

[texte](#)

[editorial](#)

## **Maladie d'Alzheimer : une logique de soin spécifique pour le temps long du terme de la vie ?**

Par: Jean-Christophe Mino, Médecin de santé publique, Dies /

Publié le : 04 Novembre 2009

Partager sur :

- [Facebook](#)
- [Twitter](#)
- [LinkedIn](#)
- [Imprimer cet article](#)
- [Enregistrer en PDF](#)

### **Poursuivre la réflexion**

Après la question des lieux de prise en charge spécifiques, les enjeux de la phase diagnostique et la nécessité de l'aide aux aidants, le terme de la vie des personnes atteintes par la maladie d'Alzheimer et apparentées est aujourd'hui l'objet d'une attention particulière. Ceci alors même que l'on parle de plus en plus des soins palliatifs en gériatrie. Nous proposerons au cours de notre intervention de présenter les résultats d'une étude menée avec Marie-Odile Frattini esquissant une première description des pratiques professionnelles du stade "avancé" (ou "sévère") de la maladie jusqu'à la mort. Ce travail avait pour enjeu de mieux connaître ces pratiques et de clarifier la définition des dernières étapes de la vie des personnes malades. Ses résultats nous permettent de conclure que, à côtés des tous derniers moments, le temps long du terme de la vie de ces personnes appelle une logique de soin spécifique qui est actuellement mal connue et nécessite d'être mieux formalisée si l'on souhaite la développer. Ces éléments s'appuient sur une étude faite à la demande de la Fondation Médéric sur le thème de la fin de la vie des personnes atteintes par la maladie d'Alzheimer.

Notre objet d'étude était les pratiques professionnelles du stade "avancé" (ou "sévère") de la maladie jusqu'à la mort. Notre étude s'est appuyée sur une méthode qualitative par entretiens. En pratique, nous avons mené une série d'entretiens avec trente-huit professionnels, responsables institutionnels, médecins, infirmières, aides-soignants et aides à domicile. Ceux-ci travaillaient dans différents endroits au domicile en maison de retraite et à

l'hôpital. Dans ces entretiens, le terme stade "avancé" ou "sévère" a été utilisé pour décrire des situations très variées selon les personnes rencontrées, leur profession, leur lieu d'exercice. Ces descriptions ne correspondent pas aux stades médicaux classiques (stade léger, avéré et avancé ou sévère). Le stade avancé ou sévère est plutôt associé à des événements ou des comportements qui mettent en difficultés les professionnels et/ou l'entourage et auxquels ils tentent de répondre. Plutôt que de coller aux descriptions nosographiques, nous avons décidé de partir des descriptions de nos interlocuteurs pour rendre compte de la façon dont ils adaptaient leurs pratiques aux évolutions perçues des besoins des personnes. Les entretiens ont alors permis de dégager trois phases distinctes, portant chacune en elles-mêmes une logique de soins dominante.

Au cours des entretiens, lorsque nous leur avons parlé de stade "avancé" ou "sévère", la plupart des professionnels ont évoqué des difficultés liées à l'agitation et à l'agressivité. Ce sont là des problèmes importants, qui requièrent du temps et des moyens humains. Si l'on semble a priori éloigné de la "fin de vie", les soignants les incluent dans le stade "avancé" et ils font remonter les "dernières étapes de la vie" en amont de la dépendance totale liée à l'évolution de la maladie.

A l'autre extrémité, en aval, lorsque l'on parle de la "fin de vie", surgissent les tous derniers instants : ceux de l'approche de la mort, la douleur et l'agonie. Mais on ne parle toujours pas de la dépendance totale. Là encore, les professionnels ont beaucoup de choses à dire : la question des "soins palliatifs" est présente dans les discours, elle semble avoir été plus ou moins travaillée au sein des équipes. Si la mort pose des difficultés, celles-ci ont été identifiées et les professionnels se sont plus ou moins organisés pour y faire face. Ils en ont parlé sans réticence au cours de nos échanges.

Ainsi il reste une inconnue, la phase de dépendance totale, cette phase où le patient ne marche plus, ne parle plus et ne s'alimente plus. Cette phase renvoie au temps long du terme de la vie. Si elle est parfois limitée à quelques semaines, elle peut durer plusieurs mois voire années et elle débouche inéluctablement sur la mort. Cette phase de dépendance totale reste souvent en creux des discours des professionnels et elle est évoquée laconiquement. En approfondissant les échanges, nous nous sommes aperçus que cette période, peu visible, suscitait beaucoup de questions mais que les discours étaient moins balisés. La dépendance totale, c'est le stade du repli, de la non communication, de la fin des interactions, avec le risque d'une quasi-disparition de la personne avant même sa mort. Elle porte une interrogation persistante et ouverte, résumée par un leitmotiv : "on ne sait pas". On ne sait pas : interpréter le regard de la personne, évaluer facilement sa douleur, on ne sait pas que penser d'un arrêt de l'alimentation, s'il y a encore quelque chose dans sa tête, ce qu'il faudrait faire pour elle, ce qu'elle en pense, comment soutenir ses proches. On ne sait pas comment faire dans cette phase alors que la conduite à tenir face aux problèmes d'agitation ou de "fin de vie" est balisée, les pratiques face à la dépendance totale apparaissent peu explicites.

