



HAL
open science

**Intelligence affective, empathie et maladie
d'Alzheimer-synthèse des connaissances actuelles dans la
littérature de spécialité et impact dans la pratique de la
médecine générale**

Delia Gabor

► **To cite this version:**

Delia Gabor. Intelligence affective, empathie et maladie d'Alzheimer-synthèse des connaissances actuelles dans la littérature de spécialité et impact dans la pratique de la médecine générale. Sciences du Vivant [q-bio]. 2011. hal-01733162

HAL Id: hal-01733162

<https://hal.univ-lorraine.fr/hal-01733162v1>

Submitted on 14 Mar 2018

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance et mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt une poursuite pénale.

Contact : ddoc-theses-contact@univ-lorraine.fr

LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 335.2- L 335.10

http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg_droi.php

<http://www.culture.gouv.fr/culture/infos-pratiques/droits/protection.htm>

2011

N°

THÈSE

pour obtenir le grade de

DOCTEUR EN MÉDECINE

Présentée et soutenue publiquement

dans le cadre du troisième cycle de Médecine Générale

par

Delia GABOR

le 27 mai 2011

Intelligence affective, empathie et maladie d'Alzheimer-synthèse des connaissances actuelles dans la littérature de spécialité et impact dans la pratique de la médecine générale

Examineurs de la thèse :

M. le Professeur François PAILLE

Président

M. le Professeur Jean-Pierre KAHN

Juge

M. le Professeur Xavier DUCROCQ

Juge

Mme. le Docteur Aline WAGNER

Juge, Directeur

FACULTÉ DE MÉDECINE DE NANCY

Président de l'Université : Professeur Jean-Pierre FINANCE

Doyen de la Faculté de Médecine : Professeur Henry COUDANE

Vice Doyen Mission « sillon lorrain » : Professeur Annick BARBAUD

Vice Doyen Mission « Campus » : Professeur Marie-Christine BÉNÉ

Vice Doyen Mission « Finances » : Professeur Marc BRAUN

Vice Doyen Mission « Recherche » : Professeur Jean-Louis GUÉANT

Asseseurs :

- Pédagogie :	Professeur Karine ANGIOÏ-DUPREZ
- 1 ^{er} Cycle :	Professeur Bernard FOLIGUET
- « Première année commune aux études de santé (PACES) et universitarisation études para-médicales »	M. Christophe NÉMOS
- 2 ^{ème} Cycle :	Professeur Marc DEBOUVERIE
- 3 ^{ème} Cycle :	
« DES Spécialités Médicales, Chirurgicales et Biologiques »	Professeur Jean-Pierre BRONOWICKI
« DES Spécialité Médecine Générale	Professeur Francis RAPHAËL
- Filières professionnalisées :	M. Walter BLONDEL
- Formation Continue :	Professeur Hervé VESPIGNANI
- Commission de Prospective :	Professeur Pierre-Edouard BOLLAERT
- Recherche :	Professeur Didier MAINARD
- Développement Professionnel Continu :	Professeur Jean-Dominique DE KORWIN

DOYENS HONORAIRES

Professeur Adrien DUPREZ – Professeur Jean-Bernard DUREUX

Professeur Jacques ROLAND – Professeur Patrick NETTER

=====

PROFESSEURS HONORAIRES

Pierre ALEXANDRE – Jean-Marie ANDRE - Daniel ANTHOINE - Alain BERTRAND - Pierre BEY - Jacques BORRELLY - Michel BOULANGE - Jean-Claude BURDIN - Claude BURLET - Daniel BURNEL - Claude CHARDOT - Jean-Pierre CRANCE - Gérard DEBRY - Jean-Pierre DELAGOUTTE - Emile de LAVERGNE - Jean-Pierre DESCHAMPS - Michel DUC - Jean DUHEILLE - Adrien DUPREZ - Jean-Bernard DUREUX - Gérard FIEVE - Jean FLOQUET - Robert FRISCH - Alain GAUCHER - Pierre GAUCHER - Hubert GERARD - Jean-Marie GILGENKRANTZ - Simone GILGENKRANTZ - Oliéro GUERCI - Pierre HARTEMANN - Claude HURIET - Christian JANOT - Jacques LACOSTE - Henri LAMBERT - Pierre LANDES - Alain LARCAN - Marie-Claire LAXENAIRE - Michel LAXENAIRE - Jacques LECLERE - Pierre LEDERLIN - Bernard LEGRAS - Michel MANCIAUX - Jean-Pierre MALLIÉ – Philippe MANGIN - Pierre MATHIEU - Denise MONERET-VAUTRIN - Pierre NABET - Jean-Pierre NICOLAS - Pierre PAYSANT - Francis PENIN - Gilbert PERCEBOIS - Claude PERRIN - Guy PETIET - Luc PICARD - Michel PIERSON - Jean-Marie POLU – Jacques POUREL - Jean PREVOT - Antoine RASPILLER - Michel RENARD - Jacques ROLAND - René-Jean ROYER - Paul SADOUL - Daniel SCHMITT - Michel SCHWEITZER - Jean SOMMELET - Danièle SOMMELET - Michel STRICKER - Gilbert THIBAUT - Augusta TREHEUX - Hubert UFFHOLTZ - Gérard VAILLANT – Paul VERT - Colette VIDAILHET - Michel VIDAILHET - Michel WAYOFF - Michel WEBER

=====

PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS PRATICIENS HOSPITALIERS

(Disciplines du Conseil National des Universités)

42^{ème} Section : MORPHOLOGIE ET MORPHOGENÈSE

1^{ère} sous-section : (*Anatomie*)

Professeur Gilles GROSDIDIER

Professeur Pierre LASCOMBES – Professeur Marc BRAUN

2^{ème} sous-section : (*Cytologie et histologie*)

Professeur Bernard FOLIGUET

3^{ème} sous-section : (*Anatomie et cytologie pathologiques*)

Professeur François PLENAT – Professeur Jean-Michel VIGNAUD

43^{ème} Section : BIOPHYSIQUE ET IMAGERIE MÉDICALE

1^{ère} sous-section : (*Biophysique et médecine nucléaire*)

Professeur Gilles KARCHER – Professeur Pierre-Yves MARIE – Professeur Pierre OLIVIER

2^{ème} sous-section : (*Radiologie et imagerie médicale*)

Professeur Denis REGENT – Professeur Michel CLAUDON

Professeur Serge BRACARD – Professeur Alain BLUM – Professeur Jacques FELBLINGER

Professeur René ANXIONNAT

44^{ème} Section : BIOCHIMIE, BIOLOGIE CELLULAIRE ET MOLÉCULAIRE, PHYSIOLOGIE ET NUTRITION

1^{ère} sous-section : (*Biochimie et biologie moléculaire*)

Professeur Jean-Louis GUÉANT – Professeur Jean-Luc OLIVIER – Professeur Bernard NAMOUR

2^{ème} sous-section : (*Physiologie*)

Professeur François MARCHAL – Professeur Bruno CHENUÉL – Professeur Christian BEYAERT

3^{ème} sous-section : (Biologie Cellulaire)

Professeur Ali DALLOUL

4^{ème} sous-section : (Nutrition)

Professeur Olivier ZIEGLER – Professeur Didier QUILLIOT

45^{ème} Section : MICROBIOLOGIE, MALADIES TRANSMISSIBLES ET HYGIÈNE

1^{ère} sous-section : (Bactériologie – virologie ; hygiène hospitalière)

Professeur Alain LE FAOU - Professeur Alain LOZNIEWSKI

3^{ème} sous-section : (Maladies infectieuses ; maladies tropicales)

Professeur Thierry MAY – Professeur Christian RABAUD

46^{ème} Section : SANTÉ PUBLIQUE, ENVIRONNEMENT ET SOCIÉTÉ

1^{ère} sous-section : (Épidémiologie, économie de la santé et prévention)

Professeur Philippe HARTEMANN – Professeur Serge BRIANÇON - Professeur Francis GUILLEMIN

Professeur Denis ZMIROU-NAVIER – Professeur François ALLA

2^{ème} sous-section : (Médecine et santé au travail)

Professeur Christophe PARIS

3^{ème} sous-section : (Médecine légale et droit de la santé)

Professeur Henry COUDANE

4^{ème} sous-section : (Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication)

Professeur François KOHLER – Professeur Éliane ALBUISSON

47^{ème} Section : CANCÉROLOGIE, GÉNÉTIQUE, HÉMATOLOGIE, IMMUNOLOGIE

1^{ère} sous-section : (Hématologie ; transfusion)

Professeur Thomas LECOMPTÉ – Professeur Pierre BORDIGONI

Professeur Jean-François STOLTZ – Professeur Pierre FEUGIER

2^{ème} sous-section : (Cancérologie ; radiothérapie)

Professeur François GUILLEMIN – Professeur Thierry CONROY

Professeur Didier PEIFFERT – Professeur Frédéric MARCHAL

3^{ème} sous-section : (Immunologie)

Professeur Gilbert FAURE – Professeur Marie-Christine BENE

4^{ème} sous-section : (Génétique)

Professeur Philippe JONVEAUX – Professeur Bruno LEHEUP

**48^{ème} Section : ANESTHÉSIOLOGIE, RÉANIMATION, MÉDECINE D'URGENCE,
PHARMACOLOGIE ET THÉRAPEUTIQUE**

1^{ère} sous-section : (Anesthésiologie et réanimation chirurgicale ; médecine d'urgence)

Professeur Claude MEISTELMAN – Professeur Hervé BOUAZIZ

Professeur Paul-Michel MERTES – Professeur Gérard AUDIBERT

2^{ème} sous-section : (Réanimation médicale ; médecine d'urgence)

Professeur Alain GERARD - Professeur Pierre-Édouard BOLLAERT

Professeur Bruno LÉVY – Professeur Sébastien GIBOT

3^{ème} sous-section : (Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie)

Professeur Patrick NETTER – Professeur Pierre GILLET

4^{ème} sous-section : (Thérapeutique ; médecine d'urgence ; addictologie)

Professeur François PAILLE – Professeur Gérard GAY – Professeur Faiez ZANNAD - Professeur Patrick ROSSIGNOL

**49^{ème} Section : PATHOLOGIE NERVEUSE ET MUSCULAIRE, PATHOLOGIE MENTALE,
HANDICAP et RÉÉDUCATION**

1^{ère} sous-section : (Neurologie)

Professeur Gérard BARROCHE – Professeur Hervé VESPIGNANI
Professeur Xavier DUCROCQ – Professeur Marc DEBOUVERIE

2^{ème} sous-section : (Neurochirurgie)

Professeur Jean-Claude MARCHAL – Professeur Jean AUQUE
Professeur Thierry CIVIT

3^{ème} sous-section : (Psychiatrie d'adultes ; addictologie)

Professeur Jean-Pierre KAHN – Professeur Raymund SCHWAN

4^{ème} sous-section : (Pédopsychiatrie ; addictologie)

Professeur Daniel SIBERTIN-BLANC – Professeur Bernard KABUTH

5^{ème} sous-section : (Médecine physique et de réadaptation)

Professeur Jean PAYSANT

**50^{ème} Section : PATHOLOGIE OSTÉO-ARTICULAIRE, DERMATOLOGIE et CHIRURGIE
PLASTIQUE**

1^{ère} sous-section : (Rhumatologie)

Professeur Isabelle CHARY-VALCKENAERE – Professeur Damien LOEUILLE

2^{ème} sous-section : (Chirurgie orthopédique et traumatologique)

Professeur Daniel MOLE - Professeur Didier MAINARD
Professeur François SIRVEAUX – Professeur Laurent GALOIS

3^{ème} sous-section : (Dermato-vénéréologie)

Professeur Jean-Luc SCHMUTZ – Professeur Annick BARBAUD

4^{ème} sous-section : (Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique ; brûlologie)

Professeur François DAP – Professeur Gilles DAUTEL

51^{ème} Section : PATHOLOGIE CARDIORESPIRATOIRE et VASCULAIRE

1^{ère} sous-section : (Pneumologie ; addictologie)

Professeur Yves MARTINET – Professeur Jean-François CHABOT – Professeur Ari CHAOUAT

2^{ème} sous-section : (Cardiologie)

Professeur Etienne ALIOT – Professeur Yves JUILLIERE – Professeur Nicolas SADOUL
Professeur Christian de CHILLOU

3^{ème} sous-section : (Chirurgie thoracique et cardiovasculaire)

Professeur Jean-Pierre VILLEMOT - Professeur Jean-Pierre CARTEAUX

4^{ème} sous-section : (Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire)

Professeur Denis WAHL – Professeur Sergueï MALIKOV

52^{ème} Section : MALADIES DES APPAREILS DIGESTIF et URINAIRE

1^{ère} sous-section : (Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie)

Professeur Marc-André BIGARD - Professeur Jean-Pierre BRONOWICKI – Professeur Laurent PEYRIN-
BIROULET

2^{ème} sous-section : (Chirurgie digestive)

3^{ème} sous-section : (Néphrologie)

Professeur Michèle KESSLER – Professeur Dominique HESTIN – Professeur Luc FRIMAT

4^{ème} sous-section : (Urologie)

Professeur Jacques HUBERT – Professeur Pascal ESCHWEGE

53^{ème} Section : MÉDECINE INTERNE, GÉRIATRIE et CHIRURGIE GÉNÉRALE

1^{ère} sous-section : (*Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; médecine générale ; addictologie*)

Professeur Jean-Dominique DE KORWIN – Professeur Pierre KAMINSKY

Professeur Athanase BENETOS - Professeur Gisèle KANNY – Professeur Christine PERRET-GUILLAUME

2^{ème} sous-section : (*Chirurgie générale*)

Professeur Patrick BOISSEL – Professeur Laurent BRESLER

Professeur Laurent BRUNAUD – Professeur Ahmet AYAV

54^{ème} Section : DÉVELOPPEMENT ET PATHOLOGIE DE L'ENFANT, GYNÉCOLOGIE-OBSTÉTRIQUE, ENDOCRINOLOGIE ET REPRODUCTION

1^{ère} sous-section : (*Pédiatrie*)

Professeur Pierre MONIN - Professeur Jean-Michel HASCOET - Professeur Pascal CHASTAGNER

Professeur François FEILLET - Professeur Cyril SCHWEITZER

2^{ème} sous-section : (*Chirurgie infantile*)

Professeur Michel SCHMITT – Professeur Pierre JOURNEAU – Professeur Jean-Louis LEMELLE

3^{ème} sous-section : (*Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale*)

Professeur Jean-Louis BOUTROY - Professeur Philippe JUDLIN – Professeur Patricia BARBARINO

4^{ème} sous-section : (*Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques ; gynécologie médicale*)

Professeur Georges WERYHA – Professeur Marc KLEIN – Professeur Bruno GUERCI

55^{ème} Section : PATHOLOGIE DE LA TÊTE ET DU COU

1^{ère} sous-section : (*Oto-rhino-laryngologie*)

Professeur Claude SIMON – Professeur Roger JANKOWSKI – Professeur Cécile PARIETTI-WINKLER

2^{ème} sous-section : (*Ophthalmologie*)

Professeur Jean-Luc GEORGE – Professeur Jean-Paul BERROD – Professeur Karine ANGIOI-DUPREZ

3^{ème} sous-section : (*Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie*)

Professeur Jean-François CHASSAGNE – Professeur Etienne SIMON

=====

PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS

64^{ème} Section : BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLÉCULAIRE

Professeur Sandrine BOSCHI-MULLER

MAÎTRES DE CONFÉRENCES DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS

42^{ème} Section : MORPHOLOGIE ET MORPHOGENÈSE

1^{ère} sous-section : (*Anatomie*)

Docteur Bruno GRIGNON – Docteur Thierry HAUMONT – Docteur Manuela PEREZ

2^{ème} sous-section : (*Cytologie et histologie*)

Docteur Edouard BARRAT - Docteur Françoise TOUATI – Docteur Chantal KOHLER

3^{ème} sous-section : (*Anatomie et cytologie pathologiques*)

Docteur Aude BRESSENOT

43^{ème} Section : BIOPHYSIQUE ET IMAGERIE MÉDICALE

1^{ère} sous-section : (*Biophysique et médecine nucléaire*)

Docteur Marie-Hélène LAURENS – Docteur Jean-Claude MAYER

Docteur Pierre THOUVENOT – Docteur Jean-Marie ESCANYE

2^{ème} sous-section : (*Radiologie et imagerie médicale*)

Docteur Damien MANDRY

44^{ème} Section : BIOCHIMIE, BIOLOGIE CELLULAIRE ET MOLÉCULAIRE, PHYSIOLOGIE ET NUTRITION

1^{ère} sous-section : (*Biochimie et biologie moléculaire*)

Docteur Jean STRACZEK – Docteur Sophie FREMONT

Docteur Isabelle GASTIN – Docteur Marc MERTEN – Docteur Catherine MALAPLATE-ARMAND

Docteur Shyue-Fang BATTAGLIA

3^{ème} sous-section : (*Biologie Cellulaire*)

Docteur Véronique DECOT-MAILLERET

4^{ème} sous-section : (*Nutrition*)

Docteur Rosa-Maria RODRIGUEZ-GUEANT

45^{ème} Section : MICROBIOLOGIE, MALADIES TRANSMISSIBLES ET HYGIÈNE

1^{ère} sous-section : (*Bactériologie – Virologie ; hygiène hospitalière*)

Docteur Francine MORY – Docteur Véronique VENARD

2^{ème} sous-section : (*Parasitologie et mycologie*)

Docteur Nelly CONTET-AUDONNEAU – Madame Marie MACHOUART

46^{ème} Section : SANTÉ PUBLIQUE, ENVIRONNEMENT ET SOCIÉTÉ

1^{ère} sous-section : (*Epidémiologie, économie de la santé et prévention*)

Docteur Alexis HAUTEMANIÈRE – Docteur Frédérique CLAUDOT

3^{ème} sous-section (*Médecine légale et droit de la santé*)

Docteur Laurent MARTRILLE

4^{ème} sous-section : (*Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication*)

Docteur Nicolas JAY

47^{ème} Section : CANCÉROLOGIE, GÉNÉTIQUE, HÉMATOLOGIE, IMMUNOLOGIE

2^{ème} sous-section : (*Cancérologie ; radiothérapie : cancérologie (type mixte : biologique)*)

Docteur Lina BOLOTINE

3^{ème} sous-section : (*Immunologie*)

Docteur Marcelo DE CARVALHO BITTENCOURT
4^{ème} sous-section : (*Génétique*)
Docteur Christophe PHILIPPE – Docteur Céline BONNET

48^{ème} Section : ANESTHÉSIOLOGIE, RÉANIMATION, MÉDECINE D'URGENCE,
PHARMACOLOGIE ET THÉRAPEUTIQUE
3^{ème} sous-section : (*Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique*)
Docteur Françoise LAPICQUE – Docteur Marie-José ROYER-MORROT – Docteur Nicolas GAMBIER

50^{ème} Section : RHUMATOLOGIE
1^{ère} sous-section : (*Rhumatologie*)
Docteur Anne-Christine RAT
3^{ème} sous-section : (*Dermato-vénérologie*)
Docteur Anne-Claire BURSZTEJN

54^{ème} Section : DÉVELOPPEMENT ET PATHOLOGIE DE L'ENFANT, GYNÉCOLOGIE-
OBSTÉTRIQUE,
ENDOCRINOLOGIE ET REPRODUCTION
3^{ème} sous-section :
Docteur Olivier MOREL
5^{ème} sous-section : (*Biologie et médecine du développement et de la reproduction ; gynécologie médicale*)
Docteur Jean-Louis CORDONNIER

=====

MAÎTRES DE CONFÉRENCES

5^{ème} section : SCIENCE ÉCONOMIE GÉNÉRALE
Monsieur Vincent LHUILLIER

40^{ème} section : SCIENCES DU MÉDICAMENT
Monsieur Jean-François COLLIN

60^{ème} section : MÉCANIQUE, GÉNIE MÉCANIQUE ET GÉNIE CIVILE
Monsieur Alain DURAND

61^{ème} section : GÉNIE INFORMATIQUE, AUTOMATIQUE ET TRAITEMENT DU SIGNAL
Monsieur Jean REBSTOCK – Monsieur Walter BLONDEL

64^{ème} section : BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLÉCULAIRE
Mademoiselle Marie-Claire LANHERS – Monsieur Pascal REBOUL – Mr Nick RAMALANJAONA

65^{ème} section : BIOLOGIE CELLULAIRE

Mademoiselle Françoise DREYFUSS – Monsieur Jean-Louis GELLY
Madame Ketsia HESS – Monsieur Hervé MEMBRE – Monsieur Christophe NEMOS - Madame Natalia DE
ISLA
Madame Nathalie MERCIER

66^{ème} section : PHYSIOLOGIE

Monsieur Nguyen TRAN

67^{ème} section : BIOLOGIE DES POPULATIONS ET ÉCOLOGIE

Madame Nadine MUSSE

=====

PROFESSEURS ASSOCIÉS

Médecine Générale

Professeur associé Alain AUBREGE
Professeur associé Francis RAPHAEL

MAÎTRES DE CONFÉRENCES ASSOCIÉS

Médecine Générale

Docteur Jean-Marc BOIVIN
Docteur Jean-Louis ADAM
Docteur Elisabeth STEYER
Docteur Paolo DI PATRIZIO
Docteur Sophie SIEGRIST

=====

PROFESSEURS ÉMÉRITES

Professeur Jean-Marie ANDRÉ - Professeur Daniel ANTHOINE - Professeur Pierre BEY - Professeur Michel
BOULANGÉ Professeur Jean-Pierre CRANCE – Professeur Jean-Pierre DELAGOUTTE - Professeur Jean-
Marie GILGENKRANTZ
Professeur Simone GILGENKRANTZ - Professeur Henri LAMBERT - Professeur Alain LARCAN
Professeur Denise MONERET-VAUTRIN - Professeur Jean-Pierre NICOLAS - Professeur Luc PICARD
Professeur Michel PIERSON - Professeur Jacques POUREL - Professeur Jacques ROLAND – Professeur
Michel STRICKER Professeur Gilbert THIBAUT - Professeur Hubert UFFHOLTZ - Professeur Paul VERT -
Professeur Colette VIDAILHET
Professeur Michel VIDAILHET

=====

DOCTEURS HONORIS CAUSA

- Professeur Norman SHUMWAY (1972)
Université de Stanford, Californie (U.S.A)
- Professeur Paul MICHELSEN (1979)
Université Catholique, Louvain (Belgique)
- Professeur Charles A. BERRY (1982)
Centre de Médecine Préventive, Houston (U.S.A)
- Professeur Pierre-Marie GALETTI (1982)
Brown University, Providence (U.S.A)
- Professeur Mamish Nisbet MUNRO (1982)
Massachusetts Institute of Technology (U.S.A)
- Professeur Mildred T. STAHLMAN (1982)
Vanderbilt University, Nashville (U.S.A)
- Harry J. BUNCKE (1989)
Université de Californie, San Francisco (U.S.A)
- Professeur Daniel G. BICHET (2001)
Université de Montréal (Canada)
- Professeur Brian BURCHELL (2007)
Université de Dundee (Royaume Uni)
- Professeur Théodore H. SCHIEBLER (1989)
Institut d'Anatomie de Würzburg (R.F.A)
- Professeur Maria DELIVORIA-PAPADOPOULOS (1996)
Université de Pennsylvanie (U.S.A)
- Professeur Mashaki KASHIWARA (1996)
Research Institute for Mathematical Sciences de Kyoto (JAPON)
- Professeur Ralph GRÄSBECK (1996)
Université d'Helsinki (FINLANDE)
- Professeur James STEICHEN (1997)
Université d'Indianapolis (U.S.A)
- Professeur Duong Quang TRUNG (1997)
*Centre Universitaire de Formation et de Perfectionnement des
Professionnels de Santé d'Hô Chi Minh-Ville (VIËTNAM)*
- Professeur Marc LEVENSTON (2005)
Institute of Technology, Atlanta (USA)

A notre maître et président de thèse,

Monsieur le Professeur François PAILLE

Professeur de Thérapeutique (Option Clinique)

Nous vous remercions du grand bonheur que vous nous faites, en présidant le jury de notre thèse et vous assurons de notre profond respect.

A notre maître et juge,

Monsieur le Professeur Jean-Pierre KAHN

Professeur de Psychiatrie de l'Adulte

Vous nous faites l'honneur d'être de nos juges.

Veillez trouver ici l'expression de notre profonde reconnaissance.

A notre maître et juge,

Monsieur le Professeur Xavier DUCROCQ

Professeur de Neurologie

Nous vous adressons nos remerciements les plus respectueux pour avoir accepté de juger notre thèse. C'est un grand bonheur de vous compter parmi les membres du jury.

A notre juge,

Madame le Docteur Aline WAGNER

Gériatre

*Nous vous remercions de la confiance que nous
vous avez témoignée en acceptant la direction de
notre thèse.*

*Votre rigueur scientifique force l'admiration.
Puissez-vous trouver dans ce modeste travail,
notre sincère reconnaissance et être assurée de
notre profond respect.*

A ma famille et à mes amis qui m'ont toujours soutenu.

SERMENT

"Au moment d'être admise 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.

Admise dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me sont confiés. Reçue 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 déshonorée et méprisée si j'y manque".

Table des matières

PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS.....	6
MAÎTRES DE CONFÉRENCES DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS	7
MAÎTRES DE CONFÉRENCES	8
MAÎTRES DE CONFÉRENCES ASSOCIÉS.....	9
PROFESSEURS ÉMÉRITES.....	9
DOCTEURS HONORIS CAUSA.....	10
<i>SERMENT</i>	16
I.INTRODUCTION	19
II .NOTIONS GÉNÉRALES SUR LA MALADIE D'ALZHEIMER.....	21
I.A. Définition	21
II. B. Historique	23
II.B.1.A l'origine	23
II.B.2.A présent	24
II.C. Epidémiologie	25
II.C.1.En France.....	25
II.C.2.Dans le monde	26
II.D.Physiopathologie.....	26
II.D.1. Les plaques séniles : l'amyloïdogenèse.....	26
II.D.2. Les dégénérescences neurofibrillaires.....	27
II.D.3. Localisation des lésions cérébrales.....	28
II.D.4. Les neurotransmetteurs	28
II.E. Diagnostic et évolution.....	30
II.E.1.Diagnostic	30
II.E.1.a. Evaluation Recommandations HAS 2008	32
II.E.1.b. Les critères de Dubois	37
II.E.2.Evolution	38
II.F. Traitement	40
II.F.1 Traitement pharmacologique	40
II.F.1.a. Les anticholinestérasiques.....	41
II.F.1.b. Les antagonistes des récepteurs NMDA.....	42
II.F.1.c. Stratégie thérapeutique et avenir.....	43
II.F.2.Prise en charge non-pharmacologique	44

III.SYNTHESE DES CONNAISSANCES ACTUELLES DANS LA LITTÉRATURE DE SPÉCIALITÉ SUR L'INTELLIGENCE AFFECTIVE	48
III.A. Méthodologie de la réalisation de la revue de la littérature	48
III.A.1. Collecte des données.....	48
III.A.2. Sélection des données	49
III.A.3. Analyse qualitative	49
III.B. Au sujet de l'intelligence affective chez le patient atteint de maladie d'Alzheimer	49
III.B.1. L'Intelligence affective	49
III.B.1.a. L'Accordage affectif.....	55
III.B.1.b. La raison des émotions	56
III.B.1.c. L'empreinte émotionnelle	57
III.B.2. L'Empathie	58
III.B.2.a. Empathie et corrélats neuro-anatomiques	60
III.B.2.b. Les « Neurones miroirs ».....	62
III.B.2.c. Théorie de l'esprit-corrélats neuro-anatomiques.....	66
III.B.3. Résilience et maladie d'Alzheimer	68
III.C. Retentissement dans la relation de soins	72
III.C.1. Relation de soins	72
III.C.1.a. Les caractéristiques générales de la relation médecin-malade	72
III.C.1.b. Particularités de la relation médecin généraliste-patient Alzheimer	75
III.C.1.c. Place de relation triangulaire.....	81
III.C.1.d. Place de l'empathie et de l'intelligence affective dans la relation de soins	81
III.C.2. La communication non-verbale.....	87
III.C.3. La méthode de Gineste-Marescotti	91
III.C.4. La technique de la Validation de Naomi Feil.....	97
IV. DISCUSSION	103
V. CONCLUSIONS.....	108
VI. BIBLIOGRAPHIE.....	110
VI.A. Liste des références citées	110
VI.B. Liste des références consultées	114

I.Introduction

« Alzheimer- un mot qui fait peur. Comment pourrait-il en être autrement lorsqu'on connaît les ravages que cette affection produit sur la personne : une mémoire patiemment construite depuis la naissance qui s'effiloche au point de ne plus se rappeler le nom de ses petits-enfants, en venir à ne plus reconnaître la personne avec qui on a vécu toute sa vie d'adulte, ne plus être capable de réaliser des gestes simples que l'on croyait acquis, comme se nourrir, en venir à se perdre dans des endroits pourtant familiers, et ne plus être capable d'utiliser le langage, la parole, pour interagir avec autrui, pour exprimer ses émotions, à faire connaître ses besoins les plus élémentaires.

Une maladie qui fait que la personne atteinte ne se reconnaît plus, malgré une enveloppe corporelle relativement inchangée.

Dans ces conditions, il n'est pas si surprenant que les proches ne la reconnaissent plus non plus. Personne ne se reconnaît, tout le monde est perdu. Il y a de quoi s'inquiéter lorsqu'on sait que cette maladie annonce un déclin irréversible et qu'elle est incurable dans son évolution spontanée. »(1)

Le tableau décrit par Louis Ploton peut paraître, lors d'une première lecture, décourageante et sombre. Mais on découvre, en approfondissant qu'il existe une lueur d'espoir car ce qui demeure par contre entre le malade et son entourage, c'est la trame affective qui devient un lien indestructible ; par son biais on reconnaît notre vocation d'humains. Pourtant les difficultés résident dans la manière de découvrir et d'utiliser ces ressources émotionnelles.

