
Évaluation et traitement des patients atteints de démence grave

Au cours des cinq dernières années, bon nombre d'outils ont été mis au point pour le traitement de la maladie d'Alzheimer (MA) au stade modéré ou avancé. Cette suite de l'article paru dans le numéro de janvier 2005 de la *Revue canadienne de la maladie d'Alzheimer* propose 12 principes d'intervention auprès des patients atteints de MA au stade avancé.

par Bernard Groulx, M.D., FRCPC

Introduction

La première partie de cet article¹ nous a bien éclairés, sous la plume experte du Dr Serge Gauthier, sur les nouveaux instruments et échelles d'évaluation permettant de mieux étudier les stades avancés de la maladie d'Alzheimer et sur les bénéfices cliniques des agents cholinergiques et de la mémantine.

Dans cette seconde partie, j'aurais pu faire une revue des neurotropes (antidépresseurs, neuroleptiques, etc.) ayant leur utilité, surtout pour les troubles de comportement si fréquents aux

stades avancés, mais je n'en ferai rien. Tout d'abord, le sujet a été bien élaboré, à plusieurs reprises, dans les pages de ce journal^{2,3}. Par contre, plus la maladie s'aggrave, plus le nombre de troubles de comportement, ne répondant que partiellement ou pas du tout à un quelconque neurotrophe, augmente. On le constate, pour ne donner que deux exemples, dans la désinhibition et dans les cris et lamentations^{4,5}.

Que peut-on faire, alors, lorsque nos outils habituels, les médicaments, semblent nous faire faux bond? Il faut retourner à la base, à la case première, c'est-à-dire à une meilleure compréhension de la nature même, de cette terrible maladie.

Rétrogénèse

Personne n'a mieux compris la nature de la MA et ne l'a mieux décrite que Reisberg lorsqu'il a introduit le concept de la rétrogénèse^{6,8}. Déjà explicitée dans ce journal^{9,10}, la rétrogénèse nous montre que les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer perdent leurs facultés et leurs aptitudes à peu près dans l'ordre inverse de leur acquisition. C'est ce qui explique qu'au tout début de la maladie, les patients perdent, parallèlement à leurs pertes cognitives, ou même avant, les capacités que l'on

développe durant l'adolescence: planification, jugement, grâces sociales, etc. Cependant, vers la fin de la maladie, les patients sont régressés, ressentent des besoins affectifs, des peurs, des angoisses, et ils ont des comportements qui ressemblent à ceux d'un enfant de deux à cinq ans (stade 6) et de zéro à deux ans (stade 7).

Stade 6

D'une durée d'environ deux ans et demi, ce stade fait assez rapidement passer le patient d'un MMSE 10 à 0 et est particulièrement caractérisé par des troubles de comportement. Par contre, lorsqu'on essaie de les classer, on trouve rapidement une évidence¹¹. Certains de ces comportements dysfonctionnels sont le résultat de troubles psychiatriques qui ont de bonnes chances de répondre à une approche pharmacologique (tableau 1). Beaucoup plus, cependant, y répondront peu ou pas, car ils sont le résultat de cette rétrogénèse. Dans bien des cas, ce sont des comportements de réaction à cet état régressif ou même normaux si on les met en contexte (tableau 2). Si on pense à un enfant âgé de deux à trois ans qui est perturbé, placé dans un milieu qui n'est pas le sien et que des étrangers s'occupent de lui, il est vrai que certains



Le Dr Groulx est psychiatre en chef à l'hôpital Sainte-Anne-de-Bellevue et professeur agrégé à l'université McGill, Montréal (Québec).

de ces comportements ne sont certainement pas inhabituels ou incompréhensibles : activités dérangementes, désinhibitions, entêtement, accumulation d'articles, se déshabiller ou s'habiller de façon inappropriée, poser des questions répétitives, cacher des choses, vouloir se défaire de ses contraintes, etc.

Stade 7

Plusieurs patients ne se rendent pas, j'allais presque dire heureusement, au stade 7 et vont décéder vers la fin du stade 6, souvent emportés par ce que Mark Twain a appelé la meilleure amie du vieillard, la pneumonie. Cependant, ceux qui vont jusqu'au bout de la MA vont, effectivement, régresser à l'âge mental de deux ans à zéro. Ils pourront marcher au début du stade, mais perdront cette capacité. Éventuellement, ils ne pourront que s'asseoir et ils finiront grabataires; ils souffriront de contractures musculaires qui les laisseront en position de plus en plus fœtale.

