été créés et évalués. Cette difficulté de standardisation fait partie des limites de ces outils, avec également l'insuffisance de données sur le rôle de la douleur dans la fluctuation de ces scores, les difficultés d'interprétation des résultats, d'estimation de l'intensité de la douleur au vu des résultats, et le manque de spécificité des signes comportementaux vis-à-vis de la douleur ou d'un autre inconfort (confusion, angoisse).

d) De nombreux aspects sont à prendre en compte pour évaluer la douleur chez les patients « non-verbalisants ».

Même si l'expérience de la douleur est personnelle et subjective, certains éléments de l'expression faciale et de communication non verbale sont régulièrement modifiés par la douleur. (80) Cela concerne les expressions du visage (grimaces, visage tendu, froncement des sourcils...), les vocalisations (grognements, pleurs, sons spécifiques et phonèmes traduisant la douleur, respiration bruyante...), les mouvements corporels (le fait de repousser, de se mouvoir lentement ou de rester prostré, l'évitement de certaines positions ou mobilisations, la protection d'une zone du corps, la position fœtale...), les changements dans l'interaction avec les personnes (la diminution des interactions sociales, les changements dans les activités habituelles), les modifications d'état mental.

Recommandations des auteurs pour une approche clinique de l'évaluation de la douleur chez le patient dément :

- Prendre en compte les multi dimensions de la douleur, dont l'évaluation ne devrait pas considérer que l'intensité.
- Statut fonctionnel et émotionnel, éléments de contexte, sont à prendre en compte
- Intégrer les résultats d'évaluation de douleur à ceux de l'examen clinique général et des examens complémentaires éventuels.
- Toujours rechercher une auto évaluation de la douleur. Les patients déments aux stades léger et modérés, et parfois sévère, sont capables d'auto évaluer leur douleur de manière fiable.
- S'adapter aux capacités de la personne. Ex : simplifier le langage, agrandir les caractères...
- Utiliser des approches observationnelles validées pour réduire le risque de biais liés à l'observateur, en particulier chez les patients qui ne sont pas capable de communiquer verbalement.
- Solliciter l'avis des soignants et des proches pour étayer l'évaluation.
- Evaluer la douleur durant les mobilisations.
- Viser une approche individualisée pour l'évaluation de la douleur, sur la base de l'état habituel du patient.
- Evaluer la douleur systématiquement avant et après une intervention visant à la réduire.

Les difficultés diagnostiques liées aux troubles de la communication sont bien sûr présentes tout au long de la maladie, mais elles s'accroissent à la phase terminale, ce qui conduit l'équipe du Dr Lopez-Tourres à proposer de pratiquer un test thérapeutique en cas de doute. (27) Par ailleurs, la recherche actuelle s'oriente vers l'évaluation faciale automatisée. Les changements observés au niveau de l'expression faciale seraient les manifestations non-verbales les plus sensibles et les plus spécifiques de la douleur. (52,80)

3) L'expression faciale de la douleur : éléments acquis, éléments innés

Hadjistavropoulos et al apportent des précisions intéressantes au sujet de l'expression faciale de la douleur. (80) Certains comportements, en contexte de douleur, ont pour but de protéger l'individu ou de calmer sa propre douleur. D'autres ont pour principal objectif de communiquer à ses semblables la présence d'une douleur. C'est le cas des expressions faciales, que ce soit dans l'espèce humaine ou chez les animaux. Mais les régions supérieures et inférieures du visage sont commandées différemment en termes de motricité volontaire et involontaire.

Les voies pyramidales sont composées de fibres motrices provenant des régions corticales, ce qui permet aux humains de contrôler (exagérer, supprimer ou simuler) leurs expressions faciales. Les voies extrapyramidales, composées de fibres motrices provenant des régions sous-corticales, phylogénétiquement plus anciennes et très liées aux centres émotionnels, conduisent une motricité involontaire, spontanée, « dictée par » les émotions. Le système pyramidal est plus fortement associé au contrôle des régions inférieures du visage, leur conférant une finesse dans la motricité volontaire et le contrôle des expressions. Au contraire, les voies motrices extrapyramidales représentent une plus grande part des fibres motrices commandant supérieure du visage. Donc un certain nombre d'expressions faciales sont liées à l'expérience de la douleur, et certaines, surtout dans la partie supérieure du visage et le contour des yeux, sont à priori des activités réflexes moins contrôlées par la volonté, moins susceptibles d'inhibition, d'apprentissage, de simulation. La démence induit une majoration de l'expressivité du visage en lien avec la douleur, et cela pourrait s'expliquer par une inhibition des actions de contrôle volontaire de la motricité du visage : dans cette hypothèse, le sujet perdrait la capacité à masquer sa douleur selon ses acquis notamment ses apprentissages sociaux.

B. Evaluer la qualité de la fin de vie des personnes âgées atteintes de maladie d'Alzheimer

Mularski et al ont publié en 2007 une revue systématique de la littérature. (81)

L'objectif était d'identifier les méthodes les plus solides de mesure psychométriques des conditions de fin de vie et de décrire leur utilisation dans des études interventionnelles.

Cette revue ne ciblait pas les outils concernant les patients atteints de démence. Prenant en compte 24 400 articles publiés entre 1990 et 2004 et abordant le sujet, les auteurs ont sélectionné 200 articles. Ils ont conservé pour analyse 99 méthodes psychométriques correctement décrites dans la littérature. Les plus solides semblent être les méthodes de mesure des symptômes, de la qualité de vie, de la satisfaction. A l'inverse, il existe des lacunes dans l'évaluation de certains éléments inhérents à la prise en charge de la fin de vie, que sont la continuité des soins, l'anticipation du projet de soins, la spiritualité et le bien-être des soignants. La plupart des outils recensés dans cette revue concernaient les situations de fin de vie liées au cancer ou aux insuffisances d'organes, parfois les situations gériatriques. Peu d'entre elles étaient adaptées et validées ou spécifiques des patients atteints de démences. La plus grande partie de ces outils avaient été évalués dans un seul type de structure (USP, institution, services hospitaliers ou à domicile). Moins de 9% des échelles étudiées avaient été utilisées dans plus d'une étude. Seulement 5 échelles étaient validées dans la démence. Les auteurs ont regroupé les outils qu'ils ont analysés par domaines de prédilection.

Concernant notre sujet de recherche, il en ressort essentiellement que :

- Parmi les échelles de mesure de la qualité de vie, aucune n'était spécifique de la démence.
- Parmi les échelles de mesure des symptômes, 3 outils concernaient la démence :
 - L'échelle Pain Assessment in Advanced Dementia (PAINAD) de Warden, Hurley et Volicer pour la douleur (82)
 - L'échelle Symptom Management at the End of Life in Dementia (SM-EOLD) pour la prise en charge des symptômes,
 - L'échelle Comfort Assessment in Dying With Dementia (CAD-EOLD) pour l'évaluation du confort.

- Parmi les échelles mesurant les symptômes émotionnels, deux pouvaient concerner les patients souffrant de troubles cognitifs :
 - L'échelle Communication Capacity Scale de Morita et al., adaptée aux patients souffrant de confusion. (83)
 - L'échelle Cornell Scale for Depression in Dementia (CSDD) de Kurlowicz et al. (84)
- Parmi les échelles mesurant le statut fonctionnel des patients en situation de fin de vie, certaines concernaient les personnes âgées fragiles mais aucune n'était spécifique de la démence.
- En ce qui concerne les méthodes évaluant l'anticipation des soins, elles utilisaient généralement les réponses des participants à des questionnaires proposant de se projeter dans une situation de fin de vie et d'anticiper les choix qui seraient les leurs dans ces situations.
- Aucune méthode de mesure solide n'a été identifiée concernant la continuité des soins en situation palliative.
- Parmi les méthodes de mesure des aspects concernant la spiritualité en fin de vie, aucune ne concernait les patients déments.
- Parmi les échelles concernant le deuil et de souffrance, aucune n'était spécifique des patients déments.
- Parmi les échelles concernant la satisfaction et la qualité des soins, celles qui étaient validées pour les situations des patients déments étaient :
 - The Resident Assessment Instrument for Palliative Care (RAI-PC) de Steel et al., un outil d'évaluation du clinicien en institution, adapté aux situations palliatives (85)
 - Satisfaction with Care at the EOLD (SWC-EOLD) de Volicer, Hurley et Blasi, incluant trois échelles, un outil spécifique de la population de patients déments (86)
- Parmi les outils de mesure concernant le bien-être des soignants, aucun ne ciblait spécifiquement les soignants confrontés à la fin de vie de patients déments.

Cette revue mentionne donc trois échelles particulièrement importantes, élaborées par Volicer, Hurley et Blasi, ayant fait l'objet d'une publication en 2001. (86) Une enquête menée auprès de familles et aidants naturels de patients déments étudiait leur point de vue sur la période précédant le décès de leur proche. Les questionnaires comportaient 3 ensembles de

questions destinées à déterminer la perception de la qualité des soins par l'aidant. Le premier groupe de questions concernait la satisfaction vis-à-vis des soins. Le second groupe de questions proposait de quantifier la fréquence d'occurrence (quotidiennement, plusieurs jours par semaine, une fois par semaine, 2 ou 3 jours par mois, une fois par mois ou jamais) d'un éventail de signes et symptômes dans les 90 derniers jours de vie du patient. Le troisième groupe de questions évaluait la présence (pas du tout, parfois, beaucoup) d'un éventail de signes et symptômes fréquents dans la phase terminale.

Leurs réponses aux questionnaires ont ainsi permis de développer 3 échelles :

- Satisfaction with Care at the End-of-Life in Dementia (SWC-EOLD) :

10 items concernant la prise de décision, la communication avec les professionnels de santé, la compréhension de l'état du patient, et les soins médicaux et infirmiers qui lui sont prodigués. Chaque item est noté selon un barème de 1 à 4 (1 = désapprouve fortement, 2 = désapprouve, 3 = approuve, 4 = approuve fortement). Un score élevé indique une satisfaction élevée.

- Symptom Management at the End-of-Life in Dementia (SM-EOLD) :

Evalue 9 symptômes et signes, durant les 90 derniers jours de vie : douleur, dyspnée, dépression, peur, angoisse, agitation, calme, dégradation cutanée, opposition aux soins. Les symptômes sont classés en sous-groupes selon leur caractère physique ou psychologique. L'échelle mesure leur fréquence selon un barème de 6 items : quotidien, plusieurs jours par semaine, une fois par semaine, 2 ou 3 jours par mois, une fois par mois ou jamais.

- Comfort Assessment in Dying with Dementia (CAD-EOLD) :

Evalue les symptômes douleur, dyspnée, agitation, suffocation, gémissements, encombrement laryngé, troubles de la déglutition, peur, anxiété, sérénité, paix, calme, côtés de 1 à 3 en fonction de leur prévalence pour chaque sujet dans les 7 derniers jours de vie (pas du tout, parfois, beaucoup) et classés en 4 sous-groupes : Physical Distress, Dying Symptoms, Emotional Distress, et Well Being.

IX. La prise en charge centrée sur le patient ne doit pas occulter son entourage : les proches, les soignants, la société

A. Soutenir la famille : la souffrance autour du patient

Dans les difficultés de communication rencontrées par les malades d'Alzheimer et les personnes qui interviennent dans leur accompagnement, il est évident que les proches sont à la première place en tant qu'experts concernant la communication non verbale avec le patient. Leur présence tout au long de la maladie et leur proximité avec la personne malade leur a souvent permis de s'adapter aux modes de communication non verbale propres à chaque personne. Mais la souffrance des proches dans ces situations est beaucoup décrite dans la littérature. L'accompagnement de la famille est un aspect majeur et souvent très difficile, d'autant plus qu'il s'agit de périodes prolongées. (27,52)

Les besoins des familles ont fait l'objet de recommandations parmi celles élaborées en 2014 par le comité d'experts réunis par l'EAPC. (24) Il faut tenir compte de la souffrance chronique et du deuil prolongé que constituent pour les proches les différents stades de la maladie et le déclin progressif du patient. Après son décès, ces familles en deuil auront des besoins spécifiques liés à la fin d'une période souvent longue de soins prodigués à leur proche. S'occuper d'un proche atteint d'une démence est épuisant émotionnellement et physiquement. L'ambivalence et la culpabilité des familles peuvent amener à des demandes de traitement agressif, qui sont une façon de montrer leur amour et de se déculpabiliser. (27) La prise en charge psychologique des proches est importante. (24) Certains auteurs conseillent de prévoir un salon des familles dans toute structure accueillant ces patients, en Soins de Suite et Réadaptation (SSR), Etablissements d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes (EHPAD), structures spécialisées, ou en unités de soins palliatifs (USP). Il est démontré que leur présence procure une aide aux familles, qui les investissent lorsqu'elles y ont accès. (25)

B. La souffrance des professionnels de santé

Les soignants peuvent se trouver en grande difficulté face à ces situations de fin de vie spécifiques à la pathologie démentielle et aux problématiques relationnelles en lien avec les troubles de la communication. (9) Il est essentiel que l'avis de l'équipe soignante soit pris en compte dans les décisions de nouvelles orientations de prise en charge lors des réunions d'équipe pluridisciplinaire. (27) En ce qui concerne les institutions (EHPAD), la Direction Générale de la Santé a mis en place un programme de sensibilisation et de formation des soignants sur les soins palliatifs et la prise en charge de la douleur et des outils ont été envoyés aux médecins coordonnateurs d'EHPAD. (27) L'accompagnement des personnes âgées démentes en fin de vie nécessite une motivation, un engagement, et une formation particulière des soignants, médecins et paramédicaux. C'est un enjeu majeur pour l'amélioration des pratiques, et la société ainsi que les politiques ont un rôle à jouer dans la promotion de ces engagements. Les soins de fin de vie d'une personne démente nécessitent un temps de soins infirmiers et soignants considérable, avec 10 à 12 interventions par jour. Il est donc indispensable que les soignants soient formés spécifiquement et en nombre suffisant. Cela relève du défi dans les structures gériatriques où la plupart du temps les effectifs sont réduits, et paraît pratiquement impossible à domicile, d'après Lopez-Tourres et collègues. (25,27) Dans l'absolu, les soins palliatifs doivent pouvoir être appliqués là où se trouve le malade (domicile, service hospitalier, institution) d'où l'intérêt des équipes mobiles de soins palliatifs et des réseaux. (87)

C. La société

1) Les données de l'Observatoire National de la Fin de Vie (ONFV)

A ce sujet, le Rapport de l'Observatoire National de la Fin de Vie rédigé en 2013 et intitulé « Fin de vie des personnes âgées » (87) propose d'analyser les « trajectoires » de fin de vie des personnes âgées en France en s'appuyant sur des parcours-types, souvent empruntés par les personnes âgées en fin de vie, et reconstitués sur la base d'études qualitative auprès de résidents d'EHPAD et de leurs proches. Parmi les sept parcours ainsi analysés, la première trajectoire se caractérise par un déclin lent, marqué par la perte très progressive des capacités

« fonctionnelles » et « cognitives », qui est typique des personnes âgées fragiles, notamment lorsqu'elles sont atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. Cette trajectoire « concerne environ 38000 personnes chaque année, et correspond à près du tiers (27%) des situations de fin de vie chez les personnes âgées de 80 ans et plus ». Selon le rapport, 42% des résidents en EHPAD sont atteints de troubles cognitifs. Concernant le point de vue des résidents et de leurs proches sur la démence, l'ONFV a mis en évidence par l'étude qualitative des entretiens que « l'angoisse liée à l'éventualité d'une fin de vie marquée par des troubles cognitifs possède en réalité trois facettes ». La première est « la peur d'être abandonné par les proches et par les professionnels, d'être dans l'incapacité de demander de l'aide et d'être entendu ». La seconde est la peur de « ne plus contrôler ses propres faits et gestes, de ne plus être maître de ses paroles », des troubles du comportement, d'une fin de vie synonyme pour eux de « déchéance ». La troisième facette de cette crainte est « liée à l'idée d'être une charge » pour les proches.

L'étude permettait de disposer du regard des proches sur le respect des souhaits exprimés par les résidents. Les résultats montrent que dans 89% des cas, les proches estiment que leur parent ou conjoint âgé hébergé au sein d'un EHPAD est « tout à fait » et « plutôt » écouté et respecté par les professionnels. Les proches décrivent cette écoute comme très différente selon l'existence ou non de symptômes d'inconfort et/ou de symptômes dépressifs. Le rapport stipule que : « Alors que 98% des proches qui accompagnent un résident ayant un « bon moral » estiment qu'il est écouté et respecté par les professionnels, c'est le cas de seulement 75% des proches qui accompagnent un résident présentant une « perte totale du goût de vivre ». En revanche, l'existence de troubles de la mémoire, et la gravité perçue de ces troubles semblent n'avoir aucun impact sur le degré d'écoute des professionnels vis à vis des résidents.

Le rapport ajoute que, si la quasi-totalité des EHPAD accueillent des résidents atteints de maladie d'Alzheimer jusqu'à la fin de leur vie, seuls 36% de ces résidents ont désigné une personne de confiance et 5% ont rédigé des directives anticipées. Un autre élément conditionne largement la place des souhaits exprimés par les résidents : dans les EHPAD, 26% des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer sont sous tutelle, 6% sous curatelle, et 3% sous sauvegarde de justice.

L'étude menée par l'ONFV en 2013 permet d'explorer les circonstances dans lesquelles les résidents qui décèdent en EHPAD finissent leur vie. « Trois éléments apparaissent déterminants au cours des 15 derniers jours de vie de ces résidents : le soulagement de la

douleur, l'application de la loi Léonetti et la place de l'entourage ». 54% des résidents ont reçu de la morphine ou équivalent au cours de leurs 15 derniers jours de vie. Ces chiffres dépendent notamment de la taille de l'établissement en lien avec son rattachement à un centre hospitalier, du temps de travail du médecin coordonnateur et de la formation et sensibilisation du personnel médical et soignant. 24% des résidents étaient dans un réel inconfort physique dans leur dernière semaine de vie. En ce qui concerne l'application de la Loi Léonetti, le rapport stipule que 40% des résidents en fin de vie sont concernés par une décision de limitation ou d'arrêt des traitements dans les 15 derniers jours de vie. Les différences entre les régions sont particulièrement marquées. Concernant la place de l'entourage, il apparaît que plus d'un quart des résidents meurent sans avoir été entourés de leurs proches (75% reçoivent la visite d'au moins un proche dans la journée qui précède le décès). La possibilité pour les proches de dormir sur place a un impact important. D'ailleurs « 26% des proches interrogés par l'ONFV ont d'ailleurs exprimé leur inquiétude de ne pas être suffisamment présent (notamment pendant les derniers instants) ».

2) Démence et Unités de Soins Palliatifs

Une autre spécificité de la prise en charge de la maladie d'Alzheimer réside dans la difficulté d'accessibilité aux unités de soins palliatifs (USP). (28) À l'origine, les soins palliatifs et les unités développées spécialisées dans l'accueil des personnes en fin de vie ont été créés autour de la prise en charge des malades pour lesquels l'espérance de vie était estimée inférieure à trois mois. Or, chez les patients atteints de démence, il est difficile de se prononcer sur un pronostic d'espérance de vie. Cela crée une « véritable barrière à l'admission de ces personnes en unité de soins palliatifs classique ».

Discussion

1^{ère} partie : Les limites de la méthode

I. Forces et limites propres à la revue systématique initialement réalisée

Une Revue Systématique est une méthodologie scientifique bien définie, répondant à des critères rigoureux qui permettront d'attester de l'exhaustivité et de la fiabilité des résultats obtenus. C'est un travail de collecte de l'ensemble des données connues sur un sujet pour percevoir les inconnues et formuler une question de recherche afin d'étendre les connaissances.