Le point de vue de Pr .Louis Ploton devient intéressant dans la mesure où il met à la lumière un outil précieux : l'intelligence affective ; ainsi il réussit à la définir comme « Le cheminement de décompensation cognitive dans la maladie d'Alzheimer qui amène à se poser la question d'un registre de fonctionnement psychique, spécifiquement affectif: ayant sa propre dynamique; intégré dans le fonctionnement psychique général, mais robuste, pouvant perdurer pour son compte ; capable de modifier le fonctionnement cognitif et d'induire ou de réinduire des performances cognitives. »(2)

Derrière les altérations d'ordre neurologique, il y a une personne qui doit être reconnue comme telle.

Malgré l'accroissement de nos connaissances au sujet de la maladie d'Alzheimer et des troubles apparentés, les causes demeurent inconnues, comme nous ne savons pas encore

comment en arrêter la progression. Ce que nous savons par contre, c'est que la maladie d'Alzheimer possède des caractéristiques histologiques-les plaques séniles et la dégénérescence neurofibrillaire -qui siègent dans certaines régions du cerveau et qui provoquent des déficits en neurotransmetteurs. Il s'ensuit une réduction importante de l'acétylcholine.

L'avancement de nos connaissances concernant la maladie décrite par Aloïs Alzheimer a surtout touché les aspects neuro-anatomiques. La maladie est savamment décortiquée au point d'en oublier le malade lui-même. Si on dit que le premier symptôme de la maladie d'Alzheimer est la perte de mémoire, nous sommes en droit d'affirmer qu'elle est la maladie de l'oubli alors que nous avons, dans ce développement des connaissances, oublié le malade lui-même pour ce qu'il est c'est-à-dire une personne qui souffre. (1)

Les relations entre l'intelligence affective et la maladie d'Alzheimer sont évoquées depuis peu de temps ; la thématique a toujours été l'apanage de la psychologie et de la géro-psycho-geriatrie, mais elle a été très peu abordée dans la pratique de la médecine générale. Il n'existe pas de conférences de consensus, de recommandations en ce qui concerne l'approche pratique de ce terme « intelligence affective » dans la vie quotidienne.

Le médecin généraliste joue un rôle pivot dans le réseau multidisciplinaire prenant en charge le malade atteint de la maladie d'Alzheimer et son entourage.

Il est souvent présent dès l'annonce du diagnostic, il suit l'évolution naturelle de la maladie, et il est l'interlocuteur privilégié des aidants familiaux. En partant de ce constat, l'applicabilité des méthodes ayant recours à l'intelligence affective pour la prise en charge du patient atteint de maladie d'Alzheimer devient intéressante, surtout quand le maintien à domicile est toujours possible.

Les compétences du médecin généraliste, dans le domaine de la psychologie appliquée auprès du malade et de son entourage occupent une place de plus en plus importante. Connaître la notion d'intelligence affective peut aider les médecins généralistes dans leur pratique. Malgré le nombre important des formations proposées de nos jours aux praticiens de la médecine générale, les méthodes de la Validation (Naomi Feil) et Gineste-Marescotti (l'humanité) peuvent trouver dans leur pratique quotidienne.

Le malade d'Alzheimer demande une approche pluridisciplinaire, médicale et paramédicale, mais ce qui est souvent oublié c'est le besoin d'un échange affectif, d'une relation humaine. Comme on va le souligner par la suite, les deux outils dont on a besoin pour travailler cet échange sont l'intelligence affective et l'empathie.

II .Notions générales sur la Maladie d'Alzheimer

I.A. Définition

Le terme « démence » correspond à la définition médicale suivante : trouble de la mémoire et de l'idéation, suffisamment important pour retentir sur la vie quotidienne, associé à un autre trouble des fonctions cognitives (langage, praxies, gnosies, etc.) et qui dure depuis au moins 6 mois (DSM-IV-TR). Il n'implique pas que le patient ait des troubles du comportement (même s'ils peuvent accompagner, voire précéder, les troubles cognitifs) et n'a aucune connotation péjorative.

Il signifie que les troubles cognitifs ont un retentissement dans la vie quotidienne du patient et que celui-ci doit être aidé ou supervisé, au moins pour les activités les plus élaborées. En l'absence de toute perte d'autonomie, on parle de troubles cognitifs légers. La perte d'autonomie des patients qualifiés de « déments » n'est pas nécessairement sévère au début et pendant plusieurs années.

Même si l'on peut regretter l'usage de ces termes, qui ont une tout autre signification dans le langage courant, il paraît plus simple de les utiliser, car on ne peut résumer la démence à la maladie d'Alzheimer qui, si elle est la cause de démence la plus fréquente, n'est pas la seule.

« La maladie d'Alzheimer est encore définie aujourd'hui cliniquement comme une démence dégénérative. Le terme de « démence », en médecine, n'a pas le même sens que dans le langage courant. Il ne s'agit en aucun cas de folie ou de déraison. Ce terme définit un état de dépendance ou de perte d'autonomie. Est dément un sujet qui ne peut plus se prendre en charge, ce que l'on évalue en interrogeant le patient et son entourage sur sa capacité à se déplacer seul, à utiliser les transports en commun, à prendre ses médicaments seul et sans aide par exemple ». (3)

La maladie d'Alzheimer débute habituellement par des troubles de mémoire qui portent sur le rappel des faits récents qui se sont passés dans les heures ou les jours qui précèdent ; puis viennent des difficultés d'orientation dans le temps et dans l'espace (désorientation temporo-spatiale), un manque du mot qui rend le discours moins compréhensible (anomie), une difficulté pour la réalisation de certains gestes pourtant bien

connus (apraxie gestuelle) ou pour la reconnaissance de visages pourtant familiers (prosopagnosie). Parallèlement s'installent des troubles du comportement qui peuvent être divers tels apathie, parfois agressivité ou délire. L'ensemble de ces troubles retentit plus ou moins rapidement sur l'autonomie du patient.

II. B. Historique

II.B.1.A l'origine

Les symptômes de cette « maladie particulière du cortex cérébral » ont été décrits pour la première fois le 4 novembre 1906, par le neuropsychiatre allemand Aloïs Alzheimer, lors de la 37ème conférence des psychiatres allemands à Tübingen.

En 1888, Aloïs Alzheimer commença sa carrière de médecin à l'hôpital spécialisé des maladies mentales et épileptiques de Francfort. Il présentait un intérêt particulier à la démence d'origine dégénérative ou vasculaire, mais ses recherches portaient aussi sur les psychoses, la psychiatrie judiciaire, l'épilepsie.

A l'époque, l'état de démence du sujet âgé était considéré comme normal et lié à l'usure naturelle du temps.

Au début du XXème siècle, ce psychiatre et microscopiste allemand, examina une patiente âgée de 51 ans, Auguste D., qui souffrait de troubles intellectuels graves et évolutifs : des pertes de mémoire, des difficultés à participer aux discussions, des problèmes de compréhension, allant jusqu'à l'aphasie, des comportements incohérents et imprévisibles, une incapacité à se concentrer, une désorientation, des hallucinations, puis une impossibilité de réaliser des actes de la vie quotidienne.

Après la mort de sa patiente, survenue le 8 avril 1906 dans les suites d'une septicémie, Alzheimer pratiqua l'autopsie de son cerveau. Utilisant la technique histologique d'imprégnation argentique, il étudia les caractéristiques neuropathologiques de sa maladie et mit en évidence des lésions visibles de la structure du cerveau. Elles étaient de deux types : les plaques séniles, qui avaient déjà été observées par Oskar FISCHER chez des patients âgés atteints de démence dite sénile (32), d'où leur nom, et les dégénérescences neurofibrillaires.

Cette particularité anatomopathologique, décrite pour la première fois par Alzheimer, en fera sa renommée. Le terme de « maladie d'Alzheimer » a été pour la première fois dans le Traité de Psychiatrie, par le Professeur Emil KRAEPELIN, psychiatre réputé de son temps et auteur de cet écrit. Selon lui, le terme devrait être employé pour dénommer la démence présénile.

II.B.2.A présent

Actuellement, on sait que l'apparition avant 60 ans est inhabituelle pour une maladie d'Alzheimer et ne représente qu'une faible proportion des cas. C'est pourquoi, considérée comme une pathologie présénile, cette maladie dégénérescente est restée « rare » pendant des décennies, en raison de l'espérance de vie moins élevée. C'est à l'occasion de la première réunion internationale sur la démence, en 1978, que la démence sénile et présénile d'Alzheimer ont été groupées sous le diagnostic de Maladie d'Alzheimer.

D'ailleurs, la démence, en termes médicaux ne signifie pas « folie » ou « déchéance mentale », mais se définit comme un syndrome de détérioration acquise, chronique et progressive intéressant l'intellect, la mémoire, le langage, les fonctions visuo-perceptives et visuo-constructives, l'affect et la personnalité, réduisant à des degrés divers, l'autonomie de la personne atteinte.

Etant donné le vieillissement de la population, la fréquence, la gravité et les conséquences qu'entraînent cette pathologie pour le patient et son entourage, elle devient de nos jours, le centre de toutes les préoccupations.

« La maladie d'Alzheimer est un changement sévère de fonctions, telles que la pensée et l'intelligence ; elle appartient à la forme la plus fréquente de démence primaire présénile, c'est-à-dire pouvant survenir dès l'âge de 45 ans, afin de la différencier de la démence sénile survenant après 65 ans et liée au vieillissement. De ce fait, il est probable que la maladie d'Alzheimer ait été, en quelque sorte, longtemps méconnue de par la difficulté à distinguer les troubles mnésiques liés à l'âge de ceux qui annoncent cette maladie, d'autant que, pour les médecins et l'entourage du malade, cet état chez un sujet âgé ne présentait pas grand intérêt. De façon pratique, il s'inscrivait dans une sorte de fatalité inhérente à la condition humaine, comme une résignation face à une détérioration intellectuelle consécutive à l'usure normale du temps. »(4)

II.C. Epidemiologie

La maladie d'Alzheimer et les syndromes apparentés sont devenus un problème majeur de santé publique en France et sont en passe de devenir une priorité, en raison du vieillissement de la population et de l'absence de traitement curatif. La majorité des cas de démences se rencontre après 65 ans.

Un état des lieux à partir d'une étude statistique de la démence s'avère donc très utile pour mieux prendre en charge cette maladie aux lourdes conséquences financières, affectives, et médico-sociales.

II.C.1.En France

En 2004, selon le rapport de l'Office Parlementaire d'Evaluation des Politiques de Santé, et à partir de l'étude de la cohorte PAQUID et du recensement 2004 de l'INSEE (108) :

- la prévalence de la démence, chez les plus de 65 ans serait d'environ 860 000 personnes, soit environ 682 000 personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, celle-ci représentant environ 80% de toutes les démences.

- l'incidence de la démence des personnes âgées, est évaluée en France métropolitaine à près de 225 300 nouveaux cas chaque année, soit environ 23 nouveaux pour 1000 personnes de plus de 65 ans. Le taux d'incidence augmente avec l'âge et est estimé à environ 43 pour 1000 pour les 75 ans ou plus et environ à 93 pour 1000 pour les plus de 85 ans. A partir de 80 ans, l'incidence de la démence est plus élevée pour les femmes que pour les hommes.

Si aucun progrès n'est fait dans la prévention de la démence, en supposant que l'incidence reste constante et si l'espérance de vie se poursuit au même rythme qu'aujourd'hui, d'ici 2020, le nombre de personnes de 65 ans ou plus, souffrant de démence pourrait dépasser 1,2 millions, et plus de 2 millions en 2040.

II.C.2.Dans le monde

D'après une étude sur l'épidémiologie de la démence, réactualisée en 2007, ainsi que d'après la Revue « Le Clinicien » de 2008, il serait estimé que :

- La démence touche plus de 24 millions de personnes sur l'ensemble de la planète (6).
- L'incidence annuelle est de 4,6 millions de cas, ce qui équivaut à un nouveau cas toutes les 7 secondes !
- On estime que le nombre d'individus affectés doublera tous les 20 ans (7), pour atteindre en 2040 environ 80 millions (8).
- Les coûts associés à cette maladie ont été évalués, en 2005, à 315 milliards de dollars U.S. chaque année.

Selon le rapport de la fédération « Alzheimer's disease international » du 21 septembre 2009, présenté lors de la journée mondiale de lutte contre la maladie d'Alzheimer, on évalue à plus de 35 millions de personnes, le nombre de patients qui vont souffrir de démence en 2010, au niveau mondial.

Ce chiffre est en hausse de 10 % par rapport aux estimations publiées en 2005 dans le journal britannique "The Lancet". D'ici 2050, la prévalence devrait atteindre 115,4 millions !(5)

II.D.Physiopathologie

II.D.1. Les plaques séniles : l'amyloïdogenèse

Localisée entre les corps cellulaires des neurones, la plaque sénile est une lésion hétérogène et sphérique. Son cœur est formé par l'accumulation de peptides A Bêta, des

structures avec une configuration spatiale en feuillet, alors que sa périphérie est constituée de prolongements neuronaux dégénérés, principalement d'axones et de cellules microgliales.

Cette particularité d'organisation en feuillet bêta rend ce peptide résistant à toute dégradation.

L'abondance de ces peptides A forme une substance dite amyloïde, et provient du clivage d'une protéine transmembranaire du neurone, nommée APP (Amyloid Protein Precursor) par des enzymes particulières.

L'APP et le peptide A Bêta sont donc des composants physiologiques de l'organisme. Le dysfonctionnement neuronal est induit par ce dépôt extracellulaire, excessif, de peptides A sous forme de plaques séniles plus ou moins compactes dans la substance grise du cortex cérébral.

II.D.2. Les dégénérescences neurofibrillaires

Elles correspondent à une accumulation excessive de molécules physiologiques mais, contrairement aux plaques amyloïdes, elles se concentrent à l'intérieur du neurone : ce sont les fibrilles, et plus précisément, des structures s'organisant en fibrilles. Elles siègent aussi bien dans le corps cellulaire que dans les prolongements dendritiques et axonaux du neurone.

Dans le neurone normal, les protéines Tau sont associées aux neurotubules, pour stabiliser ces éléments du cytosquelette qui jouent un rôle prépondérant dans les mécanismes de transport intraneuronal et dans les structures de soutien de l'espace tridimensionnel du neurone.

Dans la maladie d'Alzheimer, ces protéines sont anormalement phosphorylées (29), elles ne se lient plus aux microtubules, s'organisent en paires de filaments hélicoïdaux, et par conséquent, empêchent la formation de "rails" nécessaires à l'acheminement de molécules, de nutriments, de protéines, pour le bon fonctionnement neuronal.

II.D.3. Localisation des lésions cérébrales

Ces deux processus dégénératifs s'installent progressivement et définitivement selon une séquence et une topographie bien précises.

La répartition des dégénérescences neurofibrillaires diffère de celles des plaques amyloïdes, et touche séquentiellement les régions cérébrales selon un chemin précis, invariable, prédictible. Elle concerne d'abord le cortex entorhinal, l'hippocampe, évolue vers le cortex temporal puis les régions corticales associatives polymodales, l'aire de Broca, et enfin la totalité des aires cérébrales et de nombreux noyaux sous-corticaux.

La dégénérescence neurofibrillaire touche successivement la région hippocampique et le cortex temporal au stade infraclinique, et le cortex associatif au stade clinique. Elle progresse selon six stades définis par l'échelle neuropathologique de BRAAK. La densité et la localisation des dégénérescences neurofibrillaires sont corrélées aux symptômes cliniques contrairement aux plaques séniles.

L'ordre chronologique, hiérarchique, des dépôts neurofibrillaires permet de déterminer le stade de la maladie. Les dépôts de peptides A bêta sont plus diffus et apparaissent d'abord dans les lobes préfrontaux et temporaux, et envahissent rapidement tout le néocortex, dont l'hippocampe. La protéine APP étant ubiquitaire, ceci explique l'observation précoce de ces dépôts dans la totalité des régions cérébrales.

II.D.4. Les neurotransmetteurs

Le système cholinergique

C'est le système qui est le plus précocement atteint. L'activité de l'enzyme de synthèse de l'acétylcholine, la choline acétyltransférase (ChAT), est anormalement basse dans le cerveau des patients Alzheimer, surtout dans les régions affectées par la maladie comme l'hippocampe et le cortex cérébral. Les neurones cholinergiques sont situés essentiellement

dans le septum avec des projections vers l'hippocampe ou dans le noyau basal de Meynert avec des projections diffuses vers le cortex. L'acétylcholine-estérase dégrade l'acétylcholine au niveau de la fente synaptique.

Les molécules qui inactivent cette enzyme augmentent les taux d'acétylcholine, avec un effet bénéfique sur la stimulation des fonctions cognitives, voire comportementales, des patients Alzheimer. Ces molécules (rivastigmine, donepezil, galantamine) sont la base des traitements symptomatiques actuels contre la maladie d'Alzheimer.

Cette action bénéfique est possible parce que les récepteurs muscariniques situés sur les neurones postsynaptiques sont relativement épargnés. Les récepteurs muscariniques sont liés aux protéines G. Ils jouent un rôle important dans la mémoire de travail. Les récepteurs nicotiniques sont des canaux ioniques, situés essentiellement du côté présynaptique, avec une action sur le relargage d'acétylcholine.

Les agonistes muscariniques et nicotiniques pourraient avoir une activité pharmacologique intéressante, en cours d'exploration actuellement.

Les autres systèmes de neurotransmetteurs

La dégénérescence neurofibrillaire va s'étendre rapidement à de nombreuses régions corticales et sous-corticales, ce qui explique que de nombreux systèmes de neurotransmetteurs soient atteints. À vrai dire, aucun système ne semble épargné, qu'il soit glutamatergique, monoaminergique ou acide gamma-amino-butyrique (GABA)-ergique. Les neurones corticaux pyramidaux de projection (projections cortico- corticales ou sous-corticales) synthétisent des aminoacides excitateurs comme le glutamate ou l'aspartate qui leur servent de neurotransmetteurs.

Ces grandes cellules pyramidales atteintes d'une manière privilégiée par la dégénérescence neurofibrillaire sont glutamatergiques.

Il existe un déficit des systèmes monoaminergiques dont les corps cellulaires d'origine sont situés dans le tronc cérébral (systèmes noradrénergiques ou sérotoninergiques). Ces systèmes appartiennent, comme les voies cholinergiques, à la catégorie des systèmes à projections diffuses.

En effet, ces réseaux neuronaux innervent de vastes régions du cerveau, dont le cortex et l'hippocampe. Leur atteinte semble moins constante que l'atteinte des systèmes cholinergiques et peut être limitée aux formes à début précoce, toujours sévèrement affectées.

Les taux de noradrénaline sont abaissés dans le cortex et il existe une perte neuronale variable, parfois importante dans le locus cœruleus, où sont situés les corps cellulaires d'origine des voies noradrénergiques. Cette perte neuronale a été corrélée avec l'existence clinique d'une dépression.

De même, une perte neuronale dans les noyaux du raphé entraîne une baisse de taux de sérotonine dans le cortex. Au total, on observe un effondrement progressif des systèmes de neurotransmetteurs qui suit la progression du processus dégénératif. Cette progression s'effectue à partir de certaines populations neuronales très vulnérables (cortex entorhinal, hippocampe, amygdale et noyau basal de Meynert), pour s'étendre vers les régions néocorticales associatives, selon des voies cortico-corticales puis cortico-sous-corticales.

II.E. Diagnostic et évolution

II.E.1. Diagnostic

Si la maladie d'Alzheimer soulève des questions éthiques, c'est d'abord pour les raisons suivantes. A l'heure actuelle, la confirmation du diagnostic ne peut être apportée qu'à l'autopsie, car les critères de la maladie sont anatomopathologiques. Du vivant du malade, on ne peut en toute rigueur poser qu'un diagnostic de maladie d'Alzheimer « possible » ou « probable ».

En l'absence de marqueur biologique spécifique, le diagnostic clinique de la Maladie d'Alzheimer ne peut pas être un diagnostic de certitude. Il est probabiliste et repose sur une démarche en deux temps : mise en évidence, d'abord, d'un syndrome démentiel puis mise en évidence des arguments en faveur d'une Maladie d'Alzheimer. Le Manuel Diagnostique et Statistique des Troubles Mentaux (DSM IV – TR) a proposé une série de critères permettant d'opérationnaliser le diagnostic de démence :

troubles de la mémoire et perturbations d'au moins une autre fonction cognitive (langage, praxie,gnosie, fonctions exécutives...) suffisamment sévères pour retentir sur les activités de la vie quotidienne.

Le retentissement dans la vie quotidienne a permis de circonscrire le concept de démence défini comme la perte d'autonomie du sujet et de son indépendance dans la vie quotidienne.

Les recommandations ANAES 2000 proposent les critères diagnostiques suivants de la maladie d'Alzheimer selon le DSM-IV :

A. Apparition de déficits cognitifs multiples, comme en témoignent à la fois :

(1) une altération de la mémoire (altération de la capacité à apprendre des informations nouvelles ou à se rappeler les informations apprises antérieurement) ;

(2) une (ou plusieurs) des perturbations cognitives suivantes :

(a) aphasie (perturbation du langage),

(b) apraxie (altération de la capacité à réaliser une activité motrice malgré des fonctions motrices intactes),

(c) agnosie (impossibilité de reconnaître ou d'identifier des objets malgré des fonctions sensorielles intactes),

(d) perturbation des fonctions exécutives (faire des projets, organiser, ordonner dans le temps, avoir une pensée abstraite).

B. Les déficits cognitifs des critères A1 et A2 sont tous les deux à l'origine d'une altération significative du fonctionnement social ou professionnel et représentent un déclin significatif par rapport au niveau de fonctionnement antérieur.

C. L'évolution est caractérisée par un début progressif et un déclin cognitif continu.

Une fois le diagnostic de syndrome démentiel établi, les critères de McKhann (9) permettent de retenir le diagnostic de Maladie d'Alzheimer probable sur la base d'une installation progressive du syndrome démentiel et de l'absence de maladie cérébrale ou systémique pouvant rendre compte des troubles mnésiques et cognitifs. Il souligne l'importance d'un examen neuropsychologique, d'une évaluation psychiatrique et de la recherche de facteurs de risques vasculaires. D'une façon générale, ces critères ont une sensibilité globalement satisfaisante pouvant atteindre jusqu'à 100% (mais qui atteint en moyenne 81% sur l'ensemble des études) mais une spécificité plutôt faible (avec une moyenne sur l'ensemble des études de l'ordre de 70%) pour le diagnostic de maladie d'Alzheimer probable avec confirmation post-mortem. (10)

II.E.1.a. Evaluation Recommandations HAS 2008

Évaluation initiale

- **Entretien**

Il est recommandé d'effectuer un entretien avec le patient et, si possible après son accord, avec un accompagnant identifié capable de donner des informations fiables. L'entretien porte sur les antécédents médicaux personnels et familiaux, les traitements antérieurs et actuels, le niveau d'éducation, l'activité professionnelle, l'histoire de la maladie, le changement de comportement et le retentissement des troubles sur les activités quotidiennes.

La recherche des antécédents médicaux porte notamment sur :

- Les antécédents familiaux de maladie d'Alzheimer ;
- Les antécédents et les facteurs de risque cérébro-vasculaire.

L'entretien recherche :

- Le type et l'origine de la plainte ;
- La prise de médicaments, d'alcool ou de toxique pouvant induire ou aggraver des troubles cognitifs ;
- Un syndrome confusionnel antérieur.

L'entretien précise le mode et le lieu de vie (statut marital, environnement social et familial, type d'habitat, aides à domicile, etc.) qui conditionnent la prise en charge.

L'histoire de la maladie est reconstituée avec le patient et son accompagnant, en recherchant le mode de début insidieux et l'évolution progressive des troubles.

Pour chacune des fonctions cognitives, les symptômes évoquant une détérioration intellectuelle doivent être recherchés :

- Trouble de la mémoire des faits récents et des faits anciens (biographie du patient) ;
- Trouble de l'orientation temporo-spatiale ;
- Trouble des fonctions exécutives, du jugement et de la pensée abstraite ;
- Trouble du langage ;
- Difficulté à réaliser des gestes et des actes de la vie courante malgré des fonctions motrices intactes (apraxie) ;
- Difficulté ou impossibilité à reconnaître des personnes ou des objets, malgré des fonctions

sensorielles intactes (agnosie).

- **Évaluation cognitive globale**

Il est recommandé d'effectuer une évaluation globale de manière standardisée à l'aide du *Mini- Mental State Examination* (MMSE) dans sa version consensuelle établie par le groupe de recherche et d'évaluation des outils cognitifs (GRECO) (cf. annexe 3). Cependant, le diagnostic de la maladie d'Alzheimer ne doit pas reposer sur le seul MMSE. L'âge, le niveau socioculturel, l'activité professionnelle et sociale, ainsi que l'état affectif (anxiété et dépression) et le niveau de vigilance du patient doivent être pris en considération dans l'interprétation de son résultat.

Il n'y a pas d'accord professionnel concernant le choix des autres tests de repérage à effectuer dans le cadre d'une évaluation des fonctions cognitives d'un patient suspect de maladie d'Alzheimer. Parmi les tests utilisés et de passation brève, on peut citer :

- Épreuve de rappel des 5 mots ;
- Tests de fluence verbale ;
- Test de l'horloge ;
- *Memory Impairment Screen* (MIS);
- 7 minutes test;
- GPCog ;

Il existe des batteries composites pouvant être réalisées au cours d'une consultation spécialisée, qui permettent une évaluation cognitive plus détaillée.

- **Évaluation fonctionnelle**

Le retentissement des troubles cognitifs sur les activités de la vie quotidienne doit être apprécié. Il peut être apprécié à l'aide d'échelles évaluant les activités de la vie quotidienne :

- Échelle *Instrumental Activities of Daily Living* (IADL) pour les activités instrumentales de la vie quotidienne ;
- Échelle simplifiée comportant les 4 items les plus sensibles (utilisation du téléphone, utilisation des transports, prise de médicaments, gestion des finances) ; la nécessité d'une aide du fait des troubles cognitifs à au moins un de ces items constitue un retentissement significatif de ces troubles sur l'activité quotidienne du patient ;
- Échelle *Activities of Daily Living* (ADL) pour les activités basiques de la vie quotidienne.

Le *Disability Assessment for Dementia* (DAD) peut également être utilisé.

- **Évaluation thymique et comportementale**

L'entretien doit rechercher une dépression (critères DSM-IV-TR), qui peut parfois se présenter sous l'aspect d'un syndrome démentiel, mais surtout peut accompagner ou inaugurer un syndrome démentiel. Un syndrome dépressif seul ne suffit pas à expliquer un déclin cognitif.

Le comportement du patient pendant l'entretien doit être apprécié. L'entretien doit rechercher des troubles affectifs, comportementaux ou d'expression psychiatrique (troubles du sommeil, apathie, dépression, anxiété, hyperémotivité, irritabilité, agressivité, hallucinations, idées délirantes, etc.), qui peuvent être observés dans le cadre d'une maladie d'Alzheimer ou d'une autre démence (démence à corps de Lewy, démence fronto-temporale, démence vasculaire). Cet entretien peut être structuré à l'aide d'échelles telles que le *NeuroPsychiatric Inventory* (NPI) et l'échelle de dysfonctionnement frontal (EDF).

- **Examen clinique**

L'examen clinique doit apprécier :

- L'état général (poids) et cardio-vasculaire (hypertension artérielle, troubles du rythme) ;
- Le degré de vigilance (recherche d'une confusion mentale) ;
- Les déficits sensoriels (visuel ou auditif) et moteurs pouvant interférer avec la passation des tests neuropsychologiques.

L'examen neurologique reste longtemps normal dans la maladie d'Alzheimer.

Recherche de comorbidités

La recherche de comorbidités (dépression, anxiété, maladie cardio-vasculaire, dénutrition, insuffisance rénale, trouble métabolique, apnées du sommeil, complication iatrogène, prise de toxiques, etc.) est importante dans l'évaluation d'un patient avec une démence. Elle doit être effectuée lors :

- Du diagnostic ;
- De toute aggravation brutale des troubles cognitifs ou comportementaux.

La dépression est une comorbidité fréquente et curable qu'il convient de rechercher.

Évaluation neuropsychologique spécialisée

Le choix des tests neuropsychologiques validés à effectuer dans le cadre d'une consultation spécialisée est laissé à l'appréciation de chacun. Le bilan neuropsychologique doit évaluer chacune des fonctions cognitives et tout particulièrement la mémoire épisodique, la mémoire sémantique, les fonctions exécutives, l'attention et les fonctions instrumentales (langage, praxie, gnosie, fonctions visuo-constructives, calcul). Les tests appréciant notamment la mémoire verbale épisodique avec un apprentissage, comportant un contrôle de l'encodage, des rappels libres, indicés, immédiats et différés, ainsi qu'une reconnaissance, sont recommandés, par exemple les RL/RI-16 items, RI-48 items, DMS-48, etc.

Examens paracliniques

- **Examens biologiques**

Des examens biologiques sont demandés afin de rechercher une autre cause aux troubles cognitifs observés et de dépister une comorbidité. Il est recommandé de prescrire un dosage de la thyroïdostimuline hypophysaire (TSH), un hémogramme, un ionogramme sanguin, une calcémie, une glycémie, une albuminémie et un bilan rénal (créatinine et sa clairance calculée selon la formule de Cockcroft et Gault¹). Si ces examens biologiques ont été pratiqués récemment pour une raison quelconque, il est inutile de les prescrire à nouveau. Un dosage de vitamine B12, un dosage de folates, un bilan hépatique (transaminases, gamma GT), une sérologie syphilitique, VIH ou de la maladie de Lyme sont prescrits en fonction du contexte clinique.

- **Imagerie**

Une imagerie cérébrale systématique est recommandée pour toute démence de découverte récente. Le but de cet examen est de ne pas méconnaître l'existence d'une autre cause (processus expansif intracrânien, hydrocéphalie à pression normale, séquelle d'accident vasculaire, etc.) et d'objectiver une atrophie associée ou non à des lésions vasculaires. Si une imagerie cérébrale a été récemment pratiquée, il n'est pas recommandé de la répéter en l'absence d'éléments susceptibles de la motiver.