Pourtant l'évolution de la maladie vers la dépendance totale déclenche un véritable changement dans la logique de soin. En effet, les entretiens nous permettent de dégager et de caractériser trois phases distinctes, portant en elles-mêmes une logique dominante : la phase correspondant aux pratiques de stimulation, la phase des pratiques de confort, la phase des pratiques de soins palliatifs terminaux. Nous n'allons pas en examiner le contenu en détail mais examiner leur dynamique.

Au début de l'institutionnalisation, lorsque les équipes soignantes se retrouvent confrontées à une personne désorientée dans l'espace et le temps, qui comprend difficilement avec certains troubles du comportement, la logique principale reste celle qui domine depuis le début de la maladie : c'est la logique de stimulation. Il s'agit de sauvegarder le plus longtemps possible les capacités. Les professionnels cherchent à ce que la personne garde une "autonomie" (se débrouille seul). On vise là, par une certaine forme de réadaptation, le maintien maximal des capacités fonctionnelles pour la vie quotidienne.

Mais avec l'aggravation clinique, les soignants vont demander et attendre de moins en moins de la personne. Ils changent de logique de travail progressivement. La personne glisse petit à petit (ou parfois brutalement suite à un événement aigu) vers un stade où elle devient très dépendante et/ou les interactions avec elles diminuent. Ce moment est aussi une sorte de soulagement pour les professionnels en ce sens où ils n'ont plus à se battre pour essayer de promouvoir la sauvegarde des capacités. Ils peuvent plus se centrer sur l'accompagnement, la recherche de ce qui fait plaisir à la personne. Il s'agirait alors d'un abandon, plus ou moins conscient, quant à l'objectif d'autonomie pour aller vers un "accompagnement" (c'est leur terme) sur une assez longue durée. C'est également le moment de l'alourdissement progressif de la charge de travail physique pour les professionnels.

Ainsi, les professionnels de proximité (aides soignants, auxiliaires de vie, infirmières) abandonnent les pratiques de stimulation pour ériger le "confort" comme priorité, ceci sans faire référence à la mort prochaine. Le patient est dans une phase durant laquelle les pratiques se réorientent vers une logique de soin que l'on pourrait appeler des soins palliatifs chroniques. Ceux-ci ne seraient pas l'équivalent des soins de toute fin de vie, destinés à améliorer les symptômes au moment du mourir (lors des derniers jours et dernières semaines). Mais comme dans la maladie cancéreuse les soins palliatifs privilégient le "confort" au traitement curatif, spécifique, dans la maladie d'Alzheimer les soins palliatifs chroniques consistent à changer de logique, à faire passer le confort avant la stimulation. L'enjeu est de bien comprendre que cette forme de chronicité constitue une situation totalement différente de ce qu'est la phase temporaire et évolutive de fin de vie, et qu'elle doit être étudiée pour elle-même, dans ses spécificités nombreuses. Elle soulève des attentes et des besoins spécifiques en terme de réponse professionnelle et d'accompagnement de la personne et de l'entourage.

Puis la mort approchant, selon les situations progressivement ou rapidement, les professionnels passent aux "soins palliatifs de fin de vie". Il y a une évolution des décisions thérapeutiques, l'arrêt des traitements, la prise en charge des symptômes d'agonie, les soins de nursing renforcés, la présence auprès des personnes malades au moment du passage entre vie et mort, le renouvellement des relations avec les proches. C'est à cette seule phase que des protocoles sont évoqués à plusieurs reprises. A cette phase, l'ensemble de l'équipe semble retrouver des repères précis pour ses pratiques. Celles-ci n'apparaissent plus spécifiques de la maladie d'Alzheimer.

Si ce travail permet de mettre en évidence des changements de logique dans les discours, la frontière entre pratiques de stimulation, phase de soins de confort chroniques et phase de soins de "fin de vie" varie selon les patients mais aussi selon les institutions et les professionnels. Il faudrait des travaux complémentaires pour approfondir cette question. Ainsi, de notre point de vue, l'enjeu en terme de recherche serait de mieux connaître, au-delà des discours, ces changements de logique et de préciser ce que réalisent effectivement les

professionnels auprès des personnes très dépendantes. Tandis que l'enjeu en terme d'action serait d'aider les soignants en permettant d'étayer les pratiques. Utiliser comme repère les changements de logique aurait alors une double portée, heuristique et opératoire, en regard de ces deux enjeux. Premièrement observer et décrire ce passage et les actes qui l'accompagnent. Mais aussi mieux soutenir les pratiques déjà développées sur le terrain, en les désignant et en formalisant leur cadre et leur contenu. Les questions de la place des familles auprès de la personne malade, des interactions possibles avec celles-ci, l'amélioration de la qualité de vie et les prises de décision devant la survenue de problèmes médicaux seraient des objets à étayer et à travailler.

La logique spécifique de soins de confort chronique, déconnectée d'une mort proche, est donc un concept à approfondir, à formaliser et à développer(1).

### **Notes :**

(1) On pourrait alors étudier les pratiques face à des situations de chronicité liées à d'autres maladies neurologiques évoluées. Pour à la fois préciser et élargir la réflexion sur ces types de logique, on se reportera à Mino J.C., Frattini M.O., Fournier E. « Pour une médecine de l'incurable », Revue Études, juin 2008, p. 753-764.

- [Page precedente](#)
- [Page 1/2](#)
- [Page suivante](#)

Partager sur :

- [Facebook](#)
- [Twitter](#)
- [LinkedIn](#)
- [Imprimer cet article](#)
- [Enregistrer en PDF](#)

Sommaire