Hervé Dumez, expliquant la méthodologie d'une Revue Systématique de la Littérature, a utilisé l'image de « nains juchés sur les épaules des géants », qui contemplant de leur hauteur la vaste étendue du savoir. (5) Les nains devront grimper patiemment jusqu'aux épaules des géants pour pouvoir prendre la mesure des connaissances actuelles sur le sujet qui les intéresse. « Le moment où la tête du nain que nous sommes atteint la hauteur de la tête des géants qui nous ont précédé » correspond à la prise de conscience de l'étendue de ce qui est connu, et à un début de perception de ses limites. A ce stade, abasourdis par la découverte que l'objet de leur enthousiasme - le sujet de leur recherche - semble déjà vu et revu, et d'une accablante banalité, les nains juchés sur les épaules des géants devront alors « redresser leur petite taille ». Cette « courte élévation suffira à permettre d'étendre la vue du savoir plus loin qu'il n'était permis aux géants de le faire, et à déplacer ainsi la frontière de la connaissance ». Cette image a guidé l'élaboration de notre méthodologie, et la mise en place de nos recherches.

Notre question de recherche concerne les spécificités, dans l'accompagnement des personnes atteintes de démence de type Alzheimer, qui seraient susceptibles de préserver la qualité de la relation et de la communication, alors que la maladie a réduit les capacités de ces personnes à s'exprimer. Ce sujet est finalement abordé dans un grand nombre de publications concernant la fin de vie et la prise en charge palliative des patients atteints de démence. Ces

publications évoquent souvent notre sujet de manière indirecte, mais la problématique de la communication et de la relation avec la personne atteinte de démence fait partie des questions majeures dans ce domaine. Peu d'écrits traitent directement de cette question, peu d'articles l'étudient réellement, et peu de références accessibles dans la littérature biomédicale indexée sur PubMed proposent une réponse.

Il semble qu'une revue systématique de la littérature est une méthodologie adaptée pour une question directement abordée dans la littérature dont on ferait la revue, ou pour une question dont la réponse nécessite de faire converger des points de vue résultant d'études qui s'y sont intéressées. Finalement, une revue de la littérature paraît adaptée lorsque l'hypothèse de départ est qu'il y a une réponse – ou des éléments de réponse à réunir – dans la littérature. Cela suggère que le sujet de la question doit être l'objet d'un nombre suffisant de publications, ce qui permettra de sélectionner celles qui sont de meilleure qualité, afin de réunir les articles susceptibles de participer à l'élaboration d'une réponse. Dans le cas où le sujet est peu ou indirectement abordé dans la littérature, l'investigateur s'expose une revue de moindre qualité. Il devra le « lire entre les lignes » d'un grand nombre d'articles abordant furtivement la question, ou bien faire la revue d'un échantillon restreint de la littérature qui propose effectivement des réponses. Critiquer la rigueur scientifique de ces publications restera nécessaire, mais l'investigateur ne pourra pas exclure systématiquement de son analyse des publications sur le seul critère d'une scientificité insuffisante.

Confrontée à mon manque d'expérience dans l'utilisation des bases de données disponibles pour parcourir les très nombreuses références indexées sur internet, j'ai bénéficié des conseils d'une documentaliste de la Bibliothèque Universitaire Dijon. Son aide a été très précieuse pour l'apprentissage de l'utilisation aussi efficiente que possible de la base de données PubMed. Mais je ne l'ai pas sollicitée de manière systématique lors de l'élaboration des équations de recherche qui ont servi à interroger PubMed. Le risque encouru, lorsqu'une recherche bibliographique est basée sur des équations imprécises, est d'obtenir des résultats non pertinents. Si l'équation ne traduit pas précisément le sujet (manque de spécificité), les résultats sont trop nombreux et l'investigateur risque de s'y perdre, de sélectionner des publications non nécessaires, mais aussi finalement de ne pas *voir* les articles vraiment importants. Au contraire, si l'équation utilise des termes qui restreignent le champ du sujet, les résultats obtenus peuvent ne pas comporter les publications majeures. Celles-ci peuvent être indexées avec des mots-clés différents ou classés plus en amont dans l'arborescence du thésaurus (manque de sensibilité). Il s'agit de tendre un filet : élaborer des équations de recherche permettant à la fois d'étudier la question sous plusieurs angles de vue, et d'en délimiter les frontières. Le calibrage de la taille des mailles et de

l'étendue du filet doit permettre de ne retenir, au mieux, que ce que l'on cherche : le moins possible de résultats non pertinents, tout en s'assurant d'avoir retenu la plus grande partie de ceux qui pouvaient être pertinents. Ensuite, il s'agira de trier les éléments récupérés dans le filet. Ainsi, la somme des résultats obtenus en soumettant plusieurs équations à la base de données apporte un aperçu relativement fiable de l'ensemble des publications se rapportant à notre question de recherche. J'ai choisi d'utiliser des équations de recherche suffisamment sensibles pour ne pas risquer d'omettre des publications importantes. Ce choix de l'exhaustivité pouvait conduire à sélectionner un nombre important d'articles dès les premières étapes. Mais il a rapidement permis de constater que peu d'entre eux abordaient directement notre sujet.

L'étape suivante, décrite comme un tri opéré sur la somme de résultats retenus dans le filet, concerne l'application de critères d'inclusion et d'exclusion pour le choix des articles à analyser. Les critères déterminés pour cette recherche s'approchent de ceux régulièrement employés dans les revues de la littérature dont j'avais pris connaissance au début de ce travail. La qualité et l'exhaustivité des résultats présentés à l'issue d'une revue de la littérature peuvent être limités par les critères d'inclusion et d'exclusion des articles. Pour cette recherche, les critères d'inclusion étaient larges. Il s'agissait de retenir a priori toutes les publications pertinentes à la lecture de leur titre et de leur résumé, si elles traitaient : de l'accompagnement en fin de vie des personnes atteintes de Maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées, des problématiques de communication liées à l'altération des capacités cognitives des personnes démentes, et des questionnements éthiques dans l'accompagnement des personnes démentes présentant des troubles de la communication et de la compréhension. Les critères d'exclusion qui ont été appliqués comportaient notamment la langue de publication. Les publications non disponibles en français ou en anglais n'ont pas été sélectionnées. Mais il est raisonnable de penser qu'une publication non traduite en anglais ne présente pas un niveau de scientificité important et n'est accessible qu'à un public restreint. Les difficultés d'accès aux documents en ligne ont aussi limité l'inclusion de certaines publications. Un article récent indexé sans résumé semble correspondre à une publication de faible niveau de scientificité. Les obstacles d'accès en ligne ont pu être franchis, pour certains, grâce aux identifiants universitaires. Pour d'autres, l'impossibilité d'accéder au texte intégral en ligne a conduit à exclure la référence et à ne pas lire la publication. Peu d'articles jugés pertinents, et aucun article majeur pour notre sujet, ne semblent a priori concernés par ce type d'exclusions. Il est là aussi raisonnable de supposer qu'une référence indexée sur une base de données biomédicale mais non accessible avec les identifiants de deux universités, ne présente pas un niveau de scientificité suffisant ou un intérêt

majeur. Or, dans le cadre d'une revue systématique de la littérature, la scientificité des références analysées conditionne la qualité des résultats. Lors de la première recherche bibliographique systématique, les références datant de plus de 20 ans ont été exclues. Cependant, si les auteurs des articles lus citaient une référence intéressante, même ancienne, elle faisait l'objet d'une nouvelle recherche dans la seconde étape. Ainsi, les dates de publication n'ont pas tant limité l'exhaustivité des résultats.

Finalement, il semble que la seconde étape de la revue bibliographique, consistant à rechercher manuellement les références pertinentes parmi celles citées par les auteurs des articles inclus, était plus fructueuse. Cela peut constituer un argument attestant des limites des recherches telles qu'elles ont été conçues dans la première étape. Mais cela autorise aussi à penser que la seconde étape pouvait compenser de manière satisfaisante les insuffisances de la première.

Une autre limite, importante, de la revue systématique constituant l'étape initiale de cette recherche bibliographique, est le choix de restreindre les recherches à une seule base de données, en l'occurrence PubMed. La base de données de Medline comporte un très grand nombre de références de publications indexées dans le domaine biomédical. Le sujet qui nous intéresse est transversal aux disciplines médicales, aux sciences humaines et sociales, à la psychologie, ce qui laisse penser qu'une base de données orientée vers ces domaines aurait proposé un grand nombre de résultats. On pouvait attendre de ces résultats qu'ils soient complémentaires à ceux réunis sur PubMed. Cependant, l'utilisation d'une base de données nécessite d'en connaître le fonctionnement propre, afin de réaliser une recherche efficace et fiable et d'obtenir des résultats exhaustifs. Le manque d'expérience dans l'utilisation des bases de données spécialisées en sciences humaines et sociales a malheureusement conduit au choix de ne pas les employer dans la première étape de la revue de la littérature. Mais il est possible de supposer que les résultats obtenus sur PubMed, complétés par les recherches manuelles des références citées par les auteurs, peuvent compenser en partie cette lacune de la recherche initiale. La seconde recherche permettait de retrouver manuellement les publications importantes qui n'auraient pas été obtenues sur PubMed, notamment celles qui étaient citées à plusieurs reprises dans les articles analysés. Il me semble que cela permet d'accorder une certaine fiabilité aux résultats de cette revue, en termes de pertinence, et d'accepter son niveau d'exhaustivité.

Par souci d'adaptation du travail de recherche aux limites observées, inhérentes au sujet de notre question et à son traitement restreint dans la littérature scientifique biomédicale, la méthodologie de cette recherche a été modifiée. L'exhaustivité des résultats ne pouvait plus être le critère principal attestant de la qualité de la recherche, si celle-ci devait finalement proposer une approche réflexive de notre sujet. Le travail pouvait alors se baser sur une recherche bibliographique certes non exhaustive, mais progressive, argumentée et adaptée : propre à étayer un raisonnement personnel sur le sujet.

II. Forces et limites de la nouvelle méthodologie

A. Choix d'une approche réflexive sur la base des résultats de la revue de la littérature

Une autre limite, qui est commune aux deux méthodes employées pour rechercher et analyser les résultats, réside dans la prise en compte de publications issues de disciplines différentes. Les écrits de psychanalyse, d'orthophonie, de psychomotricité, de neuropsychologie ou de linguistique ont tous été lus et analysés dans les limites de mes connaissances en la matière. Il est possible que les résultats de ces lectures soient imprécis ou incomplets, et que des professionnels formés à ces disciplines en auraient tiré des conclusions sensiblement différentes, ou du moins plus poussées. Ils auraient d'ailleurs été en mesure d'en critiquer les résultats. La méthodologie de lecture critique d'un article scientifique est un aspect de la formation médicale initiale qui s'applique difficilement à la lecture des articles et autres publications de disciplines si différentes.

Mes connaissances dans le champ des sciences humaines et sociales, de la psychanalyse, de la psychomotricité et de l'orthophonie, disciplines très représentées dans les résultats obtenus, ne m'ont pas permis d'y porter un regard critique et suffisamment averti. Ce risque a été considéré comme acceptable étant donné que l'objectif de ces recherches était de forger un raisonnement personnel et non d'aboutir à des conclusions scientifiques ou à des vérités indiscutables.

En ce qui concerne les travaux des orthophonistes mentionnés dans les résultats ou ayant fait l'objet d'une analyse, ils étaient pour la plupart non accessibles par une recherche classique sur PubMed. En effet, les mémoires n'y sont pas indexés, et peu d'études réalisées par des orthophonistes et concernant notre sujet le sont. Ces documents ont été obtenus grâce à une recherche sur le SUDOC, et sur Google Scholar. C'est aussi le cas d'une proportion importante des publications analysées, puisque beaucoup appartenaient à la littérature dite grise (divers documents accessibles sur internet mais non indexés dans les grandes bases de données). Ces documents n'ont pas tous le même niveau d'intérêt, ni de scientificité, et n'intéressent pas tous les mêmes publics. Mais les informations qu'ils contiennent sont souvent originales. L'ouverture de cette revue à une nouvelle méthodologie incluant des données de la littérature grise pour nourrir le raisonnement, a permis de prendre en compte l'aspect pluri professionnel inhérent à l'accompagnement des patients en fin de vie. Par ailleurs, cette ouverture m'a aidée à prendre conscience d'un fait : ce qui n'est pas précisément traité dans des études scientifiquement

rigoureuses, publiées et indexées sur PubMed, est pourtant bien abordé par les diverses professions concernées, et pose question à de nombreux soignants. Evidemment, la très grande étendue de données « cachées » sur internet en tant que littérature grise et l'absence – par définition - de classification de ces données, ne permettait pas de mener une recherche rigoureuse avec les critères préétablis et les règles qui gouvernent habituellement une revue de la littérature. Ces données s'explorent de proche en proche et les chemins qui y mènent seraient certainement très variables d'un investigateur à l'autre.

L'élaboration de cette nouvelle méthode de collecte de résultats provient du constat que peu de résultats sont exploitables, parmi ceux obtenus dans le cadre d'une recherche systématique sur le modèle d'une revue de la littérature. Il n'en demeure pas moins une question que l'on pourrait formuler ainsi : Est-ce que cela justifie pour autant d'exploiter les résultats de publications moins rigoureuses au plan scientifique ou sélectionnées de manière moins rigoureuse ? Il me semble possible de se forger un avis, ou du moins de mettre en place un raisonnement personnel qui pourra faire l'objet de nouvelles recherches, sur la base de données de moindre rigueur scientifique, lorsque le sujet s'y prête. Il est indispensable dans ce cas de ne pas perdre de vue les limites de telles données et de conserver un regard honnête et très critique sur les hypothèses, et a fortiori les conclusions, que l'on serait tenté d'en tirer. Il faut prendre conscience que ces conclusions n'en seront pas : comme dans tout travail de recherche, elles seront à explorer par de nouvelles recherches, se confronteront à l'avis et aux objections du lecteur, et à l'évolution du raisonnement en lui-même. L'objectif n'est pas d'affirmer une vérité ou de conduire à une découverte mais de creuser un aspect de la discipline qui nous intéresse et nous semble relativement peu étudié. Les réponses apportées ne seront donc que des suggestions, ou la formulation d'un avis personnel sur la question. Tout l'intérêt de cet avis personnel sera qu'il puisse être enrichi, contredit ou appuyé par le lecteur ou par des recherches ultérieures.

B. Présentation des résultats

Un des témoins de la rigueur requise dans la conduite d'une revue systématique de la littérature est la présentation des résultats sous forme de diagramme de flux ou « Flow Chart ». Ce diagramme présente au lecteur toutes les informations permettant de suivre le raisonnement depuis l'interrogation d'une base de données au moyen d'équations de recherche, jusqu'à la liste précise de publications effectivement retenues et analysées. Une Flow

Chart renseigne donc le nombre de résultats obtenus par la recherche sur la base de données, le nombre de références sélectionnées sur ce premier résultat, le nombre de références exclues en conservant les informations justifiant leur exclusion, le nombre de références obtenues par d'autres recherches ou d'autres sources... Dans cette recherche, un grand nombre d'articles initialement conservés n'étaient finalement pas pertinents, et n'ont pas été systématiquement analysés. Une proportion importante de références pertinentes provenait de la seconde étape consistant en une recherche manuelle parmi les références citées par les auteurs, et n'apparaissaient pas forcément dans les résultats de la base de données initialement interrogée. L'emploi de plusieurs équations de recherche pour la base de données PubMed et le caractère multiple des sources requises pour étayer notre raisonnement, a conduit à ne pas présenter les résultats sous forme de diagramme de flux. En effet, cette présentation semblait peu pertinente et non représentative du travail effectué puisqu'il ne relevait plus de la méthodologie stricte d'une revue systématique de la littérature.

J'ai donc choisi de présenter une liste des publications analysées au début du chapitre consacré aux résultats de la revue. Aucun classement par ordre de pertinence n'a été opéré sur cette liste. Elle a pour vocation d'introduire les résultats et d'assurer la transparence, pour le lecteur, de ce qui a été effectivement lu et analysé à l'issue des adaptations de méthodologie. Dans ce chapitre, le contenu jugé essentiel des publications analysées est rapporté, avec le souci de rester le plus objectif possible. Cela conduit à des répétitions, pour les aspects les plus souvent abordés par les auteurs, à des citations employant des guillemets, pour les formulations qui ne devaient pas être sujettes à interprétation, et au choix d'ordonner les résultats par concepts. Ce mode de présentation peut sembler critiquable. Son objectif, qui peut aussi le justifier, est de montrer que certaines notions représentent le point de départ d'une réflexion à mener : soit parce qu'elles sont fréquemment abordées donc semblent essentielles, soit parce qu'elles sont l'objet de controverses ou constituent des zones d'ombre dans la littérature analysée.

Nous avons pris en compte les publications importantes dans le domaine qui nous intéressait, ce qui conduit à présenter les résultats de certaines revues de la littérature portant sur une partie de notre sujet. Cela permet de faire le point sur les connaissances actuelles et les recommandations, et d'entrevoir les notions sur lesquelles les auteurs s'accordent ou non, et celles qui devraient motiver nos recherches. Une des faiblesses de cette démarche est qu'elle conduit à citer, dans nos résultats, des articles de synthèse qui citent eux-mêmes des études et

des points de vue d'autres auteurs. Ces citations « de seconde main » ont été incluses dans les résultats lorsqu'elles étaient pertinentes pour nos questionnements et que l'article qui les présentait répondait aux exigences de fiabilité recherchées dans ce travail. Elles n'étaient pas citées si elles n'apportaient rien aux résultats. A l'inverse, si une notion abordée dans ces articles de synthèse constituait un argument majeur pour la question qui nous intéressait, elle faisait l'objet d'une nouvelle recherche dans le but de préciser la notion ou d'inclure la publication source dans notre revue, indépendamment de l'article qui la citait en référence. Certaines publications sont référencées dans la bibliographie parce qu'elles sont évoquées dans les différents chapitres de ce travail, essentiellement pour permettre au lecteur de s'y référer facilement. Elles n'ont pas été lues ou analysées intégralement, contrairement à celles présentées dans la liste des articles analysés figurant au début du chapitre Résultats.

2^{ème} partie : Faits saillants et questions en suspens

Ce travail recherchait des éléments de réponse à une question formulée ainsi :

Quelles sont les spécificités, dans l'accompagnement des personnes atteintes de démence de type Alzheimer, qui seraient susceptibles de préserver la qualité de la relation et de la communication, lorsque l'évolution terminale de la maladie réduit les facultés de la personne à comprendre et s'exprimer par le langage verbal ?

A priori, ce travail de bibliographie n'a pas permis d'identifier des travaux de recherche traitant directement de ce sujet. Parmi ceux concernant la fin de vie des personnes âgées démentes, il était évident que la communication perturbée représentait, justement, un enjeu majeur. De plus, la communication est indiscutablement un élément essentiel à la relation, dont la qualité conditionne celle de l'accompagnement, et qui est à la base du respect et de la sollicitude que nous devons à nos patients. Ainsi, il me semble que c'est la relation, par le biais de la communication, qui fait si rarement l'objet d'études scientifiques, en ce qui concerne les personnes âgées démentes en fin de vie.

Ces résultats mettent en évidence un intérêt marqué des différentes professions scientifiques et de soin pour les mécanismes de la communication et de son altération dans la démence, et pour la compréhension des différents éléments qui composent les capacités d'une personne à communiquer (compréhension, expression verbale, non verbale, émotivité, expression des émotions...). Les recherches menées en neuropsychologie et en orthophonie orientent souvent leurs observations sur la description des troubles de la communication et du langage, ciblant des patients atteints de démences généralement modérées. Leur objectif est souvent d'optimiser la prise en charge, notamment dans le domaine de la réadaptation, afin de limiter les pertes fonctionnelles et de préserver les capacités restantes après les avoir évaluées. Ainsi l'évaluation des capacités de communication, l'analyse de leur détérioration dans la maladie d'Alzheimer et des modalités de leur implication dans l'accroissement de la dépendance, sont des domaines relativement fournis de la littérature, y compris scientifique. Mais la perturbation de la relation, qui résulte des troubles décrits, est en elle-même peu étudiée.