Cet examen est une imagerie par résonance magnétique nucléaire (IRM) avec des temps T1, T2, T2* et FLAIR et des coupes coronales permettant de visualiser l'hippocampe. À défaut une tomodensitométrie cérébrale sans injection de produit de contraste est réalisée.

La réalisation systématique d'une imagerie par tomographie d'émission monophotonique (TEMP), d'une scintigraphie cérébrale avec l'ioflupane [123I] (Dat SCAN) ou d'une imagerie par tomographie à émission de positrons (TEP) n'est pas recommandée pour porter un diagnostic positif de maladie d'Alzheimer.

Une TEMP, voire une TEP, peut être demandée en cas de démence atypique, ou s'il existe un doute sur une dégénérescence fronto-temporale ou autre atrophie focale. Un Dat SCAN peut être envisagé s'il existe un doute sur une démence à corps de Lewy.

- **Analyse du LCR**

Une analyse standard du LCR (cellules, protéines, glucose, électrophorèse des protéines) est recommandée chez les patients avec une présentation clinique atypique inquiétante et/ou rapidement évolutive (suspicion de maladie inflammatoire, infectieuse, paranéoplasique ou de Creutzfeldt-Jakob – dosage de la protéine 14-3-3).

Le dosage dans le LCR des protéines *Tubulin Associated Unit* (TAU) totales, phospho-TAU et Ab42 peut être réalisé en cas de doute diagnostique et en particulier chez les patients jeunes.

- **Électroencéphalogramme**

La réalisation d'un électroencéphalogramme (EEG) n'est recommandée qu'en fonction du contexte clinique : crise comitiale, suspicion d'encéphalite ou d'encéphalopathie métabolique, suspicion de maladie de Creutzfeldt-Jakob, etc., ou en cas de confusion ou d'aggravation rapide d'une démence connue dans l'hypothèse d'un état de mal non convulsif.

- **Étude génétique**

Le génotypage de l'apolipoprotéine E n'est recommandé ni comme test de dépistage de la maladie d'Alzheimer, ni comme test diagnostique complémentaire de la maladie d'Alzheimer.

Après consentement écrit, la recherche d'une mutation sur l'un des trois gènes actuellement en cause (APP, PSEN1, PSEN2) peut être réalisée chez les patients avec des antécédents familiaux de démence évocateurs d'une transmission autosomique dominante. Si une mutation a été identifiée chez un patient, un diagnostic présymptomatique peut être réalisé chez les apparentés qui le souhaitent et avec leur consentement écrit. Ce diagnostic

présymptomatique ne peut être entrepris que dans le cadre d'une procédure d'information et de prise en charge se déroulant au sein d'une consultation multidisciplinaire de génétique.

- **Biopsie cérébrale**

La biopsie cérébrale peut permettre un diagnostic spécifique dans certaines démences de cause rare. Ce prélèvement ne doit être entrepris qu'exceptionnellement et dans des centres spécialisés.

Même si les Recommandations de HAS de 2008, utilisent toujours les critères DSM IV, depuis mars 2010, les critères de Dubois apportent une meilleure spécificité et s'imposent :

II.E.1.b. Les critères de Dubois

Depuis 2005, un groupe international à l'initiative du Pr. Dubois, travaille sur l'actualisation des critères diagnostiques de la maladie d'Alzheimer. Dans la Revue Lancet Neurology en 2007 puis à l'occasion du 11eme Symposium International de Genève/Springfield sur les progrès réalisés dans le traitement de la maladie d'Alzheimer, qui a eu lieu de 24 au 27 mars 2010, en Suisse, les « critères de Dubois », comme les nomme désormais la communauté internationale, ont reçu un accueil favorable pour leur utilité potentielle à faciliter le diagnostic du stade de prédémençe de la MA. Ces critères se classent en 2 catégories : signes cliniques et épreuves de laboratoire :

Critères diagnostiques cliniques :

Présence d'une atteinte précoce et significative de la mémoire épisodique qui inclut :

1. Changement graduel et progressif de la fonction mnésique signalé par les patients et/ou les proches ou les amis sur une période de six mois
2. Signes objectifs d'une atteinte significative de la mémoire épisodique, lors des tests, comme le test de rappel, dont les résultats ne s'améliorent pas significativement avec le rappel indicé ou lors des tests de reconnaissance
3. Atteinte de la mémoire épisodique, isolée ou associée à d'autres anomalies cognitives

Critères d'appoint – épreuves de laboratoire :

Le patient présente l'une ou l'autre des anomalies suivantes :

1. Atrophie medio-temporale à l'IRM
2. Taux faible de CSF-A β 42, taux élevé de protéine tau ou phospho-tau
3. Imagerie fonctionnelle relevant un ralentissement du métabolisme du glucose dans les régions temporo-pariétales bilatérales (TEP ou [18F]-FDG) ou captage accru de la protéine amyloïde à l'aide des ligands amyloïdes, comme la composé B (TEP-PIB)
4. Mutation autosomique dominante de la MA (préséniline ou précurseur de la protéine amyloïde [PPA]) confirmée dans la famille immédiate.

L'avènement des critères de Dubois pour faciliter le diagnostic de la MA, au stade de la prédérence, constitue un point tournant dans l'histoire du traitement de la MA, puisque ces paramètres contribueront à établir le diagnostic de la MA de façon plus précise que les critères cliniques actuelles et les analyses de laboratoire non spécifiques connues. Encore faut-il valider ces nouveaux critères afin d'en déterminer adéquatement la valeur prédictive positive.

II.E.2.Evolution

De par sa fréquence associée à une augmentation de l'espérance de vie, la maladie d'Alzheimer est devenue un véritable fait de société. Elle est une maladie irréversible qui

entraîne le décès, parfois en peu de temps : quelques années seulement. Après les cancers, les affections cardio-vasculaires et les accidents de la route, elle est en train de devenir la plus grande cause de morbidité, d'invalidité et de mortalité.

L'étiologie précise de la maladie d'Alzheimer est ignorée. A ce jour, le diagnostic est fait d'éliminations et de probabilité. Les débuts de la maladie sont insidieux : ce mode d'installation et la progressivité de son évolution sont ce qui la caractérise cliniquement de la plupart des autres démences.

L'évolution peut se faire entre cinq ans et dix ans ; de nombreuses personnes atteintes survivent plus de quinze ans. Les troubles rencontrés lors de la maladie d'Alzheimer varient largement en fonction du stade de la maladie et de manière interindividuelle. Il est à noter des différences considérables entre la forme débutante et la forme grave évoluée. L'état déficitaire mental de la maladie peut aller de troubles cognitifs accompagnés de troubles psycho-comportementaux, jusqu'à des troubles psychotiques lourds où les conduites élémentaires ne sont plus assurées. En médecine, « la démence n'est pas une maladie mais un syndrome dont il faut rechercher l'étiologie ». En psychanalyse il s'agit d'un symptôme dont il faut essayer de comprendre l'origine au sein du psychisme. En d'autres termes, c'est l'expression extérieure d'un conflit interne qui se situe donc dans l'inconscient.

L'évolution de la maladie d'Alzheimer pourra être vue d'une autre manière si on accroît plus le potentiel affectif des acteurs participants à la relation de soins. De plus, il est également possible d'accroître la compétence des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. En nous appuyant sur des aptitudes spécifiques, nous pouvons exploiter leur capacité d'apprendre et de retenir de nouvelles habiletés (par leur capacité de mémoire procédurale) tout en utilisant des facteurs d'optimisation. Se centrer sur ces aptitudes préservées permet non seulement de maintenir la motivation des personnes atteintes et de les rassurer sur leur fonctionnement cognitif, mais également d'exercer des stratégies de rééducation.

Ces stratégies utilisent entre autres la technique de récupération espacée, d'apprentissage sans erreur ou de procédure d'estompage. Lorsque nous utilisons ces techniques, la collaboration des proches aidants est essentielle et indispensable pour atteindre le succès escompté. Leur contribution consiste à favoriser l'utilisation par la personne atteinte des facteurs d'optimisation et des capacités préservées, à interagir avec elle dans des conditions favorables, à éviter le recours à des capacités déficitaires, à aménager

l'environnement de vie en fonction des troubles cognitifs ou davantage l'assister dans l'utilisation des aides externes.

Les expériences actuelles sur les formes implicites de mémoire et d'apprentissage sont prometteuses et ont des implications cliniques importantes. C'est une voie d'avenir pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes et de leurs proches aidants.

II.F. Traitement

II.F.1 Traitement pharmacologique

Deux approches pharmacologiques peuvent être envisagées compte tenu de la physiopathologie de la maladie d'Alzheimer :

- une stratégie de prévention et/ou de protection permettant de prévenir ou de ralentir la progression de la maladie ;
- une approche pharmacologique de traitement symptomatique visant à restaurer une neurotransmission normale afin de pallier les symptômes cognitifs et non cognitifs.

Actuellement, seuls sont disponibles des médicaments répondant à la deuxième approche pharmacologique et jouant le rôle de stimulants de la cognition.

Le traitement symptomatique des troubles cognitifs comprend des médicaments spécifiques de la MA (anticholinestérasiques et antagonistes des récepteurs NMDA) et des médicaments non spécifiques (neurotropes, antioxydants).

Quant à la prise en charge des troubles non cognitifs elle peut également être faite au moyen des psychotropes et neurotropes. Elle est délicate en raison de la modification de nombreux récepteurs centraux chez les patients atteints de MA.

Nous ne détaillerons ici que les traitements symptomatiques visant à restaurer une neurotransmission normale comprenant :

II.F.1.a. Les anticholinestérasiques

Les inhibiteurs de l'enzyme cholinestérase empêchent la dégradation de l'acétylcholine après sa sécrétion par les neurones, augmentant ainsi sa capacité à stimuler les récepteurs nicotiniques et muscariniques. Cette action nécessite que les neurones présynaptiques soient encore suffisamment fonctionnels pour synthétiser l'acétylcholine.

Les médicaments dits « anticholinestérasiques » sont indiqués aux stades légers, modérés et modérément sévères (score au MMSE entre 10 et 26) de la maladie d'Alzheimer : il s'agit du donépézil (Aricept®), de la galantamine (Reminyl® et Reminyl® LP) et de la rivastigmine (Exelon®).

Les inhibiteurs du cholinestérase peuvent être répartis en 2 groupes principaux :

- les inhibiteurs réversibles (tacrine supprimée du marché, donépézil et galantamine),
- et les inhibiteurs réversibles lents (rivastigmine).

Donépézil et rivastigmine

L'avantage des inhibiteurs non sélectifs de l'acétylcholinestérase est qu'ils peuvent également augmenter les taux d'acétylcholine en inhibant la butyrylcholinestérase dans les cellules gliales.

De plus, la rivastigmine et le donépézil exercent une inhibition préférentielle de l'acétylcholinestérase dans le cerveau par rapport à celle qu'ils exercent dans le cœur et le muscle strié. La rivastigmine inhibe aussi bien l'acétylcholinestérase que la butyrylcholinestérase.

Galantamine

La galantamine améliore également la transmission cholinergique par la modulation allostérique du récepteur nicotinique à l'acétylcholine. Elle se lie au récepteur présynaptique en utilisant un site de liaison différent de celui occupé par l'acétylcholine. Lorsque la galantamine et l'acétylcholine se fixent simultanément sur leurs sites de liaison respectifs, le récepteur nicotinique présynaptique devient plus sensible à l'acétylcholine et la réponse de ces récepteurs est amplifiée, ce qui augmente la libération d'acétylcholine par ces neurones (84).

Leur impact en France a récemment été étudié lors de l'étude REAL-FR (étude prospective multicentrique ayant inclus entre 2000 et 2002, 693 patients présentant une maladie d'Alzheimer selon les critères du DSM-IV et du NINCDS-ADRAD, de forme légère à modérée. Les patients bénéficient à l'inclusion, puis tous les 6 mois, d'une évaluation gériatologique standardisée et d'une évaluation sociale. Au cours du suivi, les événements survenus au cours des 6 derniers mois sont relevés, en particulier les hospitalisations, les placements en institution, le recours à de nouveaux services et les changements survenus dans l'entourage de la personne âgée.

II.F.1.b. Les antagonistes des récepteurs NMDA

La mémantine (Ebixa®), dont le mécanisme d'action est différent de celui des anticholinestérasiques, est le seul médicament indiqué chez les patients au stade sévère (score au MMSE de 2 à 14) de la maladie d'Alzheimer ; elle est aussi indiquée au stade modérément sévère et, depuis 2005, au stade modéré.

La mémantine est un antagoniste non compétitif, d'affinité modérée et potentiel dépendant des récepteurs NMDA qui fait qu'aux concentrations thérapeutiques, seuls 50% des récepteurs sont antagonisés.

Ce profil pharmacodynamique permet de restaurer une potentialisation à long terme proche de la normale et d'exercer un effet de stimulation de la cognition. Elle agit sélectivement sur les récepteurs NMDA du cerveau et de la rétine. Dans les neurones au repos des patients atteints de MA, la mémantine se lie au canal cationique du récepteur NMDA. Durant les processus d'apprentissage et de mémorisation, la concentration en glutamate augmente ce qui engendre une dépolarisation de la membrane postsynaptique suffisante pour déplacer transitoirement la mémantine hors du canal ionique du récepteur NMDA.

II.F.1.c. Stratégie thérapeutique et avenir

Les deux classes de médicaments (anticholinestérasiques et antagonistes des récepteurs NMDA) peuvent être associées.

Les mécanismes d'action différents des anticholinestérasiques et de la mémantine expliquent l'intérêt de l'association. La bithérapie, plus précisément le maintien de l'anticholinestérasique en plus de la mémantine prescrite lors du passage à un stade modérément sévère, permet un maintien du bénéfice prolongé sur les troubles du comportement et permet d'ajouter un complément d'action sur la synapse pathologique. Ces deux classes médicamenteuses apportent cependant un ralentissement léger du déclin cognitif et une faible amélioration de la symptomatologie.

Le début du siècle a été caractérisé par la découverte de la MA, maladie neurodégénérative, maladie organique. La fin du siècle a été marquée par une explosion des connaissances dans de nombreux domaines et en particulier dans le domaine moléculaire (génétique, biochimique) et par l'apparition des premiers médicaments symptomatiques. Ces connaissances laissent présager des espoirs sérieux concernant le ralentissement de l'expression clinique de la MA.

Le nouveau siècle qui commence sera celui de la connaissance du génome, qui apportera son lot important de possibilités thérapeutiques. Mais la maîtrise des maladies neurodégénératives nécessitera d'explorer le postgénomique, et en particulier des phénomènes biologiques encore peu connus et extrêmement complexes, tels l'établissement et le maintien des réseaux neuronaux.

Quant à l'étiologie première de la maladie, sa découverte permettra de comprendre et de traiter de manière curative.

Au total, espérons que la recherche médicale apporte le plus tôt possible les moyens d'enrayer ce terrible fléau social, familial, économique qu'est la MA.

II.F.2.Prise en charge non-pharmacologique

Il s'agit de savoir si une pratique d'ordre rééducatif ou psychothérapique peut contribuer à modifier l'évolution clinique de la maladie. A ce jour aucune des évaluations pratiquées n'a permis de mettre en évidence un effet thérapeutique des rééducations de la mémoire, dès lors qu'un processus pathologique est engagé. (ANAES, 2003). Concernant les psychothérapies ou les thérapies relationnelle (individuelles ou groupales) aucune évaluation rigoureuse des résultats n'a été conduite pour des types précis de thérapies, même si des projets sont en voie d'être mis en place.

Louis Ploton suggère (surtout en milieu institutionnel) « des activités de groupe sur le modèle de la Sociothérapie(...). Les principes fondamentaux en sont : l'existence d'un cadre thérapeutique, l'investissement et la renarcissisation (rôle de la connotation positive). » « Pour avoir beaucoup contribué au développement de ces pratiques, je crois pouvoir affirmer que : s'il n'y a rien à en attendre sur le plan cognitif, elles ont un réel impact sur la motivation des patients, sur leur sentiment de bien-être et, par voie de conséquence, sur leurs conduites. (...) Une chose semble acquise, les malades d'Alzheimer gardent des possibilités de perception et d'expression dans le registre affectif. Il y a donc lieu d'en tenir compte et, là ou autrefois on cherchait à leur imposer la vérité on préfère désormais tenter de se représenter ce qui se passe de leur point de vue.

Cela a notamment donné lieu à des techniques d'approche relationnelle (ou de communication) adaptées à leur handicap (Ploton, 1985 ; Feil , 1989, Rigaux, 1998). Il y a de plus, actuellement une place pour la réflexion sur les types d'institutions les plus adaptées aux patients concernés et sur les stratégies relationnelles destinées à limiter par exemple le traumatisme du placement ou de l'enfermement (Blanchard, 2007). »(11)

La prise en charge passe aussi par les traitements non médicamenteux la qualité de l'accompagnement psychosocial (accueil de jour, hôpital de jour, présence d'aidants etc..) étant un prédicteur des situations de crise et de l' institutionnalisation.

Le traitement non médicamenteux de la maladie d'Alzheimer a pour but de retarder l'institutionnalisation. « Plusieurs approches sont utilisées : techniques de stimulation cognitive, psycho cognitive ou psychosociale, stimulation du comportement, stimulation sensorielle, activité physique, aménagement des lieux de vie et adoption de règles de vie

pratique. »(Recommandations HAS). Il consiste aussi en un soutien psychologique de l'entourage et une aide au patient.

En effet, établir et maintenir une communication avec le patient et avec son entourage est l'un des points clés du traitement.

Les équipes médicales et l'entourage du patient doivent s'efforcer de maintenir son autonomie et ses liens sociaux, d'optimiser ses capacités mnésiques résiduelles (consultations mémoire). Les consultations mémoire servent en pratique, au diagnostic et au repérage de la MA. La prise en charge des troubles du langage et de l'écriture peut être réalisée par des orthophonistes.

Les thérapeutiques non médicamenteuses de la maladie d'Alzheimer sont donc multiples, mais leur efficacité n'est pas clairement démontrée. Pourtant, ces traitements sont appliqués partout en France, dans les consultations mémoire, dans les accueils de jour, dans les EHPAD, dans les cabinets d'orthophonie ou dans d'autres structures sur des milliers de malades d'une manière extrêmement hétérogène sans qu'on puisse définir leur intérêt autre que celui de s'occuper d'un patient.

Cette hétérogénéité contribue largement au manque de crédibilité de l'efficacité de la prise en charge des malades. Il est indispensable de développer une évaluation rigoureuse de ces traitements afin que des recommandations d'application puissent être proposées. Si ces traitements sont efficaces, il faut les financer ; s'ils sont inefficaces, il ne faut pas les appliquer. (12)

La conclusion de l'Expertise collective de l'Inserm « Maladie d'Alzheimer, enjeux scientifiques, médicaux et sociétaux », sur la prise en charge non pharmacologique : « En conclusion, les approches non médicamenteuses proposées aux patients atteints de la maladie d'Alzheimer en complément du traitement pharmacologique sont donc multiples.

Ces techniques ont pour objectif d'optimiser la prise en charge du malade en ciblant, en fonction de la thérapie appliquée, différents aspects de la maladie.

Ces dernières années, un très grand nombre d'articles illustrant les bénéfices de ces thérapies dans la maladie d'Alzheimer ont été publiés. Selon les études, les bénéfices rapportés pouvaient se traduire par une diminution de la symptomatologie dépressive, un déclin moins rapide de certaines mesures de la cognition, une préservation de l'autonomie de certaines tâches de la vie quotidienne, l'atténuation de certains troubles du comportement, l'amélioration de mesures de la qualité ou encore une relative satisfaction rapportée par les aidants et/ou les soignants prenant en charge au quotidien ces malades.

Ces résultats sont encourageants dans la mesure où ils suggèrent qu'une approche globale et multidisciplinaire de la maladie est susceptible d'atténuer certains symptômes et d'apporter un certain bien-être aux malades.

Néanmoins, il est important de souligner que ces résultats, pour la grande majorité, ont été tirés d'études d'une qualité méthodologique médiocre, les principales faiblesses de ces études étant l'absence d'un groupe témoin, l'absence de randomisation des groupes, l'absence de procédure d'évaluation en aveugle et la taille des échantillons largement insuffisante. La rareté de mesures à long terme évaluant le maintien de ces bénéfices au-delà de l'intervention est également à déplorer. Les études randomisées sont rares voire inexistantes pour certaines de ces techniques. Les méta-analyses n'incluant que les études répondant aux critères d'essais contrôlés randomisés rapportent quant à elles des bénéfices généralement plus modestes et la plupart du temps limités à la durée de l'intervention.

Un point contribuant au manque de crédibilité de l'emploi de ces thérapies dans le cadre de la maladie d'Alzheimer est lié au manque d'homogénéité d'application par les soignants d'une même technique. Pour une même technique en effet, les programmes de prise en charge sont souvent décrits de manière variable d'une étude à l'autre. La conséquence pour la plupart de ces techniques est qu'il paraît difficile d'aboutir à un consensus définissant un programme de prise en charge comprenant des indications claires sur des points pourtant essentiels comme la qualité/formation des professionnels susceptibles d'appliquer ces techniques, le stade de sévérité de la maladie des patients pouvant en bénéficier, la durée du programme, la fréquence des séances (quotidiennes, hebdomadaires, etc.), les modalités (modalité de groupe ou individuelle ; avec ou sans participation des aidants ; relayée à domicile ou non) ou le contenu même des séances à proposer.

Enfin, un grand nombre de ces études ayant été réalisées sur des patients ambulatoires, il est difficile de savoir si les résultats de ces études peuvent être généralisés aux patients vivant en institution ou si les bénéfices attendus chez ces patients sont susceptibles d'être différents. »(13)

Françoise Schenk, Geneviève Leuba, Christophe Büla proposent l'image de la poupée russe afin d'illustrer l'approche thérapeutique du malade Alzheimer. On peut en effet considérer trois différents niveaux d'interventions potentiels :

- Le 1^{er} niveau est celui du processus pathologique cérébral, sur lequel la quasi-totalité des efforts de recherche se concentrent aujourd'hui (neurotransmission, processus génétique, cascade amyloïde).

- Le 2^e niveau est celui qui concerne non pas la maladie, mais le malade lui-même avec tout ce qui le caractérise et le rend unique, même dans sa maladie. Ceci implique la nécessité d'une approche individuelle, empathique, incluant la possibilité d'une prise en charge cognitive et psycho dynamique individualisée.
- Le 3^e niveau concerne l'entourage du patient, qui joue un rôle important dans l'évolution de son état. Ce niveau concerne donc l'entourage familial et social, les professionnels, et inclut les interactions du patient avec son milieu, ainsi que les données socioculturelles. Il s'agit d'une vue plus globale ou « macroscopique » mais qui doit tenir compte et intégrer les deux niveaux précédents. « (14)

III.Synthèse des connaissances actuelles dans la littérature de spécialité sur l'intelligence affective

III.A. Méthodologie de la réalisation de la revue de la littérature

III.A.1.Collecte des données

Les recherches concernant les données issues de la littérature se sont faites avec les mots clés suivants : « maladie d'Alzheimer », « intelligence affective », « empathie », « mémoire affective », « résilience », « humanitude », « validation », « mentalisation », « communication non-verbale », « théorie de l'esprit », « médecin généraliste », « emotional intelligence », « interpersonal intelligence », « affectional intelligence », « general practitioner ». Ces mots clés ont tout d'abord été utilisés seuls puis en divers association (ET, AND).

Les banques de données consultées étaient : Medline et PubMed (www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed), the Cochrane Library (www.thecochranelibrary.com), Embase (www.embase.com) ainsi que le site francophone CISMef (www.cismef.org).

En ce qui concerne la littérature dite « grise », nous avons utilisés les mots clés, en français, dans le catalogue électronique du Système Universitaire de Documentation (SUDOC- www.sudoc.abes.fr) ainsi que dans le catalogue électronique du Service Commun de Documentation de l'Université Henri Poincaré de Nancy (scd.uhp-nancy.fr).

Nous avons approfondi notre recherche en passant en revue la bibliographie de chaque article ou document sélectionné puis en prenant connaissance des articles considérés utiles pour notre sujet.

III.A.2.Sélection des données

Les articles ainsi trouvés ont été lus dans leur intégralité, puis leur pertinence a été évaluée par rapport au sujet et aux résultats attendus de notre thèse.

Après avoir éliminé les articles ne répondant pas aux critères de validité ou d'applicabilité, nous avons extrait des documents sélectionnés les informations pertinentes qui ont servi par la suite au travail de synthèse des données lors de la rédaction de notre travail.

III.A.3.Analyse qualitative

Chaque article a été traité de manière individuelle en fonction des mots clés utilisés. Les articles ont été lus en totalité, ont effectué une soustraction des idées fortes et avec des exemples de citations du texte.

III.B. Au sujet de l'intelligence affective chez le patient atteint de maladie d'Alzheimer

III.B.1.L'Intelligence affective

Les premières études sur l'intelligence émotionnelle/affective sont apparues au début des années 1990 avec les travaux de Salovey et Mayer. Ceux-ci définissent l'intelligence émotionnelle/affective comme suit : « Une forme d'intelligence qui suppose la capacité à

contrôler ses sentiments et émotions et ceux des autres, à faire la distinction entre eux et à utiliser cette information pour orienter ses pensées et ses gestes. »(Salovey et Mayer 1990)

Ces auteurs ont par la suite révisé leur définition de l'intelligence émotionnelle. Selon cette nouvelle définition, qui est aussi la plus généralement acceptée, l'intelligence émotionnelle/affective désigne : « L'habileté à percevoir et à exprimer les émotions, à les intégrer pour faciliter la pensée, à comprendre et à raisonner avec les émotions, ainsi qu'à réguler les émotions chez soi et chez les autres. »

Depuis environ 10 ans, un autre courant de recherche a proposé un ensemble de cinq compétences émotionnelles qui auraient un rôle protecteur pour la santé mentale et physique. Ces compétences concernent la capacité à identifier, à comprendre, à exprimer, à réguler et à utiliser les émotions. Le concept d'intelligence affective pourra être résumé en 10 points essentiels :

1. Aborder la vie en adoptant de nouveaux points de vue pour enrichir notre compréhension. Se ramasser au centre de soi-même, symboliquement en son cœur, point de départ de la trajectoire en direction de ses propres buts.
2. Adopter un langage avec des mots choisis et précis. Parler avec des mots justes en étant capable de comprendre l'autre et de se mettre à sa place.
3. Prendre conscience de l'importance d'une bonne communication, basée sur la qualité de présence de l'être, la compréhension et l'empathie. Être capable d'éclaircir les malentendus pour faire disparaître les conflits.
4. Avoir une estime de soi suffisante en conservant son intégrité dans n'importe quelle circonstance.
5. Créer un espace toujours disponible dans son mental et dans son esprit pour être à l'écoute de l'environnement à chaque moment, ici et maintenant.
6. S'adapter instantanément aux nouvelles situations, répondant avec le cœur et les intuitions plutôt que réactivement.
7. Être conscient de sa propre histoire en intégrant la mémoire de son vécu, nettoyé de tous les systèmes de croyances et d'empreintes successives accumulés dans notre vie.
8. Utiliser tout son potentiel d'énergie pour le futur dans un but d'évolution.
9. Considérer les émotions comme des ondes en mouvement capables de traverser les espaces. Les libérer en les exprimant sans gêne ni retenue dans des situations appropriées.
10. Se réconcilier avec la mémoire émotionnelle des situations délicates du passé.

Les objectifs généraux consistent en :

- Développer des compétences intrapersonnelles : afin de reconnaître et comprendre la gamme des émotions, d'identifier les émotions dans n'importe quelle circonstance et de maîtriser les émotions perturbantes ;
- Développer des compétences interpersonnelles afin de reconnaître les émotions chez les autres, de respecter les différences et les contradictions, de faire face au débordement émotif et d'exprimer ses croyances et ses sentiments
- Développer des compétences d'adaptabilité afin d'adoucir la méfiance habituelle face aux autres, d'autoréguler ses émotions proportionnellement aux situations de s'engager dans des activités nécessitant des rapports interpersonnels d'ordre différent et de cultiver un optimisme bienfaisant.

L'intelligence Affective devient ainsi l'apanage des soignants (qu'il s'agisse du médecin, infirmière, aide soignante, ergothérapeute, kinésithérapeute, orthophoniste) et l'empathie l'apanage du soigné- le malade d'Alzheimer.(qu'on va développer plus tard à la page 61).

Afin de mieux souligner les valeurs prodiguées par la mise en œuvre de l'intelligence affective, il est nécessaire d'exposer le phénomène opposé : l'alexithimie.

Il s'agit des difficultés dans l'expression verbale des émotions communément observées parmi les patients présentant des symptômes psychosomatiques.

Celui qui a créé ce mot, le professeur Sifneos, de l'Université Harvard, n'hésitait pas à présenter l'alexithymique comme la personnalité de notre temps, indiquant par là que l'ensemble des traits définissant l'alexithimie correspondait «au profil social courant des individus»

Les manifestations alexithymiques dites nucléaires sont au nombre de quatre, explique Jean-Louis Pardinielli, dans l'un des premiers ouvrages paru en français sur la question:

1. L'incapacité à exprimer verbalement les émotions ou les sentiments.
2. La limitation de la vie imaginaire.
3. La tendance à recourir à l'action pour éviter et résoudre les conflits.
4. La description détaillée des faits, des événements, des symptômes physiques.(15)

Par contre, M. Delage et A. Lejeune nous renvoient vers une autre perspective : « Nous sommes tous sensibles au regard, au toucher, aux attitudes d'autrui, mais d'une manière implicite. Avec la maladie d'Alzheimer, « l'intelligence émotionnelle » fonctionne

avec une acuité particulière. Il ne s'agit pas là d'une régression vers des aspects archaïques du développement. Considérer le malade comme « retournant à l'enfance » aboutirait à l'infantiliser sur le modèle des interactions mère-enfant. Alors on le maternerait et on le rendrait encore plus dépendant qu'il n'est réellement.

La personne malade doit être reconnue dans ses besoins spécifiques qui ne sont pas ceux d'un enfant. Considérer les interactions tardives uniquement sous l'angle d'une résurgence des interactions précoces serait particulièrement réducteur.

