

Les soins palliatifs à travers les humanités médicales

Au confluent des disciplines,
des approches et des pratiques cliniques

Préface de Nicolas Paschoud

Postface de Gian Domenico Borasio

Sous la direction de

Martyna Tomczyk

Mathieu Bernard

Ralf J. Jox

Cet ouvrage est publié avec le soutien du
Fonds national suisse de la recherche scientifique (FNS)



FONDS NATIONAL SUISSE
DE LA RECHERCHE SCIENTIFIQUE

Georg Editeur bénéficie d'un soutien de l'Office fédéral
de la culture pour les années 2021-2024.

Couverture: Jennifer Freuler

© 2023 Georg Editeur
Chemin de la Mousse 46
1225 Chêne-Bourg
www.georg.ch

Pour leurs textes © les auteur.e.s 2023

ISBN (papier) : 9782825713181
ISBN (PDF) : 9782825713259
DOI : 10.32551/GEORG.13259

Cet ouvrage est publié sous la licence Creative Commons CC BY-NC-ND
(Attribution – Pas d'Utilisation Commerciale – Pas de Modification)



Lorsqu'un proche parle à la place d'une personne ayant une démence débutante. Indices de l'autonomie relationnelle

**Anca-Cristina Sterie, Laura Jones,
Francesca Bosisio**

Introduction

La « démence » est un terme générique qui recouvre plusieurs types de maladies évolutives dont les symptômes comprennent des troubles qui affectent la mémoire, les capacités cognitives et le comportement des personnes. Son incidence dans le monde est en nette hausse (Nichols *et al.*, 2022). Les symptômes neurocognitifs associés à la démence concernent des troubles de mémoire ainsi que des troubles du comportement, des émotions et des pensées. Combinés aux répercussions d'un diagnostic de démence, ces symptômes peuvent altérer drastiquement la dynamique des interactions entre la personne atteinte de démence et son entourage. En effet, dans un tel contexte, il peut s'avérer difficile de privilégier l'autonomie de la personne atteinte de démence car cette dernière peut se mettre en retrait en raison de ses troubles cognitifs. De plus, la tendance des proches à agir selon leur compréhension des besoins de la personne atteinte de démence peut déboucher sur une exclusion progressive de cette dernière des conversations et, dans certains cas, des décisions.

Ainsi, au cours de la dernière décennie, le regard des chercheurs s'est tourné vers la thématique des interactions des personnes vivant avec une démence. Avec l'avancée de la maladie, ces personnes semblent en effet progressivement renoncer à faire l'effort de donner des réponses « correctes » et expriment des réponses « fausses » (mais qui restent pertinentes), automatiques, ou qui n'ont pas de sens dans le contexte, ce qui complique le déroulement des conversations et conduit parfois les proches à éviter ces échanges (Schrauf, 2020). Lorsque des interactions prennent place, les proches avancent des arguments intrusifs pour la « réserve informationnelle » des personnes ayant une démence, les contredisent ou parlent à leur place (Svennevig et Landmark, 2019). Antaki et Chinn (2019) mettent en évidence à ce sujet plusieurs ressources au travers desquelles les proches interviennent dans le discours d'une personne vivant avec une démence, telles que les indices, les élaborations, les clarifications, les corrections, et même l'éviction complète de la personne. Landmark *et al.* (2021), quant à eux, se sont plus particulièrement intéressés à la subtilité des corrections que les proches opèrent sur le discours de la personne ayant une démence. D'autres chercheurs, comme Nilsson (2022), se sont intéressés aux moyens par lesquels les proches gèrent les « problèmes » induits par les troubles de la mémoire des personnes vivant avec une démence et qu'ils rencontrent lors d'interactions avec elles, en les minimisant, normalisant, justifiant ou même en les encourageant.

Jusqu'à présent, l'essentiel de la littérature scientifique dans ce domaine a porté sur les personnes ayant une démence, et dans des phases relativement avancées de la maladie, qui sont confrontées à des défis très importants dans leurs interactions. Néanmoins, la démence est identifiée de plus en plus précocement et ses symptômes fluctuent. Il devient ainsi pertinent de s'intéresser également aux personnes qui vivent avec une démence débutante, pour lesquelles la diminution de leurs capacités reste encore légère. La fluctuation des troubles ressentis peut elle-même être à l'origine d'un défi interactionnel, puisque parfois la personne en a conscience et reste « interactionnellement capable ». Il s'agit souvent d'une

période faite de négociation et d'adaptation, dans laquelle autant la personne que son proche établissent leurs places respectives.