I. Connaissances sur l'altération des capacités de communication dans la maladie d'Alzheimer

La définition de la communication par le Dictionnaire Larousse est : « Action de communiquer avec quelqu'un, d'être en rapport avec autrui, en général par le langage ; échange verbal entre un locuteur et un interlocuteur dont il sollicite une réponse. » On constate donc deux aspects : celui d'une relation entre les protagonistes et l'action de transmettre un message, une information. Il paraît donc nécessaire, pour s'intéresser à ce qui peut relever de la communication et des perturbations de cette communication dans la relation avec une personne atteinte de démence, de préciser ce que l'on doit entendre par « communication ».

A. Modélisation de la situation de communication, les modèles de Jakobson (1963) et de Kebrat-Orrecchioni (1980)

Une situation de communication requiert donc un émetteur et un récepteur, un code qui soit commun à ces deux interlocuteurs, et un canal de transmission du message. Le linguiste Jakobson a proposé en 1963 un schéma descriptif de la communication par le langage comprenant six éléments de base. (88)

Un message adressé par un destinataire, s'inscrivant dans un contexte saisissable par le destinataire à qui il est adressé. Le message requiert un code commun, en tout ou au moins en partie, au destinataire et au destinataire, permettant la compréhension entre les deux protagonistes. Enfin, le message requiert un contact, un canal physique et une connexion psychologique entre le destinataire et le destinataire, contact qui leur permet d'établir et de maintenir la communication.

A ces six éléments correspondent les six fonctions du langage identifiées par Jakobson :

- Le contexte a une fonction référentielle ou représentative.
- La fonction conative correspond à la volonté de compréhension et d'interprétation du destinataire.
- La fonction expressive correspond à la volonté du destinataire de partager le message. Il exprime son attitude propre à l'égard de ce dont il parle.

- La fonction phatique (phatic function) correspond au maintien du contact et du lien interpersonnel. En linguistique, la fonction phatique d'un énoncé est le rôle que joue cet énoncé dans l'interaction sociale entre le locuteur et le destinataire, par opposition à l'information effectivement contenue dans le message.
- Les codes compris par les deux protagonistes définissent la fonction métalinguistique ou méta communicative (metalinguistic function).
- Enfin, la fonction poétique (poetic function) correspond à l'effort consenti par le destinataire pour rendre le message plaisant, accessible, ou esthétique.

Kebrat-Orrecchioni a complété le modèle de Jakobson. Il souligne la dimension interactionniste et les aspects non verbaux de la communication. (89) Il introduit deux notions importantes :

- La notion de compétence communicative renvoyant à des compétences linguistiques, sociales et pragmatiques.
- La notion de contexte de communication dans la production et l'interprétation des messages, renvoyant au cadre spatio-temporel de l'interaction, au type d'échange.

La communication est décrite dans ce modèle comme un phénomène global, multicanal, circulaire et rétroactif. La notion de rétroaction (ou feed-back) est ainsi mise en évidence. Elle correspond aux informations renvoyées à l'émetteur sur la façon dont le message a été reçu, et qui lui permet d'ajuster la façon dont il communique.

B. Si l'altération des capacités de compréhension et d'expression est inéluctable dans l'évolution de la maladie d'Alzheimer, l'altération de la communication dépend quant à elle de facteurs extérieurs

Les études portant sur le langage et l'évolution des caractéristiques du discours dans l'évolution de la démence de type Alzheimer, observent que les aspects syntaxiques et phonologiques sont conservés plus longtemps que les aspects sémantiques. Cela signifie que la structure des phrases, la logique de leur construction et leurs éléments phonologiques sont encore compréhensibles par le malade alors que leur teneur et leur sens sont altérés, et que le discours du patient est lui-même de plus en plus appauvri. Tout comme le vieillissement ne

s'opère pas de manière homogène pour tous les domaines de la santé et du psychisme d'une personne, ni d'une personne à l'autre, on assiste à une perte non symétrique des différents aspects des capacités en lien avec le langage verbal. La progression de la maladie d'Alzheimer entraîne une diminution du niveau cognitif se répercutant sur les capacités d'expression verbale. Les troubles du langage sont inéluctables dans la démence de type Alzheimer, et leur évolution, bien qu'inhomogène, est décrite et connue des spécialistes. Mais la communication ne se résume pas à l'emploi et à la compréhension du langage verbal. Les échanges sur le mode non verbal, qui représentent une proportion importante de toute transmission de message dans une situation de communication, ne sont pas atteints de la même manière par les pertes cognitives. Parmi ces signaux non verbaux, il est possible que les différents éléments constitutifs du langage corporel, des postures du corps, des expressions faciales et des gestes symboliques illustrant le discours ne souffrent pas tous des mêmes détériorations au cours de la démence, que ce soit en termes de prépondérance ou de déficit.

Selon les termes employés par L. Shiaratura, « une communication non verbale est observée même à un stade avancé » dans la maladie d'Alzheimer. De nombreux auteurs observent que les gestes, postures, expressions faciales et autres modes de communication non verbaux restent employés par les patients, même s'ils peuvent devenir ambigus, ou inadaptés, en tout cas moins bien compris par l'entourage proche et soignant. Dans certaines situations de communication, il pourrait même exister une compensation entre le registre verbal et le registre non verbal. Toute situation de communication comportant un émetteur et un récepteur, il convient d'introduire dès maintenant un élément qui apparaîtra régulièrement dans cette discussion. Il s'agit de l'entourage. Dans une situation de communication, le partage d'un code entre les protagonistes prend toute son importance, qu'il emploie des canaux verbaux ou non verbaux. Ainsi que l'écrit T. Rousseau, orthophoniste et docteur en psychologie, à mesure que les troubles du langage évoluent en parallèle des troubles cognitifs, les difficultés de communication grandissent et il arrive d'observer un renoncement progressif de l'entourage à communiquer, qui participe à majorer l'isolement du patient. Cette rupture insidieuse, d'apparence inévitable, concourt aussi d'après plusieurs auteurs au développement des troubles du comportement, dont certains peuvent être liés à l'impossibilité de comprendre et d'être compris. Au stade sévère de la démence, T. Rousseau décrit un déclin majeur de la production et la compréhension langagières, jusqu'au mutisme. Mais les actes non verbaux persistent. Le malade pallie ses difficultés au travers des gestes de la main, du regard, des mimiques, des postures. La démence induit également des troubles des praxies idéomotrices

qui entravent les capacités à produire volontairement des gestes symboliques illustrant le discours et la pensée, avec pour conséquence une communication gestuelle moins adaptée, mais qui subsiste jusqu'au bout.

Les travaux que j'ai pu analyser m'ont ainsi convaincue que lorsque les capacités à employer le langage verbal et à le comprendre déclinent, laissant progressivement la place à une aphasie, les modes de communication non verbaux sont pour certains longtemps préservés. Les travaux décrits par Schiaratura conduisent à supposer que cet aspect des capacités relationnelles ne peut être préservé qu'à condition que le malade puisse percevoir et répondre aux comportements non verbaux de son entourage. Or, il existe peu d'études sur cet aspect de la communication non verbale. Elles suggèrent qu'en situation d'interaction, les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer sont sensibles aux comportements non verbaux d'autrui et y répondent de manière appropriée.

Cependant, les recherches portant sur la reconnaissance des expressions faciales en dehors de tout contexte d'interaction sociale présentent des résultats contradictoires. Les capacités de reconnaissance des expressions faciales semblent davantage altérées pour celles qui véhiculent des émotions négatives. Les études de neuropsychologie ont montré que des lésions cérébrales peuvent provoquer des difficultés de reconnaissance, de ressenti, d'expression et de gestion des émotions. Selon certains auteurs, l'évaluation est biaisée chez les patients atteints de maladie d'Alzheimer, par l'altération des capacités d'identification et de dénomination qui sont systématiquement requises dans ces essais et correspondraient à des opérations cognitives d'ordre linguistique.

Donc apparemment, on ne sait pas bien ce qu'une personne atteinte de démence sévère perçoit des signaux non verbaux employés par l'entourage, mais il semble que cette perception soit préservée plus longtemps que ne le sont les capacités à comprendre et s'exprimer par le langage verbal. L'interlocuteur gagnerait-il à privilégier ce mode de communication, dans le but de préserver la communication avec la personne démente, en employant un canal commun avec elle ?

C. L'émotion, un canal de communication

1. Expression des émotions

Les émotions et leur expression occupent une part importante dans le paysage de la démence avancée. L'émotivité et la réaction émotionnelle sont parmi les spécificités qui émergent lorsque l'on étudie la communication avec le patient atteint de démence sévère, qui souffre de difficultés à s'exprimer et à se faire comprendre par le langage verbal. Si le langage verbal est le moyen conscient le plus employé pour communiquer nos émotions, le corps, à travers le tonus et la gestuelle, appuie et parfois remplace le discours. L'expression faciale des émotions a fait l'objet d'études comparatives chez le sujet sain, le sujet âgé et le sujet dément. Apparemment, le vieillissement modifie les modalités de reconnaissance des visages et des expressions faciales. Cette reconnaissance sous-tend la capacité à s'adapter au comportement de nos semblables et à prendre conscience de leurs états mentaux, de leurs sentiments, et ainsi à prévoir certaines de leurs actions. Ce sont des aspects fondamentaux de la « cognition sociale humaine » (75) qui, lorsqu'ils sont déficients, peuvent engendrer des comportements sociaux anormaux. Les changements dans le fonctionnement cognitif observés dans la démence de type Alzheimer entraînent des troubles de la socialisation et du comportement, alors que les modifications physiologiques du vieillissement peuvent n'avoir aucun impact dans la vie des personnes qui ne souffrent pas de troubles cognitifs.

Par ailleurs, lorsque l'on étudie l'expression verbale des émotions, le lexique employé n'est pas le seul élément porteur de sens et exprimant l'état intérieur du sujet. D'ailleurs le lexique, déficient dans la maladie d'Alzheimer, l'est aussi dans différentes circonstances dans la vie de chacun, sans oublier que l'émotion en elle-même peut induire des difficultés à « trouver les mots ». Il s'agit donc de tenir compte des aspects phonologiques, sémantiques et syntaxiques, mais aussi des aspects paralinguistiques de la prosodie (l'inflexion, l'intonation, la modulation que nous donnons à notre langage oral en fonction de nos émotions et intentions). La syntaxe, autant que le lexique, comporte des modalités subjectives fortement liées aux émotions. La verbalisation des émotions pourrait servir à diminuer la réponse physiologique aux émotions, sans altérer la cognition. Le langage et le corps sont bien deux aspects indissociables des processus émotionnels. Inversement, la communication d'une émotion, par le langage ou par le

corps, de manière adaptée ou non aux codes habituels, est un acte de communication à part entière.

2. Le comportement comme élément de communication

Ainsi je propose, puisque de nombreux auteurs ont travaillé sur le sujet, de considérer les comportements comme porteurs de sens pour la communication d'un état intérieur, en particulier chez les personnes atteintes de démence et qui présentent des difficultés à exprimer par le langage verbal cet état intérieur et leurs émotions, leurs sensations ou leurs besoins. Les troubles du comportement sont alors des éléments de communication, et nos difficultés à en comprendre le sens ne signifient pas qu'ils n'en ont pas. Au-delà du comportement et de ses troubles, l'ensemble des mouvements et des postures comportent du sens, bien qu'on ne sache pas toujours les interpréter ou du moins les transcrire selon nos codes habituels de communication. Pour J. Mayer, psychomotricienne, « Le schéma corporel n'est pas quelque chose d'acquis pour toute la vie. La vieillesse, la maladie d'Alzheimer viennent souvent le bouleverser. (...) C'est ainsi que l'on assiste à de nouveaux mouvements parfois surprenants, inadaptés, incontrôlés, mais parfois aussi remplis de sens ». (74)

Le psychomotricien a un rôle indispensable auprès du patient dément. Son expertise dans le champ des troubles ou des modifications du comportement et de la présentation de la personne, comme dans l'étude de l'expression des émotions au travers des nombreux canaux de communication, est irremplaçable, selon moi. Cette profession permettra, dans une équipe pluri professionnelle, d'aborder les éléments les plus incompris et dérangeants de ces situations d'accompagnement. Chacun y est confronté à ses limites et l'impuissance des soignants face aux personnes en grande difficulté de communication orale participe grandement à l'ensemble de souffrances et de stress au travail qui nuisent autant au soignant qu'au patient et à son entourage.

Les troubles du comportement des personnes démentes sont parmi les problématiques spécifiques de la maladie d'Alzheimer qui compliquent le plus les soins et l'accompagnement, et participent le plus à l'épuisement des aidants et des professionnels. Pourtant, ils font partie des stratégies de communication employées par le patient pour manifester son état intérieur,

et ne sont, selon certains auteurs, pas tout à fait étrangers à la personnalité et aux ressources personnelles du patient.

Il semble donc utile de considérer les comportements, les mouvements et la présentation du patient, comme des moyens de communication révélateurs d'un état intérieur ou d'un besoin. Ils sont ainsi porteurs d'un sens qu'il s'agira, sinon de comprendre, du moins de respecter, car ils constituent un support et donc une preuve de la persistance de son désir d'entrer en communication.

II. Difficultés d'évaluation des symptômes pour adapter la prise en charge

A. Vulnérabilité

Les troubles cognitifs associés à la démence de type Alzheimer évoluent progressivement, aboutissant à une incapacité sévère pouvant durer de nombreuses années (3 à 10 ans selon les études), puis à une dépendance totale. La démarche d'accompagnement devra s'adapter pour rester au plus proche des besoins de la personne et de ses proches. Les objectifs de soins évolueront au rythme de la maladie.

Lors de l'entrée dans la démence, si la personne présente par ailleurs un bon état général, la préoccupation principale sera de préserver ses capacités et ralentir la dégradation (cognitive si possible, et surtout fonctionnelle, relationnelle, somatique). Par la suite, l'objectif du confort sera de plus en plus prioritaire, du fait de la dégradation de l'état de santé et de l'avancée dans la pathologie démentielle. La coexistence d'objectifs thérapeutiques différents au fil de l'évolution de la démence est relevée par la plupart des auteurs. Ces objectifs sont souvent distingués par les notions de prise en charge curative suivie de prise en charge palliative dans d'autres situations de fin de vie ou qui concernent le grand âge. Leur intrication dans l'accompagnement des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer est décrite dans le Papier Blanc de l'EAPC comme caractéristique de ces situations complexes et chroniques. (24) C'est un aspect indispensable de la prise en charge optimale des patients âgés atteints de démences. La priorité donnée aux soins de confort notamment dans le Plan Alzheimer (44), a motivé le développement d'outils d'aide à l'évaluation des symptômes d'inconfort, pour pallier l'incapacité du patient à décrire et s'autoévaluer, et la difficulté des professionnels de santé à évaluer cliniquement les symptômes et proposer une solution thérapeutique adaptée.

En effet, divers symptômes inconfortables vont se manifester, parfois exprimés de manière inhabituelle par rapport à ce que l'on observe chez une personne non démente. Nous avons étudié des publications qui montraient à quel point les personnes âgées démentes présentent une susceptibilité particulière aux nombreuses complications somatiques du grand âge. Leur situation est d'autant plus complexe que l'altération de la communication les expose au risque de recevoir des soins moins adaptés en termes de soulagement des symptômes, notamment de traitement de la douleur. Le niveau et les objectifs des soins proposés devront faire l'objet d'une réflexion éthique qui mettra en balance la lourdeur d'une prise en charge avec le bénéfice que

l'on peut raisonnablement en attendre. La grande vulnérabilité des personnes âgées atteintes de démences avancées est donc une caractéristique de ces situations complexes.

B. La douleur : un des symptômes les mieux étudiés, et une source de perspectives pour l'étude de la communication

La douleur semble être le symptôme le plus étudié en ce qui concerne les modalités d'évaluation dans le cadre des soins de confort, chez les patients atteints de maladie d'Alzheimer et maladies apparentées, dans les phases avancées. L'expérience de la douleur chez le sujet âgé dément a fait l'objet d'un certain nombre d'études, dont Hadjistavropoulos et al ont proposé une revue. (80)

Le vieillissement modifie les processus physiologiques de perception et de traitement de la douleur. Des controverses existent quant à la sensibilité à la douleur des personnes atteintes de démence. Elle pourrait être exacerbée ou diminuée par les processus de vieillissement et modifiée par les lésions des neurones et l'atrophie corticale de la maladie d'Alzheimer. Il existe un décalage entre les conclusions d'études cliniques basées sur l'hétéro-évaluation de la douleur à la suite de stimuli ou de situations douloureuses, et ce que suggère la physiopathologie ainsi que certaines études en imagerie fonctionnelle. D'une part, on croit observer une réponse exacerbée en termes d'expression faciale de la douleur, et d'autre part, on pense pouvoir affirmer que certaines voies de traitement de la douleur sont altérées, sans affirmer si cela serait de nature à accroître la sensibilité des patients déments à la douleur. Une sensibilité plus importante est suspectée, en ce qui concerne les informations nociceptives aiguës : elles auraient un effet prolongé du fait du vieillissement. Cela semble s'ajouter à une réponse retardée des systèmes inhibiteurs endogènes. En tout état de cause, les études cliniques d'observation des signaux non verbaux propres à évaluer la douleur cliniquement, seraient généralement réalisées chez des patients atteints de démence plus évoluée que ceux inclus dans les études neurophysiologiques et employant l'imagerie fonctionnelle. Il est donc possible que les contradictions dans les données issues d'études si différentes soient liées à l'inclusion de populations de patients incomparables du point de vue de la neuropsychologie.

Les nombreuses études sur l'évaluation de la douleur chez les patients déments comprennent un autre biais systématique, bien mis en évidence par les auteurs de cette revue, et qu'il m'a paru important de souligner. Ce biais touche à la validité et l'utilisation des outils d'évaluation et trouve sa place dans cette réflexion personnelle, avec le souci d'approcher au mieux la souffrance de la personne dont on prend soin. Il s'agit de la notion de subjectivité dans l'hétéro-évaluation. Il a été démontré que l'observateur faisait systématiquement intervenir, dans son jugement, des données observées et des données projetées. Selon son expérience, son vécu, ses connaissances et certains biais affectifs qui peuvent être importants sans être conscients, il laisse peser sa subjectivité sur l'évaluation du symptôme. Cette subjectivité n'est pas seulement un biais susceptible de diminuer la validité des outils d'évaluation du symptôme en question : il me semble qu'elle pourrait être « travaillée » et employée comme une force. D'après les publications présentées dans cette revue, les changements observés au niveau de l'expression faciale seraient les manifestations non-verbales les plus sensibles et les plus spécifiques de la douleur, et l'hétéro-évaluation souffrirait de biais systématiques qu'il conviendrait de réduire. Dans ce contexte, la recherche actuelle s'oriente d'ailleurs vers l'évaluation faciale automatisée. Le souci de l'objectivité, pour l'élaboration d'outils d'évaluation de la douleur, est tout à fait indispensable et légitime lorsqu'il s'agit d'essais cliniques dont la rigueur est un critère de fiabilité. Mais dans les soins quotidiens et la relation avec le patient, cette subjectivité pourrait trouver une place, et participer à améliorer la communication. En tout cas, il me semble qu'elle fait partie de la relation, et en tant que telle, qu'elle serait à considérer plutôt qu'à neutraliser. Le professionnel serait alors encouragé à interroger systématiquement son propre ressenti au contact de la personne dont il prend soin, pour questionner sa subjectivité, la prendre en compte avec bienveillance puisqu'elle existe, et lui octroyer une place dans la relation, qui participera à humaniser le soin.