Au contraire, il s'agit d'aider le malade à développer des capacités compensatoires pour établir un équilibre permettant de faire connaître ses représentations, ses besoins, le sens de sa maladie et de sa vie.

Certaines variables génétiques et constitutionnelles de la personnalité, comme par exemple les capacités d'empathie, d'humour et d'autonomie, certaines aptitudes cognitives et sociales viennent renforcer l'estime de soi et l'auto-efficacité. Ces ressources propres permettent au malade de rester acteur de son existence malgré la maladie. »(16)

Louis Ploton s'interroge plutôt sur la pertinence du fonctionnement affectif : « L'évolution de la maladie d'Alzheimer nous interroge notamment sur la robustesse et la pertinence du fonctionnement affectif, ainsi que sur la permanence de l'expression corporelle et comportementale et le maintien de capacités d'adaptation. Le cheminement des décompensations cognitives dans la maladie d'Alzheimer est à ce propos très instructif, dans la mesure où il conduit à se poser la question d'un registre de fonctionnement psychique robuste, d'ordre affectif, plus riche et plus déterminant qu'on serait tenté de le supposer.

Le malade d'Alzheimer, à la différence de sujets souffrants d'autres sortes de désordres cognitifs, il reste tout à fait sensible à l'empathie. Il apparaît qu'il y a chez les malades d'Alzheimer une forme de primauté du registre affectif, registre dans lequel ils semblent encore fonctionner du point de vue relationnel. Tout se passe en effet comme s'ils gardaient une forme de perception affective, assortie de capacités d'expression de ce même point de vue."(1)

« À la réflexion, le fait que des capacités d'adaptation affectives puissent perdurer au-delà de la perte des capacités cognitives (intellectuelles) et des compétences psychodynamiques subjectives (le travail associatif) invite à individualiser un registre de fonctionnement psychique « affectif » préexistant à la maladie et ayant sa propre dynamique.

La notion de trame affective de la pensée peut être comparée à ce qu'est le rythme concernant le chant, tandis que la subjectivité correspondrait, elle, à la mélodie et la cognition aux paroles.

Cela conduit dans l'approche des malades d'Alzheimer à s'appuyer sur des outils conceptuels permettant de prendre en compte la question des liens affectifs ; je pense par exemple aux théories de l'attachement.

Mais cela conduit, aussi et surtout, dans l'approche psychologique générale, à tout âge et en toutes circonstances, à s'appuyer sur l'hypothèse qu'il existe chez tout un chacun, tout au long de la vie, une forme inconsciente de mémoire et d'intelligence affectives, dans une logique adaptative, défensive... »(1)

« On sait désormais de la possibilité, pour le malade, de continuer à s'appuyer sur les circuits neurologiques courts passant par l'amygdale, circuits affectifs rapides notamment impliqués dans l'écoute musicale, qui doublent les circuits cognitifs défaillants passant par l'hippocampe.

Il existe un état de conscience modifié(ou de son équivalent) concernant les malades d'Alzheimer. »(1)

« Il existe des plans ou registres descriptifs du fonctionnement psychique, tant normal que pathologique ; chacun d'eux peut être envisagé selon deux aspects qui sont indissociables : à savoir son support(sa face) biologique et sa face fonctionnelle psychique. Car on ne saurait envisager que des procédures psychiques, en d'autres termes des opérations de traitement de l'information (Information : au sens le plus large du terme : paroles, images, faits, souvenirs, fantasmes, émotions) puissent exister sans support.

Il n'y a pas de relations de cause à effet entre les phénomènes biologiques cérébraux et les phénomènes psychologiques, mais une situation de correspondance (de traduction simultanée).

Un dispositif fonctionnel, qu'il est concevable de distinguer, est l'appareil cognitif. Il est le lieu des compétences psychomotrices et des opérations mentales au sens intellectuel du terme. Elles ont pour caractéristique d'être acquises et développées depuis l'enfance par apprentissage. Cela concerne notamment le langage, les différentes praxies et gnosies, mais aussi les opérations d'anticipation, de catégorisation, de conceptualisation, d'orientation. »(1)

« Il existe une mémoire cognitive dont la particularité est d'être mobilisable de manière consciente et volontaire. Elle est, dit-on, « déclarative » en ce sens qu'elle se traduit

par des mots ou un récit. Et, surtout, elle inclut dans son fonctionnement l'existence du temps avec la dimension chronologique (événements datables).

En comparaison, le registre subjectif autorise à introduire les notions d'intelligence et de mémoire subjectives. Les contenus concernés relèvent d'opérations de type « analogiques ».

On soulignera à ce propos que la vie subjective (on dit encore : psychodynamique) est le lieu d'une forme de mémoire qui fonctionne sur le mode de « l'après-coup » où le temps n'existe pas, parce que les événements s'y relient par association.

À ce stade de la réflexion sur une recomposition dans la façon de décrire le travail psychique, une première remarque épistémologique s'impose.

Ce sera un des mérites de la maladie d'Alzheimer, à partir de l'observation du déclin cognitif, de justifier s'il le fallait une démarche relativiste concernant les approches possibles du fonctionnement psychique normal. Outre les appareils fonctionnels qui viennent d'être schématiquement décrits, il y a lieu de réserver une place de choix au registre affectif.

Le métabolisme affectif concerne entre autre la question des émotions positives ou négatives. On peut également, à son propos, parler d'appareil affectif. On peut, concernant la vie affective, évoquer la notion de mémoire affective : globale, non déclarative, subconsciente.

On est en effet autorisé, à la lumière des décompensations alzheimeriennes, à introduire la notion de trame affective de la pensée (structurée). C'est-à-dire de proposer l'existence d'opérations purement affectives qui servent de canevas, de soubassement, voire de catalyseur, à l'ensemble du fonctionnement psychique.

Cela va de pair avec la notion de phénomènes d'adaptation affective, c'est-à-dire, en d'autres termes, d'un moteur affectif inconscient des choix et des conduites. De ce point de vue, le registre affectif constitue une forme de « pensée matricielle », globale, préverbale. On peut, ce faisant, parler de matrices inconscientes de pensées ou encore de registre matriciel inconscient de la pensée, registre essentiellement d'ordre affectif.

C'est ce terme, cette image, qui me semble en définitive le mieux convenir au phénomène que j'ai tenté jusqu'ici de caractériser de différentes manières pour rendre compte de ce qu'on observe cliniquement. »(1)

III.B.1.a. L'Accordage affectif

« Admettre l'existence d'un registre matriciel de la pensée, d'ordre affectif, conduit à s'interroger sur le rôle et l'importance des phénomènes d'accordage affectif qui sont observés en pratique clinique. Pour l'expliquer on peut envisager que l'accordage affectif permet, par une forme d'entrée en résonance, de percevoir intuitivement et de mobiliser les matrices affectives de pensées similaires chez autrui.

Le travail de mentalisation du thérapeute lui permet alors de métaboliser les émotions qui lui sont communiquées à l'état brut, tout comme celles découlant de la situation ou des pensées émergeant spontanément en lui.

En résumé, l'accordage affectif, dans l'hypothèse où il facilite la mobilisation des matrices affectives de pensées similaires, apparaît de nature à intervenir dans la part de communication infraverbale qui pourra être observée dans les : couples, familles, groupes, institutions. »(1)

« L'introduction de la notion de pensée matricielle affective permet, en relation avec les possibilités d'accordage affectif, d'offrir une explication à de nombreux phénomènes intersubjectifs inconscients, dans des systèmes relationnels de taille variable (couple, famille, groupe, institution, société). »(1)

« Notamment, la robustesse et la pertinence du fonctionnement affectif, dont les malades font preuve, permettent l'hypothèse d'une « Pensée matricielle » d'ordre purement affectif, organisatrice de la vie psychique et relationnelle tout au long de la vie.

En corollaire, avec la maladie d'Alzheimer il se pose les questions, d'une part, du rôle des traumatismes et deuils anciens comme facteurs favorisant et, d'autre part, des deuils et stress récents, dans l'apparition clinique de la maladie et dans ses aggravations.

Au plan éthique la maladie ouvre un débat sur le fondement même de la dignité humaine.

En d'autres termes : « Sur quoi se fonde notre humanité ? est-il nécessaire d'être performant, notamment du point de vue cognitif, pour pouvoir revendiquer la dignité d'Homme ? »

Or, les malades nous enseignent que gravement handicapés, ils peuvent rester nos « alter ego » dans le registre fondateur de la pensée, le registre affectif, qui constitue la matrice même de notre développement initial et celle de nos conduites ultérieures même en cas de pathologie de la cognition. À ce titre la richesse des échanges avec eux doit nous interroger

sur la tendance à les traiter comme des corps sans âme, tendance qui relève peut-être beaucoup plus de l'ajustement de stratégies défensives réciproques que de ce qu'ils sont réellement devenus. »(1)

III.B.1.b La raison des émotions

« Les facultés cognitives sont loin d'être les seuls outils dont les hommes disposent pour analyser ce qu'ils perçoivent et décider de leurs conduites. Sans nos affects, nos émotions et nos sentiments, nous serions incapables, comme en témoignent a contrario les rares hommes qui en sont privés, de prendre des décisions favorables à notre équilibre et à notre bien-être.

Plusieurs études et expériences ont montré que ces analyses affectives restent pertinentes durant les syndromes cognitivo-mnésiques (SCM) et permettent à des personnes ayant des défaillances cognitives de réagir et d'ajuster au mieux à ce qu'elles perçoivent.

En dehors des syndromes cognitivo-mnésiques, la manière dont nous analysons ce que nous percevons est toujours à la fois fonction du traitement cognitif et du traitement émotionnel des informations. Un relatif équilibre entre ces deux traitements guide nos réactions, nos actions, nos projets, qui ne sont jamais purement rationnels ou purement émotionnels. »(17)

« Au cours de l'évolution d'un syndrome cognitivo-mnésique, cet équilibre est rompu. Que risque-t-il alors de se passer, lorsqu'ainsi les facultés cognitives défont tandis que les facultés affectives restent solides ?

Rappelons rapidement le parcours- schématique et probable-qui conduit de la perception d'une information à la réaction.

Lorsqu'une information est perçue par nos sens, elle est en quelque sorte dupliquée par le thalamus, qui en envoie une copie vers l'amygdale et une vers le cortex. L'information est reçue en premier par l'amygdale, qui établit une analyse très rapide, en fonction de nos affects et émotions, sans doute essentiellement en termes de plaisir/déplaisir, sécurité/danger, bien-être/mal-être. »(17)

« L'autre copie de l'information est reçue par le cortex, où elle transite par de nombreuses zones reliées entre elles, qui concourent à l'établissement d'une analyse beaucoup plus précise, à partir des caractéristiques détaillées de l'information, de la manière dont nous nous la représentons, des connaissances que nous avons sur elle, des raisonnements que nous exerçons avec elle. Grâce à certaines parties de notre cerveau, et en particulier à l'hippocampe, qui joue un rôle primordial dans la conservation de nos souvenirs autobiographiques, de leurs contextes, autrement dit de nos expériences, l'information est également comparée aux informations similaires déjà rencontrées.

En permanence, nos attitudes sont donc fonction d'un équilibre entre ces différentes analyses, des plus cognitives aux plus émotionnelles ; des analyses qui sont toutes, nous y reviendrons, influencées par des éléments propres au domaine subjectif, conscient et inconscient (qui n'apparaissent pas sur ces schémas par ce qu'ils sont présents dans tous ses éléments et dans les liens qui les relient) : nos désirs, nos fantasmes.

Au fur et à mesure de l'évolution d'un syndrome cognitivo-mnésique, le traitement de l'information par une partie de notre cortex et par l'hippocampe va devenir de moins en moins précis.

L'interprétation subjective et le ressenti émotionnel vont ainsi jouer, dans l'ensemble du processus, un rôle beaucoup plus important. »(17)

III.B.1.c. L'empreinte émotionnelle

« Il reste à évoquer un autre phénomène, absolument essentiel : celui qui permet de comprendre pourquoi, par exemple, une personne qui ne se souvient pas qu'elle a eu des petits-enfants sourit et s'illumine lorsque sa petite-fille vient la voir.

De toutes nos mémoires, la plus précoce (elle contient déjà des souvenirs lors de notre naissance), la plus solide (elle ne semble pas être atteinte dans les syndromes cognitivo-mnésiques), est la mémoire émotionnelle, riche de nos affects, de nos sentiments et de nos émotions, riche également des empreintes qu'y ont laissés des lieux, des personnes, des pensées. »(17)

« Nos facultés cognitives et nos autres mémoires nous permettent, rappelons-le, de procéder à des nombreuses analyses : nous allons ainsi, quand nous voyons quelqu'un que nous connaissons, associer son apparence, son allure, sa voix, avec son nom, sa place parmi nos proches, éventuellement son statut social, les connaissances que nous possédons sur lui, les situations que nous avons vécues avec lui.

Dans les syndromes cognitivo-mnésiques, au-delà d'un certain moment de leur évolution, il existe donc un écart important entre les défaillances des facultés cognitives et des mémoires non affectives, et la persistance des mémoires et facultés affectives. »(17)

« Il est essentiel, pour les soignants comme pour les proches, de connaître ce phénomène : quels que soient les troubles de l'identification, les atteints des mémoires sémantiques et autobiographiques, toutes les émotions qui ont été vécues par la personne malade avec un de ses enfants, par exemple, ont participé à construire en elle une empreinte émotionnelle probablement toujours présente, en elle, lorsque son enfant est présent.

Il faut pouvoir percevoir l'autre pour le ressentir. Or de nombreux facteurs peuvent empêcher cette perception : un trouble sensoriel, un environnement sensoriellement perturbateur, une douleur envahissante, une préoccupation obsédante, une trop grande fatigue, peuvent empêcher ces personnes de rentrer en contact avec celui qui est à leur côté. »(17)

« Il faut également disposer d'une certaine énergie et de certaines capacités pour utiliser nos modes d'expression. Les personnes atteints de SCM peuvent ne plus en posséder suffisamment pour exprimer ce qu'elles ressentent.

Des portes existe entre le monde de ces personnes et le nôtre ; des portes qui parfois ne s'ouvrent pas parce qu'elles ont été fermées trop longtemps, qui parfois ne s'ouvrent pas parce que nous ne savons pas les ouvrir, qui parfois ne s'ouvrent pas parce que la personne ne peut plus ou ne veut pas les ouvrir. »(17)

III.B.2.L' Empathie

Le terme « empathie » de l'anglais *empathy* et comme traduction de l'allemand *empathie*, est traversé de nombreuses ambiguïtés et de différentes définitions. Decety (2002)

propose deux définitions de l'empathie. Il la définit tout d'abord comme étant un sentiment de partage et de compréhension affective qui témoigne des mécanismes intersubjectifs propres à l'espèce humaine. Cette compétence renvoie à notre capacité à se mettre à la place de l'autre pour ressentir son état subjectif.

Dans sa seconde définition, Decety (2002) propose que l'on définisse l'empathie en tant qu'émotion particulière ou attitude conduisant à des comportements prosociaux, altruistes.

On retrouve alors cette idée au sens large d'une capacité à partager les émotions avec autrui, et à pouvoir répondre émotionnellement et/ou de comprendre le vécu d'autrui, s'accompagnant habituellement d'une disposition à agir (aider, écouter, rassurer...).

«La première définition renvoie à la capacité de comprendre l'état interne (psychologique) d'autrui à partir d'indices objectifs externes (telles que les expressions faciales, les modulations de la voix, le contenu sémantique du langage) permet aisément de comprendre en quoi l'empathie procure un avantage adaptatif majeur pour naviguer dans le monde social. Ainsi, si l'on considère que l'empathie permet d'obtenir une source de connaissances sur l'état psychologique de l'autre, on peut dire qu'elle est très proche de ce qu'on appelle la « théorie de l'esprit », qui renvoie à cette capacité à imaginer l'état mental d'autrui.

La seconde définition de l'empathie en tant qu'attitude orientée vers le bien d'autrui s'inscrit davantage dans les mécanismes altruistes, particulièrement évolués de l'espèce humaine, pouvant être dirigés vers des proches, des non proches mais aussi envers d'autres espèces. »(18)

J. Decety affirme que « l'empathie désigne au niveau phénoménologique un sentiment de partage et de compréhension affective qui témoignent des mécanismes intersubjectifs propres à l'espèce humaine. L'empathie repose sur des systèmes neuro-cognitifs dissociables et distribués dont les principales composantes sont :

- la capacité de ressentir les émotions et les sentiments exprimés par nous-mêmes et par les autres
- la capacité d'adopter intentionnellement la perspective subjective d'autrui
- et cela sans confusion entre soi et l'autre. Ceci illustre l'aspect complexe et multidimensionnel (et certainement pas une simple résonance émotionnelle) de l'empathie. »(19)

On constate que l'empathie est un état mental complexe qui dépend de processus multiples tels que les processus perceptifs, cognitifs, motivationnels et mnésiques interagissant entre eux. Comme le rappelle Dieguez (2005), une distinction entre nature volontaire ou involontaire, active ou passive de cette compétence peut être faite. Ceci rejoint le propos de Decety (2002) suggérant que l'empathie repose sur deux composants majeurs :

- une disposition innée et non consciente à ressentir que les autres personnes sont « comme nous »
- et une capacité consciente à nous mettre mentalement à la place d'autrui.

Comme semblent le confirmer des travaux récents en neurosciences, l'empathie n'est pas un simple phénomène de résonance émotionnelle (Ruby et Decety, 2004; Hynes et al., 2006). « En effet, des régions du cortex préfrontal sont cruciales dans la compréhension empathique, ces régions ont une fonction d'interface entre émotion et cognition et jouent ainsi un rôle entre nos émotions et celles d'autrui. »(18)

III.B.2.a. Empathie et corrélats neuro-anatomiques

Chez le sujet sain, Carr et al. (2003) ont décrit un réseau d'activation incluant la région temporale supérieure et les aires cortico-frontales inférieures lors d'une tâche d'observation d'émotions. Le rôle des pôles temporaux n'a été évoqué dans l'empathie que par l'étude de Carr et al. (2003). D'autres régions sont souvent citées comme constitutives d'un réseau émotionnel. Il s'agit de l'amygdale et de l'insula (Moll et al., 2002; Carr et al., 2003).

Par contre pour Völlm et al. (2006), l'empathie semble dépendre plutôt du cortex paracingulaire antérieur, du cortex paracingulaire postérieur et de l'amygdale.

Les ressorts empathiques semblent dépendre des réseaux impliqués dans la production des déductions sur les états mentaux des autres, mais elles semblent aussi probablement dépendre de la mise en œuvre du réseau anatomique impliqué dans les processus affectifs.

« Une revue de littérature proposée par Seitz et al. (2006), réalisant une méta-analyse basée sur 80 études s'intéressant aux corrélats neuro-anatomiques des processus empathiques, a révélé six activations distinctes dans le lobe frontal médian. Ces données vont dans le sens

des travaux montrant que des lésions du cortex préfrontal médian ont un impact sur la perception qu'un sujet peut avoir de son propre état corporel, des jugements émotionnels et du comportement spontané. Le cortex préfrontal médian apparaît comme un soubassement de l'empathie humaine. »(18)

Comme le montre V. Thomassin-Havet dans sa thèse de neuropsychologie il existe certaines pathologies neurodégénératives telles que la démence frontotemporale s'accompagnent fréquemment de déficits empathiques (Lough et al., 2001; Gregory et al., 2002 ; Rankin et al., 2006). Rankin et al. (2006) ont étudié les réseaux anatomiques impliqués dans l'empathie à partir des maladies neurodégénératives que sont la démence fronto-temporale, la démence de type Alzheimer, la démence cortico-basale et la paralysie supranucléaire progressive. « Les résultats de ce travail objectivent l'implication du réseau temporal inférieur droit et des régions frontales médianes dans les comportements empathiques quotidiens. »(18)

Ce qui devient sur à ce jour c'est le fait que l'empathie est un comportement social réalisé par un réseau de structures cérébrales. Récemment, plusieurs études d'imagerie fonctionnelle ont investigué les bases neuronales de l'empathie. La perte de l'empathie et une affection fréquente dans les maladies dégénératives lobaires fronto-temporales et aussi dans d'autres maladies neurodégénératives. Dans l'étude de Rankin et al, de 2003, les bases neuroanatomiques de l'empathie ont été examinées sur 123 patients présentant une démence lobaire fronto-temporale, la maladie d'Alzheimer, dégénération cortico-basale, ou une paralysie supra nucléaire progressive, en utilisant l'Index de Réactivité Interpersonnel.

Les résultats de cette étude suggèrent que les régions temporales antérieures droites et frontale médiane sont essentielles pour le comportement empathique.

Le group des maladies neurodégénératives occupe un intérêt particulier pour le problème concernant l'impact des lésions cérébrales qui conduisent à la perte de l'empathie ou a un « refroidissement de l'affection interpersonnel »-comme c'est le cas des dégénérescences lobaires frontotemporales. L'étude Rankin et al de 2003 met en évidence l'absence des changements significatifs en ce qui concerne la conservation de l'empathie chez les malades d'Alzheimer. (20)

Jean Decety complète à ce propos : « dans une étude, il a été demandé à des parents au premier degré d'utiliser l'index de réactivité interpersonnelle (IRI) afin de classer 18 patients atteints de DFT, 19 patients atteints de démence sémantique (DS), 16 patients atteints de la maladie d'Alzheimer et 10 sujets contrôles sains appariés suivant l'âge. Les groupes

atteints de DFT et de démence sémantique ont montré des niveaux d'empathie considérablement plus faibles que ceux atteints de la maladie d'Alzheimer ou les sujets contrôles. »(21)

On revient sur la description psychologique de l'empathie, avec l'intervention de Jérôme Pellisier qui nous suggère l'existence de « deux formes d'empathie, l'une à dominante cognitive, l'autre qui s'apparente à la contagion émotionnelle. Distinction essentielle mais un peu risquée : elle pourrait nous faire croire que l'empathie est une faculté qui ne mobilise pas nos émotions. Faire démarche d'empathie, de compréhension empathique, consiste bien à imaginer ce que l'autre peut ressentir et penser à partir de sa perspective, de son cadre de référence : indispensable donc de nous appuyer sur certaines connaissances (ce dont il nous parle, ses valeurs, son histoire, sa personnalité...) pour mieux comprendre comment, et pourquoi, il ressent les choses ainsi, quel sens il leur donne. Mais ces connaissances ne suffisent pas : pour nous faire une idée des émotions qu'il ressent, nous mobilisons également l'expérience que nous avons de ces émotions. Toute la difficulté de l'exercice provient précisément de cette nécessité de faire appel à nos expériences émotionnelles sans les projeter sur la personne ; de mieux comprendre les siennes sans oublier que ce sont bien les siennes. Ce qui n'empêche pas la sollicitude. Entre risque de projection et risque d'identification, la juste voie de l'empathie est étroite. »(22)

III.B.2.b. Les « Neurones miroirs »

Le neurophysiologiste italien, Pr. Giacomo Rizzolatti a permis une des plus grandes avancées de la compréhension organique des comportements réactifs du cerveau. Il a découvert les neurones miroirs.

En substance, l'empathie est le produit d'un système de représentation de l'action impliquant des neurones miroirs situés au niveau d'un circuit composé du gyrus temporal supérieur, du cortex frontal inférieur et du cortex pariétal postérieur (Meltzoff et Decety, 2003). Toutefois, les régions impliquées dans les actions produites par soi ne recouvrent pas

complètement celles qui permettent d'observer, d'imaginer ou d'anticiper pour autrui. Il existe des circuits spécifiques pour les actions de soi et pour celles d'autrui.

Jean-Pierre Polydor suggère un point de vue très intéressant pour le binôme rationnel-émotionnel : « mes neurones réfléchissent. Ils réfléchissent votre pensée, exprimée par vos gestes, comme dans un miroir ! Le miroir c'est l'empathie. La stratégie de relation avec le patient Alzheimer est basée sur l'utilisation des neurones miroirs. C'est une méthode inédite mais qui valide des manières de faire déjà connues. »(23)

Il insiste sur l'idée que nos interactions sociales deviennent plus efficaces si on utilise notre aptitude à comprendre l'autre : « c'est ce qu'on nomme l'empathie. »(23). Valeur morale qui appartient par excellence au domaine de la philosophie ou de la psychologie, constitue depuis peu un point d'intérêt pour la neurologie qui apporte un éclairage stimulant sur les mécanismes organiques de l'influence et de l'empathie.

Jean-Pierre Polydor analyse la différence entre l'empathie et la sympathie : « qui est l'aptitude à comprendre les sensations de l'autre mais avec une composante de ressenti, de compassion personnalisée : la sympathie est basée sur la relation affective avec celui qui en est l'objet.

L'empathie est un savoir neutre, sans lien avec la relation qu'on entretient avec la personne qui en est l'objet (détachement). L'empathie implique un recul intellectuel qui vise la compréhension des états émotionnels des autres, tandis que la sympathie est un partage de sentiments.

La psychologie nous dit que l'empathie est la capacité de recul sur son propre discours pour entendre le discours de l'autre. C'est aussi le « dialogisme constructif » : « quand on forme des phrases on n'est jamais seul ». On tient compte de celui à qui est destiné le discours. On bâtit donc une représentation mentale de son destinataire, de ses attentes, de ses réactions. »(23)

Selon les dernières recherches on pense que l'empathie est probablement sustentée par le système de neurones miroirs, dont la localisation essentielle est dans la zone du cerveau qui est aussi celle du langage exprimé. Giacomo Rizzolatti , en 1997, montra que cette zone était celle de la compréhension des gestes observés chez l'autre.

En 2002, l'équipe de Marc Jeannerod (CNRS, Institut des sciences cognitives) se posait déjà la question de la relation entre empathie et neurones miroirs.

Les publications d'Hugo Théoret (Université de Montréal) montrent que les neurones miroirs sont perturbés chez les autistes et ceci validerait l'hypothèse que ces neurones miroirs sont les supports de l'empathie, absente dans cette maladie.

En 2007, Cheng Ya-Wei (Taiwan) , par magnétoencéphalographie, a apporté des arguments en faveur du caractère organique de l'empathie (ou d'une forme d'empathie) et du fait qu'elle est sous-tendue par les neurones miroirs.

Jean-Pierre Polydor remarque que notre faculté à interpréter les actions de l'autre et donc aussi ses intentions passe « par un enchaînement inconscient et totalement automatique. Nous vivons dans notre chair, via les neurones miroirs, les gestes de celui que nous observons. »(23)

Les rôles particuliers qu'on peut attribuer à ces neurones miroirs sont : celui de confronter les gestes des autres au répertoire des gestes que nous connaissons, déjà « acquis », pour comprendre le but de ces actions (empathie) et en prévoir (anticiper) les suites. « La préservation de soi dépend de cet opportunisme : si on ne connaît pas un geste, il faut pouvoir l'imiter (apprendre par exemple). L'adage populaire « un bon exemple vaut mieux qu'un long discours » est physiologiquement exact. Cette acquisition se fait dans l'*immédiateté*, qui est justement le monde du malade d'Alzheimer. »(23)

Jean-Pierre Polydor explique le fait que le système « miroir », donne du sens au geste de l'autre ; par ça il permet de se représenter son état d'esprit et donc, par feed-back, favorise l'ajustement émotionnel. Cette faculté remet l'action perçue dans son contexte. Ce contexte participe à lui donner du sens. « En cas de nécessité d'une réponse, elle met en phase les deux intervenants (agressivité, bienveillance, neutralité). Par ailleurs, en positionnant le couseur de la charge affective de ce geste, elle en dit l'importance paramètre capital de l'attention (donc de la mémorisation) si par exemple l'autre représente un danger ou si la tâche observée représente un intérêt digne d'apprentissage (théorie des enjeux). C'est par ce biais qu'on peut agir et faire réagir les malades d'Alzheimer. »(23)

L'auteur nous apprend qu'en faisant passer l'empathie par la gestuelle (y compris la sonorité vocale) le fondement de la communication avec un Alzheimer passe par la « théâtralisation de la relation. »

Jean-Pierre Polydor nous fait remarquer que chez le sujet souffrant d'une maladie d'Alzheimer, « le vécu est très égocentré, le changement de son point de vue (décentrage) est impossible, les ajustements émotionnels ne sont pas contrôlés. »

Il constate que les capacités empathiques restent possibles car par chance la zone principale des neurones miroirs est fort éloignée des premières zones touchées par la maladie d'Alzheimer, les lésions débutent en effet dans l'hippocampe, s'étendent de proche en proche en atteignant tardivement l'aire de Broca qui est le siège de l'empathie. » Donc une forme d'empathie serait possible jusqu'à un stade avancé de la maladie. Elle permet d'adresser des messages au malade qui influent « par imitation » sur ses comportements. En retour le succès de ces procédures favorise la résilience des aidants eux-mêmes empathiques. »(23)

Giacomo Rizzolatti affirme que « les humains communiquent essentiellement par sons, mais les langues fondées sur le son ne sont pas le seul moyen de communication. Les langues fondées sur les gestes (langage par signes) sont une autre forme de ce système complexe de communication ».

Il peut paraître utopique de proposer une communication avec les malades d'Alzheimer car le stock de leurs représentations symboliques faisant sens est en voie d'effondrement et leur ajustement émotionnel est presque toujours dérégulé (hypersensibilité, agressivité ou apathie). Ainsi, est-on toujours surpris, en tant que médecin, d'entendre les plaintes des aidants sur le thème « il ne fait aucun effort », les réactions « anormales », à leurs élans sur le manque de reconnaissance pour tout ce qu'on fait pour eux et parfois même sur le non-partage de la gestion du quotidien, sur l'absence d'aide qu'ils seraient censés apporter aux aidants.