Évaluation

Que ce soit au stade 6 ou 7, c'est d'abord la compréhension de ce que vit le patient, les observations judicieuses et une bonne capacité d'imagination qui permettront de soulager la détresse psychique des patients et d'apporter une résolution des problèmes de comportement. Est-ce qu'il y a une cause interne à son agitation? Est-ce que le patient a faim ou soif, sans pouvoir exprimer ce besoin parce qu'il a perdu la capacité de parler? Est-ce que le patient est constipé? Est-il atteint d'une infection urinaire ou de toute autre maladie occulte? Mais, surtout, éprouve-t-il de la douleur, encore une fois, est-il incapable de l'exprimer verbalement?

Est-ce que le patient réagit à une cause externe, c'est-à-dire à son milieu ou à son environnement? Cet environnement est-il trop complexe?

Tableau 1

Comportements dysfonctionnels chez les personnes âgées atteintes de démence se prêtant à une pharmacothérapie*

1. Anxieux, agité (se tord les mains, allure pressée, etc.), remuant, parfois automutilation.
2. Tristesse, pleurs, anorexie, insomnie (en particulier réveil en fin de nuit), attitude nihilistique, auto-culpabilisation et souvent paranoïa, pensées morbides, (souvent préoccupé par la mort), retard psychomoteur (y compris dans la parole).
3. S'isole, apathique, passivement négativiste, anorexique, maussade, non coopératif, souvent silencieux et peut sembler en état de stupeur.
4. Bizarrerie notable ou comportement régressif par rapport à ses propres critères antérieurs (y compris au niveau de l'apparence personnelle et des principes moraux).
5. Surexcitation, insomnie, hyperactivité psychomotrice avec discours rapide et pressé, souvent pensée désorganisée.
6. Exagérément bruyant, hostile verbalement. Agressif, argumentateur, belligérant, souvent agressif physiquement.
7. Idées délirantes, notamment délire d'interprétation et idées de persécution, jalousie, paranoïa, peur, idées de grandeur et/ou fantasmes érotiques.
8. Hallucinations, principalement auditives, visuelles et/ou tactiles (fourmillements).

*Souvent en association avec une intervention concomitante sur le plan du comportement et/ou de l'environnement.

Est-ce que le patient doit réussir à maîtriser trop d'éléments? Est-ce que les exigences sur le plan physique, psychologique, architectural ou autres (de l'environnement) dépassent ses capacités? Le milieu est-il trop stimulant? Pas assez? Ou encore, est-il hostile? Est-ce que les interventions ou les demandes du personnel soignant ne sont pas suffisamment constantes puisque trois groupes différents interviennent auprès des patients dans une même journée?

Il est donc clair que, dans ces stades avancés de la maladie d'Alzheimer, les attitudes plus thérapeutiques seront basées sur la compréhension de la rétrogénése : s'ajuster constamment au patient (et non le contraire), comprendre ce qu'il peut ressentir au travers de cette régression inéluctable. Cela ne pourra qu'entraîner des interventions qui correspondront aux véritables besoins des patients, imprégnées de professionna-

lisme mais, il faut bien le dire, également de tendresse.

Approches thérapeutiques

Permettez-moi, finalement, de rappeler⁹ quelques principes utiles pour intervenir lorsque les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, à un stade avancé, sont agitées ou en détresse psychique :

- 1 - Déterminez qui est agité. Dans une situation particulière, demandez-vous qui est vraiment agité. Est-ce le patient ou bien un membre de la famille ou du personnel de soins infirmiers qui est troublé par le comportement du patient?
- 2 - Veillez à ce que le milieu physique convienne aux besoins du patient. L'organisation de l'environnement du patient devrait être la première mesure thérapeutique. Le patient doit vivre dans une pièce bien éclairée, munie de veilleuse; on

Tableau 2

Comportements dysfonctionnels chez les personnes âgées atteintes de démence ne se prêtant pas en général à une pharmacothérapie