Une autre notion m'a particulièrement intéressée. Il s'agit de la répartition de l'innervation motrice du visage, décrite dans la revue de la littérature publiée par Hadjistavropoulos en 2014. (80) Dans un encadré à part, parce que ces notions ne concernent pas seulement la douleur mais l'expression du visage, les auteurs proposent des éléments de neuro-anatomie et de physiologie qu'il m'a paru utile de retenir. L'innervation motrice des parties inférieures du visage est assurée par des fibres provenant majoritairement de régions corticales. Elles peuvent donc générer des actions volontaires, contrôlées et fines. L'expressivité de la partie inférieure du visage est donc susceptible d'être exagérée, simulée, réprimée, ou modulée, volontairement ou suite à un apprentissage, un conditionnement, notamment socio-culturel. Par contre, les fibres motrices

innervant la partie supérieure du visage appartiennent en plus grande proportion au système extra pyramidal, provenant de régions sous-corticales de développement phylogénétiquement plus ancien, des systèmes étroitement liés aux centres cérébraux des émotions. Elles conduisent une motricité davantage involontaire, spontanée, et « dictée par » les émotions. Ces notions ont permis d'expliquer en partie les modifications de l'expression faciale de la douleur chez le patient dément : certaines expressions, notamment dans la partie supérieure du visage et le contour des yeux, seraient des activités réflexes moins contrôlées par la volonté. La démence altère le fonctionnement des régions corticales dont celles impliquées la motricité (en partie volontaire) des parties inférieures du visage. Le défaut de contrôle de motricité aboutirait à une surexpression (ou une moindre inhibition volontaire) des manifestations motrices du bas du visage, en réponse à des stimuli douloureux. Les personnes atteintes de ces lésions paraîtraient ainsi plus douloureuses, parce qu'elles auraient moins tendance à masquer leur douleur. Le même principe pourrait-il s'appliquer à l'expression faciale des émotions et à ses modifications dans la démence ? De même que le sujet perdrait la capacité à masquer sa douleur, présenterait-il une expression modifiée de certaines émotions ? Et cette modification serait-elle de l'ordre d'une surexpression par diminution de l'inhibition, ou bien d'une perte des acquisitions socio-culturelles dans laquelle les codes que nous employons pour interpréter les expressions du visage de nos semblables seraient devenus inadaptés ? Inversement, la personne démente aurait-elle besoin que nous exprimions plus visiblement nos émotions et notre ressenti, pour qu'elle soit en mesure de les percevoir ?

Par ailleurs, il est intéressant de noter que la fiabilité des expressions faciales dans l'évaluation de la douleur est couramment utilisée par la médecine vétérinaire. L'examen clinique en médecine vétérinaire est très dépendant de la qualité de l'observation et de l'hétéro-évaluation de l'animal par le praticien. Des études ont été réalisées pour valider des outils à cet effet. Certains sont employés pour l'évaluation clinique des animaux soumis à des expérimentations en laboratoire. Elles sont notamment d'une grande importance dans l'élaboration de protocoles d'antalgie et d'anesthésie, testés sur les souris... (90) D'autres études sont réalisées chez des animaux domestiques en médecine vétérinaire de ville et rurale de manière à optimiser la prise en charge de la douleur et à respecter le bien-être animal durant les procédures de soins spécifiques à leurs problématiques de santé – ou aux contraintes économiques et d'élevage. (91) Comme tous les aspects de la médecine vétérinaire, la prise en compte du bien-être animal nécessite d'adapter les mesures à chaque espèce. Par exemple, les émotions positives induites chez les vaches par les caresses ont été associées à la diminution de

la proportion visible du blanc de leurs yeux. Leur réponse émotionnelle aux interactions avec l'humain semble donc mesurable par ce biais-là. (92)

C. Souffrance psychique, dépression et troubles du comportement

Certains auteurs affirment que la dépression est un symptôme fréquent dans la démence. Il semblerait qu'elle soit sous-diagnostiquée parce qu'elle s'exprime de manière atypique, soit du fait des difficultés d'expression par le patient de sa souffrance, soit parce qu'elle est moins recherchée par les médecins. Plusieurs auteurs considèrent que la dépression est insuffisamment évoquée devant des symptômes comportementaux ou des modifications de l'état relationnel du patient (interaction, appétit, communication, sommeil...).

Mais on peut se poser la question de ce que l'on entend par dépression, lorsqu'elle concerne une personne âgée atteinte d'une maladie d'Alzheimer avancée. S'agit-il d'un syndrome psychiatrique caractérisé ou d'une tristesse « pure », dans un fonctionnement psychique devenu fortement tributaire des émotions ? Le syndrome dépressif caractérisé est défini en psychiatrie de l'adulte par un cortège de symptômes et de signes qui varient d'un sujet à l'autre. Ils comportent une perturbation de l'affectivité (humeur triste, psychologie dépressive avec culpabilité, sentiment de dévalorisation, anhédonie) et un ralentissement psychomoteur (ou une agitation) avec rumination et bradypsychie, retentissant sur le comportement moteur et la vie relationnelle du sujet. Selon Volicer, la dépression serait le trouble de l'humeur le plus fréquent chez les personnes démentes. (26) L'auteur fait référence à la souffrance psychique manifestée ou verbalisée par des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer à des stades modérés, mais selon lui la prévalence de la dépression n'est pas modifiée avec la progression de la maladie. La conscience que la personne a de ses déficits peut fluctuer, occasionnant des prises de conscience douloureuses et des réactions anxieuses. Plusieurs auteurs évoquent cette souffrance et les symptômes anxieux et dépressifs associés à la dégradation cognitive. Ils se manifestent souvent de manière atypique, ce qui majore la difficulté à poser le diagnostic, et explique l'écart entre les chiffres d'estimation de leur prévalence. Aucun article abordant spécifiquement ce sujet n'a été analysé, car cette revue ne portait pas sur la dépression dans la démence. La démence altère les facultés de raisonnement, de compréhension et d'expression par la personne de son ressenti face aux événements. Cela impacte inévitablement sa communication, son comportement, ses prises de décisions ou l'expression de son avis personnel... Dans ce cas, comment le patient dément serait-il protégé d'une dépression ?

L'effondrement dépressif provient-il en premier lieu de l'analyse que fait la personne de sa situation et des cognitions qui s'y rapportent, avec les ressources propres à chacun ? Ou bien provient-il des émotions (tristesse, peur, colère) ressenties par l'individu, plus ou moins modulées par ses ressources propres (de l'ordre des cognitions, de l'analyse, des raisonnements) ? Ou encore, est-ce que les processus neurobiologiques et chimiques de la dépression sont les facteurs principaux du déclenchement d'un syndrome dépressif, sur lesquels les réactions de l'individu, ses ressources propres, ses cognitions, seront en mesure (ou pas) de peser pour éviter l'effondrement dépressif ? Dans ces deux derniers cas, la personne atteinte de démence serait encore plus vulnérable face à une dépression lorsqu'elle n'est pas, ou pas de manière constante, en mesure de moduler ses émotions ou de compenser ses angoisses par un travail psychique.

Selon L. Ploton, le fonctionnement psychique de tout individu se base sur quatre registres, qui sont interdépendants : cognitif, subjectif, affectif et psychobiologique. (71) Il suggère que le registre affectif pourrait prédominer dans le fonctionnement psychique du patient dément, en compensation du registre cognitif altéré par la maladie, et des difficultés rencontrées par le registre psychodynamique (ou subjectif) dans son travail d'associations par analogies. Le registre subjectif protège le sujet en régulant sa vie psychique grâce à des associations, dont l'objectif est de rendre supportables des éléments de son vécu. Il contribue à « donner du sens », mais aussi à délester certains événements de leur trop forte charge émotionnelle. Sa défaillance semble donc exposer la personne à un stress psychique plus intense, puisqu'elle est en somme désarmée face à ses souffrances. Dans cette hypothèse, le sujet atteint de démence n'aurait plus les mêmes ressources pour combattre une position dépressive préexistante dans sa personnalité pré morbide, ou une dépression réactionnelle aux pertes représentées par la démence. La « robustesse » du registre affectif, les difficultés de communication et de verbalisation de la souffrance, et la grande fragilité somatique de la personne âgée démente viendraient alors s'ajouter au tableau, et expliquer les manifestations atypiques de la dépression dans cette population. Dans cette hypothèse, il serait logique d'observer une prévalence importante de syndromes dépressifs chez les personnes âgées souffrant de maladie d'Alzheimer, et indispensable de prendre en compte le caractère atypique des expressions de la souffrance psychique chez ces patients. Les publications analysées portent à croire que la dépression du sujet dément est responsable de certains troubles du comportement. La prescription d'un traitement « d'épreuve » par antidépresseurs est suggérée

par certains auteurs, pour le cas où ces comportements inhabituels masqueraient une dépression.

On peut supposer que le ralentissement psychomoteur habituellement observé dans un syndrome dépressif pourrait participer aux difficultés relationnelles de la personne démente et majorer ses troubles de la communication. Mais les publications analysées dans ce travail ne permettent pas de suggérer qu'une prise en charge adéquate de la dépression serait en mesure d'améliorer ou de limiter l'altération des troubles de la communication au stade de démence avancée. Elles ne permettent pas non plus de définir précisément le type de prise en charge qui serait le mieux adapté à cette situation. Elles ne précisent pas si le stade de la démence influe sur la prévalence ou l'expression des symptômes dépressifs, ni sur les processus neurobiologiques impliqués dans leur développement et leurs manifestations. Le rôle du terrain psychiatrique antérieur à la démence n'est pas précisément expliqué par les publications analysées dans cette revue mais il a fait l'objet de recherches.

I. Simeone a repris les travaux de Mélanie Klein sur la psychanalyse des tout-petits, pour proposer une lecture psychanalytique des symptômes psychiatriques et des troubles du comportements de la démence. (66,67) Selon les théories de cette élève (rebelle) de Freud, l'angoisse liée au vieillissement et aux pertes successives réactive la pulsion de mort. La pulsion de mort est une notion essentielle en psychanalyse, qui fait référence à l'angoisse d'anéantissement, de séparation, d'abandon. Le nourrisson est systématiquement confronté à ces mouvements psychiques durant les différentes étapes de son développement. Il met en place des mécanismes de défense pour tenter de gérer le stress qu'ils occasionnent et limiter les dangers qu'ils représentent pour l'intégrité de sa construction psychique. Selon ces théories, certains mécanismes de défense correspondent à une « position dépressive » qui sera réactivée au cours de la vie de manière variable entre les individus, en fonction des agressions auxquelles le Moi sera exposé, et selon le degré de régression dont il aura besoin pour préserver son intégrité. Egalement selon cette hypothèse, le clivage et le morcellement du Moi, se traduisant par une décompensation psychotique, avec dissociation, délire, hallucinations, agitation, confusion, représenteront d'autres modes de défense du psychisme contre les manifestations de la pulsion de mort. On retrouve dans ces théories, une piste d'explication pour comprendre le développement de troubles du comportement et de la relation chez les personnes démentes dont l'inconscient fait face à une menace insupportable d'anéantissement, et peut se trouver

dans l'obligation de se protéger en employant, par un mécanisme de régression, les positions dépressives ou psychotiques développées lors de sa construction.

D. La qualité de la fin de vie et son évaluation chez les personnes âgées atteintes de démence

La démarche palliative implique de donner la priorité aux soins de confort et à la qualité de vie. Il est donc nécessaire de savoir évaluer cette qualité de vie, en s'approchant autant que possible du point de vue du patient. Le développement des soins palliatifs a conduit à l'élaboration d'un certain nombre d'outils permettant d'évaluer différents symptômes, dont certains scores plus globaux qui cherchent à mesurer la qualité de vie du patient, de manière à adapter les soins. Parmi ces outils, beaucoup ont été développés dans le cadre des différents Plan Cancer. Ils sont donc adaptés à des situations palliatives sensiblement différentes de celles dans lesquelles se trouvent les personnes âgées démentes à la fin de leur vie. Une revue de la littérature propose de faire le point sur les méthodes de mesure des conditions de fin de vie dans diverses situations. (81) L'un des points remarquables de cette revue est que, parmi les échelles développées en médecine palliative pour évaluer la qualité de la fin de vie, aucune n'est spécifique à la démence. De même, d'après cette revue bibliographique, aucune échelle n'est adaptée aux personnes atteintes de déficits cognitifs pour ce qui concerne la spiritualité, la souffrance et le deuil. Seulement deux outils sont validés pour évaluer la satisfaction vis-à-vis des soins prodigués à une personne âgée démente en fin de vie. La Resident Assessment Instrument for Palliative Care (RAI-PC) est un outil d'évaluation pour le clinicien en institution (85), et la Satisfaction With Care at the End Of Life With Dementia (SWC-EOLD) combine trois échelles de prise en charge des symptômes, d'évaluation du confort, et d'évaluation de la qualité des soins, qui s'adressent aux proches du patient. (86)

III. Autonomie de la personne, respect de l'autonomie, respect de la personne, et identité : la vulnérabilité des patients atteints de démences

A. Définir l'autonomie et son respect

L'autonomie de la personne atteinte de démence est une question délicate. L'autonomie est définie par la capacité à se gouverner soi-même. Elle présuppose la capacité de jugement, c'est-à-dire la capacité de prévoir et de choisir, et la liberté de pouvoir agir, accepter ou refuser en fonction de son jugement. Elle relève ainsi à la fois de la notion de capacité et de la notion de liberté, et elle se réfère au libre arbitre de la personne. La dépendance, elle, est définie par le besoin d'aide. La maladie d'Alzheimer réduit les facultés de la personne à comprendre les tenants et aboutissants d'un choix ou le raisonnement qui mène à une décision, et altère ses capacités à discerner entre plusieurs éléments ceux qui correspondent à sa volonté et à l'expression de son identité et de ses valeurs personnelles. Alors, la question qui se pose est celle de déterminer si la personne démente peut exprimer son avis, et lorsqu'elle le peut, s'il correspond à un avis éclairé. Cette question va au-delà de la problématique des troubles de la communication puisqu'il s'agit du poids accordé à la personne dans les décisions qui la concernent. Dès lors se pose aussi la question de la validité des choix exprimés antérieurement par la personne, pour une décision concernant une situation actuelle, alors qu'elle ne serait plus en mesure de s'exprimer aujourd'hui. La personne a pu manifester son avis avant de ne plus pouvoir le communiquer, par exemple dans des Directives Anticipées. De nombreux auteurs se sont ainsi interrogés sur la définition de l'autonomie et la manière de la respecter, dans le cas d'une démence. Formuler des directives anticipées, ou simplement exprimer son avis au cours d'une discussion abordant le sujet des décisions de fin de vie, correspond à se projeter dans une situation dont on sait qu'elle peut advenir (ou dont on craint qu'elle n'advienne un jour) et réfléchir à ce que seraient nos volontés dans le cas où cette situation se présentait. Cela nécessite, d'une part, d'avoir la capacité d'anticiper (et de formuler) ce qui pourrait se produire, mais aussi de comprendre ce qui pourrait être proposé, et enfin d'être capable d'opérer une séquence de raisonnement complexe aboutissant à un choix (comparer, discerner, choisir et exprimer son choix, le maintenir voire l'argumenter). L'ensemble de ces opérations n'est évident pour personne, quelle que soit notre situation au plan cognitif ou les circonstances de vie dans lesquelles nous nous trouvons. En particulier, que sait-on de la capacité d'une personne atteinte d'une démence à anticiper, notamment selon le stade de sa maladie ?

Les publications analysées dans cette revue ne nous permettent pas de répondre à cette question dans cette discussion. Ces opérations cognitives sont fortement susceptibles de comporter des éléments irrationnels. On connaît le poids des émotions dans nos décisions, leur rôle dans nos capacités de compréhension et d'appréhension. Or ces processus semblent significativement modifiés lorsque les facultés cognitives sont altérées, comme c'est le cas dans la démence.

Il est alors utile de se référer à la définition commune de la dépendance, liée au fait d'avoir besoin d'aide. A mon avis, dans ce sens, la dépendance de la personne ne s'oppose pas entièrement à l'exercice de son autonomie. Avoir besoin d'aide pour exercer son autonomie reviendrait à compter sur l'autre pour nous aider dans l'élaboration d'un raisonnement qui tient compte de nos valeurs et de notre identité, afin d'aboutir à un choix qui soit le nôtre, en se préservant de l'impact de la maladie sur nos décisions ou leur expression. Il est alors fondamental de désigner la personne choisie pour remplir ce rôle, une personne de confiance, au sens commun comme au sens employé par la loi, avec le rôle et les responsabilités que les textes législatifs lui confèrent.

L'intervention d'un tiers dans l'exercice de son autonomie se conçoit ainsi à différents niveaux : depuis l'aide à la décision à la décision pour autrui lorsque la personne n'est plus en capacité d'exprimer son choix, mais que l'on cherche à s'approcher au mieux du choix qu'elle aurait fait pour elle-même si elle en avait eu la possibilité. Dès lors, de nombreuses questions se posent. Elles sont abordées dans les publications que nous avons citées. En quoi la maladie d'Alzheimer fragilise-t-elle l'autonomie ? En quoi l'autonomie de la personne subsiste-t-elle malgré la démence ? Jusqu'à quand peut-on dire qu'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer reste capable d'autonomie ? Comment mesurer, évaluer, affirmer la capacité d'autonomie d'une personne ? De quelle autonomie ? Comment respecter cette autonomie ? Placés en position de choisir pour une personne alors qu'elle est devenue incapable d'exprimer son choix, le porte-parole ou le médecin devraient-il se référer davantage à ce que la personne a pu exprimer avant que ses capacités cognitives ne déclinent ou qu'elle ne puisse plus manifester son choix, ou plutôt à ce que l'on observe actuellement des besoins de la personne ? Sur le plan légal, la loi du 2 février 2016 rend les Directives Anticipées contraignantes dans la décision médicale, et répond à cette question. Mais elle touche à un sujet d'importance majeure et qui a fait l'objet de controverses.

Nous sommes tous partagés, dans nos décisions, entre nos raisonnements rationnels et nos émotions. Nos intérêts critiques, pour reprendre les termes de Ronald Dworkin (50), sont marqués par nos capacités cognitives, à nos apprentissages, ils portent nos valeurs, nos convictions, et servent un choix de vie. A ce titre ils sont, pour certains, l'expression de notre autonomie. Nos intérêts immédiats sont davantage tributaires de nos émotions, d'une quête de plaisir ou de satisfaction de besoins immédiats. Ils peuvent différer sensiblement de notre « philosophie de vie ». Par exemple, une situation que le malade avait appréhendée comme insupportable, l'est-elle toujours pour lui s'il ne manifeste aucun inconfort maintenant qu'elle s'installe, du fait de la progression de sa maladie ? Et alors, devrait-on respecter à tout prix son autonomie (sa conviction antérieure du caractère insupportable de cette situation) ou devrait-on tenir compte de ce qu'il manifeste maintenant, si l'on n'observe pas la souffrance qu'il avait anticipée ?

Autrement dit, pour respecter au mieux la personne, doit-on prendre soin d'elle selon ce qu'elle manifeste actuellement d'inconfort ou de souffrance, ou doit-on se référer exclusivement à ce qu'elle avait pensé éprouver avant que la situation ne survienne, même si cela ne semble pas occasionner la souffrance qu'elle avait anticipée ? Evidemment, les volontés exprimées par la personne dans des Directives Anticipées prévalent sur tout autre avis aux yeux de la loi. Mais ces Directives Anticipées sont en pratique assez rarement rédigées et peuvent laisser la place à une interprétation qui sollicitera la réflexion de l'équipe soignante. Une certaine capacité d'adaptation peut dans certains cas tempérer le ressenti de la personne, par rapport à ce qu'elle avait anticipé comme insupportable. Dans la démence, peut-on parler de résilience, ou cette adaptation apparente est-elle un signe d'anosognosie, ou perte de la conscience de ses troubles ? Finalement, qu'advient-il de la conscience de soi ?