Jean-Pierre Polydor conclut qu'un « vaste chantier reste ouvert car si les acquisitions concernant les neurones miroirs datent de plus d'une décennie, si leur implication dans le processus empathique paraît acquise, les neuromédiateurs qui sous-tendent cette activité sont incertains. Il sera peut-être possible à l'avenir de favoriser, par des médicaments spécifiques, le processus empathique dans les démences d'Alzheimer pour ouvrir une brèche dans cet enfermement intérieur qu'est cette maladie. »(23)

Rizzolatti cite, en introduction de son livre « Les neurones miroirs », le metteur en scène Peter Brook : « Avec la découverte des neurones miroirs les neurosciences commencent à comprendre ce que le théâtre savait depuis toujours. Le travail de l'artiste n'aurait aucun sens si (...) il ne pouvait partager les bruits et les mouvements de son propre corps avec les spectateurs, en les faisant participer à un événement qu'ils doivent eux-mêmes contribuer à créer. Cette participation immédiate, sur laquelle le théâtre fonde sa réalité et sa légitimité, trouverait ainsi une base biologique dans les neurones miroirs, capables de s'activer aussi bien dans la réalisation d'une action que lors de l'observation de cette même action par d'autres

individus ». La zone des neurones miroirs est très loin de l'hippocampe. Donc elle est très tardivement atteinte.

La proposition d'utiliser un théâtre de la relation pour communiquer avec le malade d'Alzheimer s'avère intéressante. En cultivant une attitude assurée et rassurée, naturelle, on espère induire une imitation et donc mieux maîtriser les troubles comportementaux.

« L'aidant principal a le « premier rôle ». Le médecin, les autres aidants, les « passants » (amis, intervenants occasionnels) ne sont pas des figurants : ils sont des acteurs essentiels de cette dramaturgie du quotidien. »(23)

III.B.2.c. Théorie de l'esprit-corrélats neuro-anatomiques

Le concept de TDE se réfère à l'aptitude qu'auraient certaines créatures à comprendre que leurs semblables ont également des états d'esprit, des désirs, des émotions, des croyances, des intentions et à savoir préciser le contenu de ces représentations (Dieguez, 2005).

Pour un certain nombre d'auteurs, la TDE est une capacité métacognitive car elle permet de comprendre les actes et les comportements d'autrui en s'appuyant sur l'analyse des intentions, des connaissances et des croyances relatives à soi-même et à autrui.

Pour V. Thomassin-Havet l'intelligence sociale se définit comme « notre capacité à interpréter le comportement d'autrui en terme d'état mental (pensées, intentions, désirs et croyances) afin d'interagir en société ainsi que lors de nos relations personnelles. Cette compétence sociale nous permet de comprendre les états mentaux des autres et de prédire ce qu'ils vont ressentir, penser ou faire. Le terme « intelligence sociale » est un synonyme de TDE. »(18)

On nous fait remarquer que l'empathie dépend de structures cérébrales se développant plus précocement et est donc fonctionnelle plus tôt dans le développement que la TDE. On peut aussi considérer qu'il existe différents niveaux d'empathie. « Le 1er est de comprendre ce que ressent l'autre quand il ressent la même chose (congruence). Ce niveau est basé sur sa propre représentation d'un état personnel (structures limbiques). Le 2eme niveau

est de comprendre ce que ressent l'autre quand il ne ressent pas la même chose. Ce niveau nécessite une capacité de mentalisation (structures préfrontales et temporales). »(19)

« La Théorie de l'esprit (TDE) désigne la faculté d'attribuer à autrui des désirs, des croyances, des intentions (des états mentaux) par lesquels nous pouvons comprendre ou expliquer le comportement d'autrui, mais aussi l'anticiper, le prédire. On comprend ainsi en quoi cette faculté apparaît au centre de notre aptitude à comprendre autrui et en quoi elle est tout à fait essentielle à notre condition d'être social » (Pachoud, 2006).

Des travaux récents réalisés dans le domaine des neurosciences sociales se sont intéressés aux bases cérébrales de l'intelligence sociale et des interactions sociales. Ces recherches ont porté sur l'acquisition de la connaissance sociale, la perception et le traitement des signaux sociaux ainsi que la représentation des états mentaux.

Ces recherches ont ainsi montré que des déficits dans l'intelligence sociale pouvaient survenir indépendamment des déficits dans les autres secteurs de la cognition. Ces études se sont principalement développées autour des concepts de la théorie de l'esprit (TDE) et de l'empathie.

Valérie Thomassin-Havet explique dans sa thèse de Doctorat en Neuropsychologie que les mécanismes de la TDE commencent à être identifiés à l'aide des progrès de l'imagerie fonctionnelle (SPECT, TEP-scan, IRMf) . Aujourd'hui, la plupart des études montrent que la TDE fait intervenir différentes régions cérébrales. Il s'agit essentiellement du cortex préfrontal médian, du cortex frontal orbitaire, des amygdales, de la jonction temporo-pariétale et du pôle temporal.

« Les pôles temporaux joueraient un rôle précis dans l'accès aux connaissances sociales, sous la forme de scripts. Ils permettraient la convergence entre tous les sens, la décision sémantique, ainsi que la récupération de la mémoire autobiographique et émotionnelle. Ils représentent en quelque sorte une réserve de la mémoire personnelle, sémantique et épisodique. »

Selon Frith et Frith (2003), les pôles temporaux sont le support cérébral qui génère le contexte sémantique et émotionnel de nos pensées en se basant sur nos expériences passées. Comme le rappelle Vuadens (2005), le pôle temporal permet la remémoration des visages familiers ou des scènes, il permet aussi de se souvenir d'émotions ou de faits autobiographiques.

Le sulcus temporal supérieur (STS) intervient dans les processus de la mémoire sémantique et autobiographique. Pour Vuadens (2005), le rôle essentiel du STS dans la mentalisation est l'analyse de tout comportement complexe.

L'Amygdale contribue aussi au réseau neuro-anatomique de la cognition sociale. Des travaux ont postulé que l'amygdale était essentielle au développement de la TDE (Baron-Cohen et al, 1999; Fine et al., 2001).

Il existe plusieurs arguments en faveur d'une implication de l'amygdale dans le comportement social ; l'amygdale est activée chez l'homme lorsqu'il décode des signes sociaux tels que le regard, la reconnaissance émotionnelle et les mouvements du corps (Baron-Cohen et al., 1999; Morris et al., 1996). Dans l'étude de Baron-Cohen et al. (1999).

« Ainsi, la réactivité de l'amygdale aux stimuli sociaux peut avoir un rôle dans le développement de la TDE. Les amygdales nous permettent de détecter une émotion sur un visage et de chercher rapidement pourquoi l'individu exprime cette émotion. » conclut V. Thomassin-Havet.

III.B.3. Résilience et maladie d'Alzheimer

Si on prend la définition de Boris Cyrulnik la résilience est le « processus qui indique une nouvelle vie après un traumatisme. P. Fonagy indique en 1994 : « le fondement essentiel d'une résilience repose sur une mentalisation riche et la possibilité d'établir un lien d'attachement primaire sécurisant ».

« Pour développer une résilience, il faut une personnalité forte, des ressources internes, des ressources externes, des facteurs de protection et du temps, afin d'affronter le traumatisme de la maladie et être capable de développer un processus de vie, de recréer des liens et de l'intersubjectivité. »(16)

D'après le Pr. Jacques Richard « la résilience concerne la capacité de l'individu de rebondir face à l'adversité. C'est un concept qui fait partie des outils méthodologiques dont

dispose le psychogérontologue pour étudier les stratégies d'acclimatation au milieu utilisées par l'individu tout au long de son existence. Il apparaît, dans le cadre de l'adaptation, pour compléter la notion de coping vis-à-vis du stress. »(24)

L'auteur prolonge les remarques en soulignant que « la résilience serait une façon de réagir aux événements de l'existence et d'en tirer un bénéfice. Si elle peut être constitutionnelle, elle s'inscrit le plus souvent dans une dynamique et exige d'être confrontée à l'adversité pour s'affirmer. Elle suppose une aptitude particulière à apprécier la valeur de l'événement, à lui donner du sens et à le situer dans un contexte évolutif. On lui reconnaît une dimension diachronique. Liée à une évolution plus qu'à un développement envisagé comme une suite normée de changements et non à leurs résultats effectifs, la résilience se situe dans une temporalité déterminée, hors de laquelle elle n'est encore que de l'ordre du possible ou n'est déjà plus qu'un souvenir. »(24)

Si on veut amener la discussion dans le champ de la psychogérontologie on « suppose qu'on la considère d'une part dans le cadre étendu d'un cycle de vie et d'autre part dans le cadre d'affections qui s'y produisent à un moment donné du trajet existentiel de l'individu. C'est alors que jouent les potentialités de ce dernier et de son milieu de vie. »(24)

L'auteur nous fait comprendre qu'il existe des différences entre la résilience chez la personne jeune et celle de la personne âgée « si la résilience semble être partie chez les jeunes d'un mouvement plus théorique que pratique pour l'abord thérapeutique d'un problème, c'est d'un mouvement inverse qu'elle semble avoir résulté dans le vieillissement de la vieillesse. »

Il suggère entre autres propos que « la pratique médicale de la gérontologie clinique ou gériatrie et de la psychiatrie gériatrique y a largement contribué. Un de ses premiers principes d'action thérapeutique est de mettre en fonction ce qui peut et doit fonctionner avant même d'évaluer les capacités restantes du sujet et de s'intéresser à ses inaptitudes. De ce fait, elle approche indirectement la résilience dans la recherche de l'appui le plus efficace à apporter à l'âgé en fonction de besoins annoncés et perçus pour non pas l'aider, mais l'aider à s'aider. La confrontation personnelle à l'handicap est porteuse de plus de promesses d'autonomie que son évitement. C'est ainsi qu'ont pu être déjà mis en place, avant tout recours à la notion encore inconnue de résilience, les moyens qui, après la «*déchirure traumatique*» de B. Cyrulnik, pouvaient permettre à l'âgé de reprendre dans l'action le cursus de son existence et de son vieillissement. La focalisation qui s'est produite sur l'actualisation des capacités présentes de l'âgé peut en attester. »(24)

Par la suite on va se focaliser sur une potentielle résilience chez le malade d'Alzheimer. « Dans le cadre du vieillissement « du » pathologique et non du vieillissement pathologique qui, comme cela a été souligné plus haut, ne peut être, le vieillissement de la maladie d'Alzheimer offre l'exemple d'un domaine possible de résilience. Lorsque l'on en parle, il y a lieu de dégager deux éléments principaux, celui de la forme clinique de l'affection et celui du moment de son évolution ou d'extension des lésions cérébrales. Il est, en effet, des formes cliniques précoces et tardives et des formes d'évolution rapide et lente. Généralement, les formes précoces ont une évolution rapide et les formes tardives une évolution de plusieurs années, voire de plus de deux décennies. C'est le plus souvent le pronostic fonctionnel plus que le pronostic vital qui est effectivement en jeu.

On peut considérer que le patient atteint de maladie d'Alzheimer ne manque pas forcément de ressources, mais que les conditions nécessaires pour les actualiser ne sont pas toujours réunies dans le cours de son affection. De ce fait, la présence chez lui d'une résilience, même dans les phases avancées de l'évolution de son affection, n'est pas exclue, mais il est nécessaire d'en faciliter l'émergence. Lorsqu'elle ne dépend pas directement de l'individu, l'aménagement du milieu de vie permet souvent de la faire apparaître. Elle relève alors autant de l'énergie vitale du sujet, de sa personnalité, des sursauts de sa volonté ou de ses motivations et de son état de conscience que du soutien de son entourage. »(24)

A. Lejeune et M. Delage complètent : « seule et sans récit de mémoire individuelle et de mémoire familiale, la personne âgée ne peut être résiliente. »(25)

Le Professeur Jacques Richard insiste sur le fait que le malade d'Alzheimer peut au début être conscient de l'affection qui l'atteint « ou en prendre conscience ». Il est capable d'adopter une conduite résiliente ou de vulnérabilité « en se soumettant à celle qui lui est proposée par son médecin, ses proches et les membres de sa communauté de vie ». Au cours de l'évolution inexorable de la maladie, c'est non seulement la prise de conscience de son affection et « le déclenchement d'une de ces conduites personnelles qui est en jeu, mais aussi le degré de vigilance et le niveau de conscience dont il dispose. Sa conduite dépend alors de l'entourage soignant ou familial qui le guide. A chaque événement traumatisant, correspondent donc des conditions différentes de mise en route d'une conduite qui relève ou non de la volonté du patient. »(24)

M. Delage complète le tableau par la constatation que : « l'individu né est rien sans le contexte qui précisément le fait individu, c'est-à-dire sans les relations avec un environnement qui le construit et qu'il contribue à construire. Le sens des choses, le sens du

monde ne sont pas dans le cerveau. Ils sont entre les personnes dans une construction nécessairement partagée. »(25)

Objectivement la maladie d'Alzheimer est responsable de la destruction progressive des capacités cognitives d'une personne, et des liens entre les personnes concernées par le malade.

D'après Antoine Lejeune la résilience est un « processus transactionnel capable de permettre :

- Que celui dont le cerveau est lésé puisse évoluer au maximum des possibilités encore permises par la maladie
- Que celui ou ceux dont le psychisme est blessé, puissent construire ensemble et avec le patient une nouvelle intersubjectivité »

Les auteurs adhèrent ensemble au principe que le patient possède des ressources internes propres à lui. « Elles ont tendance à s'éteindre, mais elles peuvent être activées, allumées par des ressources externes propres à l'environnement, les accompagnants d'abord, les soignants ensuite. »(25)

Ceux que Lejeune et Delage essaient de nous faire comprendre c'est que, finalement même si le malade d'Alzheimer « perd ses mots, il peut toujours rester un interlocuteur ». Par conséquent toutes les techniques développées avec le patient, séances d'orthophonie, techniques corporelles, exercices cognitifs sont essentiellement en fin de compte des « médiateurs relationnels, des prétextes à échanges, des moyens « d'être avec », bien plus que des instruments à visée 'rééducative'. »(25)

III.C. Retentissement dans la relation de soins

III.C.1. Relation de soins

III.C.1.a. Les caractéristiques générales de la relation médecin-malade

« Dans le cas d'une maladie longue et incurable comme la maladie d'Alzheimer, la relation médecin –malade est amenée à prendre une configuration particulière. Le médecin est confronté aux frontières du savoir médical : il ne peut guérir et est dans l'incertitude quant à l'évolution de la maladie. La maladie d'Alzheimer est, depuis sa description en 1907, en constante construction tant du point de vue de sa définition et de sa différenciation avec d'autres pathologies apparentées que du point de vue de sa prise en charge médicale et sociale.»(26)

F. Gzil s'interroge sur la compatibilité entre la médecine et les affects : « On admet parfois un peu vite que la médecine est aveugle aux émotions, que cet aveuglement résulte de l'orientation biologique de la science médicale, qu'il faudrait donc démedicaliser l'approche des malades, et que faire une plus grande place aux émotions conduirait à une approche plus respectueuse des personnes malades .Si on prend le cas dans le cas de la maladie d'Alzheimer, il en ressort un tableau assez nuancé. »(27)

Dans en deuxième temps Gzil nous fait remarquer le fait que même si « l'approche médicale est extrêmement technique, les approches alternatives- valorisant les émotions- sont très développées. »

Pour le philosophe « la prise en charge médicale n'est généralement pas aveugle aux manifestations non cognitives de la maladie. Prôner l'apport des sciences humaines dans le champ de la santé est louable et nécessaire, défendre une démedicalisation en est une autre. Peut-on faire une bonne psychologie/ sociologie/ philosophie des maladies si l'on ignore tout de la médecine ? »(27)

Gzil continue sa plaidoirie en apportant ses arguments : « Défendre qu'en raison de son orientation biologique (ou de son parti pris cartésien, ou de son caractère scientifique), la médecine manque fatalement les émotions est à la fois erroné et trompeur. Erroné, parce que cela conduit à négliger des phénomènes très importants si l'on veut améliorer la prise en

charge globale des patients Alzheimer (comme les phénomènes de censure émotionnelle observés chez les proches). Trompeur, parce que cela conduit à reconduire l'opposition entre rationalité et émotions, alors qu'il conviendrait de la dépasser. »(27)

« En réalité, trois choses rendent ici l'approche philosophique pertinente. Premièrement, les médecins n'ont pas attendu les philosophes pour réfléchir aux problèmes qu'ils rencontrent, mais quand ils les sollicitent pour réfléchir avec eux, ils attendent davantage que des généralités ou une sagesse qui n'envisage les choses que de très loin. Ils attendent des philosophes qu'ils fassent un effort pour comprendre comment les choses se passent concrètement dans la réalité, et qu'au final ils sortent de leur réserve et osent prendre position dans les débats. Deuxièmement, contrairement à ce qu'on pourrait penser, les personnes malades et leur famille ne sont en général absolument pas gênées par la présence du philosophe. Elles ne sont pas du tout surprises que l'Alzheimer puisse faire l'objet d'une réflexion philosophique. »(27)

La relation thérapeutique médecin-malade est déterminée par de nombreux facteurs, individuels et socio-culturels. De même que le malade réagit à sa maladie en fonction de sa personnalité propre, le médecin réagit face à son malade par un certain nombre d'attitudes conscientes et inconscientes qui dépendent de sa personnalité et de son histoire, et qui sont susceptibles d'infléchir le cours de la relation thérapeutique.

L'une des clés du succès de la démarche thérapeutique est la qualité cette relation, dont dépend l'adhésion du patient au projet de soins. En ce sens, le « colloque singulier » médecin-malade est la pierre angulaire du contrat de soins liant le médecin à son patient. Dans la pratique, cette relation duale est souvent remplacée par une relation tripartite incluant l'entourage du patient présent à la consultation.

Dans leur article, Fantino, Wainsten et Bungener partagent l'idée que « avec ses symptômes, un malade demande certainement au médecin-technicien de le guérir de sa maladie, mais il demande aussi d'autres choses. L'Homme malade demande soutien, réassurance, sécurité et affection ; il demande donc à son médecin une véritable relation affective et une disponibilité, compatibles avec l'exigence de neutralité qui incombe au médecin. »(28)

Le médecin réagit devant son malade non seulement comme un technicien averti des maladies, mais aussi comme personne ayant une histoire propre, plus ou moins sensible à la souffrance de l'autre.

Par la suite, ils caractérisent la relation médecin-patient comme :

- « - une relation fondamentalement fondée sur l'inégalité et l'asymétrie, puisque la demande du patient le rend passif et dépendant et puisque sa souffrance le mobilise et le diminue.
- une relation d'attente et d'espérance mutuelle : le malade attend la guérison ou au moins le soulagement, le soignant la reconnaissance de son pouvoir réparateur
- une relation où le lieu d'échange est avant tout le corps mais où la parole a sa place
- une relation de confiance non égalitaire, impliquant la distance et l'asepsie. »(28)

Pour approfondir les choses on fait appel à la théorie psychanalytique qui a défini deux concepts : le concept de transfert, et celui de contre-transfert. « Il s'agit des réactions affectives conscientes et inconscientes qu'éprouve le patient à l'égard de son médecin. En effet, dans le cadre de la relation médecin-malade des désirs inconscients sont actualisés et un certain nombre de désirs insatisfaits du patient vont se projeter sur la personne du médecin en ce qu'il représente – inconsciemment – un autre personnage. Le malade peut ainsi répéter des situations conflictuelles qu'il a vécu dans son passé.

Par contre le contre-transfert se définit comme les réactions affectives conscientes et inconscientes qu'éprouve le médecin vis-à-vis de son patient. Ce contre-transfert est très directement lié à la personnalité et à l'histoire personnelle du médecin. »(28)

Dans la majorité des cas, le contre-transfert est positif, autorisant une relation médecin-malade de qualité caractérisée par « l'empathie du médecin et une action thérapeutique efficace »(28). L'efficacité et la qualité de la relation médecin-malade a come support le fait que « le médecin s'identifie au patient et comprend sa situation tout en étant capable de garder une certaine distance vis à vis de lui, distance requise par l'objectivité nécessaire à la prise de décisions thérapeutiques.

Un contre-transfert excessivement positif risque de conduire à une identification massive au malade et/ou à une perte d'objectivité dans les soins. Ailleurs, un contre transfert négatif induisant l'agressivité et des frustrations excessives du malade peut être à l'origine d'échecs de la relation thérapeutique.»(28)

Michael Balint, psychanalyste hongrois, a développé une modalité originale d'approche de la relation médecin-malade. Ces travaux sont issus de quelques constatations :

1. Il existe un certain nombre d'insuffisances de la médecine traditionnelle, qui étudie plus les maladies que les malades.
2. Un tiers de l'activité professionnelle d'un médecin généraliste ne relève que d'une action psychothérapeutique et

3. Que la relation médecin-malade s'organise entre 2 pôles extrêmes de domination et de soumission auxquels correspondent le pouvoir du médecin et la fragilité du malade.

Pour Balint, le médecin est un remède en soi, même si son action est médiatisée par un médicament. Ainsi, une meilleure maîtrise de la relation inter-individuelle doit permettre au médecin d'établir avec son patient un échange affectif qui aura des vertus curatives. C'est l'objectif des 'Groupes Balint' consacrés à l'approche en groupe des diverses problématiques relationnelles médecin-malade.

Par ailleurs le Pr Christian Hervé évoque avec conviction que : « la responsabilité du médecin dans la relation médecin-malade est verbale, mais aussi gestuelle et comportementale. Il s'agit de reconnaître tout l'enjeu éthique de cette relation interhumaine. L'attitude et la présentation du médecin sont donc fondamentales.

Ceci revient à souligner l'importance de l'écoute. Une écoute attentive est difficile, elle requiert du temps. De plus, elle exige du médecin qu'il sorte des ses présupposés, de 'sa bulle idéologique' .»(29)

III.C.1.b. Particularités de la relation médecin généraliste-patient Alzheimer

Les démences, dont la maladie d'Alzheimer, représentent un enjeu de santé publique majeur. Etant donné la fréquence élevée de la maladie d'Alzheimer parmi les autres syndromes cognitivo-mnésiques, on attribue un rôle essentiel au médecin généraliste dans son repérage précoce. Il se trouve en première ligne en réalisant des investigations sur les activités instrumentales de la vie journalière, les troubles cognitifs et l'axe dépressif, en utilisant des échelles courtes validées.

La réalité constatée par J-M Thomas c'est que « le médecin généraliste peut réaliser un bilan neuro-psychologique complet mais il n'en a souvent ni le temps ni la pratique régulière permettant d'en entretenir les compétences. »(30)

En dehors des tests et des échelles qu'il peut effectuer au cabinet lors d'une consultation, le généraliste doit être attentif aux modifications des activités de la vie journalière. Elles sont un meilleur indice prédictif de la démence en médecine générale que les troubles cognitifs.

Un point de vue intéressant par rapport à la prise en charge par le généraliste et son vécu personnel est exploré par D. Monloubou dans sa thèse, intitulée : « Les médecins généralistes et la démence : vécu et représentations ».

Il constate par le biais de ses entretiens semi-dirigés que la perte progressive des facultés intellectuelles, la perte du raisonnement et de la pensée, est vécue par les médecins comme la disparition progressive d'un des éléments fondamentaux de l'identité d'un individu. « On est devant une représentation de la démence comme le symbole de la déshumanisation, et un vécu perturbant pour des médecins, chez qui la pensée et la communication sont primordiales ».(31)

Il analyse les raisons qui ont déterminé les médecins à choisir ce métier, et il réussit à mettre en évidence la place prépondérante qu'occupe pour eux l'intellect ; avec ce constat il rejoint Natalie Rigaux (32) pour qui: lorsque l'Homme perd sa raison (lorsqu'il est littéralement dément), il se déshumanise. « En d'autres termes, ne serait-ce pas un vécu particulièrement perturbant, pour le médecin plaçant la raison et la pensée sur un piédestal, que de faire face à un individu qui perd progressivement son identité et son humanité, puisqu'il perd sa raison? »(31).

Dans un deuxième temps de son analyse il constate que la démence est vécue comme l'absence de toute communication (ce qui en soit est faux). « Or la communication entre deux individus est ce qui permet de faire émerger sa propre conscience de soi, et donc son humanité »(31). L'échantillon de médecins interrogés se mettent en accord sur l'importance pour leur métier de la communication, dans tout le processus d'une consultation médicale, ayant une touche enrichissante.

Un troisième item souligné par son ouvrage c'est le fait que la perte de la mémoire est aussi une cause de la perte de l'identité de l'individu. « C'est la mémoire qui permet la conscience de soi dans la durée, c'est-à-dire qui permet au sujet de se penser identique dans le temps. Etre dément, c'est être progressivement amnésique, et donc «enlisé» dans l'instant, dans un moment vide de sens, sans passé ni avenir. C'est être une sorte de fantôme de ce que l'on a été, c'est comme disait déjà Esquirol (33) un homme «*privé des biens dont il jouissait autrefois. C'est un riche devenu pauvre*». Bref, sans mémoire, un dément ne serait qu'une coquille, vidée de son identité. »(29)

Il nous fait part de plusieurs attitudes possibles adoptées par les médecins généralistes : un hyper-professionnalisme de la part de certains médecins, qui pourrait être

une attitude opérationnelle, concentrée sur la technique, et qui donner l'impression « d'une mise à distance des affects. »(31)

Dans autre coté ils peuvent s'investir dans une attitude paternaliste, qui devient un mécanisme de protection à l'égard du patient, mais surtout vis-à-vis du médecin lui-même, « la démence lui renvoyant des affects trop angoissants. »(31)

L'attitude soi-disant « maternante » qui peut être interpréter de deux manières: « comme un mécanisme d'identification, avec dans ce cas une inversion intergénérationnelle entre le médecin et le patient; cela pourrait être aussi un hyper-investissement, que l'on pourrait mettre en lien avec une volonté inconsciente de réparation. »(29)

Afin de pouvoir dépasser les représentations négatives de la vieillesse, des démences et de la maladie d'Alzheimer, mais aussi concernant les défenses psychiques du médecin, pourrait être encouragé le développement de moyens mis à disposition du soin: formation, supervision, travail d'équipe, groupes de pairs, groupes Balint, voire thérapie personnelle. Travailler sur ce ressenti, dépasser la remise en cause par ces patients de l'image qu'ils se font de leur rôle, dépasser leur sentiment d'impuissance face à eux, est un enjeu pour améliorer la prise en charge de ces patients. Il s'agit d'apprendre à maîtriser les contre-attitudes souvent teintées d'hostilité. Ainsi, nous pensons comme Isabelle Brabant (34) qu'il serait profitable d'introduire, dès que possible dans le cursus hospitalo-universitaire, une pratique de type «groupe Balint» ou supervision de la pratique; et ce non pas de manière anecdotique et ponctuelle, mais comme un lieu de formation à part entière. De la même façon, il semble opportun de s'entraîner à la communication et à la relation médecin-malade, et finalement de se réinterroger régulièrement sur «qu'est-ce qu'être médecin?».

« Concernant la solitude du médecin généraliste, on pourrait imaginer (en s'inspirant par exemple de la psychiatrie, et de ce qu'elle apporte de moderne dans notre médecine) la création de réunions de synthèses régulières, entre médecin traitant et médecins hospitaliers, ou médecins traitants et médecins des centres mémoire, afin d'échanger ses impressions sur un patient, de partager la phase intellectuelle d'élaboration diagnostique, de discuter les problèmes éthiques sous-jacents, d'annoncer ensemble le diagnostic, de trouver des solutions médico-sociales pour une meilleure prise en charge du patient dément. »(31)

Selon I. Simeone « Au début de l'évolution de la maladie démentielle chez la personne âgée, les interventions doivent favoriser l'échange verbal, axé sur la dynamique relationnelle. Le cadre doit être souple et constant avec un rythme ajusté. Le généraliste doit s'adapter au degré de détérioration de son patient, en s'accommodant des modes de

communication qu'il utilise et en tenant compte davantage de l'échange émotionnel que de la valeur informative du discours. Le but est de contenir les angoisses et les pertes narcissiques grâce à la réassurance, l'empathie et la constance du cadre thérapeutique, mais aussi de relancer les processus de la pensée, le thérapeute étant un Moi auxiliaire. Le rôle du médecin consiste aussi à offrir un soutien d'une manière individuelle ou étendue à tout le groupe familial. Il est légitime d'espérer, grâce à ces interventions, améliorer la qualité de vie du patient et contenir le morcellement des relations familiales. »(35)

« Mais au-delà de ces milieux spécialisés, nous pouvons nous demander quelle pourrait être actuellement l'approche psychothérapeutique du médecin généraliste auprès d'un patient dément et de sa famille. En effet, les nouveaux traitements pharmacologiques permettent de maintenir une bonne qualité de vie pendant une période plus longue qu'auparavant. Ainsi l'aide et l'accompagnement psychothérapeutiques deviennent possibles ou plus aisés, à l'exemple de ce qui s'est passé autrefois avec les neuroleptiques et les antidépresseurs. Dès lors, la psychothérapie pour les déments est en train de devenir une nouvelle réalité clinique pour le généraliste. »(35)

Essayons de définir la spécificité du processus psychothérapeutique à l'âge avancé. Il s'agit, comme aux autres époques de vie, de l'ensemble des moyens psychologiques par lesquels le médecin aide le malade. Aider le patient sénescence consistera à préserver la continuité de son identité durant les étapes évolutives du vieillissement, à soulager son «hémorragie narcissique» due aux pertes affectives et aux handicaps liés à l'âge, à renforcer son estime de soi, à soulager ses souffrances par la résolution de ses conflits conscients et inconscients.

Actuellement, les possibilités de soutien psychothérapeutique auprès des sujets sénescents sont en augmentation constante, surtout en milieu institutionnel. Cette croissance va de pair avec l'essor important qu'a pris la médecine de l'âge avancé. Mais si les méthodes psychothérapeutiques se diversifient et se développent auprès des praticiens, le dénominateur commun de toute approche de ce type reste «la relation verbale», qui utilise les capacités psychologiques du patient, une bonne communication et une continuité d'échanges entre le thérapeute et son client, ainsi que la permanence du cadre psychothérapeutique.