- | | |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <ol style="list-style-type: none"> 1. Errance sans but, déambulation. 2. Présence inappropriée dans les chambres, les salles de bain ou les lits d'autres personnes. 3. Langage inapproprié, insultant, hostile ou désagréable (persévération, écholalie, incohérence, tendance à apostropher l'entourage, jurons, bruits étranges, hurlements ou cris). 4. Activités dérangeantes (toucher, serrer dans ses bras, demandes déraisonnables, invasion de l'espace personnel des autres, coups donnés avec sa canne, frappements répétitifs, balancement, etc.). 5. Hypersexualité (verbale ou physique). 6. Activités sexuelles inappropriées (p.ex., masturbation en public, exhibitionnisme). 7. Entêtement ou autres traits de personnalité difficiles (notamment refus des traitements, de la médication, des soins ou des aliments). 8. Accumulation d'articles (crayons, pailles, tasses, articles de toilette, vêtements, etc.) pris dans les chambres des autres patients, au poste de soins infirmiers, sur les chariots de fournitures médicales, etc. 9. Appropriation (« vol ») d'articles pris à des patients et au personnel (lunettes, dentiers, stylos, etc.). | <ol style="list-style-type: none"> 10. Comportement inapproprié pour la miction et la défécation (p.ex., barbouille des surfaces avec ses selles). 11. Crache. 12. Se déshabille et s'habille de façon inappropriée. 13. Demandes, questions ou commentaires constants. 14. Répétition fréquente et prolongée de mots ou de phrases. 15. Cache des choses. 16. Pousse un patient en fauteuil roulant. 17. Déchire des choses; jette des articles dans la cuvette. 18. Se place par inadvertance ou place les autres dans des situations dangereuses. 19. Mange des objets non comestibles (y compris ses selles). 20. Se heurte à des objets; trébuche sur des personnes ou des choses. 21. Essaie de se défaire de ses moyens de contrainte. 22. Violence envers soi-même (p.ex., se gratte violemment ou se fait mal, se cogne la tête, enlève son cathéter). 23. Isolement inapproprié (p.ex., refus de quitter sa chambre ou de se socialiser). 24. Agissements perturbateurs (jette ou lance les plateaux d'aliments, mange dans le plateau des autres, s'étend sur le sol). |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|

placera également bien à la vue des calendriers, des horaires, une horloge et des objets familiers du domicile de la personne atteinte. Cette dernière doit également avoir accès aux membres de sa famille et elle devrait avoir un espace suffisant pour se déplacer.

- 3 - Accordez une attention particulière à l'attitude des aidants. Lors de toutes les interventions auprès de la personne atteinte, les

aidants doivent la rassurer, lui témoigner du respect, l'aider à se reconnaître et à s'orienter. La capacité fonctionnelle du patient doit être réévaluée régulièrement pour que les aidants modifient leurs demandes en conséquence. Il faut régler rapidement les incompatibilités de caractères entre patients et aidants.

- 4 - Parlez aux personnes atteintes. On oublie très facilement de parler

aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, en stade avancé, surtout si elles sont aphasiques et ne répondent pas. Pourtant, il n'y a rien de mieux pour rassurer ces personnes et les calmer que de leur parler tout naturellement. Leur raconter ce qui se passe à l'unité de soins, leur parler de leurs intérêts passés ou leur donner des nouvelles de leur famille, entretient une atmosphère normale, sans compter que ces échanges ont une valeur thérapeutique et aident à renforcer le lien entre les aidants et les patients.

- 5 - Résistez à la tentation naturelle de demander de l'information à la personne atteinte. Cette dernière trouvera, par exemple, difficile de répondre à des questions simples comme « Qu'est-ce qui ne va pas? » ou « Pourquoi êtes-vous fâché? », ce qui risque d'accroître davantage sa confusion. Tendez-leur plutôt la perche en disant « Je sais que vous êtes fâché » ou « Vous ne vous sentez pas bien, mais je vais vous aider »; un message beaucoup plus positif!
- 6 - Développer des stratégies de communication efficaces. On trouvera au tableau 3 un acronyme « FOCUSED » qui permet, justement, de se rappeler les grands principes d'une communication efficace avec les patients en stade avancé¹².
- 7 - N'interprétez pas l'agitation, l'agressivité ou la violence du patient comme une attaque personnelle. Les aidants ne doivent jamais croire que de tels comportements les visent directement ou que leur patient leur en veut.
- 8 - Ne sous-estimez pas les bienfaits de l'activité physique. La pratique régulière d'une activité physique canalise l'énergie du

patient, favorise le sommeil et accroît le bien-être.

- 9 - Lors d'une crise, ne sous-estimez pas les bienfaits de la distraction. Amener le patient dans une autre pièce ou lui proposer une autre activité; par exemple manger, peut aider à désamorcer une crise d'agressivité.
- 10 - Soyez constant dans vos interventions. Quel que soit le plan de soins infirmiers ou la stratégie adoptée pour tel patient, veillez à ce qu'elle soit appliquée uniformément par le personnel des trois quarts de travail.
- 11 - La famille est la meilleure alliée des intervenants professionnels. Dans les périodes d'agitation, la présence de visages familiers et aimés rassure le patient.
- 12 - Finalement, s'il y a agitation, déterminez-en la cause. Si le trouble du comportement est nouveau, évaluez les gestes du patient et essayez d'en trouver la cause. Si le comportement perturbateur n'est pas nouveau, recherchez ce qui en a été la cause dans le passé et, plus important encore, retrouvez ce qui avait permis de régler le problème.