Cette notion d'autonomie de la personne démente est un sujet de divergence entre auteurs. D'ailleurs, ces questions se posent en pratique. Les réponses, multiples et certainement pas générales, profiteront de la convergence des points de vue et de l'apport de disciplines différentes. Dans la pratique, dans le soin, elles résulteront d'un travail collégial et d'une délibération entre professionnels de santé, dans le respect de la personne et en tenant compte de l'avis des proches. Dans la théorie, la réflexion sur ces sujets pourra prendre en compte des éléments juridiques, psychologiques, philosophiques, et pourquoi pas, selon moi, sociologiques et anthropologiques. C'est précisément parce que l'autonomie ne peut être un absolu, et qu'elle est altérée chez la personne atteinte de troubles cognitifs, qu'elle doit faire l'objet d'une

attention particulière. Il en va du respect de la personne que de tout mettre en œuvre pour respecter cette autonomie résiduelle ou parcellaire.

B. Vie psychique et identité, primauté de l'affect

Nous avons évoqué, en abordant la question de l'autonomie, les notions de conscience de soi et de subsistance de l'identité de la personne. La prise de décision dans les situations de fin de vie concernant une personne démente, fera intervenir les grands principes éthiques d'autonomie, de bienfaisance et de non malfaisance, de proportionnalité, de non futilité et d'humanité. Le respect de l'autonomie de la personne démente est donc un élément essentiel de la décision. Il s'appuie sur le respect que l'on doit à toute personne, la protection à mesure de sa vulnérabilité, et la recherche de la « moindre parcelle d'autonomie » chez la personne atteinte de troubles cognitifs. (38)

Ce respect s'appuie aussi sur notre propre capacité à « la regarder comme une personne », pour reprendre les termes de R. Aubry. (43) On peut donc souligner ici l'importance de *rechercher* la personne, dans cette image qu'elle nous présente d'elle-même, dans ses comportements parfois surprenants, et malgré son mutisme ou les incohérences de son discours, malgré nos difficultés à déterminer ce qu'elle perçoit de ce que nous lui communiquons, et surtout malgré notre incapacité à comprendre ce qu'elle cherche à nous transmettre.

L. Ploton a montré la place de l'affect dans le fonctionnement psychique global, et décrit la « robustesse » du registre affectif, en soulignant sa capacité à prendre le pas sur le fonctionnement défectueux du registre cognitif dans la démence. (71) Il s'appuie pour cela sur l'observation de capacités d'adaptation affectives qui persistent au-delà des pertes des capacités cognitives et des compétences du travail associatif subjectif inconscient. Ce registre de fonctionnement psychique qu'il nomme « registre affectif » préexiste à la maladie, et possède sa propre dynamique. Il est solide au point de subsister pour son propre compte, même aux stades les plus avancés de la maladie. Ce contenu psychique propre à l'individu est finalement le support d'une forme de mémoire, émotionnelle parce qu'organisée selon le fonctionnement du registre affectif, non déclarative donc inexprimable de manière consciente, parce que ne s'appuyant pas sur des mots, mais globale, subconsciente, éminemment intime et intacte. De même, pour Le Gouès, il existe « une vie mentale » chez la personne démente. (72)

Ces fonctionnements symboliques et relationnels préexistent, font partie de la personne, mais résistent aux détériorations provoquées par la maladie sur les autres aspects de son fonctionnement. Pour tenir compte de l'expertise de ces auteurs, je propose de considérer dans notre pratique, le fait que la vie psychique de la personne démente, si elle est modifiée par sa maladie, n'est pas pour autant anéantie.

Il ne s'agit pas des manifestations aléatoires et anarchiques du contenu séquentaire d'un psychisme pulvérisé par la démence, mais bien d'un fonctionnement psychique personnel et intime, adapté notamment grâce à des mécanismes de défense propres à la personne et à l'emploi d'un registre privilégiant l'émotion, garant d'une identité personnelle qui subsiste et qu'il nous appartient de percevoir et respecter.

IV. La maladie d'Alzheimer, d'évolution inéluctable, requiert une anticipation des difficultés de communication qui lui sont propres

A. Distinctions entre le stade sévère de la maladie et le stade terminal de sa prise en charge

L. Volicer propose une description de l'évolution de la démence axée sur l'évolution de la dépendance. (26) Dans sa classification, le stade terminal (de dépendance vis-à-vis des autres) est atteint lorsque la déambulation n'est plus du tout possible et que le langage est sévèrement atteint. Cette description basée sur l'intensité de la dépendance représente le point de vue personnel de l'auteur. Ces critères diffèrent de la définition habituelle du stade terminal d'une maladie incurable, dans laquelle apparaissent les notions de pronostic vital engagé à court terme et de limitation des interventions médicales aux soins susceptibles d'assurer le confort de la personne.

Différentes échelles sont employées pour situer le patient dans l'évolution de sa maladie en évaluant la sévérité de sa démence. L'échelle clinique de démence de Hughes, la Clinical Dementia Rating ou CDR, traduite et décrite par R. Gil (29), permet de déterminer un score composite résultant de l'addition des scores obtenus par l'exploration d'items tels que la mémoire, l'orientation, le jugement et la résolution de problèmes, la vie sociale, la vie à la maison et les passe-temps, les soins personnels... Le score global est dérivé de celui obtenu à chacune de ces catégories. Une échelle classique de l'évolution de la maladie d'Alzheimer discerne sept stades de sévérité des troubles. Le stade 7 correspond à un « Déficit cognitif très sévère » avec une perte des fonctions motrices de base et des capacités verbales, de graves déficiences cognitives et une dépendance totale, ainsi qu'une incontinence et l'installation de troubles de la déglutition. (28) Ce stade semble inclure les phases observées à la fin de la vie, où la personne peut ne plus être capable de sourire, de se tenir assise ou de lever la tête, et où elle commence à présenter des troubles de la déglutition.

La notion de phase « terminale » dans la démence semble intervenir par continuité avec la phase palliative, plutôt que représenter le franchissement d'un stade supérieur depuis la phase sévère. Elle fait référence à l'évolution très avancée d'une maladie incurable et non à la sévérité des troubles induits par cette maladie. Elle concerne davantage la détermination des objectifs

de soins. Comme expliqué par B. Duzan et P. Fouassier, la « logique de soins » spécifique à la démarche d'accompagnement du patient dément, comporte trois phases : une phase de stimulation, une phase de soins palliatifs chroniques et une phase terminale. (28) La phase terminale est caractérisée par l'arrêt des traitements curatifs qui étaient adaptés, dans les phases précédentes, à l'état du patient et aux situations qui se présentaient. Jusque-là, les objectifs de soins tenaient évidemment compte de l'état général du patient et des pathologies intercurrentes. Ils s'inscrivaient dans une logique de proportionnalité des soins qui priorisait le confort mais n'excluait pas la possibilité de traitements curatifs pour certaines problématiques aiguës. Dans la phase terminale, particulièrement difficile à repérer chez les personnes âgées atteintes de démence, l'état général du patient est si altéré que le moindre évènement intercurrent, et la moindre intervention médicale, peuvent donner lieu à une décompensation globale et à une majoration de l'inconfort : les traitements se résumeront aux soins de confort jusqu'au décès.

B. Anticipation de ce qui va advenir... et anticipation des problématiques de communication

Nous avons souligné, parce qu'elle est abordée par de nombreux auteurs, l'importance de l'anticipation de ce qui peut advenir. Il est évident que l'anticipation des problématiques somatiques, sociales, psychologiques et éthiques est une condition de la prise en charge de qualité de ces situations complexes de fin de vie de personnes âgées démentes. Il semble nécessaire de prendre en considération l'anticipation de l'altération des capacités de communication et des problématiques relationnelles qui en découlent.

Le fait de déterminer précocement les préférences des personnes en ce qui concerne les thérapeutiques qui pourraient être mises en place en cas de situation terminale, participe à respecter et renforcer leur autonomie. Cette discussion permet d'anticiper ce qui peut ou va certainement arriver. C'est un sujet difficile dans l'évolution d'une maladie incurable, et il est particulièrement sensible lorsqu'il s'agit d'une démence de type Alzheimer. Des études ont montré que les personnes interrogées sur leur avis concernant des conduites à tenir dans diverses situations de fin de vie, n'exprimaient pas les mêmes choix selon qu'elles se projetaient dans le cas d'une démence ou d'une autre pathologie terminale comme le cancer, où leurs

capacités cognitives pourraient ne pas être altérées. L'anticipation d'une fin de vie avec ou sans démence les conduit à considérer différemment les traitements susceptibles de prolonger la vie. Un autre aspect de la difficulté de ces discussions est l'appréhension de ce qui peut s'y dire. La peur d'évoquer la fin de vie avec une personne concernée par une maladie incurable, la crainte que les questions du suicide assisté, de l'euthanasie, de l'acharnement thérapeutique, ne soient soulevées, font partie des obstacles habituels à l'initiation de telles discussions. Pourtant, nous avons vu que les mots permettent souvent de réduire les réactions émotionnelles, et que la parole, dans sa fonction de partage d'un ressenti, est capable d'apaiser une souffrance, qui se manifestera toujours, différemment, si l'on ne lui permet pas d'employer ce canal. Ce constat étant applicable à tous (aux soignants en charge du patient, à ses proches et lui-même), il faudrait au contraire favoriser la discussion. C'est le seul moyen de connaître véritablement les souhaits de la personne, pour pouvoir les respecter, et s'approcher au mieux, le moment venu, de ce qu'elle aurait souhaité.

Parler de ce qui peut arriver dans l'évolution de la maladie peut mener à la rédaction de directives anticipées, comme prévues par la loi. Les directives anticipées sont devenues contraignantes. La décision médicale se doit de les respecter, avant tout autre avis médical ou de proches, et avant l'avis de la personne de confiance, sauf si le médecin est en mesure d'argumenter dans le dossier les raisons pour lesquelles elles ne pourront s'appliquer. En pratique, peu de personnes en rédigent, et très peu parmi celles souffrant de maladie d'Alzheimer. Concrètement, l'enjeu n'est pas de définir précisément ce que la personne choisirait parmi des options thérapeutiques possibles en réponse à des situations liées à l'aggravation de son état, et alors qu'elle ne sera plus en mesure de s'exprimer, que ce soit du fait de troubles de la conscience, de difficultés de communication ou d'une démence avancée. L'enjeu est surtout de rendre possible cet échange, de solliciter la personne sur ces questions et de lui donner les moyens de s'exprimer tant qu'elle est encore capable de les aborder. Il s'agit de lui demander comment elle se représente cet avenir et de l'aider à cheminer sur ces sujets si anxiogènes et personnels, en faisant preuve de l'ouverture d'esprit et de la psychologie qu'il faut pour recueillir les volontés, les représentations, les craintes, les croyances. Le cadre, la relation de confiance et l'écoute devraient alors permettre d'apaiser le bouleversement que ces sujets peuvent susciter. L'enjeu est aussi dans la temporalité appliquée à ces échanges. La temporalité fait partie de la communication et de la relation. Elle est un élément de complexité spécifique à la situation des personnes atteintes de démence. L'évolution lente et individuelle mais inéluctable de la maladie vers des difficultés majeures de communication, montre

l'importance d'aborder ces questions « ni trop tôt ni trop tard » et de façon régulière, en tenant compte de tout ce que cela implique pour la personne et ses proches.

Les troubles du langage sont inévitables dans l'évolution de la maladie d'Alzheimer. Ils participent à la dépendance du patient et à l'étiement de certains aspects de son autonomie. Ils majorent son isolement et entravent ses ressources de gestion des émotions, limitent la prise en charge de divers symptômes, favorisent les troubles du comportement et altèrent les capacités relationnelles du patient. Il est donc évident qu'ils font partie de ces complications d'une situation chronique, dont on sait qu'elles peuvent (vont) advenir, et qu'au moment où elles surviendront, la personne ne sera plus en possession des capacités nécessaires pour faire connaître son avis quant à sa propre prise en charge.

Comprendre l'impact de la démence sur la communication avec la personne nous encourage à anticiper cette situation, qui s'avère inévitable et nécessite de prendre des mesures en amont. Il faudrait pouvoir tout faire pour connaître la personne avant qu'elle ne soit plus en capacité de se raconter : investir ce temps d'évolution lente de la démence, pour rencontrer réellement la personne et établir avec elle une relation capable de survivre à l'altération de la communication. Cela implique de lui expliquer ce qui va se produire, en termes de déclin de ses facultés de langage, d'expression de son ressenti, en termes de facultés de raisonnement rationnel... Certaines personnes ont un besoin important de maîtriser les différents aspects de leur vie. Elles peuvent envisager ces pertes cognitives comme encore plus catastrophiques qu'elles ne le seraient pour d'autres, et anticiper une très grande souffrance à l'évocation de ces détériorations. Il faut respecter ce trait de personnalité qui participe à définir la personne, teinte sa relation avec son entourage et l'ensemble des décisions qu'elle a prises au cours de sa vie. Occulter l'impuissance résultant de la démence n'apporte aucun soulagement. Au contraire, pourrions-nous expliquer à la personne que les troubles cognitifs ne s'accompagnent pas forcément de souffrance psychique ?

Pourrions-nous supposer que les troubles de la démence puissent conférer une certaine protection vis-à-vis des souffrances liées au fonctionnement psychique antérieur de la personne ? Qu'en savons-nous ? Sommes-nous en mesure d'étudier cet aspect ?

C. L'importance des traces écrites

Toutes les recommandations concernant la fin de vie soulignent l'importance de laisser une trace écrite de ce que l'on a abordé ou décidé avec la personne, ses proches, ou l'équipe qui la prend en charge. Ce que l'on a pu voir, penser, ressentir ou comprendre dans l'interaction avec le patient ou avec ses proches, par contre, ne fait généralement pas partie des traces écrites dans le dossier. Le dossier médical étant la propriété du patient, chacun opte pour un style d'écriture le plus factuel et objectif possible, ce qui est normal. Mais nous avons montré que beaucoup de ce qui est dit, dans la relation, ne le sera pas par le langage verbal, et restera à comprendre et percevoir par l'interlocuteur avec ses ressources propres. Dès lors, comment prendre en compte ces messages ? Comment les conserver, les partager, leur appliquer une réflexion singulière en équipe, et les transcrire afin d'en conserver une trace s'approchant au mieux de ce que la personne a pu transmettre ?

Pourquoi, là où il n'y a justement plus de paroles, le sens d'un message perdrait-il de sa valeur, en n'étant pas écrit ? Il le serait probablement si la personne s'était exprimée avec des mots choisis, dans un discours cohérent ou que nous comprenons sans (trop) d'ambiguïté. Ici, c'est la relation, le respect, l'empathie, qui guideront le soignant dans sa compréhension de la situation de communication. Mais encore faut-il se donner les moyens d'en tenir compte. Il faudrait que ce que nous percevons soit considéré comme un message à part entière, même s'il émane d'une personne atteinte de troubles cognitifs qui ne sera pas en mesure de signaler à son interlocuteur l'importance de ce qu'elle vient de « dire », et même s'il faudra rester prudent sur nos interprétations si nécessairement subjectives.

Pour ce faire, le soignant, quel que soit son corps de métier, devrait être formé à comprendre et à analyser les situations. Il devrait alors être en capacité de prendre conscience de ce qui se joue dans cette relation, de percevoir la subjectivité de sa propre évaluation, et d'en déduire l'attitude la plus adaptée. Cet apprentissage peut, comme souvent, relever du travail « sur soi », et il ne fait pas partie des enseignements et des objectifs des études médicales. Pourtant, c'est peut-être là que se jouent à la fois la qualité de l'accompagnement, le respect dû aux personnes vulnérables, et dans une mesure non négligeable, la prévention de la souffrance des professionnels de santé.

3ème partie : Réflexions et propositions pour donner suite à ce travail

I. Stratégie de communication, l'apport de l'orthophoniste

Notre recherche a mis en évidence un nombre relativement faible de travaux d'orthophonistes sur le sujet du maintien de la communication avec les personnes âgées démentes et pour préserver la relation dans les stades sévères de la maladie d'Alzheimer. Ces travaux n'ont pas été recherchés spécifiquement dans la phase initiale de ce travail, et sont rarement indexés sur la base de données PubMed employée de manière systématique au début de nos recherches. Mais ils sont rapidement apparus comme très importants pour la question qui nous intéresse.

L'orthophoniste, impliqué dans la rééducation et la réadaptation, est probablement insuffisamment sollicité auprès des patients âgés souffrant de démence de type Alzheimer. Son travail consiste souvent à trouver un moyen d'aider le patient à s'exprimer, en lui réapprenant à faire ce qu'il ne parvient plus à faire (rééduquer : rétablir l'usage normal d'une fonction) et en trouvant des stratégies pour compenser ce qu'il ne pourra plus faire (réadaptation : réduire les incapacités liées à un déficit). Dans ces cas, l'orthophoniste a besoin de la participation du patient et que ce dernier capable d'investir ce que le thérapeute met en place. La difficulté pour le patient dément à « apprendre à communiquer » complique certainement cette mission de l'orthophoniste. Cela expliquerait qu'il focalise son intervention sur les proches et les soignants, mais n'expliquerait pas le faible nombre de travaux publiés par cette profession dans le domaine de la démence sévère limitant les capacités à communiquer. T. Rousseau, en France, a cependant beaucoup écrit sur ce sujet. Par ailleurs, il semble que les orthophonistes canadiens accordent une place plus importante que les français à leur intervention auprès des patients déments en difficulté de communication orale, notamment par la formation et l'accompagnement de leurs proches et des soignants. Les conclusions de leurs travaux incitent clairement à suivre leur exemple.

Avant de travailler sur cette thèse, je pensais avoir une idée relativement claire des missions du métier d'orthophoniste, tout en ayant eu très peu accès à leurs compétences dans mon

curus. Leur rôle résidait selon moi essentiellement dans la rééducation et la réadaptation des troubles du langage. Il convient cependant de préciser cette vision réductrice. En effet, l'orthophoniste prévient, repère et traite les troubles de la voix, de la parole, de la respiration, de la déglutition et du langage chez les enfants et les adultes. Son champ d'action prend en compte les troubles du langage oral et écrit mais aussi l'apprentissage d'autres formes de communication, notamment non verbales. Dans ce domaine, l'orthophoniste peut intervenir auprès de patients présentant des pathologies variées, comme des aphasies de toutes origines ou même l'autisme, de manière à aider les personnes à mieux vivre en société. La profession est aussi sollicitée pour la mise en œuvre de plans gouvernementaux de lutte contre les troubles du langage, et notamment ceux qui concernent la maladie d'Alzheimer.

Les difficultés de communication peuvent s'illustrer par une image. Si deux personnes se rencontrent et cherchent à entrer en relation, alors qu'elles ne parlent pas la même langue, elles vont devoir trouver le moyen de communiquer. Globalement, il semblerait que quatre options s'offrent à elles. La première solution est que l'une des deux personnes apprenne la langue de l'autre pour s'adresser directement à elle. La deuxième possibilité est « d'inventer » un langage commun, qui pourra employer les similitudes entre leurs deux langues maternelles, ou utiliser une troisième langue que les deux personnes maîtrisent suffisamment. La troisième option serait de laisser de côté le langage verbal et de privilégier la communication non verbale, en prêtant attention à la divergence qui peut exister entre certains codes dans des cultures différentes. Il faudra donc s'accorder sur au moins un élément de code commun qui servira à valider ce que chacun a compris ou exprimé. La dernière option sera de faire appel à un interprète.