Grosclaude résume ainsi ce processus : «La psychothérapie implique la notion de soin psychique par la psyché et pour la psyché au travers de médiations diverses ou réduites totalement à la parole, dans une perspective de vie et de mieux-être pour un sujet dont la souffrance peut être soulagée voire résolue sans pour autant prétendre à la disparition de la

maladie, a fortiori lorsqu'elle est lourde ou incurable». C'est le cas des patients atteints de démence. »

« Quelle doit être l'approche dans la démence ? Peut-on parler, par exemple, d'introspection et de transfert pour un patient qui a perdu manifestement ses capacités cognitives ? Nous tenterons de répondre à cette question en nous mettant à la place du généraliste et en excluant volontairement les pratiques psychiatriques spécialisées qui se déroulent surtout en milieu institutionnel. En effet l'évolution démographique de la population âgée implique l'augmentation des syndromes démentiels et le premier maillon de la chaîne médicale est le généraliste, qui voit toujours plus de patients présentant des déficits cognitifs. »(35)

« Dans les structures psychogériatriques et gériatriques spécialisées (hôpitaux de psychogériatrie et de gériatrie, hôpitaux de jour, établissements médico-sociaux, unités d'accueil temporaire, foyers de jour), différentes méthodes de réadaptation sont utilisées depuis longtemps pour des patients déments. L'ergothérapie fait partie depuis plusieurs décennies de l'arsenal de soins indispensables, de même que la sociothérapie, la stimulation cognitive, la musicothérapie, l'art thérapie, la rééducation psychomotrice et orthophonique. Les groupes de parole existent aussi dans toutes les institutions spécialisées et depuis quelques années la «reality orientation» fait partie de la panoplie de soins pratiqués à ces malades.

Tous ces actes thérapeutiques, en institution ou à domicile, sont très importants, même indispensables dans les stades d'évolution moyenne ou avancée. Mais à un stade plus précoce de la maladie, nous pouvons songer à une démarche psychothérapeutique plus classique. Les psychogéiatres ou les psychiatres feront recours aux thérapies cognitivo-comportementales, aux thérapies d'inspiration analytique, aux thérapies à médiation corporelle (relaxation), aux psychodrames, aux thérapies familiales systémiques. »(35)

« Le généraliste aura recours à une approche qui lui semblera plus habituelle et plus familière à l'égard du patient et de sa famille. Les modalités doivent être adaptées au degré de détérioration, à l'étiologie de la démence (démence de la maladie d'Alzheimer, démence vasculaire, autres démences) ainsi qu'à son évolution. Au début de l'évolution les interventions doivent favoriser l'échange verbal, elles seront axées sur la dynamique relationnelle. Le cadre doit être souple et constant avec un rythme ajusté. La durée peut être longue, voire même «illimitée» si l'affirmation ne donnait pas l'impression d'être paradoxale.

Dans les stades plus avancés, où le dément est placé en milieu institutionnel, on peut suggérer des thérapies de type approche corporelle, orientation à la réalité, logopédie, groupes d'animation, gymnastique, ateliers de musique.

Dans tous les cas, le thérapeute doit s'adapter au degré de détérioration de son patient, en s'accommodant des modes de communication qu'il utilise et en tenant compte davantage de l'échange émotionnel que de la valeur informative du discours. Il veillera à utiliser un mode d'approche limité au présent. »(35)

«L'approche psychothérapeutique vise avant tout le soutien et l'accompagnement du patient et de sa famille. Les objectifs doivent rester modestes, constamment réajustés à l'évolution de la maladie. Les buts thérapeutiques doivent être multiples, différenciés, changeants selon l'évolution dans la forme mais pas dans les contenus. Ils pourraient être résumés ainsi :

1. reconnaître le malade dans son identité et l'aider à se reconnaître dans la «dissolution» de son identité ;
2. contenir ses angoisses et ses pertes narcissiques, au travers de la réassurance, de la bienveillance, de l'empathie et de la constance du cadre thérapeutique ;
3. relancer les processus de la pensée, le thérapeute étant un Moi auxiliaire ;
4. aider à identifier les «déliations» et formuler des liaisons entre les affects et les émotions du présent et du passé ;
5. aider au travail d'élaboration de la réalité vécue actuelle et passée, en favorisant le maintien de l'identité par la stabilité du cadre thérapeutique ;
6. favoriser le travail du deuil et favoriser d'autres investissements. »(35)

« La réalité de la maladie impose au médecin généraliste de s'adapter aux moyens du patient et de l'aider à retrouver une liberté et un plaisir de fonctionnement en allégeant sa souffrance. Il est légitime d'espérer, grâce à ces interventions, améliorer sa qualité de vie et contenir le morcellement des relations familiales. Mais c'est surtout dans l'attention portée à son patient dément que le praticien pourra l'aider à maintenir la faculté d'être présent à lui-même et aux autres. »(35)

III.C.1.c Place de relation triangulaire

Dans le cadre du travail, la triangulation désigne un espace géométrique, comportant trois acteurs-le patient, l'aidant principal et le soignant. La triangulation permet :

1. Une analyse clinique des comportements verbaux et non verbaux.
2. Elle constitue un espace thérapeutique .Elle permet la construction progressive d'un récit de l'histoire personnelle, familiale et sociale du malade. Le soignant est garant de la compliance thérapeutique et de l'analyse du fardeau. L'aidant principal est le rapporteur. Le malade est le sujet qui élabore avec l'aidant et le soignant le sens de ses symptômes, un projet de soin.
3. Elle constitue un outil de résilience grâce au double étayage : l'aidant principal aide a la résilience du patient, c'est le premier étayage, mais aussi il est lui-même en besoin d'étayage .Il est demandeur d'un partage de savoirs, d'aides affectives, c'est le deuxième étayage.
4. La triangulation est une initiative éthique qui nous invite à respecter le patient comme sujet.

En résumé, la triangulation jette une vive lumière sur la pensée et la pratique médicale, sur le rôle de la famille mais aussi sur le malade qui se positionne en tant qu'acteur.

III.C.1.d. Place de l'empathie et de l'intelligence affective dans la relation de soins

D'après Marco Vannotti la définition du rôle du médecin devient assez contradictoire en raison de deux conceptions qui s'opposent :

- « celle du médecin efficace, imperturbable, qui a une vision objective du patient et de sa maladie, et qui peut ainsi prendre des décisions d'expert et gagner en efficacité ;

- celle du médecin empathique et humain qui s'intéresse non seulement à la maladie de chaque patient, mais également à la manière dont il la vit, à sa situation personnelle, sociale, à son histoire. »(36)

Il développe ses arguments en mettant face en face les deux groupes de soutien : les tenants d'une approche objective du patient et de sa maladie pensent que les médecins qui cultivent l'empathie risquent d'être trop émotionnellement impliqués auprès de leur patient pour prendre les décisions qui, quelquefois, s'imposent. A l'inverse, les partisans d'une médecine considérée comme plus humaniste soutiennent que, sans empathie, le médecin ne sait pas qui est son patient, et ne peut donc prendre avec lui les décisions adéquates le concernant.

La conception d'empathie impliquée dans la relation de soins a été défini de manière variable selon les auteurs qui l'ont mentionné dans leurs approches. L'on peut schématiser comme suit les divergences de base entre les auteurs quant à la conceptualisation de l'attitude empathique :

- « elle se résumerait à une aptitude cognitive du médecin, consistant à se mettre dans la situation du patient tout en gardant une distance émotionnelle ;
- elle serait une réaction émotionnelle involontaire qui dépendrait des programmes biologiques innés réglant les interactions sociales ;
- elle engloberait une composante cognitive et une composante émotionnelle. »(36)

Le troisième item s'impose à tous ceux qui considèrent les composantes émotionnelles et cognitives comme indispensables à la connaissance de soi, d'autrui et du monde. Comme le dit Damasio (37), « il n'y a pas de cognition sans émotion, ni d'émotion sans cognition ».

« Dans une interaction, chaque partenaire s'identifie corporellement à l'autre par un processus qui, on l'a dit, amène les partenaires à entrer activement en syntonie, mais qui reste souvent subliminaire. »(38)

On peut parler d'échange et partage affectif qui s'accomplissent grâce à un mécanisme inconscient qui permet une analyse immédiate et rapide des signaux corporels et, d'un autre côté grâce à un processus d'échange de signaux traités à un niveau cognitif, rationnel et conscient.

Pour Marco Vanotti : « la relation de soin est un processus à l'intérieur duquel le médecin et le patient sont engagés ensemble dans une co-évolution. Celle-ci se réalise et se développe grâce à la construction d'une alliance de travail qui se base, d'une part, sur

l'échange d'informations et la négociation et, d'autre part, sur l'empathie. La perception, l'affect, l'action et la cognition contribuent donc tous à créer l'intersubjectivité qui apparaît- au sens phénoménologique du terme -dans la relation de soin. »(36)

Vanotti insiste sur la présence d'une syntonie entre les acteurs- médecin et patient (dans notre situation : le malade d'Alzheimer) qui a pour objectif le développement de la compréhension, de l'échange, de la coopération et au final de l'aide (en quelque sorte réciproque)« C'est ce travail à la fois involontaire et actif de syntonisation, de partage du vécu, que l'on peut appeler empathie. »

Dans la pratique des soins, l'empathie désigne encore, de façon plus pointue, l'aptitude du médecin à ménager la relation lorsqu'un moment d'émotion prégnant émerge chez l'un ou l'autre des interlocuteurs. Il s'agit le plus souvent d'un moment imprévisible et imprévu. L'aptitude empathique consiste à pouvoir accueillir de tels moments significatifs et y répondre en sorte d'amener la relation à ce que Stern nomme un état intersubjectif renouvelé : « Par état intersubjectif, nous entendons la connaissance relationnelle implicite partagée que chacun des partenaires a de soi-même et de l'autre, et la façon dont ils sont et travaillent ensemble habituellement. Il s'agit d'une représentation largement non verbale d'un aspect important de leur relation » (38).

Le médecin ne peut pas ignorer le fait que le patient exprime de la souffrance, des émotions et une demande d'aide, explicite ou implicite. C'est l'attention à ces aspects complémentaires qui justifie son intervention médicale. Or, avec le malade dément l'abord devient plus difficile et la disponibilité affective requise au médecin est plus importante d'autant plus que le patient exprime souffrance, émotions et demande d'aide d'une manière cachée et fragmentaire. Il importe alors, pour reprendre les termes de Stern , que le médecin parvienne à saisir ces « moments présents » où émerge, chez le patient, une émotion significative, et qu'il cherche à en faire un « moment de rencontre ». « Si la rencontre autour de l'émotion enjeu et du contexte dont elle est porteuse réussit, c'est un contexte intersubjectif nouveau qui se crée entre les partenaires, modifiant leur relation même. » (38)

A partir du moment où le médecin promeut la reconnaissance de la dimension pathique du malade dans sa singularité, il assume une attitude empathique. L'empathie est donc à entendre comme cette vertu par laquelle le médecin rencontre le patient en personne, tient compte du vécu subjectif de sa maladie, de ce dont il souffre dans son corps, tient compte de ce dont il pâtit dans sa vie.

On peut parler à cette occasion de la notion d'attachement, qui reste souvent méconnue dans la relation de soins, et qui joue à vrai dire un rôle fondamental dans l'alliance thérapeutique. Vanotti précise le fait que « les liens d'attachement peuvent être considérés comme la dimension éthologique qui garantit la cohérence et la stabilité des liens interpersonnels, et notamment des liens qui se nouent dans la relation de soins. »

Il faut reconnaître que le travail sur les émotions est l'une des tâches les plus complexes de la consultation médicale. « Le sujet fonctionne en somme comme une caisse de résonance face aux émotions des autres. »(36)

« La réponse émotionnelle du médecin peut donner naissance à une élaboration cognitive de ce qui se passe dans l'interaction et esquisser ainsi les lignes d'une conduite 'empathique' avec les patients »(36). Afin d'éviter les situations frustrantes pour les deux partenaires, Vanotti suggère que les médecins apprennent à gérer les émotions des patients, ainsi que les leurs propres. Différentes méthodes ont été développées pour enseigner un tel savoir-faire dans la relation médecin-malade : groupes Balint, supervisions directes, séminaires sur la communication médecin-patient, etc.

Le médecin peut s'exercer à percevoir ses propres émotions et celles de ses patients. Cet exercice peut améliorer la relation. Une relation empathique entre les deux partenaires de la relation de soins : diminue les sentiments d'isolement et d'abandon du patient, -augmente sa satisfaction, augmente la satisfaction du médecin. Dans la relation thérapeutique, il revient au médecin d'exercer une empathie en un sens à la fois passif et actif ; il lui revient de percevoir l'émotion que le patient ressent dans sa situation et de l'accompagner dans la tentative d'explicitation celle-ci.

Smith et Hoppe définissent la relation empathique comme un processus (39) qui guide les réponses successives du médecin dans le sens de la rencontre et favorise l'élaboration cognitive. Ce processus se déroule en six étapes : reconnaître les moments d'émotion ; demander au patient ce qui se passe ; nommer l'émotion ; la légitimer ; respecter les efforts du patient pour faire face ; lui offrir aide et soutien pour le futur. On peut conclure que l'articulation de ces différentes étapes constitue une piste à visée pragmatique qui aide à concrétiser une attitude empathique. En ce qui concerne le patient Alzheimer certains items sont plus difficiles à envisager. Ne serait-ce que cette articulation, même parfois imparfaite et incomplète, « aide le médecin à considérer son patient comme une personne à part entière, en donnant un droit d'existence tant à ses sentiments qu'à ses dérèglements somatiques »(36) et psychiques.

Le médecin peut se référer à ses propres sensations et s'appuyer sur ses propres affects pour percevoir les émotions dont le patient dément n'est pas capable d'exprimer. Selon Vanotti, « c'est souvent après avoir reconnu en lui les manifestations cliniques d'un état émotionnel que le médecin peut les reconnaître chez le malade. »

D.J. Martin fait part du fait que le sentiment d'être compris est une des variables les plus significatives pour prédire la réussite d'un traitement, pharmacologique ou non-pharmacologique. Mais, de plus, les remarques légitimantes permettent d'exprimer explicitement le respect et la reconnaissance de l'autre. Par la reconnaissance, le patient dément ressent la reconnaissance du statut de personne à part entière, membre de la grande « communauté » humaine, porteur d'une histoire individuelle.

Vanotti explique que l'expérience consistant à être reconnu comme une personne par les membres de la communauté -dans ce cas par le médecin – « signifie pour le sujet malade la faculté de prendre envers lui-même une attitude positive. Il ne peut y avoir de respect pour soi si l'on est complètement coupé des autres et de toute reconnaissance sociale, fondement du sentiment de notre propre valeur ; non seulement elle renforce l'estime de soi, mais encore elle nous invite à lutter, à nous respecter pleinement. »(36)

Comme simple individu, pour vivre et pour garder la relation nous avons besoin de reconnaissances. Pris par l'état de la maladie, le sujet peut remettre en doute son propre « moi ». Les malades, ne peuvent s'empêcher de rechercher la reconnaissance de leur personne, de leur existence, de leur souffrance. Particulièrement le malade Alzheimer ressent le besoin d'une telle reconnaissance. Comme le soutient en effet Honneth, « lutter pour obtenir de la reconnaissance est une exigence primaire qui garantit les conditions de survie du malade et... du médecin lui-même. »(40)

Vanotti insiste sur l'idée que : « la relation de personne à personne, où les partenaires s'accordent sur le bien-fondé de leurs pensées et de leurs émotions, sur la dimension pathique signifiante de leurs expériences, constitue l'aspect le plus profond de l'alliance thérapeutique et représente la clé de voûte de toute relation de soins. En offrant son soutien, le médecin montre sa disponibilité vis-à-vis du patient et propose un partenariat. L'aide ne réside donc pas seulement dans les actions que le médecin peut entreprendre, mais encore dans sa disponibilité, dans le fait qu'il sache garantir la continuité de son engagement. Le patient ne demande en effet pas que de l'aide pratique et technique (qui lui revient donc, et pour laquelle il mandate le médecin). Le patient demande encore et avant tout à être reconnu

comme personne, comme être humain souffrant et, comme tel, à bénéficier d'une relation stable. »(36)

Le rôle primordial du médecin est celui d'offrir de l'aide, mais il ne faut pas oublier qu'il doit toujours articuler sa « prestation technique » à la « dimension humaine du réconfort et de l'accompagnement. Dépassant largement la dimension technique, l'activité de soin relève de l'humanité, c'est-à-dire de la rencontre avec l'autre, qu'aucune technique ne pourra jamais remplacer. »(36)

Les interactions verbales et non-verbales entre deux êtres humains sont de part en part sous-tendues par l'affectivité, quand bien même celle-ci resterait implicite. La relation de soins ne peut déroger à cette règle. L'interaction dans la relation médecin-malade est régie par une double définition de la relation :

- d'une part, elle est une relation inégalitaire, fondée sur la dominance et le pouvoir de l'expert qui doit prendre les décisions qui s'imposent et ne peut se permettre de tenir compte de l'inquiétude du malade ;
- d'autre part, elle est une relation de coopération entre deux partenaires, dans laquelle peuvent coexister des savoirs hétérogènes, des réalités multiples, et dans laquelle la gestion des émotions et la pratique de l'empathie occupent une place centrale.

Vanotti met en évidence que « de façon générale, il semble que les médecins aient plus de difficultés à aborder le vécu subjectif et émotionnel de leurs patients que ces derniers mêmes. La participation à un groupe de formation (sous une forme ou sous une autre) constitue une voie privilégiée par laquelle le médecin peut s'exercer à gérer ses propres émotions et celles de ses patients, ainsi qu'à percevoir les mouvements d'empathie qui traversent leur rencontre. »(36)

Damasio précise que « le processus d'empathie active, s'est révélé fécond dans la pratique de soins » (37). Il représente un chemin visant à guider le médecin dans sa réponse au moment présent. Certes, le surgissement et la perception du moment présent forment un événement qui ne peut être maîtrisé par l'emploi de techniques relationnelles ou par un travail cognitif explicite. « Par ce processus, le médecin et le patient peuvent, l'espace d'un bref moment, partager une expérience commune et, par là, participer chacun à l'humanité de l'autre. »(36)

Quelques conclusions extraites d'un article publié par un médecin généraliste canadien mettent en évidence un autre abord complètement différent envers la relation empathique médecin-patient :

- « Le médecin peut ne pas être empathique parce qu'il y a d'autres façons de comprendre les autres que de se mettre à leur place.
- Le médecin peut être empathique, mais il doit réaliser qu'il n'est pas nécessairement facile d'aider un patient quand on ressent les mêmes émotions que lui.
- Le médecin de famille en particulier, qui n'est pas un spécialiste de la relation thérapeutique, doit se méfier de l'empathie parce que l'épuisement professionnel est une conséquence tout à fait prévisible de ce type de disposition affective. »(40)

« (...) Cette personne que j'accompagne, dont je suis responsable, est malade. « Malade de maladie d'Alzheimer » cela veut dire précisément qu'elle a perdu une partie de ce qui faisait la gloire et la puissance de sa condition de sujet. Quand tout s'éteint, quand disparaît l'empire, quand la faiblesse remplace la puissance, il reste une personne malade qui a perdu le lustre de la majesté, mais qui garde l'essentiel : son être homme »(42)

III.C.2.La communication non-verbale

« La communication est un échange dynamique de pensées et de sentiments qui se fait avec les mots, mais aussi avec le regard, les expressions faciales, les gestes, la posture, le ton de la voix et la gestion de l'espace interpersonnel. La communication non verbale s'acquiert très tôt, elle est en général spontanée et se manifeste souvent en dehors de la conscience. On peut ainsi penser qu'elle resterait présente même à des stades avancés de la maladie d'Alzheimer. Or, les recherches sur les malades atteints de la maladie d'Alzheimer prennent rarement en compte le langage non verbal ou, quand elles le font, se limitent souvent à l'étude des expressions faciales émotionnelles considérées en dehors de tout contexte de communication. »(43)

Compte tenu du caractère extrêmement “ régressé ”, au sens courant du terme, de certains patients atteints de la maladie d'Alzheimer, nous avons été amenés à nous intéresser aux modèles du fonctionnement psychique des déments récemment développés par des auteurs comme Louis Ploton, sur la communication non verbale.

Louis Ploton soulève la question de l'articulation neuro-psychique dans le cadre de la pathologie démentielle, et de manière plus explicite pour la maladie d'Alzheimer. Il met en

évidence l'incapacité du dément « de mettre des mots sur ses affects » du fait qu'il ne possède plus « la fonction cathartique de la parole » ; en conséquence les situations de stress auxquels il est soumis ne sont plus « métabolisables ».

Selon Ploton l'approche psychologique présente deux nécessités :

- « tenter de décrire la maladie du point de vue du malade, c'est-à-dire en essayant de s'identifier à lui, par exemple pour connaître les moteurs relationnels et psycho-affectifs de son agressivité, de ses cris, de ses troubles du comportement;
- établir le caractère pathognomonique du syndrome psychopathologique des démences au même titre que celui des syndromes neurologiques et cognitifs. »(44)

Il insiste de même sur l'importance de la « préservation de possibilités d'expression comportementale, de capacités perceptives et de compétences dans le registre de la mémoire affective (et plus généralement de l'intelligence affective). Les performances procédurales elles-mêmes sont imprévisibles, qu'il s'agisse de chanter, de marcher ou de réaliser quelle que tâche que ce soit, ce dont les malades peuvent se révéler capables pour autant que l'on évite de s'adresser à leur conscience volontaire. »(44)

Ploton évoque la contribution « par excellence » des facteurs psychologiques, comme facteurs tiers responsables de l'installation de la démence. « Par essence, la pensée est « information », elle est « sens », et le corps (avec son centre opérationnel qu'est le cerveau) constitue le support qui permet à la pensée de se matérialiser et donc d'une certaine façon d'exister. »(44)

Dans un autre article, pour Ploton, « la question qui se pose concernant la communication est et demeure celle d'interactions subjectives et/ou de coïncidences troublantes, que l'on est tenté de relier à des phénomènes de communication dont on ne sait identifier ni les canaux ni les codes. Les relations avec les malades d'Alzheimer sont, à ce sujet, intéressantes à étudier du fait de leur sensibilité à l'empathie. La communication est moins une affaire de technique que de disponibilité d'esprit. »(1)

Il propose par la suite des pas à suivre afin de réaliser un climat psychologique favorable :

- « La mise en place d'un cadre d'échanges suffisamment protégés ;
- Le recours à un maximum d'empathie ;
- Savoir le rejoindre dans le registre émotionnel, registre resté performant. Il s'agit de se situer dans l'échange principalement sur le plan affectif, sans pour autant être infantilisant ;

- Respecter les préliminaires avant d'entrer dans le vif du sujet et prendre le temps d'attendre les réponses ;
- Valider l'attitude de l'interlocuteur, son point de vue, ses réactions ;
- Soutenir son attention en ne le quittant pas du regard. Il s'agit d'être totalement concentré sur l'échange et attentif à l'autre. Cette qualité d'attention gagne à être signifiée par des mouvements de tête approuvatifs, pour autant qu'ils ne soient pas caricaturaux. »(1)

En suivant ce schéma Ploton suggère la possibilité de trouver une manière adéquate pour « parler de tout » avec le malade d'Alzheimer. « Cela suppose de faire des phrases simples et de savoir qu'ils sont démunis dans les registres de l'abstraction, de la conceptualisation, de l'anticipation, des opérations mentales complexes, voire même du sens figuré. »(1)

Le postulat de Watzlawick : « On ne peut pas ne pas communiquer »-change tout dans l'approche psychogériatrique.(1)

Jean-Pierre Polydor intervient avec un discours similaire en s'interrogeant de façon rhétorique sur la légitimité de poursuivre à communiquer avec un malade d'Alzheimer : « on pourrait, une fois posé le diagnostic, décréter que le malade n'a plus ses facultés et qu'il est inutile de discuter avec lui. Communiquer est pourtant vital. »(22)

Afin d'argumenter il invoque évidemment le critère humaniste. « Dérivant sur les flots tourmentés de la démence nos pauvres malades restent nos frères humains. Ils restent nos proches quand bien même la maladie éloigne leur esprit. »(22)

D'après Karl Popper « il n'y a pas d'action désintéressée qui ne porte la marque d'un bénéfice attendu », ce qui signifie qu'une bonne communication permet une meilleure socialisation donc un retour valorisant pour l'aidant, un retard à la mise en institution. Enfin, la plupart des troubles des comportements sont peu sensibles aux médicaments. « La communication est la base pour les contrôler. »(22)

Loris Tamara Schiaratura exprime un point de vue plus pragmatique en s'appuyant sur la relation avec les aidants car comprendre les comportements non verbaux du malade et y répondre de manière appropriée est « essentiel pour améliorer la qualité de la relation sociale et le bien-être des patients et des soignants.»(43)

Dans la maladie d'Alzheimer, le maintien d'une certaine communication non verbale est observé même à un stade avancé de la maladie. « Les malades continuent à émettre des comportements non verbaux et à réagir à ceux d'autrui. »(43)

Schiaratura met en évidence la puissance des comportements non verbaux qui apparaissent dans les situations de communications. Ces comportements sont « à la fois des reflets des activités cognitives et émotionnelles et des véhicules de communication avec le milieu social. Ils peuvent renseigner sur l'évolution de la maladie, l'adaptation émotionnelle du malade et le maintien de ses capacités communicatives. »(43)

L'échange non verbal, en raison de son ancrage biologique et de son caractère souvent non conscient, pourrait être préservé, au moins à un certain degré, dans la maladie d'Alzheimer. « L'existence d'un lien direct et adaptatif entre l'expérience émotionnelle subjective et sa manifestation expressive visible permettrait le maintien d'un langage émotionnel et la régulation des relations sociales. »(43)

« Si le langage se désintègre au fil de la maladie, les gestes, les postures, les expressions faciales et le contact visuel demeurent. »(43)

La sensibilité aux comportements non verbaux émis par l'entourage doit être maintenue chez le malade Alzheimer, car ils sont essentiels pour la préservation de l'échange non-verbal. Schiaratura suggère qu'en situation d'interaction, les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer « sont sensibles aux comportements non verbaux d'autrui et sont capables d'y répondre de manière appropriée »(43)

La communication non verbale demeure effective car les malades disposent des ressorts pour émettre des comportements non-verbaux et de réagir à ceux d'autrui (particulièrement les expressions faciales). La dynamique de l'échange non-verbal obtient des dimensions considérables pour la relation de soins.

Pour améliorer la communication avec les malades Alzheimer, certaines recherches visent à développer l'empathie émotionnelle et motrice des soignants. L'empathie, ou convergence émotionnelle qui permet de comprendre les émotions de l'autre, peut se faire par le biais de l'imitation motrice et par l'adoption d'une attitude non verbale positive.

Les études consistent à sensibiliser les soignants aux comportements non verbaux du malade et à stimuler la communication empathique lors d'activités multi sensorielles. Les résultats sont plutôt encourageants. Ils montrent un effet sur le bien-être des malades, leurs expressions faciales devenant plus positives. Les effets sur les comportements d'agitation et d'agression sont moindres, ceux-ci ayant seulement tendance à diminuer.(43)

« Pour optimiser les effets de la communication empathique, il conviendrait de tenir compte de l'ensemble de la situation sociale. En effet, l'empathie est liée à la coordination interpersonnelle et peut être influencée par des facteurs situationnels et sociaux.

« Dans la maladie d'Alzheimer, les gestes pourraient renseigner sur l'évolution du déficit verbal et sur le maintien de capacités de communication. De plus, avec les expressions faciales, la posture et le contact visuel, ils pourraient être des indicateurs de l'état émotionnel.

L'aspect social de la communication non verbale devrait également 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 ?

Les implications sont importantes pour le bien-être du malade Alzheimer et pour son entourage. »(43)

III.C.3. La méthode de Gineste-Marescotti

Le mot « HUMANITUDE » est semble-t-il apparu pour la première fois sous la plume de l'écrivain suisse, Freddy Klopfenstein, en 1980 ; il a été ensuite repris par Albert Jacquard : « Les cadeaux que les hommes se sont faits les uns aux autres depuis qu'ils ont conscience d'être et qu'ils peuvent se faire encore en un enrichissement sans limites, désignons-les par le mot humanité » (45)

Ces cadeaux constituent « l'ensemble des caractéristiques dont, à bon droit, nous sommes si fiers, marcher sur deux jambes ou parler, transformer le monde ou nous interroger sur notre avenir... »(46)

Jacquard rajoute : « L'humanité, c'est un trésor de compréhensions, d'émotions et surtout d'exigences, qui n'a d'existence que grâce à nous et sera perdu si nous disparaissions. Les hommes n'ont pas d'autre tâche que de profiter de trésor d'humanité déjà accumulé et de continuer à l'enrichir. » (45).

La « philosophie de l'humanité » est développée dans le cadre de la méthodologie des soins Gineste-Marescotti dès 1995 ; L'essentiel, au-delà du choix des mots, est bien de pouvoir déterminer ensemble, à partir de nos connaissances, une philosophie de soins qui ancre le prend-soin dans le socle de notre humanité, c'est-à-dire qui lui permette de ne jamais provoquer une réduction ou une destruction des promesses et des facultés fondamentales des êtres humains.