Conclusion

La maladie d'Alzheimer, surtout au stade avancé, semble être la plus hor-

Tableau 3

FOCUSED Stratégies de communication focalisées

F ace à face	- faire face au patient directement - attirer l'attention du patient - garder le contact visuel
O rientation	- orienter le patient en répétant les mots clés plusieurs fois - répéter les phrases exactement de la même façon - donner au patient le temps d'assimiler ce qu'on lui dit
C ontinuité	- continuer sur le même sujet aussi longtemps que possible - préparer le patient si un nouveau sujet doit être introduit
U tilisation	- aider le patient à « utiliser » le terme exact lorsqu'il se trompe, en lui suggérant le mot à utiliser - répéter la phrase du patient en utilisant le mot correct - demander : « Voulez-vous dire ...? »
S tructure	- structurer les questions de façon à donner au patient un choix simple - fournir seulement deux options à la fois - présenter des options susceptibles de plaire au patient
É change	- échanger des idées comme dans une conversation normale - commencer les conversations par des sujets agréables, normaux - poser des questions faciles auxquelles le patient peut répondre - donner au patient des indices sur la façon de répondre
D irect	- faire des phrases courtes, simples et directes - utiliser des noms plutôt que des pronoms et répétez-les - utiliser des signes gestuels, des dessins et des expressions faciales

rible des maladies. Pourtant, quand on pense aux quinze dernières années et aux prochaines vingt-cinq, c'est l'espoir qui domine. Avec deux familles distinctes de médicaments déjà disponibles, il y a tout lieu d'espérer de grands bonds thérapeutiques avec la recherche pharma-

cologique et, peut-être, sur les cellules souches.

Avec une meilleure compréhension des véritables besoins des patients, de la part de tous les intervenants cliniques et des aidants naturels, on ne pourra que voir s'épanouir des soins de plus en plus humains et pleins de compassion.

Références

1. Gauthier S. Traitements de la Maladie d'Alzheimer en stade avancé, Première partie. *Revue canadienne de la Maladie d'Alzheimer*, vol. 8, numéro 1, janvier 2005, pp 4-6.
2. Van Reekum R. La désinhibition dans la maladie d'Alzheimer : évaluation, prévalence et traitement. *Revue canadienne de la Maladie d'Alzheimer*, vol. 5, numéro 1, June 2002.
3. Herrmann N. Traitements pharmacologiques des troubles du comportement. *Revue canadienne de la maladie d'Alzheimer*, vol. 1, n. 2, juillet 1998.
4. Groulx B. Les cris et les lamentations des patients atteints de démence (Première partie). *Revue canadienne de la Maladie d'Alzheimer*, vol. 6, numéro 2, janvier 2004, pp 11-14.
5. Groulx B. Les cris et les lamentations des patients atteints de démence (Deuxième partie). *Revue canadienne de la Maladie d'Alzheimer*, vol. 8, numéro 1, janvier 2005, pp 7-11.
6. Eastwood R, Reisberg B. Clinical Diagnosis and Management of Alzheimer's Disease. sous la direction de Gauthier S; Edit. Marting Duritz, London, 1996, pp. 175-89.
7. Reisberg B, Ferris SH, DeLeon MJ. The global deterioration scale for assessment of primary degenerative dementia. *Am J Psychiatry*, 1982, pp 1138-49.
8. Reisberg B. Functional assessment staging (FAST). *Psychopharmacological Bulletin*, 1988;24:653-9.
9. Groulx B. Les traitements non-pharmacologiques des troubles du comportement dans la démence. *Revue canadienne de la maladie d'Alzheimer*, vol. 2, no. 1, mars 1998, pp 6-8.
10. Tanguay A. Tableau didactique sur l'évolution de la maladie d'Alzheimer. *Revue canadienne de la maladie d'Alzheimer*, vol. 5, no. 1, June 2002, pp 10-2.
11. Maletta GJ. Treatment of behavioral symptomatology of Alzheimer's disease, with emphasis on aggression: Current clinical approaches. *International Psychogeriatrics*, vol. 4, suppl. 1, 1992, 117-30.
12. Ripich DN. Functional communication with AD patients: A Caregiver training program. *Alzheimer Disassoc Disorder*, 1994; 8(3):95-109.