Je propose de considérer ce parallèle entre une situation d'interaction sociale où la communication verbale constitue une barrière entre deux protagonistes, et la situation de soins qui implique un patient souffrant de troubles de la communication liés à une démence. Dans cette situation, il semblerait que l'orthophoniste puisse être à la fois impliqué dans la mission d'enseigner à l'un des protagonistes la langue de l'autre, ou dans la création d'une langue commune, ou encore dans la mise en place et l'articulation d'un langage non verbal dont il devra maîtriser les codes. Il peut également participer à la traduction si l'on suppose que ses compétences lui permettent d'interpréter une situation de communication dans laquelle le patient et son interlocuteur ne parviennent pas à se comprendre. En tout cas, cette comparaison permet de prendre conscience de l'importance de solliciter un orthophoniste dans la prise en

charge de malades d'Alzheimer. Il pourra ainsi intervenir de manière précoce et à différentes étapes de l'évolution de la maladie. Sa participation dans le seul but d'aider la personne à parler pour se faire comprendre est effectivement limitée par l'incapacité du patient à « acquérir » des compétences qu'il a perdues. Mais si l'on met en avant ses compétences dans chacune des options décrites ci-dessus, alors l'orthophoniste aura un rôle à jouer « tout le temps » dans l'évolution de la démence, et « jusqu'au bout », notamment auprès des proches et des soignants.

C'est ainsi que plusieurs études ont été menées au Canada, montrant l'intérêt d'une intervention de l'orthophoniste non pas directement sur le patient, mais sur les interactions soignants-patients, dans le but d'une amélioration de la communication entre eux. L'orthophoniste est capable d'élaborer un plan individuel de communication avec un patient, à la suite de son évaluation en tant qu'expert. Il peut aussi mettre en place des interventions dirigées vers les soignants, et compléter leur formation initiale. Afin de communiquer de manière adaptée avec le patient dément, les auteurs recommandent de faciliter sa compréhension. D'une manière générale, il faudra utiliser des phrases courtes, transmettre une information à la fois, utiliser les gestes pour faciliter la transmission du message, répéter le message si un doute persiste quant à sa compréhension, préférer les questions fermées, et laisser le temps au patient de s'exprimer... En complément, d'autres méthodes interviendront sur la qualité de vie, le langage, la cognition, la stimulation sensorielle, l'activité motrice, et les activités occupationnelles.

II. La prise en charge, centrée sur le patient, ne doit pas occulter ceux qui l'entourent

A. Les proches

Prendre soin des aidants est le sujet de nombreuses publications. Leur rôle dans l'accompagnement du patient atteint de démence est non seulement indispensable, mais aussi extrêmement délicat et surtout épuisant. L'épuisement des proches est un des premiers facteurs d'institutionnalisation d'un patient dément. La santé et le bien-être des familles sont fortement altérés dans ces situations complexes où l'accompagnement de la personne malade dure souvent des années. Au-delà de la légitime préoccupation du médecin pour l'état de santé, la qualité de vie, le bien-être et la souffrance des proches accompagnant une personne atteinte de démence, notre sujet nous incite à nous pencher sur la possibilité d'une intervention qui s'adresserait directement aux proches, dans le but de favoriser la communication, de préserver la relation et de prévenir la souffrance de chacun. L'orthophoniste semble pouvoir agir sur les problématiques de communication en favorisant l'échange par une action sur son efficacité. Mais de nombreuses autres questions peuvent émerger en ce qui concerne l'implication des proches. Nous avons vu que, dans le contexte de la dégradation des facultés cognitives et de l'installation de troubles du langage et de la communication, l'interaction entre la personne malade d'Alzheimer et ses proches devient problématique, souvent même conflictuelle. Il n'est pas rare d'observer une forme de renoncement progressif de l'entourage à communiquer avec le patient. Celui-ci s'isole, d'abord en ne prenant plus part aux conversations, puis en produisant de moins en moins « d'actes de langage », avec de plus en plus d'incohérences et de découragement. Progressivement, il perd jusqu'à son statut d'individu « communicant ». Le caractère inéluctable des troubles de la communication dans l'évolution de la démence semble donner lieu à une rupture inévitable de cette communication, mettant en péril la relation, sans que la médecine ne propose de solution.

Nos lectures nous ont permis de mettre en évidence le rôle de la parole dans l'apaisement des émotions, des tensions, et dans la relation. Elle y est d'autant plus importante que son absence semble mettre en danger la relation elle-même : chez la personne démente qui éprouve des difficultés à se faire comprendre et à exprimer son état émotionnel, on observe une majoration des tensions, propre à retentir fortement sur sa relation avec son entourage. Lorsque

la situation s'apaise, c'est souvent par le biais d'interventions sur l'environnement, ou grâce au contenu essentiellement non verbal du discours rassurant d'un proche ou d'un soignant.

Mais l'entourage du patient, lui, pourrait tout à fait bénéficier d'une approche médiée par la parole. Il serait possible d'aider les familles à gérer leur sentiment de culpabilité, leur agressivité parfois, et de les accompagner dans leur quête de sens face à la situation qu'ils vivent. Certaines familles sont particulièrement vulnérables vis-à-vis de ces déséquilibres émotionnels, et souffriront d'autant plus de ne pouvoir gérer les tensions relationnelles émanant des difficultés de communication. Il serait utile de se donner les moyens de repérer ces familles, afin de leur proposer une aide adaptée. Ainsi, comme pour ce qui concerne l'orthophonie, l'intervention systématique de professionnels tels que des psychologues pourrait s'adresser aux proches et non exclusivement au patient. Cet accompagnement pourrait limiter leur souffrance et, de là, apaiser la relation. En amont, j'imagine qu'un travail en psychothérapie aiderait à prévenir le traumatisme que constitue l'irruption des manifestations de la maladie d'Alzheimer dans une famille ou dans un couple. La démence représente une série de pertes et d'agressions subies par le patient et par ses proches, qui devront mobiliser leurs ressources et leurs mécanismes de défense pour y faire face. Un accompagnement psychologique des proches, instauré précocement, permettrait-il de prévenir certains troubles liés aux difficultés de communication et de préserver la relation ? Comment introduire ce suivi qui, s'il n'est pas systématiquement possible, nécessitera de savoir dépister les familles qui en auraient le plus besoin ?

B. Les soignants

A l'issue de cette revue, nous constatons que la littérature médicale aborde relativement peu la question de la communication avec la personne âgée démente dans l'objectif de préserver la relation. Les médecins écrivent peu sur ce sujet. Ils ne sont pas formés à analyser ces questions, et nous nous trouvons démunis lorsque nous recherchons des réponses dans leurs publications. L'altération de la communication met en danger la relation, précisément parce qu'elle expose la personne au risque de perdre son humanité. Or, ce ne sont pas nos facultés de communication, encore moins nos capacités à employer le langage verbal de manière à être écouté et compris, qui font de nous des êtres humains et nous rendent dignes du respect et des soins de nos semblables. Dans la maladie d'Alzheimer, on observe tout à la fois une dégradation cognitive, une modification du fonctionnement psychique, et une grande vulnérabilité physique. Le cortège des pertes subies par les personnes atteintes concerne donc

les domaines majeurs de ce qui constitue leur « identité » : la perte du souvenir d'une partie de l'histoire personnelle, de la capacité à reconnaître ses proches, à exprimer un choix éclairé, à se nourrir et se déplacer, à communiquer des symptômes physique et psychiques, à comprendre et utiliser les mots et les codes de la société dans laquelle vit le sujet...

La personne peut donner l'impression de ne plus être celle qu'elle a été. Elle peut s'enfermer dans un mutisme et une prostration qui nous laissent perplexes et risquent d'altérer la qualité de l'accompagnement et des soins que nous leur prodiguons. Pour certains, l'identité-même de la personne est menacée par la démence. Pour d'autres, elle reporte son expression à travers une multitude de signes, gestes, comportements, réponses émotives et recherches d'interaction avec l'entourage. Ces signes traduisent davantage un changement du mode d'expression de l'identité de la personne qu'un affaiblissement ou une perte de cette identité. Ils requièrent une disponibilité de l'entourage et du corps soignant, et une ouverture au bouleversement des codes habituels de communication et de relation. La démence sévère semble « diminuer » la personne, jusqu'à risquer de lui faire perdre son humanité aux yeux des autres. Prendre soin de l'autre dans ces conditions, c'est affronter l'inconnu qu'il représente : nos projections habituelles sont bouleversées. Il s'agit d'entrer en relation avec la personne dans sa globalité, c'est à dire ce qu'elle a été et ce qu'elle est actuellement, et en même temps avec tout ce qu'elle représente et nous renvoie.

Selon C. Deltombe, « l'un des préalables à la communication avec une personne âgée démente est d'avoir la conviction que celle-ci est digne et capable de communiquer ». (10) Finalement, dans notre quête d'une communication avec la personne comme moyen de préserver la relation, il serait utile de retenir certaines notions rencontrées dans les publications analysées. D'une part, soulignons l'importance d'affirmer chez cette personne la valeur humaine qu'elle conserve. D'autre part, il faut prendre en compte le recours au registre affectif dans son fonctionnement psychique et dans sa manière de communiquer.

Nous pourrions ainsi la rejoindre sur ce terrain, et nous adresser à elle sur le registre qu'elle emploie spontanément. Je propose de reprendre la description des processus de reconnaissance des visages et des émotions, faite par L. Chaby alors qu'elle explique l'état des connaissances sur ce sujet chez la personne âgée et chez la personne atteinte de maladie d'Alzheimer. (76) L'auteur souligne le fait que notre capacité de reconnaissance des visages, de perception et de compréhension des émotions exprimées est indispensable pour adapter nos

comportements sociaux et éprouver de l'empathie pour autrui. Cela conditionne nos relations humaines. Or, ce processus cognitif complexe met en jeu des systèmes neuronaux différents.

En premier, le cerveau reconnaît l'image comme représentant un visage. Ensuite, sa comparaison avec des représentations mémorisées permet, par des processus cognitifs spécifiques, de l'identifier comme un visage familier et de retrouver son identité. En parallèle, nous sommes capables d'en discerner l'expression : souriant, amical, mécontent, agressif, menaçant... Le traitement de l'identité est un processus qui pourrait sembler a priori indépendant du traitement de l'expression émotionnelle. Mais il n'en est rien, et les sciences (neurobiologie, neuropsychologie, neuro-imagerie) ont démontré des interactions fonctionnelles indispensables entre ces systèmes. Le dysfonctionnement de l'un induit un déficit de l'autre, parce que ces processus comportent des mécanismes perceptifs communs. De fait, il est « plus facile » de « reconnaître » un visage s'il nous apparaît avec un sourire, ou l'expression d'une émotion que nous comprenons – surtout si elle est positive. C'est d'ailleurs souvent ce qui se passe, lorsque l'on rencontre une personne vaguement connue. Elle aura tendance à sourire pour nous signifier que nous nous sommes déjà rencontrés, ce qui mettra en route le processus de reconnaissance nous permettant de retrouver son identité dans notre mémoire.

Je propose d'employer ces arguments pour suggérer que l'utilisation d'un mode de communication basé sur l'affect, l'expression d'émotions, serait en mesure de favoriser la communication avec la personne démente. Elle peine à reconnaître son interlocuteur, à percevoir ses intentions et à exprimer son propre ressenti. Mais elle cherche toujours à échanger et souffre de l'isolement qui découle de notre incapacité à la comprendre. Un mode de communication utilisant les canaux non verbaux du registre affectif et le lexique ou la prosodie exprimant les émotions pourrait se traduire par une certaine spontanéité dans la relation. Il impliquerait de consentir à adopter un comportement plus amical et moins formel dans notre relation avec le patient. Mais cette attitude serait susceptible de solliciter des processus de traitement de l'expression émotionnelle relativement préservés chez la personne démente, en compensation des processus cognitifs qui requièrent des capacités mnésiques et linguistiques altérées par la démence. Cette attitude mettrait en jeu l'empathie : celle du soignant et celle du patient. S'il n'est pas certain qu'elle puisse favoriser la communication, elle est très certainement en mesure d'enrichir la relation.

Nous avons vu l'importance d'une formation adéquate des soignants, quel que soit leur corps de métier, pour l'accompagnement spécifique des personnes atteintes de démence. La préservation des capacités de communication et la prévention de l'isolement du patient, dépend en grande partie des efforts de son entourage pour le « rejoindre » dans ses tentatives de communication. Nous avons vu que la subjectivité, l'histoire personnelle et les ressources propres du professionnel de santé entrent en compte de manière inévitable dans l'accompagnement d'une personne âgée dément(e) (et de toute personne). Dans ces conditions, que pourrions-nous attendre d'une approche psychothérapeutique systématiquement proposée aux soignants, dans l'objectif d'améliorer leurs conditions de travail et l'accompagnement de leurs patients déments ?

Cette approche permettrait une forme de triangulation de la relation, dans laquelle les difficultés des uns seraient compensées par la meilleure formation et l'emploi optimisé et valorisant des compétences des autres, avec l'aide et le recul d'un tiers capable d'analyser la relation. Dans notre proposition, ce tiers pourrait être un psychologue spécialisé dans les problématiques de la démence et dans cette fonction d'accompagnement de l'entourage. Il pourrait être l'un des référents du patient. Il serait entré en contact avec lui précocement dans l'évolution de la maladie, et aurait établi une relation singulière. L'objectif de cette intervention serait de rencontrer réellement la personne pour être en mesure de l'accompagner ensuite, en tenant compte de ce qu'elle a été et pas uniquement de ce qu'elle est devenue. Ainsi, ce référent contribuera à assurer le respect de la personne tout au long de sa maladie. Au-delà de l'accompagnement d'une personne, cette mesure permettrait d'accompagner sa relation avec les autres, soignants ou proches, qui sont mobilisées autour d'elle.

Cette proposition attribue la place de tiers à un professionnel formé en psychologie. Mais nous pourrions imaginer qu'une formation spécifique des médecins généralistes leur permettrait d'assurer sereinement cette fonction. Le rôle du médecin traitant du patient pourrait être renforcé, s'il est formé en conséquence, et soutenu par des adaptations de ses conditions d'exercice, afin de pouvoir investir cette mission (rémunération, démographie médicale, communication entre ville et hôpital, entre généraliste et spécialistes, et avec les institutions concernées). Cependant, la relation du médecin avec son patient ne peut pas être superposable à celle d'un thérapeute avec son patient. Le généraliste est présent dans l'entourage du patient souvent bien avant la maladie. Il peut être un référent privilégié du patient en ce qui concerne la préservation de son autonomie et l'accompagnement de sa fin de

vie. Bien sûr, si une telle intervention d'un professionnel est souhaitable (ou démontrée comme utile), ce rôle sera à attribuer et préciser suffisamment tôt dans la maladie pour que le patient soit en mesure d'y consentir ou non.

Pour revenir à la souffrance des soignants en charge de personnes âgées démentes : que savons-nous de la manière dont la démence du patient atteint le professionnel ? Il semble que la relation avec la personne sévèrement démente mette à l'épreuve l'identité du soignant. Les professionnels de santé doivent se montrer disponibles pour fournir cet effort personnel de reconnaissance de l'humanité de l'autre. Alors qu'ils font face, jour après jour, à sa dégradation physique, psychique, cognitive, aux modifications de son caractère et à l'altération du lien, ils sont les garants de la préservation du sens de cette vie humaine. Prendre soin d'une personne démente nécessite d'être convaincu de son humanité et de faire l'effort de la prendre en compte.

La démence ne retire pas son humanité à la personne, mais elle nous rappelle notre fragilité, notre vulnérabilité, dans un monde où les performances et la santé font partie des critères pour attribuer de la « valeur » aux humains. Il peut être nécessaire de prendre conscience de notre propre fragilité pour percevoir l'humanité de l'autre. Cet exercice n'est pas particulièrement favorisé dans le monde médical. Il consiste à observer la personne comme nous-mêmes, comme à travers un *miroir*, dans lequel nous percevons son humanité à travers ce qui constitue la nôtre. Ainsi le professionnel pourra se trouver moins mal à l'aise, et considérer son patient avec tout le respect et la bienveillance qu'il mérite. Cela s'apparente à une projection. Si elle est souvent considérée comme une fragilité, et même comme un danger dans la relation entre le soignant et son patient, elle est pourtant inévitable. On pourrait aussi suggérer qu'elle soit utile, en tant que support du miroir dans lequel nous observons l'autre et lui reconnaissons toute son humanité. Cette profonde considération vis-à-vis de l'autre, même lorsqu'il est devenu un « *vieillard dément et grabataire* » conditionne la qualité des soins, le respect et la sollicitude que nous lui devons. Les bouddhistes emploient une parabole pour exprimer l'interdépendance de toute relation : le filet d'Indra. (93) C'est un « filet » multidimensionnel. A chaque nœud formé par les fils, il y a un joyau qui se reflète dans les autres. Chaque joyau contient la réflexion de tous les autres joyaux, sans fin. Ce filet illustre le concept de la vacuité, de l'inter-être, et de la provenance interdépendante, chères à la pensée bouddhiste. A notre niveau, nous pourrions nous en inspirer, pour accéder à une réflexion sur « ce qui se joue » en nous dans la relation avec la personne démente et la manière dont cette relation sollicite nos propres ressources et

fragilités. La notion de disponibilité pour autrui, d'acceptation d'un certain degré de vacuité en soi pour accueillir l'autre, requiert probablement un réel travail sur soi. Mais l'enjeu est de taille : il s'agit d'assurer à la personne toute sa valeur même si son humanité ne nous apparaît plus sous les aspects reconnus de tous dans notre société.

III. Mise en perspective avec d'autres situations de fin de vie, et ce que l'accompagnement des personnes démentes nous apprend sur notre société

Finalement, ces recherches ne m'ont pas permis de trouver ce que je cherchais peut-être, à savoir un code pour communiquer avec les personnes atteintes de démence et ne pouvant plus s'exprimer par le langage verbal. A la suite de ces réflexions, cette attente paraît illusoire. Pour favoriser l'échange et la relation, il faudra – *comme dans toute situation de communication* – faire l'effort de rejoindre la personne là où elle se trouve, plutôt que de chercher à décrypter son comportement ou ses paroles en les transposant à partir de nos propres schémas de pensée et des codes que nous employons nous-mêmes. Certains aspects de la communication en contexte de démence ont été décrits à partir de la nécessité d'évaluer les symptômes et d'élaborer des outils pour adapter la prise en charge de la personne lorsqu'elle n'est plus capable de nous dire comment elle se sent. Ces publications apportent de nombreuses données qui m'ont paru utiles pour comprendre la communication et la relation avec ces patients.

Le développement des soins palliatifs en France a été accompagné de la mise en place de structures spécifiques, appelées Unités de Soins Palliatifs (USP). Aujourd'hui, on considère que les soins palliatifs et la démarche palliative qu'ils sous-tendent, doivent pouvoir s'appliquer partout, « là où se trouve le patient ». Le concept de l'unité de soins palliatifs n'est pas celui d'un lieu pour mourir, mais bien d'un lieu pour bénéficier d'une stratégie thérapeutique ajustée, notamment à la complexité de la situation du patient. (28) Pourtant, très peu de patients atteints de démence sont admis en USP, alors qu'ils peuvent relever d'une situation très complexe. L'évolution lente de leur pathologie et la difficulté à établir un pronostic créent une « véritable barrière » à leur admission en USP classiques, dont les missions prennent en compte la notion de séjour court. Ainsi ils ne bénéficient pas réellement des mêmes ajustements thérapeutiques et des mêmes ressources pluri-professionnelles que celles mises en place dans d'autres pathologies terminales. Devant la difficulté d'adaptation des structures de soins palliatifs à l'accompagnement des personnes démentes, faudrait-il créer des Unités de Soins Palliatifs spécifiques pour les personnes atteintes de démences de type Alzheimer en fin de vie ?