La méthodologie de soin Gineste-Marescotti, repositionne le soin gériatrique dans sa dimension du prendre soin. D'après Laurence Luquel les techniques de soins basées sur « la capture sensorielle maîtrisées par les soignants préviennent la maltraitance passive liée aux actes de soin et redonnent du sens à l'action du soignant par l'acquisition de compétence spécifique. »(47)

Natalia Tautzia nous fait part du fait que « chaque sujet possède une mémoire émotionnelle qui lui est propre, inconsciente irrationnelle, indépendante de la cognition. Le sujet dément est longtemps capable de comprendre que ce qui lui arrive est grave, et qu'il est en train de perdre ce qui faisait de lui un humain : son identité. Il pleure ses pertes, celle d'un conjoint, d'un enfant ; il pleure sa jeunesse, son autonomie ». « Dans certaines cultures, le vieillard est (ou était) un sage. Aujourd'hui, notre société le considère de façon négative : il devient un citoyen inutile, une charge trop lourde à porter. »(48) Au pire, il n'existe plus : « le regard de l'autre qui se pose sur moi m'identifie comme vivant. Lorsqu'aucun regard ne croisera plus le mien, c'est que déjà je ne serai plus rien pour personne. Ne plus arrêter le regard de l'autre, c'est être renvoyé au néant »(49). Ne se sentant plus d'aucune utilité, il perd l'estime de soi. « L'aspect successif des pertes entraîne un déséquilibre de la balance narcissique... (la personne) ne se sent plus digne d'amour... » (50)

La notion de prendre soin ne peut être que chargée d'émotions positives. W. Hesbeen la développe et définit huit qualités requises pour tisser des liens fondés sur le respect de la personne : « chaleur, écoute, disponibilité, simplicité, humilité, authenticité, humour, compassion ». (51)

Ploton laisse entendre que « la renarcissisation passe par la reconnaissance de la personne démente comme un interlocuteur à part entière. Nous devons lui redonner la capacité d'exister ici et maintenant, car il n'y a rien de plus dévalorisant que 'd'être devenu transparent'. » (52)

Gineste et Pellissier insistent sur le développement de « l'estime de soi », qui doit être reconnue comme une « donnée fondamentale de la personnalité, à forte connotation

affective ». Le regard que porte la personne âgée sur elle-même est le reflet du regard que nous lui portons. « L'estime de soi et la renarcissisation sont étroitement liés à la confiance, à la fierté, au plaisir d'être ensemble, au respect, à l'altérité qu'il perçoit dans notre attitude à son égard ; d'où l'importance d'utiliser un ton, des mots, des gestes qui conviendraient à la communication entre adultes » (17)

John Zeiser, sociologue et gérontologue américain explique que « le cerveau peut être comparé à un moteur à trois fonctions : l'interprète (comprendre le monde), l'acteur (perception, sens, actions sur le monde), le comparateur (tests entre les actions, et interprétation) ». Klein précise par la suite que dans la maladie d'Alzheimer, « les deux premières fonctions sont conservées, seule la fonction "comparateur" n'existe plus ». Pour lui ces deux premières fonctions cérébrales chez le malade « s'activent par l'intermédiaire de séances artistiques ». (53)

Aucune étude ne démontre que l'accompagnement positif améliore de façon sensible l'état de santé du dément, mais en même temps il faut admettre qu'il existe une connexion entre émotions et immunité. La joie et le plaisir renforcent les défenses immunitaires. « La peur, le chagrin, la douleur et le stress les affaiblissent. En aidant la personne démente à décoder ses émotions et l'orienter vers des émotions positives nous l'aidons à accepter son vécu d'ici et maintenant. »(1)

Y.Gineste et J.Pellissier nous enseignent qu'on trouve à notre disposition des outils d'une valeur certes afin de pouvoir soigner : « dévisager, parler », ce qui nous permet de « reconnaître par le regard et la parole la souveraineté intacte de ceux qui ont tout perdu .On a appris que toucher peut faire vivre mais aussi, presque innocemment, tuer. Pour prendre soin, on touche, et cette intimité forcée suppose extrême compétence et extrême délicatesse pour pouvoir être acceptée sans dommage. »(17)

Il faut aussi apprendre et comprendre que l'humanité implique le « soin à l'homme » vieux ou pas : la relation. Il y a certains auteurs qui l'appellent « une neutralité bienveillante », terme qui impose une distance par son relent de condescendance ; par contre « la souveraineté du malade est intacte ». « Pour respecter cette souveraineté, le soignant traite l'homme en homme : il a le regard, le toucher, le geste respectueux- cela s'apprend-, il ne se permet pas, dans sa fonction, de laisser transparaître son antipathie, son dégoût, son horreur même qui peuvent exister. »(17)

L'acceptation , la revendication de la condition humaine –chose qui doit rester primordiale dans la relation de soins de l'homme vieux souffrant – font partie intégrante des « règles de l'art » et, plus encore, de celles de « l'art de vivre ».

Il peut arriver qu'un individu, en fonction de ses valeurs, en fonction de sa manière à lui de se vivre homme, ne se sente plus humain. Le rôle du soignant c'est de repérer l'étiologie de ce et de témoigner, en restant en relation d'humanité avec lui, qu'il est toujours un homme pour nous, malgré ses maladies, ses handicaps.(17)

L'interrogation rhétorique qui suit prend des connotations tout à fait légitimes : « Suis-je bien encore un homme si plus personne ne me regarde, ne me parle, ne me touche ? »

Cette question était ressentie et vécue, « par les hommes vieux qui ne sont plus touchés qu'utilitairement (par exemple, pour être lavés), qui ne sont jamais regardés dans les yeux, à qui personne n'adresse la parole. »(17)

Par le constat suivant Gineste et Pellissier nous donnent une thème de réflexion : « Lorsque nous entrons dans la chambre d'un vieil homme qui ne nous regarde pas, qui ne nous parle pas, qui ne nous touche pas, nous sommes placés dans une situation qui nous prive des témoignages concrets de notre humanité et qui nous pousse, inconsciemment, à agir sur le même mode : naturellement, nous ne parlons plus à quelqu'un qui ne nous parle pas ou ne peut nous répondre, nous ne regardons pas celui qui ne nous regarde pas ou qui ne répond pas à notre regard, nous ne touchons pas qui ne peut nous toucher.

Naturellement, nous sommes alors conduits, face à cet homme qui ne nous donne pas les preuves qu'il est homme et que nous le sommes pour lui, à nous conduire comme nous nous conduirions face à un non-homme : sans lui parler, sans chercher son regard, sans le toucher, ou en le touchant comme on touche une chose. »(17)

La conclusion tombe comme un verdict : « face à cet homme qui ne parvient pas à nous témoigner concrètement son humanité, et qui a donc besoin que l'on soit particulièrement ' en humanité' avec lui, nous cessons nous-mêmes de nous conduire comme des humains. »(17)

L'une des caractéristiques fondamentales de l'être humain est d'être en relation avec d'autres êtres humains. C'est une axiome qui fonde ce devoir de non-abandon que possèdent notre société et chacun des hommes, soignant ou non, qui le constituent.

« Les malade d'Alzheimer vivent en quelque sorte dans une réalité, dans un monde parallèle au nôtre : un monde où les choses et les phénomènes qui nous semblent évidents,

rassurants, solides, peuvent soudain devenir incertains, inquiétants, fragiles. Un monde où tout ce que nous accomplissons aisément, sans même y penser, peut devenir difficile et anxiogène. »(17)

Pellissier et Gineste découvrent ensemble une solution magistrale « il faut à la fois reconnaître l'existence de ce monde parallèle mais aussi connaître l'existence de tous les liens qui le relie au nôtre (et apprendre à les renforcer ou à les créer). En comprenant ainsi ce en quoi la manière d'être de ces hommes se distingue de la nôtre et ce en quoi elle est semblable à la nôtre, nous parviendrons à ouvrir des portes entre les mondes ; nous parviendrons à établir un prendre-soin fondé sur l'humanité que nous possédons en commun avec ces hommes. Un prendre-soin qui permet de ne jamais cesser d'être en relation avec eux, qui diminue les risques de voir nos différences devenir facteurs d'incompréhension, de distance et de souffrance. »(17)

La dimension affective est spécifique à nous tous, jeunes, vieux, malades d'Alzheimer ou non ; pour Louis Platon elle constitue « le lieu psychique des noyaux primordiaux de nos pensées, pensées non encore constituées en représentations, pensées non encore formulées (voir informulables) ».

Éprouver, ressentir, de la peine ou de la joie, du plaisir ou de la tristesse, communiquer par nos regards, nos gestes, nos sourires, notre corps, partager par une simple présence, même silencieuse, un instant de présent, tout cela, qui sont très naturelles quand il s'agit des ses propres enfants lorsqu'ils sont petits, il faut les partager également avec les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

Toutes les observations des personnes atteintes d'un syndrome cognitivo-mnésique témoignent de ce qu'elles sont fortement sensibles à toutes les dimensions affectives et émotionnelles de leur environnement et des personnes qui les entourent.

La mémoire émotionnelle des personnes atteintes par la maladie d'Alzheimer et leur hypersensibilité affective les rendent aussi capables que les autres hommes d'éprouver du plaisir et du bien-être, et d'en donner pour autant que les autres hommes veillent à tout mettre en œuvre pour leur en apporter, et acceptent d'en recevoir.

L'observation faite par Yves Gineste et Jérôme Pellissier est très pragmatique : « Lorsqu'une personne ne parle plus alors qu'elle a parlé pendant 80 ans, elle ne devient pas quelqu'un qui n'a jamais parlé : elle est quelqu'un qui ne peut plus parler mais qui a parlé et dont la personnalité, la subjectivité, la sensibilité ont été modifiées par le langage et par tout ce qu'elle a construit grâce au langage. »(17)

Par ailleurs il est essentiel de garder à l'esprit le fait suivant « quelle que soient les pertes subies par la personne dans les domaines sensoriels et cognitifs, elle ne cesse jamais d'être une personne possédant une vie psychique singulière, composées de sensations et d'émotions probablement plus que de mots et de concepts, une vie psychique qu'elle ne peut nous transmettre par la parole, que nous ne pouvons comprendre avec les outils uniquement basés sur les facultés cognitives. Pour rester en lien avec cette personne, pour construire un prendre-soin ajusté à ce qu'elle est, nous devons donc d'abord connaître, pour ne pas en être prisonniers, les filtres qui risquent de brouiller notre regard. »(17)

Ce qu'on remarque chez les malade d'Alzheimer c'est que a mémoire émotionnelle et les capacités de ressenti émotionnel ne sont pas altérées comme les autres mémoires (sémantique, autobiographique et procédurale) et comme les capacités cognitives. « Leur persistance conduit au contraire à rendre ces personnes hypersensibles affectivement, et leur permet souvent d'éprouver du plaisir lors d'un soin, du bien-être avec un soignant. »(17)

Le danger avec les personnes atteints de syndromes cognitivo-mnésiques ou grabataires est la perdre les trois piliers fondamentaux de la mise en humanité, des relations entre hommes- regard, parole, toucher affectif- et d'être privés de l'une des caractéristiques des êtres humains, la verticalité.

L'objectif principal de la méthodologie de soins Gineste-Marescotti est concrétisé par la nécessité d'éviter ces pertes et ces ruptures.

Chez les personnes présentant des syndromes cognitivo-mnésiques, les facultés de mémorisation, d'enregistrement de nouvelles informations sont, rappelons-le, altérées, les empêchant souvent de se souvenir cognitivement d'événements récents. « Mais la persistance de la mémoire affective leur permet d'enregistrer, par une voie parfois qualifiée de « feeling », l'atmosphère affective, la qualité émotionnelle du moment vécu, de l'apaisement et du bien-être ressentis. »(17)

Le soignant peut aider à cette consolidation, à cette impression en mémoire émotionnelle, en évoquant, à la fin du soin, avec des mots positifs, le fait qu'il se soit bien passé, qu'il était agréable.

La philosophie de l'humanité, et de manière implicite la Méthodologie de soins Gineste-Marescotti et des différents éléments qu'elle contient (le « Vivre et mourir debout », les « toilettes séquentielles » et la « toilette évaluative », « l'auto-feed-back », le « toucher-tendresse », la « capture sensorielle ») ont été élaborées au fil de 30 ans de recherche et de travail quotidien dans les institutions et services d'aide à domicile.

« Si nous voulons que la conception de l'homme qui prévaut dans notre société moderne depuis 200 ans, conception fondée sur l'extraordinaire richesse des liens qui nous relie les uns aux autres, permette réellement aux hommes vieux vulnérables- quels que puissent être leurs handicaps ou leurs maladies- de ressentir concrètement, dans la manière même dont d'autres hommes prennent soin d'eux, en humanité, leur inaliénable appartenance à l'humanité. »(17)

III.C.4. La technique de la Validation de Naomi Feil

Dès son origine qui remonte à 1963 la méthode de Validation se distingue par des présupposés positifs inhabituels sur le sens des comportements perturbés des grands vieillards désorientés. De formation analytique, Naomi Feil considère le refoulement à la lumière du développement humain et s'emploie à entretenir un lien significatif avec les personnes atteintes. Elle ajuste la communication verbale et non verbale à leurs capacités et à leurs dispositions, tout en prônant une écoute empathique inspirée de Carl Rodgers. « Son but est aujourd'hui de transmettre le fruit de son expérience, pour permettre aux aidants, professionnels ou non, de développer des pratiques gratifiantes, créatives et innovantes au service d'un accompagnement respectueux des affects et de la dignité de nos aînés et, au-delà peut-être, de la part de l'autre qui se trouve en nous. »(54)

La Validation c'est une méthode destinée à favoriser la communication ; en reconnaissant les émotions et sentiments des malades d'Alzheimer et le sens derrière l'apparent non sens de leur comportement, elle permet d'améliorer leur bien-être et de retarder l'évolution vers un état végétatif. Elle est basée sur l'empathie et peut être utilisée par tout intervenant familial ou professionnel.

La Validation part de l'observation des grands vieillards et reconnaît dans leur comportement la manifestation de leur besoin d'exister et d'être entendus. Cette méthode repose notamment sur la notion que l'âge extrême de la vieillesse sert à quelque chose : la personne très âgée a une tâche personnelle à accomplir. Au soir de sa vie, elle passe en revue

les bons et les mauvais moments de son existence. Comme le suggère Naomi Feil par métaphore, elle revisite la " maison de sa vie" pièce par pièce pour partir en laissant une maison propre.

Ce n'est pas une tâche facile et certaines peuvent ne pas en venir à bout d'autant que la maison est encombrée et qu'elles cumulent des pertes de mémoire, une atteinte des fonctions sensorielles, des troubles de la motricité.

K. Munsch-Roux et F. Munsch prolongent cette réflexion : « La théorie de la Validation met en relief le fait que de nombreuses personnes désorientées, souvent diagnostiquées comme atteintes d'une démence de type Alzheimer, sont en fait dans la dernière phase de leur vie, essayant de résoudre des tâches de vie non finalisées pour pouvoir mourir en paix. Leur bataille finale est importante pour elles et nous, les soignants, nous pouvons les y aider. En utilisant les techniques de Validation, nous offrons aux personnes très âgées désorientées, la possibilité d'exprimer ce qu'elles souhaitent exprimer à travers une façon de communiquer verbale ou non verbale. »(54)

La Validation a pour objectif de maintenir la communication dans le prendre soin en développant une relation respectueuse de leur identité. Il s'agit d'identifier les émotions que ces personnes essaient de faire passer dans leurs propos ou dans leurs comportements et de les entériner (les "valider"). En leur permettant d'exprimer leurs émotions, elle les aide à terminer des tâches inachevées, à résoudre des conflits ou tout au moins à trouver un certain apaisement.

La Validation est ainsi le mélange :

- d'une attitude de base fondée sur l'empathie
- d'une représentation théorique de l'étape de vie des personnes très âgées désorientées
- de techniques de communication (verbales et non verbales) adaptées aux différentes phases de la désorientation.

La Validation est basée sur une attitude de respect et d'empathie à l'égard des personnes âgées qui, avant de mourir, luttent pour accomplir une tâche inachevée. L'empathie construit la confiance; la confiance amène la sécurité; la sécurité apporte la force; la force renouvelle l'estime de soi; l'estime de soi réduit le stress et restaure la dignité.

Valider, c'est par une attitude empathique permettre l'expression des émotions, des sentiments enkystés depuis des années. C'est permettre le retour dans le passé afin de résoudre ce qui est resté en suspens. C'est essayer de renouer les fils perdus des émotions de toute une vie.

Au grand âge, vient le temps du bilan et de l'acceptation des choix faits. La réalisation de soi (l'intégrité) consiste à faire la part de ses qualités et de ses défauts. Pour Naomi Feil, les grands vieillards désorientés qui n'atteignent pas le stade de l'intégrité sont en étape de résolution. Ils retournent dans leur passé pour résoudre les tâches inachevées, afin de mourir en paix. Ils ont besoin d'une personne qui les valide pour reconnaître leurs émotions et ainsi les dissiper. Il est trop tard pour les prises de conscience et une totale résolution mais la Validation apporte un apaisement.

Avant d'entrer dans un monde qui n'est pas le sien, l'intervenant apprend à se centrer pendant quelques secondes. Il a besoin de toutes ses ressources pour se mettre vraiment à l'écoute de l'autre, en se calmant, en mettant au silence pour un moment tous les sentiments de peine, de colère et de frustration qu'il peut ressentir devant cet autre, perdu, opposant, ne comprenant pas les aides et les soins qu'il veut lui apporter. Il faut pouvoir lâcher prise de son propre savoir, de sa propre rationalité pour faire un bout de chemin avec le sujet dément, alors même que l'on ne sait pas où il va.

Comme nous rappelle Louis Ploton : « Tout d'abord accepter et investir le malade tel qu'il est devenu, sans lui demander de changer en remerciant de nos bons soins. C'est un peu comme en amour, quand on dit à l'autre : 'je t'aime tel que tu es, sans te demander de changer, tu n'a rien à prouver et je ne te demande rien en échange des sentiments que je te porte'. Même s'il ne s'agit pas nécessairement d'aimer, il importe en effet de se donner les moyens d'investir les patients et d'apprendre à positiver, valider, renarcissiser.»

« Pour y parvenir il est utile d'avoir des connaissances qui permettent une représentation de « comment les choses se passent dans l'esprit d'un malade », afin d'approcher la raison d'être de ses comportements. Cela passe notamment par la prise en compte du rôle de l'affectivité du malade et de l'implication émotionnelle des professionnels. »(12)

Rejoindre l'autre quand le vocabulaire est perturbé voire absent, c'est utiliser la parole, reformuler avec des mots clairs ses phrases parfois confuses, en cas de doute utiliser des mots qui laissent place à l'ambiguïté, le questionner avec des mots simples, éviter ceux qui font appel à la logique des choses.

Rejoindre l'autre, c'est garder un contact visuel étroit pendant les conversations pour soutenir le contact verbal sans enfermer la personne, veiller à la position de son corps, échanger avec son attitude, ses mouvements, ses gestes, ses mimiques, la tonalité de sa voix.

Le sujet dément est très sensible à la composante émotionnelle de la relation et donc présent à toutes les manifestations non-verbales. L'intervenant apprend à observer les micros signaux donnés par l'autre, à respecter la bonne distance pour ne pas déclencher la peur ou l'hostilité, à utiliser tous ses sens pour écouter, voir, ressentir, à rejoindre l'autre non sur le contenu de la communication mais sur les émotions exprimées. Ces techniques ne sont pas habituelles et demandent un apprentissage. Il s'agit d'une écoute particulièrement subtile : essayer d'entrer en résonance avec l'autre alors que les mots sont perdus, de sentir quelles sont ses émotions sans même savoir ce qui les provoque.

Mais le plus important est d'utiliser ces outils avec honnêteté et congruence. Il s'agit de construire et de maintenir une relation de confiance.

Naomi Feil distingue 4 phases au sein de l'étape de résolution (malorientation, confusion temporelle, mouvements répétitifs, état végétatif). A chaque phase, correspondent des outils de validation spécifiques, verbaux et non verbaux. La personne âgée peut passer au cours de la journée d'une phase à une autre, alors c'est au soignant de la rejoindre là où elle est.

1. La malorientation

Les personnes malorientées sont encore orientées dans le temps et l'espace et respectent les conventions sociales mais elles expriment les conflits anciens sous des formes déguisées; utilisant l'entourage comme des symboles du passé. Elles conservent une certaine autonomie, fabulent pour masquer leur trouble de mémoire, n'expriment pas leurs émotions, ne supportent pas un contact trop proche (visuel, physique). La posture est souvent raide, elles thésaurisent pour tenter de maîtriser les différentes pertes. Le déni de toute perte est caractéristique.

2. La confusion temporelle

L'accumulation des pertes physiques et sociales conduit les personnes à se replier sur elles-mêmes, à perdre la notion des lieux et du temps. Elles ne se conforment plus aux codes sociaux et revivent des moments de leur passé en réactualisant des sentiments fondamentaux comme l'amour, la haine, la peur de l'abandon et la lutte pour l'identité. Leur démarche est plus détendue. Elles ne peuvent plus effectuer les actes de la vie quotidienne sans aide.

3. Les mouvements répétitifs

Les sentiments longtemps réprimés « débordent»; les personnes dans cette phase perdent leur langage, elles produisent des sons préverbaux. Les mouvements archaïques répétitifs ont une fonction apaisante.

4. L'état végétatif

La personne se ferme encore plus au monde extérieur. Elle ne réagit plus, ou presque plus aux stimuli extérieurs. Seule une qualité de présence lors d'entretiens utilisant les canaux sensoriels permettront peut-être de la rejoindre.

La pratique de la Validation peut être effectuée en relation individuelle, ou en groupe ; dans la première situation elle est pratiquée entre un soignant et un patient au cours d'interventions programmées dans un espace-temps prévu. Un apprentissage de la gestion du temps est donc nécessaire pour établir une relation de qualité. Après la phase d'apprentissage et d'appropriation des techniques, la Validation pourra aussi être utilisée lors de relations spontanées au cours des tâches journalières d'aide et de soin.

La pratique de la Validation est adaptée de même à l'animation de petits groupes. L'intérêt complémentaire tient dans l'utilisation de l'énergie et de la sagesse du groupe pour gérer les émotions et la possibilité donnée à chacun de retrouver un rôle social au sein du groupe en fonction de ses besoins du moment.

Le choix du sujet de discussion favorise l'échange sur des besoins humains insatisfaits tels que l'amour, l'appartenance, la quête du sens des choses, celle de l'identité, le besoin d'être actif et utile, celui d'exprimer ses émotions et d'être entendu par une personne de confiance.

Ensemble, les personnes âgées rompent l'isolement qui est souvent le leur. Le rôle de l'animateur de groupe est d'encourager les interactions entre les membres du groupe et de permettre l'expression des émotions, tout en assurant une atmosphère sécurisante où le sentiment de « nous » est fort.

La Validation peut être pratiquée par tous ceux qui prennent soin d'une personne âgée désorientée. Les professionnels ainsi que les membres des familles peuvent l'utiliser avec succès. Mais l'attribut primordial du praticien en Validation doit être la capacité d'éprouver de l'empathie, de ne pas porter de jugement de valeur, et aussi maîtriser, tant ses propres émotions que celles d'autrui. « Pour 'valider' une personne, le praticien en Validation doit être centré, observer avec attention, et entrer dans la réalité subjective de ceux dont il s'occupe. Il existe des techniques verbales et non verbales que l'on doit connaître, maîtriser et utiliser, pour établir la solide relation de confiance qui seule va permettre à la personne désorientée d'être incitée à s'exprimer. »(54)

De nombreuses personnes pensent avoir besoin d'une formation en Validation pour être capables d'en intégrer la théorie et les techniques avant de les mettre en pratique. Des

cours et des formations sont proposés par les enseignants certifiés en Validation. Il existe quatre niveaux de certification. Chaque niveau est construit sur l'expérience et les connaissances acquises dans les cours précédents.

Selon Jérôme Pellissier, la quintessence de la vocation de la Validation : « n'est pas de rétablir la vérité, mais d'aider la personne à maintenir ses ressentis et ses émotions sur sa scène intérieure. La Validation implique de trouver un juste équilibre entre ne pas nier ce qui est ressenti ou perçu et ne pas plonger dans une réalité comprise « au pied de la lettre ». L'objectif est bien, peu à peu de développer une forme d'écoute particulière, sensible à ce qui est ressenti intérieurement et dissimulé derrière ce qui est projetée sur l'extérieur- de nous faire poète du sens plus que contrôleur de la vérité... »(22)

IV. Discussion

L'objectif initial de ce travail était de proposer une mise au point par rapport aux connaissances actuelles concernant l'approche affective de la maladie d'Alzheimer. Il s'agit d'un regard penché sur la relation triangulaire de soins, sur les interactions réalisées entre les participants de la relation ; afin de l'améliorer il est nécessaire d'explorer les ressources empathiques de chaque individu impliqué, qu'il s'agisse du médecin, de l'aidant, ou le malade lui-même.

La pierre angulaire de notre débat est le fait qu'en exploitant l'empathie du malade d'Alzheimer et en développant l'intelligence affective des soignants, on pourra assister à une nouvelle approche thérapeutique, avec des résultats plus gratifiants sur le plan relationnel et une diminution de l'épuisement de l'entourage familial, médical et paramédical.

Le biais principal de cette synthèse c'est la pénurie à l'heure actuelle dans la littérature de spécialité en ce qui concerne la relation entre l'intelligence affective, l'empathie et la Maladie d'Alzheimer.

Les malades d'Alzheimer conservent la faculté empathique, malgré les stades avancés de la maladie, grâce à des structures neuro-anatomique qui demeurent intactes longtemps.

Il est impérieusement nécessaire d'explorer cette capacité, de la mettre en évidence et de l'utiliser afin d'améliorer la prise en charge globale des malades d'Alzheimer.

L'intelligence affective devient plutôt l'apanage de l'entourage, à la fois familial et médical. Malheureusement elle n'est pas une qualité innée, et dans la plupart du temps elle doit être cultivée.

Il y a une interconnexion complexe entre l'intelligence affective du soignant et l'empathie éprouvée par le malade d'Alzheimer ; elles réussissent ensemble à relier les acteurs de la relation triangulaire en devenant un sine qua non de la relation de soins.

Si on veut analyser les capacités d'un malade d'Alzheimer de manifester l'intelligence affective et si on conçoit cette analyse en fonction de ses 10 points définitoires (évoqués au chapitre III.B.1.), on constate que la démarche est assez difficile :

1. Il n'existe plus des ressources psychiques et mentaux afin d'adapter des nouveaux points de vue ; la compréhension et l'expression affective s'avèrent limitées ;

2. En raison des troubles cognitifs et de l'élocution, le malade Alzheimer n'est plus en capacité de synthétiser et d'analyser une situation quelconque et de trouver les mots adaptés ;
3. Bénéficiant des ressources empathiques, le malade Alzheimer reste capable, dans une certaine mesure, de valoriser la communication basée sur la compréhension réciproque –d'où l'intérêt de rester vigilant au langage non-verbal ;
4. L'estime de soi reste incertaine, car dans les premières stades de la maladie, le patient a le ressenti d'impuissance de contrôler la symptomatologie qui s'installe ;
5. L'habilité de s'adapter à l'environnement en fonction des perceptions est endommagée ;
6. Même si on ne peut plus parler d'adaptabilité, on constate la persistance de la capacité intuitive et de la réponse empathique ;
7. Le malade Alzheimer oublie au fur et à mesure son histoire personnelle ; la mémoire d'une vie entière s'efface de manière inexorable ; mais les systèmes de croyance et les empreintes successives restent ancrées ;
8. La pénurie « énergétique » de même que l'absence de projection dans l'avenir, dénie le potentiel évolutif sur le plan mental ;
9. Le malade d'Alzheimer n'est plus en mesure d'administrer ses émotions et ses affects ; par contre le potentiel d'expression reste intangible ; c'est ce que Louis Ploton appelle « l'impossibilité de mettre des mots sur des émotions » ;
10. On constate plus de difficultés pour faire la part des choses sur ce dernier point : on n'est pas en mesure de savoir de manière générale si les malades aboutissent à se réconcilier avec leur passé et sa mémoire émotionnelle. Selon A. Lejeune et M. Delage « la résilience n'est pas le point fort de cette maladie ».

Par la suite je considère nécessaire de refaire « l'état des lieux » sur la relation médecin-malade. En tant que soignant nous devons arriver à une relation empathique, c'est-à-dire « celle qui nous permet de comprendre, jusqu'à un certain point le sens des actions d'autrui, même lorsque nous pensons que nous aurions agi différemment ou que d'autres façons de penser ou d'agir auraient été envisageables ».

La conception du médecin empathique qui s'intéresse non seulement à la maladie de chaque patient, mais également à la manière dont il la vit, à sa situation personnelle, sociale, à son histoire, s'oppose à celle du médecin efficace. Celui qui, imperturbable, a une vision objective du patient et de sa maladie, et peut ainsi prendre des décisions d'expert et gagner en

efficacité. Les tenants d'une approche objective du patient et de sa maladie pensent que les médecins qui cultivent l'empathie risquent d'être trop émotionnellement impliqués auprès de leur patient pour prendre les décisions qui, quelquefois, s'imposent. À l'inverse, les partisans d'une médecine considérée comme plus humaniste soutiennent que, sans empathie, le médecin ne sait pas qui est son patient, et ne peut donc prendre avec lui les décisions adéquates le concernant. Je pense que, comme souvent, la vérité se situe au milieu de ces deux conceptions.

On ne peut pas parler d'intelligence affective sans prendre note de ses composantes : empathie, communication verbale et non-verbale, résilience.

La médecine générale détient un rôle indéniable dans la prise en charge et le suivi des patients Alzheimer. La réalité de la maladie impose au médecin généraliste de s'adapter aux moyens du patient et de l'aider à retrouver une liberté et un plaisir de fonctionnement en allégeant sa souffrance. Il est légitime d'espérer, grâce à ces interventions, améliorer sa qualité de vie.

Au-delà des milieux spécialisés, nous pouvons nous demander quelle pourrait être actuellement l'approche psychothérapeutique du médecin généraliste auprès d'un patient dément et de sa famille. En effet, les nouveaux traitements pharmacologiques permettent de maintenir une bonne qualité de vie pendant une période plus longue qu'auparavant. Ainsi l'aide et l'accompagnement psychothérapeutiques deviennent possibles ou plus aisés, à l'exemple de ce qui s'est passé autrefois avec les neuroleptiques et les antidépresseurs. Dès lors, la psychothérapie pour les déments est en train de devenir une nouvelle réalité clinique pour le généraliste.

L'approche pourra être effectuée à l'aide de deux formations spécifiques : la méthode Gineste-Marescotti – l'Humanitude et la Validation.

La philosophie de l'humanitude, comme la Méthodologie de soins Gineste-Marescotti et les différents éléments qu'elle contient (le « Vivre et mourir debout », les « toilettes séquentielles » et la « toilette évaluative », « l'auto-feed-back », le « toucher-tendresse », la « capture sensorielle ») ont été élaborées au fil de 30 ans de recherche et de travail quotidien dans les institutions et services d'aide à domicile.

À l'heure actuelle il y a des formations spécifiques, organisées par l'Institut Gineste – Marescotti, et qui sont dédiées aux médecins généralistes.

Les troubles comportementaux, perte d'autonomie, chutes, dénutrition, syndromes douloureux, sont des situations délicates qui sollicitent de plus en plus le généraliste.

Son rôle sera de mettre en place des réponses adaptées, en lien avec ses partenaires soignants. Cette formation a pour objectif principal d'approfondir les connaissances dans ces domaines difficiles, par une approche très concrète de situations vécues au quotidien. Si les médecins peuvent apporter aux soignants des éléments clés de la prise en charge (informations, propositions thérapeutiques), les soignants peuvent apporter aux médecins des informations indispensables à la décision thérapeutique. La méthodologie de soin Gineste Marescotti sera au cœur d'un processus complet d'évaluation éclairée.

Le deuxième moyen, c'est de se former à la technique de Validation. La Validation peut être pratiquée par tous ceux qui prennent soin d'une personne âgée désorientée. Le généraliste peut l'utiliser avec succès. Mais le praticien en Validation doit être capable d'éprouver de l'empathie, de ne pas porter de jugement de valeur, et aussi maîtriser, tant ses propres émotions que celles d'autrui. Il y a des formations en Validation qui permettent d'en intégrer la théorie et les techniques avant de les mettre en pratique. Des cours et des formations sont proposés par les enseignants certifiés en Validation. Il existe quatre niveaux de certification. Chaque niveau est construit sur l'expérience et les connaissances acquises dans les cours précédents.

La certification de praticien en Validation individuelle se déroule pendant deux jours, cinq fois dans l'année. Cela permet d'expérimenter les techniques auprès des personnes désorientées et de partager ensuite ces rencontres. Il s'agit d'une démarche personnelle qui répond à un choix de formation soit de la part du personnel soignant, soit de la part des institutions.

A l'heure actuelle, l'emploi du temps d'un médecin généraliste est l'objet d'une surcharge considérable, d'un côté, en raison du nombre considérables des consultations journalières et de l'autre côté, la variété des formations dans d'autres domaines médicaux qui exigent une mise à jour régulière.

Par contre, les techniques qu'on propose, tantôt pour le médecin généraliste que pour l'entourage familial et paramédical, améliorent considérablement la prise en charge du patient d'Alzheimer avec un maintien à domicile qui peut se prolonger et une meilleure qualité de vie pour tout les acteurs impliqués.

« Je parlerais de "naufrage sénile" et non pas de la maladie démentielle. Je peux faire naufrage parce que la coque de mon bateau est trouée et dans ce cas je suis dans la maladie d'Alzheimer. L'intelligence s'en va parce que mon cerveau est troué. C'est une version. C'est

la seule qui a droit de cité. Celle qui ouvre un gros marché pour les chercheurs et les laboratoires. Et puis, vous pouvez faire naufrage, bien que votre bateau soit de bonne qualité, mais vous êtes soumis à une tempête. Et puis, vous pouvez faire naufrage avec un bateau médiocre et vous êtes mauvais capitaine. Pire, vous faites naufrage parce que les secours qui viennent vous trouver vous éperonnent et vous font couler. » Jean Maisondieu (1)

D'après Fabrice Gzil : « Il est indéniable que, dans les faits, la médecine oublie parfois qu'elle a affaire à des hommes, pour lesquels la maladie est toujours aussi une expérience vécue, et non pas seulement une modification d'ordre biologique. Mais on observe d'un autre côté que les sciences humaines ont parfois à l'égard des sciences de la nature une attitude assez ambiguë : tantôt elles sont fascinées par leur prestige, et ont tendance à les singer. Cela non plus ne facilite pas la prise en compte des émotions dans le champ de la santé. »(27)

V. Conclusions

La maladie d'Alzheimer représente en enjeu de santé publique majeur et sa prise en charge non-médicamenteuse suscite en réel intérêt de nos jours.

Nous avons été amenés à réaliser une synthèse des connaissances actuelles sur l'intelligence affective et l'empathie dans la relation de soin avec et envers la personne souffrante de la maladie d'Alzheimer. Par contre on a constaté un déficit au niveau de la plage littéraire de spécialité en ce qui concerne l'aspect théorique et pratique de l'application de l'intelligence affective et de l'empathie dans le champ de la maladie d'Alzheimer.

En théorie, Louis Ploton réserve par excellence une place, on peut dire, privilégiée au domaine de la relation intelligence affective-maladie d'Alzheimer.

En pratique, on dispose de deux méthodes : l'Humanitude (Gineste-Marescotti), et la Validation (Naomi Feil). Elles mettent à la disposition du personnel médical, paramédical où même au public non-avisé, des formations spécifiques.

Les médecins généralistes, dans leur exercice quotidien, sont de plus en plus confrontés à des situations délicates dans le cadre de la prise en charge de la maladie d'Alzheimer (troubles comportementaux, perte d'autonomie, dénutrition...). Leur devoir est de trouver des réponses adaptées, en lien avec les autres acteurs de la relation de soins.

Nous avons remarqué l'absence de méthode non-pharmacologique validé par les spécialistes, par contre les résultats obtenus par les méthodes Gineste-Marescotti et la technique de la Validation sont gratifiants.

La mission magistrale de ces deux formations c'est d'approfondir les connaissances dans ces domaines difficiles, par une approche très concrète et pragmatique des situations vécues au quotidien. Elles sont au cœur d'un processus complet d'évaluation éclairée et permettent de réaliser des liens entre les soignants médicaux et paramédicaux et le malade d'Alzheimer.

Les malades d'Alzheimer conservent la faculté empathique, malgré les stades avancés de la maladie, grâce à des structures neuro-anatomique qui demeurent intactes longtemps.

Il est impérieusement nécessaire d'explorer cette capacité, de la mettre en évidence et de l'utiliser afin d'améliorer la prise en charge globale des malades d'Alzheimer.

L'intelligence affective devient plutôt l'apanage de l'entourage, à la fois familial et médical. Malheureusement elle n'est pas une qualité innée, et dans la plupart du temps elle doit être cultivée.

Même si la maladie d'Alzheimer c'est la maladie de l'oubli, notre devoir c'est de ne pas justement « oublier » le malade lui-même et sa souffrance implicite ; un outil précieux c'est d'exploiter l'intelligence affective qui réside de manière plus au moins importante dans chaque individu. La maladie d'Alzheimer, épargne assez longtemps les aires cérébrales (comme le cortex préfrontal) qui sont impliquées dans l'articulation entre le raisonnement et les émotions. Par conséquent, même si les capacités de raisonnement sont assez précocement altérées, la faculté à s'engager affectivement peut en revanche être assez longtemps préservée.

On peut résumer qu'en ce qui concerne le point de vue du médecin, la compassion, l'empathie, la manière de communiquer, les éléments relationnels et émotionnels, les expériences vécues de la maladie, ont une importance capitale dans la relation thérapeutique. Faire de la place aux émotions permettra de développer des attitudes plus éthiques.

Le malade d'Alzheimer maintient, jusqu'aux dernières phases de l'évolution de sa pathologie, les structures anatomiques responsables de la réalisation du processus empathique. En revanche, notre devoir en tant qu'aidants, soignants, consiste à développer, cultiver et promouvoir l'intelligence affective.

VI. Bibliographie

VI.A. Liste des références citées

1. **Ploton L.**(2010).*Ce que nous enseignent les malades d'Alzheimer* . Lyon ,*Chronique Sociale* 9-12,41-62 ,140-141
2. **Ploton L.**, *La question des compétences affectives chez les malades Alzheimer*
3. **Dubois B.**, *Actualités de la Maladie d'Alzheimer, Centre des Maladies Cognitives et Comportementales et INSERM U610 Hôpital La Salpêtrière – Paris, document PDF*
4. *Les publications de la Société Française de Psychanalyse Appliquée (www .societe-francaise-psychanalyse-appliquee.com)*
5. **Mangin N.**, *Thèse de médecine - L'orientation topographique normale et ses perturbations au cours de la Maladie d'Alzheimer –(2010)*
6. **Thivigier S., Simard M., Jean L., Grandmaison E.**, *Errorless learning and spaced retrieval techniques to relearn instrumental activities of daily living in mild Alzheimer's disease: A case report Study, Neuropsychiatric Disease and Treatment, 2008, 4: 987-999*
7. **Qiu C., De Ronchi D., Fratiglioni L.**, *The epidemiology of the dementias: an update, Current opinion in psychiatry, 2007, 20: 380-385*
8. **Ferri C. P., Prince M., Brayne C., et al**, *Global prevalence of dementia: a Delphi consensus study, Lancet, Décembre 2005, 366: 2112-2117*
9. **McKhann G, Drachman DA, Folstein M, Katzman R, Price DL, Stadlan EM.** *Clinical diagnosis of Alzheimer's disease - Report of the NINCDS-ADRDA Work Group under the auspices of Department of Health and Human Services Task Force on Alzheimer's, disease. Neurology 1984; 34 p:939-44*
10. **Knopman DS, DeKosky ST, Cummings JL, et al.** *Practice parameter: Diagnosis of dementia (an evidence-based review). Report of the quality standards subcommittee of the American Academy of Neurology. Neurology 2001; 56 p:1143-1153*
11. **Ploton L.**, *A propos de la Maladie d'Alzheimer, Gériatrie et Société- no 128/129, juin 2009-p 89,100-103,108-110*

12. **Recommandations OPEPS 2005**, *Rapport sur la Maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées*
13. **L'Expertise collective de l'Inserm**, *Maladie d'Alzheimer, enjeux scientifiques, médicaux et sociétaux*
14. **Schenk F., Leuba G., Büla Ch.**, *Du vieillissement cérébral à la maladie d'Alzheimer : Autour de la notion de plasticité*, De Boeck, 2004 ,p 264-265
15. **Pedinielli J-L.**, *Psychosomatique et alexithymie*, Paris, PUF, 1992.
16. **Delage M., Haddam N., Lejeune A.**, *Soigner une maladie chronique : la méthode de la triangulation Solal*, 2008, p123, 135,
17. **Gineste Y. & Pellissier J.**, *Humanitude, Comprendre la vieillesse, prendre soin des Hommes vieux*, Armand Colin, 2007, pg. 13-14, 110,122,125-130,141-150,228,263-275
18. **Thomassin-Havet V.** *Thèse de Doctorat ,Spécialité : Neuropsychologie, Ecole Doctorale d'Angers*
19. **Decety J.**, *L'empathie et la mentalisation à la lumière des neurosciences sociales* Neuropsychiatrie: Tendances et Débats Paris no 23, 2004
20. **Rankin K. P., Gorno-Tempini M. L., Allison S. C.**, *Structural anatomy of empathy in neurodegenerative disease*, Brain (2006) 129,p: 2945-2956
21. **Decety J.**, *Mécanismes neurophysiologiques impliqués dans l'empathie et la sympathie* Article de synthèse ,Revue Neuropsychologique 2010 ; 2 (2) : 133-44
22. **Pellissier J.-** *Ces troubles qui nous troublent- Les troubles du comportement dans la maladie d'Alzheimer et les autres syndromes démentiels* ,ed. ERES , 2010, p. 80,262-26
23. **Polydor J-P.** *Alzheimer-mode d'emploi : comment aider nos malades* ,L'Esprit du temps,2009, p :91-100
24. **Richard J.** *-Résilience et vulnérabilité- De l'ajustement des concepts en psychogérontologie- Gérontologie et société 2004/2 (n° 109)*
25. **Lejeune A., Delage M.**, *La résilience de la personne âgée- un concept novateur pour prendre en soin la dépendance et la maladie d'Alzheimer*, Solal, 2009
26. **Gzil F.**, *Bio- médecine et émotions : une contradiction insurmontable ? L'exemple de la maladie d'Alzheimer*

27. **Gzil F.**, *La maladie d'Alzheimer : problèmes philosophiques*, PUF, 2009, p : 2-13, 154, 194-196, 229-231
28. **Fantino B. , Wainsten J-P. , Bungener M. , Joublin H. , Brun-Strang C.**, *La relation médecin-malade Alzheimer, Représentations par les médecins généralistes du rôle de l'entourage accompagnant le patient -Perspectives of general practitioners on the role of patients' caregivers in the process of consultation and treatment*, Société française de santé publique, *Santé publique* 2007/3 - N° 19 p : 241 à 252
29. **Hervé Ch.**, *Les caractéristiques générales de la relation médecin-malade*, 2002
30. **Thomas J-M.**, *Le repérage précoce de la maladie d'Alzheimer par le médecin généraliste. Revue de la littérature*, *Revue Médicale de Bruxelles* 2005
31. **Monloubou D., Flori M-F., Zerbib Y., Laine X.**, *Les médecins généralistes et la démence : vécu et représentations*, Thèse de Médecine Générale, Lyon, 2007
32. **Rigaux N.**, *Raison et déraison, Discours médical et démence sénile*. Bruxelles: éditions De Boeck 1992: 223 pages.
33. **Esquirol E.**, *Des maladies mentales*. Paris: éditions JP Baillière 1838. In Hazif-Thomas C. et al. *Histoire du concept de démence et évolution des classifications Gériatrie et Société* 1999;88:49-78.
34. **Brabant I.**, *Médecins généralistes et symptômes biomédicalement inexplicables: étude qualitative des représentations et déterminants de la prise en charge des patients qui présentent des symptômes biomédicalement inexplicables à partir de 14 entretiens semi-dirigés de médecins généralistes lyonnais*. Thèse de médecine n° 216, décembre 2006. Université Claude-Bernard (Lyon).
35. **Simeone I.**, *Psychothérapie des déments et suivi psychologique de la famille : une nouvelle réalité clinique pour le généraliste*, *Revue Médicale Suisse*, Numéro : 2287.
36. **Vannotti M.**, *L'empathie dans la relation médecin-malade, Espace d'échange du site IDRES sur la systémique*, janvier 2008
37. **Damasio A.R.**, *L'erreur de Descartes*. Odile Jacob, Paris. 1994
38. **Stern D.N.**, *Le processus du changement thérapeutique, Naissance et développement psychique*. Érès, Paris., 1997
39. **Smith R.C., Hoppe R.B.**, *The patient's story -a patient-centered approach*. *Ann Intern Med* 115 : 470-477., 1991

40. **Honneth A.**, *La lutte pour la reconnaissance*, Éd du Cerf, Paris, 2000
41. **Marchand M.**, *Le médecin de famille doit-il être empathique ?* Can Fam Physician. 2010 août; 56(8): 745–747.
42. **Geoffroy M. P.**, *Pour et avec la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer*, *Gérontologie et Société*-no 128/129-juin 2009,p : 34,37,38
43. **Schiaratura L. T.**, *La communication non verbale dans la maladie d'Alzheimer (Non verbal communication in Alzheimer's disease)* , *Psychol NeuroPsychiatr Vieil* 2008 ;6(3) ,p : 183-8
44. **Ploton L.**, *La question de l'articulation neuro-psychique, illustrée par le débat sur la psychogenèse de la maladie d'Alzheimer*, *Gérontologie et société* 2001/2 (n° 97)
45. **Jacquard A.**, *Cinq milliards d'hommes et un vaisseau*, Edition du Seuil, 1987
46. **Jacquard A.**, *Communication et colloque organisé en 1985 à Royaumont*, « Pour une approche scientifique de la psychosomatique »
47. **Luquel L.**, *La méthodologie de soin Gineste-Marescotti dite « humanitude » expérience de son application au sein d'une unité spécifique Alzheimer - Gérontologie et société* 2008/3 (n° 126)
48. **Cuisinier B.**, *Accroître le soin relationnel avec les personnes désignées démentes séniles*, *Chronique Sociale*, 2002
49. **Soffietti J.**, *Mieux vivre, mieux soigner en géronto-psychiatrie, Etude sur les soins et le service infirmier*, 1982
50. **Tauzia N.** , *Usage du rire relationnel dans un groupe de personnes âgées atteintes de démence sénile de type Alzheimer* *Revue de psychothérapie psychanalytique de groupe* 2005/1 (n° 44)
51. **Hesbeen W.**, *Prendre soin à l'hôpital*, Inter Éditions/Masson, 1997
52. **Ploton L.**, *Maladie d'Alzheimer : à l'écoute d'un langage*, ed. *Chronique Sociale*, Lyon, 1996, p 170
53. **Klein J. P.**, *Art-thérapie et maladie d'Alzheimer*, *Que sais-je*, 2007
54. **Munsch-Roux K., Munsch F.**, *La méthode de validation de Naomi Feil ,Une pratique thérapeutique innovante en gérontologie ?* , *Gérontologie et société* 2008/3 (n° 126)

VI.B. Liste des références consultées

1. « Hypothèse de la persistance d'un appareil relationnel pertinent chez les déments séniles », *Psychologie médicale*, T. 25, no. 3, 1995, p 156-159
2. « Quelles peuvent être les liaisons entre les altérations organiques cérébrales, l'affectivité, et la séméiologie déficitaire ? », *Psychologie médicale*, T. 19, no. 8, 1987, p 1243-1246
3. **ANAES**, *Prise en charge non médicamenteuse de la Maladie d'Azheimer et des troubles apparentés*, 2002
4. **Anaut M.**, *La résilience. Surmonter les traumatismes (Psychologie Université 128)*. Paris, Nathan/VUEF, 2003
5. **Baltes P.B., Baltes M.M.**, *Psychological perspectives on successful aging : the model of selective optimization with compensation. In : P.B.Baltes, M.M.Baltes (Eds) Successful aging : perspectives from behavioral sciences. Cambridge, Cambridge University Press, 1999*
6. **Blanchard F.**, *Alzheimer, l'éthique en question : recommandations*, Direction Générale de la Santé, 2007
7. **Bourdelais P.**, *L'âge de la vieillesse : histoire du vieillissement de la population*, Nouvelle édition, Odile Jacob, 1997
8. **Brahm J.W.**, *A theory of psycho-logical reactance. New-York, Academic Press, 1966*
9. **Brouillet D. & Syssau A.**, *La maladie d'Alzheimer : mémoire et vieillissement*, Presses Universitaires de France, 1997
10. **Cantegreil-Kallen I., Lieberherr D., Garcia A., et al.** *Detection of Alzheimer's disease in general medicine: preliminary results of a Sentinelles general practitioner's network survey Rev Med Interne 2004;25 (8):548-55.*
11. **Cappeliez P., Landreville P., Vezina J.**, *Psychologie clinique de la personne âgée*, Masson, 2000
12. **Clément J.-P.**, « Personnalité, cognition et résilience »- La résilience de la personne âgée, sous la direction de Delage Michel et Lejeune Antoine, Solal 2009, p 63-72
13. **Colas Y.**, « L'approche systémique des démences », *Thérapie familiale*, T5, no. 1, 1984, p 25-28

14. *Commission de Transparence de l'HAS. Médicaments anti-Alzheimer. Août 2007.*
15. **Cosnoer J.**, *Psychologie des émotions et des sentiments.* Retz, Nathan, Paris., 1994
16. **Cyrulnik B.**, *Un merveilleux malheur (Poches 78).* Paris, Odile Jacob, 2002
17. **Cyrulnik B.**, *Les Nourritures affectives,* Odile Jacob, 1993
18. **Damasio Antonio R.**, *L'Erreur de Descartes : la raison des émotions,* Odile Jacob, 1995
19. **Decety J.**, *L'empathie et la mentalisation à la lumière des neurosciences sociales* Neuropsychiatrie: Tendances et Débats Paris no 23, 2004
20. **Deci E.L., Ryan R.M.**, *Intrinsic motivation and self-determination in human behavior.* New-York, Plenum Press, 1985
21. **Dufour- Gompers**, *La Relation avec le patient,* Toulouse : Privat, 1992
22. **Dumouchel-Testaert V.**, *L'écoute en médecine générale= Listening in General Practice, Rev. Psychiatries , 2008, n° 150 (376 p.) [Document : 4 p.], pp. 17-20 [4 page(s) (article)]*
23. **Feil E.**, *Validation :The Feel Method,* Atlantic Book, 1992
24. **Fenouillet F. ,** *La motivation (Les topos).* Paris, Dunod, 2003
25. **Finkel S., I.**, *"Behavioral and psychological signs and symptoms of dementia : a consensus statement on current knowledge and implications for research and treatment"* International psychogeriatrics, vol. 8, supl. 3,1996, p. 497.
26. **Fivaz-Depeursinge E., Carboz-Werney A.**, *Primary triangle.* New York : Basic Books. Trad. franç. ,2001 , *Le triangle primaire.* Odile Jacob, Paris, 1999
27. **Gallez C.** *Rapport sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées,* juillet 2005. Assemblée nationale.
28. **Goodman A.**, *"Organic unity theory : the mind-body problem revisited", American journal of psychiatry, T.148, n° 5, May,1991, p. 553-562.*
29. **Gauthier S., Leuzy A.**, *Diagnostic de prédérence dans la maladie d'Alzheimer*

30. **Gordon M, Goldstein D.** *Alzheimer's disease. To tell or not to tell. Can Fam Physician* 2001;47:1803-6, 1809.
31. **Grosclaude M.,** *Le status de l'affect dans la psychothérapie des démences. In : Grosclaude M, Actes du congrès de Strasbourg, juin 1996. Psychothérapies des démences. Paris : John Libbey-Eurotext, 1997 ; 24-1.*
32. **Grosclaude M.,** *Psychothérapies des démences : Quels fondements ? Quels objectifs ?, John Libbey Eurotext, 1996*
33. **Gualdo N.,** *“La question de la recherche sur la maladie d'Alzheimer illustrée par le programme ABORD” Thèse de médecine, Université Lyon-1, 26 Avril 2001.*
34. **Guard O. & Michel Bernard,** *La maladie d'Alzheimer, Medsi- McGrax- Hill, 1989*
35. **Guillemard T.** *Enquête des pratiques des médecins généralistes du département du Rhône pour le diagnostic de la maladie d'Alzheimer chez les patients de 75 ans et plus. Thèse de médecine n°70, mai 2006. Université Claude Bernard (Lyon).*
36. **Gzil F.,** *Alzheimer : questions éthiques et juridiques, Gériatrie et Société, no 128 /129-juin 2009,p 52-53*
37. **Gzil F.,** *Bio- médecine et émotions : une contradiction insurmontable ? L'exemple de la maladie d'Alzheimer*
38. **Hanus M.,** *La résilience. A quel prix ? Survivre et rebondir. Paris, Maloine, 2001*
39. **Hauw J-J, Dubois B., et al,** *La Maladie d'Alzheimer, John Libbey Eurotext, 1997*
40. **Hazif-Thomas C., Thomas Ph, Arroyo-Avillo E.M.** *Histoire du concept de démence et évolution des classifications Gériatrie et Société 1999;88:49-78.*
41. **Iliffe S, Manthorpe J, Eden A.** *Sooner or later? Issues in the early diagnosis of dementia in general practice: a qualitative study. Fam Pract. 2003;20 (4):376-81.*
42. **Jaspers K.,** *Allgemeine Psychopathologie. 5th Ed. Manchester, University Press, 1959*
43. **Jouvent R. (sous la direction de),** *La vulnérabilité (Monographies de Psychopathologie). Paris, Presses Universitaires de France, 2001*

44. *La Lettre de l'Observatoire, Des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer, No 16, octobre 2010*
45. **Landreville Ph., Rousseau F., Vezina J., Voyer Ph.,** *Symptomes comportementaux et psychologiques de la demence, 2005, Maloine, pg. 126*
46. **Laplanche J., Pontalis J.B.** *Vocabulaire de la psychanalyse. Paris: éditions Presses Universitaires de France 1967, réédition 2007: 544 pages.*
47. **Lazarus R.,** *Psychological stress and the coping process. New-York, McGraw-Hill, 1966*
48. **Lejeune A.,** *Vieillesse et résilience, Solal, 2004*
49. **Mac Lean P.,** *Les trois cerveaux de l'homme, Robert Laffont, 1990*
50. **Magnié M.-N. & Thomas Pierre,** *Maladie d'Alzheimer, Masson, 1997*
51. **Maisondieu J.,** *Le crépuscule de la raison, Bayard, 2001*
52. **Martin D.J.,** *Relation of the therapeutic alliance with outcome and other variables : A meta-analytic review. Journal of Consulting & Clinical Psychology, 68(3), 438-450., 2000*
53. **Mémin Ch.,** *Comprendre la personne âgée, Bayard, 2001*
54. **Mishara B.L., Baker A.H. (1981).** *Individual differences in stimulus intensity modulation in the elderly. International J. of Aging and Human Development, 13,285-295.*
55. **Monfort J.-C.,** *La Psychogériatrie, Presse Universitaire de France, 1998*
56. **Montani Claudine,** *La Maladie d'Alzheimer : « quand la psyché s'égare », L'Harmattan, 1994*
57. **Myslinski M.,** « Traumatisme désorganisateur tardif et dépression : réflexion sur le potentiel psychique de la personne débutant un syndrome démentiel », *Perspectives psychiatriques*, no. 39, 2000, p 79-83
58. **Olafsdottir M, Foldevi M, Marcusson J.** *Dementia in primary care: why the low detection rate? Scand J Prim Health Care 2001;19:194-198.*
59. **Palmore E.,** *The honorable elders. Durham NC, Duke University Press, 1975*

60. **Pancrazi M-P, De Alcalá P.**, *Perturbations de la vie affective dans la maladie d'Alzheimer*. In : *Affect, amygdale, Alzheimer*. Monographie du GRAL, SOLAL, Marseille, 1999.
61. **Pauhlan I., Bourgeois M.**, *Stress et coping. Les stratégies d'ajustement à l'adversité (Nodules)*. Paris, Presses Universitaires de France, 1998
62. **Péquignot H.**, *Vieillesse de demain. Vieillir et être vieux*. Paris, Libr. Philosophique J. Vrin, 1986
63. **Ploton L.**, *A propos de la Maladie d'Alzheimer*, *Gérontologie et Société* no 128 /129-juin 2009,p : 100,101,
64. **Ploton L.**, *Le droit absolu de ne pas vieillir ?(Actes du quatrième congrès francophone des droits de l'homme âgé)*, Pradel, 1995
65. **Recommandations HAS 2008**, *Diagnostic et prise en charge de la Maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées*
66. **Reisberg B.**, *Orientation à la réalité (trad. I. Simeone)* In : «*L'Encyclopédie du vieillissement*», Serdi and Springer publishing compagny : Paris, New York, 1997.
67. **Richard J. & Bovier Ph.**, *La Psychiatrie gériatrique*, Presse Universitaire de France, 1997
68. **Richard J., Mateev Dirkx E. (2004)**. *Psychogérontologie* 2e éd. (Médecine et Psychothérapie). Paris, Masson.
69. **Riegel K.J.** *The dialectics of human development*. *American Psychologist*,1976, 31,689-700.
70. **Rigaux N.**, *Raison et déraison : discours médical et démence sénile*, Bruxelles, De Boeck, 1992
71. **Robert L.**, *Le vieillissement, faits et théories (Dominos)*. Paris, Flammarion,1995
72. **Rutter M.**, *Resilience in the face of adversity : protective factors and resistance to psychiatric disorder*. *Brit. J. Psychiat.*, 1985,p 147,598-611.
73. **Simeone I.** *La rencontre psychothérapeutique dans la dépression à l'âge avancé*. *Psychothérapies* 1999 ; 19 : 13-22.

74. **Spiro H. et al**, *Empathy and the practice of medicine*. Yale University Press, New Heaven., 1993
75. **Thévenet A. (1989)**, *Le quatrième âge (Que sais-je ?)*. Paris, Presses Universitaires de France.
76. **Wojtasik V.** , *Réadaptation cognitive pour les activités de vie quotidienne dans la maladie d'Alzheimer* , *Gérontologie et société* 2009/3 (n° 130)
77. **Zeisel J.**, *L'art et la maladie d'Alzheimer : comment établir une connexion avec l'autre à travers l'art*, *La Revue Francophone de Gériatrie et Gérontologie*, octobre, 2009
78. **Zielinski A.**, *La compassion, de l'affection à l'action » (Etudes 2009/1 (Tome 410)*

VU

NANCY, le 22 avril 2011

Le Président de Thèse

Professeur F. PAILLE

NANCY, le 22 avril 2011

Le Doyen de la Faculté de Médecine

Par délégation,

Mme le Professeur M.C. BÉNÉ

AUTORISE À SOUTENIR ET À IMPRIMER LA THÈSE / 3610

NANCY, le 29 avril 2011

LE PRÉSIDENT DE L'UNIVERSITÉ DE NANCY 1

Par délégation

Madame C. CAPDEVILLE-ATKINSON

RÉSUMÉ DE LA THÈSE

Le triangle intelligence affective, empathie et maladie d'Alzheimer n'a pas suscité l'intérêt de la médecine que depuis peu de temps.

Notre objectif principal a été une mise au point sur les connaissances actuelles dans la littérature de spécialité en ce qui concerne les liaisons entre les trois items évoqués ci-dessus.

Le piège principal a été constitué par la pénurie d'informations avisées sur le sujet et l'aspect théorique et pratique de l'application de l'intelligence affective et de l'empathie dans le champ de la maladie d'Alzheimer.

Notre regard a été penché surtout sur le point de vue de la médecine générale et les moyens qu'elle peut utiliser pour les pratiques quotidiennes

Nous avons remarqué l'absence de méthode non-pharmacologique validée par les spécialistes, par contre on a mis en évidence les résultats valorisants de la méthode Gineste-Marescotti et de la technique de la Validation.

TITRE EN ANGLAIS

Emotional intelligence, empathy and Alzheimer's disease summary note of current knowledge in the specialized literature and the practical impact of general practice

THÈSE : MÉDECINE GÉNÉRALE – ANNÉE 2011

MOTS CLEFS : maladie d'Alzheimer, intelligence affective, empathie, médecin généraliste, résilience, théorie de l'esprit, relation de soin, humanité, validation, communication non-verbale

INTITULÉ ET ADRESSE DE L'U.F.R. :

UNIVERSITÉ HENRI POINCARÉ, NANCY-1

Faculté de Médecine de Nancy

9, avenue de la Forêt de Haye

54505 VANDOEUVRE LES NANCY Cedex