Sortons du domaine de la toute fin de vie, pour considérer le grand âge en général, et la démence en particulier. Nous gagnons souvent, en tant que professionnels de santé, à porter

un regard critique sur les aspects de notre société, notamment ceux qui se rapportent à la santé. Il me semble justifié, à l'issue de ces lectures et réflexions, de questionner le sens de la tendance actuelle à créer des unités spécialisées pour les patients déments. La logique de ces établissements paraît tout à fait cohérente. La nécessité pour les personnes atteintes de démence sévère ne pouvant pas demeurer chez elles, de bénéficier de soins adaptés prodigués par des personnes motivées et formées, dans un cadre adapté, semble indiscutable. Cependant, on sait qu'une grande proportion des personnes âgées admises en institution, en Etablissements d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes (EHPAD), n'avaient pas souhaité cette solution, ou pire, avaient exprimé antérieurement leur opposition à intégrer un tel lieu et à y finir leurs jours. Cela concerne aussi bien les personnes âgées démentes que celles qui, ayant atteint un grand âge, ne peuvent plus vivre chez elles, tout en ayant « toute leur tête » et la capacité à décider pour elles-mêmes. Notre système ne leur laisse tout simplement pas le choix, ainsi qu'à leurs familles.

Ce constat est fréquent et alarmant. Il amène de nombreuses questions sur notre société et son fonctionnement, et sur ses dérives actuelles ou futures. En ce qui concerne le regroupement de personnes démentes (dont l'autonomie de décision est altérée et dont la dépendance est importante) dans une même structure, nous pourrions nous demander s'il existe des preuves que cela constitue une solution bénéfique pour elles. Avons-nous pu montrer que leurs capacités et leur santé soient mieux préservées dans ces conditions ? Savons-nous s'il existe une communication entre les personnes démentes vivant dans ces structures, qui puisse constituer une interaction sociale stimulante, agréable, utile ou porteuse de sens pour elles ? Avons-nous une preuve que cela permette à chacun de vivre ce qu'il lui reste à vivre, dans les meilleures conditions permises par son état de santé ? En définitive, des travaux scientifiques rigoureux justifient-ils ces unités pour le bien des patients ? La question se pose de manière très globale et sans aucune volonté de provocation. Elle concerne l'ensemble des solutions proposées par notre société, en ce qui concerne le grand âge. Ces structures pour personnes démentes et ces « institutions pour vieux » risquent-elles de s'apparenter à une solution « asilaire », ciblant et isolant une population de plus en plus âgée et de plus en plus concernée par les syndromes démentiels, en mettant en avant la nécessité de les « protéger » ? Quel est le sens de cette protection mise en place par la société sous forme d'établissements remplaçant le domicile ? Quel sens prend-elle du point de vue de la personne démente, comment la comprend-elle ?

Ces problématiques rejoignent la question de la place réservée dans notre société aux personnes vulnérables d'une manière générale. Les personnes âgées démentes en sont un exemple, de par leur nombre mais aussi de par le caractère extrême de leur vulnérabilité. Il serait utile d'étudier comment d'autres sociétés, ou d'autres civilisations dans l'histoire, ont abordé la question de la démence des personnes âgées. Notre système de pensée, probablement entravé par des considérations culturelles, se montre tout à fait limité dans la recherche de solutions à ce *problème*. Une partie de ce problème semble pourtant résulter en quelque sorte de la société elle-même, du vieillissement de la population et de la mise en avant des valeurs de performance et de productivité. Notre système de pensée peine à proposer des réponses à la fois humaines et positives, constructives et réalisables, aux questions qui concernent le grand âge, la démence, et la fin de la vie des personnes âgées démentes. Cela peut justifier de se tourner vers d'autres référentiels, d'observer d'autres cultures. Une approche ethnographique de la démence, qui consisterait à observer et comprendre ce que d'autres civilisations ou cultures ont pu penser et mettre en place, permettrait-elle d'ouvrir notre réflexion à une vision différente de ces problématiques de société ? Pourrions-nous trouver des solutions plus humaines ? Tout en tenant compte bien sûr, des contraintes économiques et des perspectives environnementales et sociétales, aurions-nous la possibilité de réapprendre le soin et le respect dû à nos aînés ? Sommes-nous, en définitive, capables de remettre en question aussi profondément nos fonctionnements, afin de préserver nos personnes âgées des dérives d'un système, et des conditions sociales et économiques actuelles ?

La fin de vie des malades d'Alzheimer est une situation complexe se rapportant à une pathologie incurable, d'évolution progressive et lente, dans laquelle les enjeux médicaux, éthiques, philosophiques et sociétaux sont déterminants. Elle peut représenter un modèle de démarche palliative. « On ne peut pas ne pas communiquer ». (1) Cet axiome, issu des travaux de Bateson et Watzlawick, a introduit ce travail et guidé mes réflexions. Les publications analysées, portant sur la prise en soin des personnes atteintes de démence en fin de vie et à des stades très avancés de leur maladie, semblent confirmer ce postulat.

La démence est un exemple de situation palliative rendue complexe par la nécessité de préserver la relation malgré la détérioration de la communication. C'est aussi le cas dans la prise en charge de personnes en état végétatif chronique, ou en état pauci-relationnel, ou d'autres maladies neurodégénératives, ou de personnes souffrant de handicaps majeurs impliquant une grande difficulté de communication orale. C'est également l'objet de nombreux

questionnements en situation de fin de vie où lorsque certaines limites de la médecine se confrontent à la réalité, notamment en néonatalogie et réanimation néonatale. La performance de notre médecine peut alors se confronter au respect de la vie et au respect de la personne, produisant des situations paradoxales, inédites et de plus en plus fréquentes. D'autres situations complexes réservent à l'autonomie et au respect de la personne une place centrale. C'est le cas par exemple des patients atteints de pathologies psychiatriques graves très invalidantes, pour lesquels la société propose des solutions différentes de celles réservées aux malades d'Alzheimer, mais chez qui la fin de vie pose des questions éthiques parfois semblables.

Les parallèles évoqués ici n'ont pas pour objectif de transposer ces situations à celles du patient atteint de maladie d'Alzheimer, dont nous avons montré la spécificité. Mais ils soulignent l'importance développer un raisonnement, au sujet de nos patients déments, qui sache s'appuyer sur les acquis – et comprendre les erreurs et les pièges – qui ont pu se glisser et se pérenniser dans d'autres disciplines où la fin de vie pose des questions fondamentales. Ce raisonnement global nécessite un apprentissage, qui devrait, à mon sens, être renforcé au cours des études médicales. Il participerait à une plus grande ouverture des médecins aux sciences humaines, aux disciplines psychologiques, philosophiques, sociologiques et éthiques. Cela permettrait de munir les médecins des compétences spécifiques. Elles sont indispensables, face aux situations délicates et parfois inédites qui se développent de plus en plus, en parallèle des progrès médicaux et des avancées scientifiques dans tous les domaines, ainsi que des changements sociétaux et législatifs modifiant profondément nos conditions de vie et de fin de vie.

Un projet de recherche visant à améliorer la communication et la relation avec les personnes âgées atteintes de démence devra prendre en compte un certain nombre de contraintes. Entre autres, mais surtout : l'augmentation massive de la prévalence des démences et le vieillissement de la population, les coûts d'une telle multiplication du nombre de personnes et de familles concernées par la démence. Un projet d'amélioration de la prise en charge devra aussi considérer la durée d'un accompagnement de qualité, qui est à instaurer précocement dans cette pathologie d'évolution chronique, en regard de la situation économique actuelle de notre pays, ainsi que les perspectives à moyen ou long terme sur le plan démographique et économique. Celles-ci représenteront certainement un frein, qui peut malheureusement s'avérer majeur, dans l'élaboration et la mise en place de recommandations ou d'adaptations pour l'accompagnement du très grand nombre de personnes concernées. Il me semble

nécessaire de tenir compte de ces conditions globales, puisqu'elles viendront presque forcément, hélas, limiter l'application de recommandations issues d'un projet de recherche sur ce sujet.

Le Plan Maladies Neurodégénératives 2014-2019 fait suite au Plan Alzheimer 2008-2012. (94) Il intègre dans ses perspectives les problématiques liées à l'ensemble des pathologies neurodégénératives, invalidantes et chroniques. Il souligne notamment la mise en place d'un programme personnalisé de soins pour toute personne entrant dans un dispositif d'Affection de Longue Durée (ALD) pour Maladie Neurodégénérative (MND). « Ce projet personnalisé est le fil conducteur d'un accompagnement bien compris et facilitera l'alliance thérapeutique. Il facilite l'implication des professionnels qui pourront mieux déterminer leur rôle dans l'accompagnement en fonction de la complexité de la situation ». Il propose également de renforcer l'accès à une prise en charge en hospitalisation à domicile (HAD) des personnes concernées par les MND et de développer les coopérations entre les différentes structures médico-sociales, SSR, EHPAD, HAD, réseaux, Services de Soins Infirmiers A Domicile (SSIAD) et Services Polyvalents d'Aide et de Soins A Domicile (SPASAD)... Il souligne certaines missions des Consultations Mémoires et des Centres Mémoire de Ressources et de Recherche (CM2R), ainsi que le développement des Unités Cognitivo-Comportementales (UCC) et la nécessité de favoriser leur participation à la filière de soins et à l'échange avec les autres structures médico-sociales impliquées dans le parcours des malades d'Alzheimer.

Une perspective serait de décroiser ces différentes ressources, et favoriser leur communication, notamment entre les acteurs de santé en Soins Palliatifs et les CM2R, en profitant des perspectives de financement qui les concernent pour renforcer la formation des professionnels et la qualité de la prise en charge médicale, paramédicale et sociale. Dans le cadre des propositions évoquées au cours de cette discussion, il me semble que ces organisations et structures représenteraient des outils particulièrement intéressants, du fait de leurs missions déjà établies et de leurs capacités de coordination. Les CM2R pourraient « faire le lien » entre les familles et différents intervenants, par exemple les professionnels pour lesquels les publications analysées dans cette revue ont montré le rôle déterminant, notamment concernant les orthophonistes, psychologues et psychomotriciens, et participer au dépistage de certains déterminants de vulnérabilité des familles. Ils pourraient aider à l'anticipation des perturbations de la communication chez les personnes atteintes de maladie d'Alzheimer et pathologies apparentées, et aider à l'amélioration et au maintien d'une communication subtile. En effet, leur

intervention précoce dans l'évolution de la maladie, à la fois auprès de la personne malade et de ses proches, intégrée dans le cadre de son lieu de vie et de son environnement familial, permet une rencontre singulière.

Renforcer les liens entre ces différents acteurs permet de proposer un accompagnement s'appuyant sur une connaissance globale de la personne, tenant compte et respectant à la fois de ce qu'elle est et de ce qu'elle a été, avant l'évolution de la maladie, dans une approche systémique de la personne et de ses proches.

Glossaire

ALD : Affection Longue Durée

ANAES : Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé

APC : Advanced Care Planning

CDR : Clinical Dementia Rating

CHU : Centre Hospitalier Universitaire

Cismef : Catalogue et Index des Sites Médicaux de langue française

CM2R : Centre Mémoire de Ressource et de Recherche

CNDR SP : Centre National de Ressources en Soins Palliatifs

DHOS : Direction de l'Hospitalisation et de l'Offre de Soins, devenue DGOS

DGOS : Direction Générale de l'Offre de Soins

DSM : Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders

EAPC : European Association for Palliative Care

EHPAD : Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes

EREMA : Espace de Réflexion Ethique sur la Maladie d'Alzheimer

EVA : Echelle Visuelle Analogique

FACS : Facial Action Coding System

GDCO : Grande Difficulté de Communication Orale

GECCO : Grille d'Evaluation des Capacités de Communication

HAD : Hospitalisation à Domicile

HAS : Haute Autorité de Santé

IRM : Imagerie par Résonance Magnétique

MCI : Mild Cognitive Impairment

Medline : Medical Literature, Analysis, and Retrieval System Online

MeSH : Medical Subject Headings.

MMSE : Mini Mental State Evaluation

MND : Maladies NeuroDégénératives

NCBI : National Center for Biotechnology Information

NLM : National Library of Medicine

NPI-ES : inventaire neuropsychiatrique

ONFV : Observatoire National de la Fin de Vie

QOL : Quality Of Life

SFAP : Société Française de Soins Palliatifs

SFGG : Société Française de Gériatrie Gérontologie

SPASAD : Services Polyvalents d'Aide et de Soins A Domicile

SSIAD : Service de Soins Infirmier A Domicile

SSR : Soins de Suite et Réadaptation

SUDOC : Système Universitaire de Documentation

UCC : Unités Cognitivo-Comportementales

USP : Unité de Soins Palliatifs

UNIVERSITE DE BOURGOGNE
THESE SOUTENUE PAR Mlle DURREY Elodie

Conclusions

La maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées sont des démences neurodégénératives dont la prévalence augmente. Le vieillissement de la population pourrait ne pas être la seule explication à ce phénomène. Il n'existe actuellement aucun traitement curatif, et les solutions médicamenteuses sont décevantes pour ce qui est de ralentir les pertes cognitives et fonctionnelles. Les troubles cognitifs associés à ces maladies constituent un cortège de pertes conduisant à un état de dépendance totale et une perte d'autonomie. L'évolution lentement progressive est à ce jour inéluctable. L'une des grandes difficultés de l'accompagnement en fin de vie d'une personne âgée démente est liée à la dégradation de ses capacités de communication. Les troubles du langage compliquent la participation aux conversations et les relations avec ses proches depuis parfois des années. Progressivement, la personne s'isole, et l'évolution de la maladie se poursuit jusqu'à l'installation d'une aphasie et souvent d'un mutisme dans un contexte de grabatisation.

Ce travail de thèse s'est intéressé à la préservation de la relation malgré les troubles de communication, qui sont omniprésents au stade sévère de la démence. Il comporte une revue de la littérature sur le sujet, qui a permis de nourrir une réflexion personnelle sur les spécificités de ces situations de prise en charge palliative d'une pathologie chronique d'emblée incurable et d'évolution lente, dans laquelle l'altération des capacités de communication pose de nombreuses questions. L'évaluation des symptômes est spécifique et indispensable, de manière à adapter les traitements au fur et à mesure de l'évolution de la maladie et de l'apparition de problématiques somatiques et psychiatriques intercurrentes si fréquentes chez ces personnes. Il faudra prendre en compte l'évolution du processus démentiel, qui impose la coexistence et la nécessité d'une remise en question permanente des objectifs de soins. Notre revue de la littérature a tenté de faire le point sur les connaissances actuelles dans le domaine des troubles du langage qui affectent les personnes démentes. Nous nous sommes intéressés à la nature de cette dégradation du langage en parallèle des facultés cognitives, à son impact sur la communication et le comportement de la

personne, sur son ressenti, ses émotions, et leur expression. Nous avons montré la persistance chez le patient dément d'interactions avec son environnement et du besoin de communiquer, même si les canaux de communication employés sont modifiés. Le rôle de l'entourage, proches et soignants, sont des éléments déterminants. La notion de l'autonomie de la personne et de la nature de sa fragilisation par la démence est une spécificité de ces situations complexes. Elle nous amenait inévitablement à évoquer les aspects législatifs, et les questions de société concernant la fin de vie des personnes démentes, ainsi que la souffrance de l'entourage et les difficultés rencontrées par les proches et les professionnels de santé confrontés à ces situations.

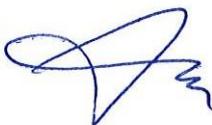
Le problème n'est finalement pas celui de l'absence de communication qui résulterait de l'altération des facultés de langage dans la démence. Le caractère inéluctable des troubles du langage et des interactions peut conduire à un sentiment d'impuissance et au renoncement à communiquer avec la personne. Dans une vision optimiste, la question est plutôt de rechercher tous les moyens que nous aurions de rencontrer réellement la personne et de prendre en compte son mode de communication, pour préserver la relation avec elle. La persistance de l'identité de la personne tout au long de sa maladie, ses tentatives répétées pour communiquer avec son entourage et entrer en relation avec son environnement, et l'extrême vulnérabilité qu'elle présente, constituent les preuves s'il en faut de son humanité. Ce travail sur la communication avec les personnes âgées démentes permettait finalement d'explorer les fragilités mais aussi de mettre en évidence la très grande richesse de cette relation si singulière. Il nous a également permis de commencer à entrevoir, par une réflexion personnelle, tout ce que les malades d'Alzheimer peuvent nous enseigner : sur nos pratiques, sur la communication, sur l'identité et l'autonomie de la personne, et le respect et la sollicitude du professionnel de santé et de la société envers les personnes vulnérables. Cela nous conduit à questionner nos schémas de pensée, les limites de notre médecine et de notre système de soins, les problématiques liées à notre actualité, aux ressources et aux difficultés de notre société.

Le Président du jury, Vu et permis d'imprimer

6.04.2017

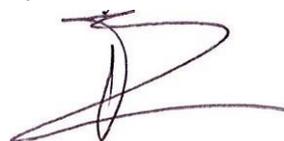
M. GIRARD

Professeur Maurice Girard
NEUROLOGUE
N° 21/011842
CHU - BOCAGE CENTRAL
14 rue Paul Gaffarel
21078 DIJON Cedex



Dijon, le 6 avril 2017

Le Doyen



Pr. F. HUET

Bibliographie

1. Watzlawick P, Helmick Beavin J, Jackson DD. Une logique de la communication. Ed. du Seuil. 1967. 280 p. (Points).
2. Delamarre C. Alzheimer et communication non verbale. Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées. Paris : Dunod; 2014.
3. Higgins J, Green S, éditeurs. Cochrane Handbook for Systematic Reviews of Interventions Version 5.1.0 [updated March 2011]. [Internet]. The Cochrane Collaboration ; 2011 [cité 24 janv 2017]. Disponible sur : <http://handbook.cochrane.org/>
4. Dumez H. Faire une revue de littérature : pourquoi et comment ? Libellio Aegis. 2011;7(2-Eté):15-27.
5. Dumez H. Sur les épaules des géants. Libellio Aegis. 2009;5(2):1-3.
6. PubMed - Ressources infos - BU Paris Descartes at BU Paris Descartes [Internet]. [cité 24 janv 2017]. Disponible sur : http://parisdescartes.libguides.com/ressources_pubmed
7. Présentation du MeSH bilingue anglais - français 2016 par l'Inserm. [Internet]. [cité 24 janv 2017]. Disponible sur : <http://mesh.inserm.fr/mesh/presentation.htm>
8. Niveau de preuve et gradation des recommandations de bonne pratique. Etat des lieux. HAS Avril 2013. [Internet]. [cité 10 févr 2017]. Disponible sur : http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2013-06/etat_des_lieux_niveau_preuve_gradation.pdf
9. Brabant A. Enquête « Un jour donné » de la présence de patients en grande difficulté d'expression orale hospitalisés en USP. - BRABANT_Master_2_MP_2015-2016.pdf [Master 2 "Recherche clinique en médecine palliative]. 2015.
10. Deltombe C. L'intervention de l'orthophoniste dans la communication entre soignants et patients d'un service de soins de longue durée : Formation des soignants. [Mémoire Orthophonie]. [Nantes] : UFR « Médecine et Techniques Médicales » Université de Nantes ; 2010.
11. Khosravi M. La communication lors de la maladie d'Alzheimer et des troubles apparentés : parler, comprendre, stimuler, distraire. Rueil-Malmaison, France : Doin, impr. 2011; 2011. 484 p.
12. Généreux S, Julien M, Larfeuil C, Lavoie V, Soucy O, Le Dorze GL. Using communication plans to facilitate interactions with communication-impaired persons residing in long-term care institutions. Aphasiology. 2004;18(12):1161-75.
13. Le Dorze GL, Julien M, Genereux S, Larfeuil C, Navenec C, Laporte D, et al. The development of a procedure for the evaluation of communication occurring between residents in long-term care and their caregivers. Aphasiology. 2000;14(1):17-51.
14. Murdoch BE, Chenery HJ, Wilks V, Boyle RS. Language disorders in dementia of the Alzheimer type. Brain Lang. Mai 1987;31(1):122-37.

15. Rousseaux M, Sève A, Vallet M, Pasquier F, Mackowiak-Cordoliani MA. An analysis of communication in conversation in patients with dementia. *Neuropsychologia*. Nov 2010;48(13):3884-90.
16. Schiaratura LT. La communication non verbale dans la maladie d'Alzheimer. *Psychol NeuroPsychiatr Vieil*. Sept 2008;6(3):183-8.
17. Rousseau T. Evaluation de la communication du patient-Alzheimer : présentation d'un outil informatisé. *Rev Neurol (Paris)*. 2007;163(11):44-7.
18. Rousseau T. La communication dans la maladie d'Alzheimer. Approche pragmatique et écologique. *Bull Psychol*. Nov 2011;Numéro 503(5):429-44.
19. Rousseau T. Approches thérapeutiques des troubles cognitifs et de la communication dans les démences. *J Thérapie Comport Cogn*. 2007;17(1):45-52.
20. Rousseau T, Collas H, Frenoux. Les troubles de la communication dans la démence de type Alzheimer : intérêt de la thérapie écosystémique en institution : Etude de cas. *Glossa*. 2004;(89):60-71.
21. Grain T, Rousseau T. L'expression des émotions dans la maladie d'Alzheimer : verbalisation et troubles du comportement. *Glossa*. 2014;(114):47-61.
22. Watzlawick P. *Le langage du changement : éléments de communication thérapeutique*. Seuil. Paris ; 1980.
23. Gatignol P, Aubert-Garaïalde O, Rousseau T. Perception of emotions in Alzheimer's Disease. *Ann Phys Rehabil Med*. 2011;54(S1):245-6.
24. van der Steen JT, Radbruch L, Hertogh CMPM, de Boer ME, Hughes JC, Larkin P, et al. White paper defining optimal palliative care in older people with dementia: a Delphi study and recommendations from the European Association for Palliative Care. *Palliat Med*. March 2014;28(3):197-209.
25. Lopez-Tourres F, Lefebvre-Chapiro S, Guichardon M, Burlaud A, Feteanu D, Trivalle C. Fin de vie et Maladie d'Alzheimer : étude rétrospective dans un service de gériatrie. *Neurol - Psychiatr - Geriatr*. Févr 2010;10(55):37-42.
26. Volicer L. Management of severe Alzheimer's disease and end-of-life issues. *Clin Geriatr Med*. Mai 2001;17(2):377-91.
27. Lopez-Tourres F, Lefebvre-Chapiro S, Fétéanu D, Trivalle C. Soins palliatifs et maladie d'Alzheimer. *Rev Médecine Interne*. Juin 2009;30(6):501-7.
28. Duzan B, Fouassier P. Maladie d'Alzheimer et fin de vie : aspects évolutifs et stratégies thérapeutiques. *Médecine Palliat — Soins Support — Accompagnement — Éthique*. 2011;(10):230-44.
29. Roger Gil. Chap. 16 : Neuropsychologie du vieillissement normal et des syndromes démentiels. In : *Neuropsychologie*. 6ème édition. Issy-les-Moulineaux : Elsevier Masson ; 2014. p. 246-361. (Abrégés).

30. ANAES. Modalités de prise en charge de l'adulte nécessitant des soins palliatifs. [Internet]. Service recommandations et références professionnelles ; 2002 [cité 27 janv 2017]. Disponible sur : <http://www.sfap.org/system/files/modalites-prise-en-charge-adulte-necessitant-sp.pdf>
31. DHOS. Circulaire DHOS/02 n° 035601 du 5 mai 2004 relative à la diffusion du guide de bonnes pratiques d'une démarche palliative en établissements [Internet]. 2004. Disponible sur : http://www.sfap.org/system/files/guide_bonnes_pratiques_soins_pal_ministere.pdf
32. Mino J-C, Frattini M-O. Chronic palliative care : specific practices for Alzheimer's disease sufferers. *J Palliat Care*. 2009;257-63.
33. Observatoires Régionaux de Santé Lorraine. Méthode DELPHI - Dossier documentaire. ORSAS Lorraine. [Internet]. 2009. Disponible sur : <https://www.orsas.fr/etudes/category/38-methodologie.html?download=119:016-delphi>
34. Evans N, Pasman HR, Deeg D, Onwuteaka-Philipsen B, EURO IMPACT. How do general end-of-life treatment goals and values relate to specific treatment preferences? a population-based study. *Palliat Med*. Dec 2014;28(10):1206-12.
35. Ampe S, Sevenants A, Smets T, Declercq A, Van Audenhove C. Advance care planning for nursing home residents with dementia: policy vs. practice. *J Adv Nurs*. March 2016;72(3):569-81.
36. Poppe M, Burleigh S, Banerjee S. Qualitative evaluation of advanced care planning in early dementia (ACP-ED). *PloS One*. 2013;8(4):e60412.
37. Sebag-Lanoë R, Trivalle C. Du curatif au palliatif. Les 10 questions pour prendre une décision. *Gériatries*. 2002;28:15-8.
38. Bouyer, Teulon, Roger GIL. Conscience et compréhension du consentement dans la maladie d'Alzheimer. *Rev Neurol (Paris)*. Févr 2015;171(2):189-95.
39. LOI n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie [Internet]. 2005-370 Avr 22, 2005. Disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000446240&categorieLien=id>
40. LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie [Internet]. 2016-87 Févr 2, 2016. Disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000031970253&categorieLien=id>
41. Décret n° 2016-1066 du 3 août 2016 modifiant le code de déontologie médicale et relatif aux procédures collégiales et au recours à la sédation profonde et continue jusqu'au décès prévus par la loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie [Internet]. 2016-1066 août 3, 2016. Disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000032967551&fastPos=2&fastReqId=189219272&categorieLien=cid&oldAction=rechTexte>
42. Gzil F. Alzheimer : questions éthiques et juridiques. *Gérontologie Société*. Sept 2009;(128-129):41-55.

43. Aubry R. L'autonomie de décision est-elle une illusion ? In : La participation des malades à la décision médicale. (à paraître). PUFC ; 2017.
44. Plan « Alzheimer et maladies apparentées » 2008-2012 [Internet]. 2008 [cité 2 avr 2017]. Disponible sur : http://www.cnsa.fr/documentation/plan_alzheimer_2008-2012-2.pdf
45. Directive 2001/20/CE du Parlement Européen et du Conseil du 4 avril 2001 concernant le rapprochement des dispositions législatives, réglementaires et administratives des Etats membres relatives à l'application de bonnes pratiques cliniques dans la conduite d'essais cliniques de médicaments à usage humain. [Internet]. 2001 avr [cité 24 févr 2017] p. 34. Report No. : JO L 121 du 1.5.2001. Disponible sur : http://ec.europa.eu/health/sites/health/files/files/eudralex/vol-1/dir_2001_20/dir_2001_20_fr.pdf
46. Damasio AR. Descartes' Error. Emotion, Reason and the Human Brain. Traduction française : L'Erreur de Descartes. 2001^e éd. Paris : Odile Jacob ; 1994. 396 p.
47. Belgique. Comité Consultation de Bioéthique. Avis n°14 du 10 décembre 2001 relatif aux « Règles éthiques face au personnes atteintes de démence. » [Internet]. 2001. Disponible sur : https://www.health.belgium.be/sites/default/files/uploads/fields/fpshealth_theme_file/7986413/Avis%20n%C2%B014%20du%2010%20d%C3%A9cembre%202001%20relatif%20aux%20R%C3%A8gles%20%C3%A9thiques%20face%20aux%20personnes%20atteintes%20e%20d%C3%A9mence.pdf
48. High DM. A new myth about families of older people ? Gerontologist. 1991;31(5):611-88.
49. Appelbaum PS, Grisso T. The MacCAT-CR : MacArthur Competence Assessment Tool for Clinical Research. Professional Resource Press. Sarasota; 2001. 96 p.
50. Dworkin R. Life's dominion : An argument about abortion, euthanasia, and individual freedom. New York: Knopf; 1993. 273 p.
51. Jaworska A. Respecting the margins of agency : Alzheimer's patients and the capacity to value. Philos Public Aff. 1999;28(2):105-38.
52. Trivalle C. Maladie d'Alzheimer et fin de vie. Cent Natl Ressour Soins Palliatif CNDR SP. 2015;14p.
53. Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer [Internet]. [cité 20 janv 2017]. Disponible sur : <http://www.espace-ethique-alzheimer.org/>
54. Travaux groupe SFAP/SFGG | SFAP - Outil d'aide au questionnement en équipe face à une situation gériatrique relevant de la loi Leonetti. [Internet]. [cité 20 janv 2017]. Disponible sur : <http://www.sfap.org/rubrique/travaux-groupe-sfapsfgg>
55. Gomas J-M. Démarche pour une décision éthique (D.D.E.). Presse Médicale. Mai 2001;30(19):973.
56. Morrison RS, Siu AL. Survival in End-Stage Dementia Following Acute Illness. JAMA. 5 Juill 2000;284(1):47-52.

57. Groupe SFAP/SFGG. « Il va mourir de faim, il va mourir de soif » : Que répondre ? [Internet]. 2012 [cité 20 janv 2017]. Disponible sur : <http://www.sfap.org/system/files/il-va-mourir-faim-rev2012.pdf>
58. Groupe SFAP/SFGG. Le refus alimentaire chez la personne âgée en fin de vie [Internet]. 2007 [cité 20 janv 2017]. Disponible sur : <http://www.sfap.org/system/files/refus-alimentaire-personne-agee-fin-vie.pdf>
59. Van Der Steen JT, Ooms ME, Mehr DR, Van Der Wal G, Ribbe MW. Severe Dementia and Adverse Outcomes of Nursing Home-Acquired Pneumonia: Evidence for Mediation by Functional and Pathophysiological Decline. *J Am Geriatr Soc*. Mars 2002;50(3):439-48.
60. Hurley AC, Volicer BJ, Hanrahan PA, Houde S, Volicer L. Assessment of discomfort in advanced Alzheimer patients. *Res Nurs Health*. Oct 1992;15(5):369-77.
61. Hurley AC, Volicer BJ, Mahoney MA. Palliative fever management in Alzheimer patients: Quality plus fiscal responsibility. *Adv Nurs Sci*. 1993;16:21-32.
62. Viaud-Bessonnet V. Bouger pour continuer d'exister. Lecture psychomotrice des comportements moteurs répétitifs de personnes atteintes de démence de type Alzheimer en EHPAD. [Internet] [Mémoire de Psychomotricité]. Université de Bordeaux Segalen ; 2014 [cité 7 mars 2017]. Disponible sur : <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01018686/document>
63. Philippe Thomas, Cyril Hazif-Thomas. Language Disorders in Alzheimer's Disease and Phatic Function. *Open J Psychiatry*. July 2016;6:213-7.
64. Calvet B, Clément J-P. Les cris récurrents chez le patient atteint de démence. *Presse Médicale*. Févr 2015;44(2):150-8.
65. HAS Recommandations de Bonnes pratiques. Maladie d'Alzheimer-Troubles du comportement perturbateurs - Synthèse des recommandations - [alzheimer_troubles_comportement_perturbateurs_synthese.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2009-07/alzheimer_troubles_comportement_perturbateurs_synthese.pdf) [Internet]. [cité 25 janv 2017]. Disponible sur : http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2009-07/alzheimer_troubles_comportement_perturbateurs_synthese.pdf
66. Italo Simeone. Les aspects psychodynamiques des troubles de comportement chez le sujet sénescent et leur approche psychodynamique - 031561ar.pdf. *Santé Mentale Au Québec*. Nov 1990;15(2):33-46.
67. Klein M. Notes sur quelques mécanismes schizoïdes (1952). In : *Développements de la Psychanalyse*. Paris ; 1968. p. 275-300. (P.U.F.).
68. Le Gouès G. *L'âge et le principe de plaisir*. Paris : Dunod; 2000.
69. Vinay A, Gérard M, Bonnet M, Rexand-Galais F, Fromage B. À la recherche du sujet dans la maladie d'Alzheimer. *Prat Psychol*. Sept 2016;22(3):255-68.
70. Winnicott DW. *Jeu et Réalité*. Gallimard. Paris, France ; 1975. (L'Espace Potentiel).
71. Ploton L. Les bases affectives de la vie psychique, ce que nous apprend la maladie d'Alzheimer. *Ann Gériatrie*. Sept 2009;2(3):151-5.

72. Le Gouès G. La psychanalyse et le vieillard. Paris; 1991. (P.U.F.).
73. Charazac P-M. Point de vue psychanalytique sur la perte d'identité dans la maladie d'Alzheimer. *Psychol Neuropsychiatr Vieil*. Sept 2009;7(3):169-74.
74. Mayer J. « C'est l'histoire d'un mouvement » Place du mouvement dans l'expressivité du sujet atteint de démence type Alzheimer [Internet] [Mémoire de Psychomotricité]. Université de Bordeaux Segalen ; 2013 [cité 7 mars 2017]. Disponible sur : https://dumas.ccsd.cnrs.fr/file/index/docid/867586/filename/Psychomot_2013_Mayer.pdf
75. Laurence Chaby. Émotions et perceptions émoussées chez le malade. *Cerveau Psycho*. Avr 2013;(13):28-33.
76. Chaby L, Narme P. La reconnaissance des visages et de leurs expressions faciales au cours du vieillissement normal et dans les pathologies neurodégénératives. *Psychol Neuropsychiatr Vieil*. Mars 2009;7(1):31-42.
77. Drago V, Foster PS, Chanei L, Rembisz J, Meador K, Finney G, et al. Emotional indifference in Alzheimer's disease. *J Neuropsychiatry Clin Neurosci*. 2010;22(2):236-42.
78. Michel C. Reconnaissance des émotions faciales par des soignants impliqués auprès des patients atteints de maladie d'Alzheimer [Internet] [Thèse de doctorat en médecine]. [Faculté de médecine de Nancy] : Université de Lorraine ; 2015 [cité 10 févr 2017]. Disponible sur : http://docnum.univ-lorraine.fr/public/BUMED_T_2015_MICHEL_CLAIRE.pdf
79. Foa EB. Emotion in the human face: by Paul Ekman, Wallace V. Friesen and Phoebe Ellsworth. *J Behav Ther Exp Psychiatry*. March 1973;4(1):87-8.
80. Hadjistavropoulos T, Herr K, Prkachin KM, Craig KD, Gibson SJ, Lukas A, et al. Pain assessment in elderly adults with dementia. *Lancet Neurol*. Dec 2014;13(12):1216-27.
81. Mularski RA, Dy SM, Shugarman LR, Wilkinson AM, Lynn J, Shekelle PG, et al. A systematic review of measures of end-of-life care and its outcomes. *Health Serv Res*. Oct 2007;42(5):1848-70.
82. Warden V, Hurley AC, Volicer L. Development and psychometric evaluation of the Pain Assessment in Advanced Dementia (PAINAD) scale. *J Am Med Dir Assoc*. Feb 2003;4(1):9-15.
83. Morita T, Tsunoda J, Inoue S, Chihara S, Oka K. Communication Capacity Scale and Agitation Distress Scale to measure the severity of delirium in terminally ill cancer patients: a validation study. *Palliat Med*. May 2001;15(3):197-206.
84. Kurlowicz LH, Evans LK, Strumpf NE, Maislin G. A psychometric evaluation of the Cornell Scale for Depression in Dementia in a frail, nursing home population. *Am J Geriatr Psychiatry Off J Am Assoc Geriatr Psychiatry*. Oct 2002;10(5):600-8.
85. Steel K, Ljunggren G, Topinková E, Morris JN, Vitale C, Parzuchowski J, et al. The RAI-PC : an assessment instrument for palliative care in all settings. *Am J Hosp Palliat Care*. June 2003;20(3):211-9.

86. Volicer L, Hurley AC, Blasi ZV. Scales for evaluation of End-of-Life Care in Dementia. *Alzheimer Dis Assoc Disord*. Dec 2001;15(4):194-200.
87. Observatoire National de la Fin de Vie. Rapport 2013 - « Fin de vie des personnes âgées ». [Internet]. 2013 [cité 10 févr 2017]. Disponible sur : <http://www.onfv.org/wp-content/uploads/2014/10/RAPPORT-ONFV-2013.pdf>
88. Jakobson R. *Essai de linguistique générale*. Paris : éd. de Minuit; 1963.
89. Kebrat-Orecchioni C. *L'énonciation. De la subjectivité dans le langage*. Paris : Armand Colin ; 1980.
90. Sotocinal SG, Sorge RE, Zaloum A, Tuttle AH, Martin LJ, Wieskopf JS, et al. The Rat Grimace Scale : a partially automated method for quantifying pain in the laboratory rat via facial expressions. *Mol Pain*. Jul 2011;7:55.
91. Dalla Costa E, Minero M, Lebelt D, Stucke D, Canali E, Leach MC. Development of the Horse Grimace Scale (HGS) as a pain assessment tool in horses undergoing routine castration. *PloS One*. 2014;9(3):e92281.
92. Proctor HS, Carder G. Measuring positive emotions in cows : Do visible eye whites tell us anything ? *Physiol Behav*. Aug 2015;147:1-6.
93. Thich Nhat Hanh. Chapitre 3 : L'Univers dans un grain de poussière. page 106 : Inter-être et Interdépendance. In : *La Vision Profonde De la Pleine Conscience à la Contemplation Intérieure*. 1995^e éd. Paris : Albin Michel ; 1988. p. 205. (Spiritualités vivantes).
94. Plan Maladies Neurodégénératives 2014-2019. Ministère de l'Éducation Nationale, de l'Enseignement et de la Recherche. Ministère des Affaires Sociales, de la Santé et des Droites des Femmes. [Internet]. Social-Santé.gouv. [cité 10 avr 2017]. Disponible sur : http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Plan_maladies_neuro_degeneratives_def.pdf



Université de Bourgogne
UFR des Sciences de Santé
Circonscription Médecine



TITRE DE LA THESE :

DEMENCE ET SOINS PALLIATIFS : PRESERVER LA RELATION MALGRE LES DIFFICULTES DE COMMUNICATION.

AUTEUR : ELODIE DURREY

RESUME :

La maladie d'Alzheimer est une démence neurodégénérative dont la prévalence croissante pose des questions d'ordre médical, social, économique et éthique. Elle représente une situation spécifique de soins palliatifs du fait des troubles cognitifs et relationnels d'évolution progressive. Cette thèse propose une revue de la littérature au sujet des spécificités de l'accompagnement des personnes démentes, susceptibles de préserver la relation et la communication, lorsque l'évolution de la maladie réduit leurs facultés à comprendre et s'exprimer par le langage verbal. L'objectif est de proposer les soins les plus adaptés et assurer au patient la protection et le respect que nous lui devons. Les troubles du langage se développent en parallèle des atteintes cognitives et participent à l'isolement et la souffrance du patient et de ses proches. L'atteinte des processus cognitifs liés au langage et à la prise de décision sont des d'obstacles à l'exercice de l'autonomie de la personne. L'adaptation des objectifs et la proportionnalité des soins, le respect de l'autonomie de la personne et les moyens de lui permettre de l'exercer, sont des questions fondamentales de la démarche palliative appliquée à la situation des personnes démentes en fin de vie. L'anticipation des situations de fin de vie dans lesquelles la personne ne sera plus en capacité d'exprimer ses choix est un élément majeur du respect de son autonomie. La pluri professionnalité est indispensable. Ces recherches ont permis l'élaboration d'une réflexion personnelle abordant l'identité de la personne démente, le respect de son humanité, sa place dans la société et son rôle dans la relation de soins.

MOTS-CLES :

Maladie d'Alzheimer – Soins Palliatifs – Communication – Relation – Autonomie