Objectifs et concepts mobilisés

Dans cette étude, nous nous intéressons à la manière dont les interactions entre les personnes avec une démence débutante et leurs proches sont structurées. Nous examinons en particulier les situations dans lesquelles une question est adressée à la personne ayant une démence débutante, mais que la réponse est donnée par un-e de ses proches. Nous nous appuyons dans ce contexte sur trois concepts centraux en sociologie, en analyse conversationnelle et en éthique.

Le premier est le concept de « face » (dans le sens de son utilisation sociologique, Goffman, 1967), qui fait appel au sens de la dignité d'une personne et de l'image de soi dans les interactions, les personnes faisant des efforts pour se présenter et agir comme des individus compétents, agréables, etc., et cognitivement capables. Dans les situations sociales, les individus utilisent diverses stratégies interactionnelles afin de protéger leur face ainsi que celle de leurs interlocuteurs. Il s'agit ainsi d'éviter les émotions négatives et les répercussions interactionnelles associées à la perte de la face. L'intérêt d'utiliser ce concept dans les interactions avec des personnes ayant une démence débutante serait justement de voir si le « travail de face » (les stratégies qu'un individu met en place pour protéger et réparer la face, pour gérer et négocier la perte de face) est maintenu lorsqu'une personne présente des atteintes au niveau de ses compétences interactionnelles (Nilsson, 2022).

Le deuxième concept sur lequel nous nous appuyons est la dimension épistémique, telle que détaillée par des travaux en analyse conversationnelle (Stivers et Sidnell, 2012). L'attention envers la dimension épistémique revient à s'intéresser à comment les interlocuteurs traitent les connaissances de chacun et leurs possibilités ou droits de les utiliser dans la conversation (« accès

épistémique » et « primauté épistémique », Heritage, 2012), ainsi qu'aux manières de les utiliser. Comme le note Schrauf (2020), on ne s'intéresse pas à l'état effectif du savoir mais à ce qu'une personne revendique comme connaissances pour elle-même, les suppositions qu'elle fait par rapport aux connaissances des autres et la façon dont elle parle en fonction de ces suppositions. L'asymétrie épistémique se manifeste dans des situations dans lesquelles les rapports entre les personnes participant à l'interaction sont, eux aussi, asymétriques : entretiens entre médecin et patient, discussions entre enseignant et élève ou entre parent et enfant. Le cas de figure que représentent les interactions entre les personnes ayant une démence et leurs proches sans troubles cognitifs est très pertinent pour une analyse s'appuyant sur la dimension épistémique. Certes, le trouble effectif de mémoire empêche une personne avec troubles cognitifs de donner une réponse appropriée, ou qu'elle aurait vraisemblablement dû connaître. Mais plusieurs études montrent qu'une personne ayant une démence peut insister pour affirmer ses droits épistémiques en dépit de ses troubles reconnus (Black, 2011, par exemple), ce qui peut représenter des défis supplémentaires pour les proches impliqués dans des interactions. De même, les proches peuvent parfois choisir d'ignorer consciemment les « mauvaises » réponses données afin de préserver la dignité de la personne. Un lien avec le premier concept, celui de « face », peut être tracé ici. En effet, traiter une personne comme détentrice d'un certain savoir et comme étant toujours capable de le produire (dimension épistémique) revient à respecter sa « face » (autrement dit, sa dignité), et ceci indépendamment de ses problèmes cognitifs ou mnésiques.

Le troisième concept que nous utilisons relève de l'éthique et concerne l'autonomie relationnelle (MacKenzie et Stoljar, 2000 ; Jaworska, 1999). Il s'agit ici d'une critique de l'approche classique du concept d'autonomie, qui considère celle-ci comme la capacité intrinsèque d'un individu à agir de façon autonome. L'autonomie relationnelle est issue d'une approche féministe de l'éthique et de la morale et s'inscrit dans la lignée de l'éthique du *care* théorisée par

Gilligan (1986/2008). Elle s'intéresse à l'importance du contexte et à la façon dont l'autonomie et les opportunités de l'exprimer sont façonnées par les structures sociales et politiques. Ce concept postule notamment que l'entourage peut se comporter de manière à soutenir et à prolonger le pouvoir d'agir de la personne. En ce qui concerne le contexte de la démence, cela revient donc à réfléchir à la manière dont l'entourage (proches ainsi que professionnels de santé et structures d'accueil) peut entourer les personnes ayant des troubles cognitifs afin de permettre la mise en évidence de leurs besoins et de leurs préférences authentiques (Denier et Gastmans, 2022). Notre hypothèse est que les deux concepts mentionnés précédemment (le concept de « face » et la dimension épistémique) nous permettent d'observer comment cette autonomie relationnelle se matérialise dans les interactions. La personne avec démence peut plus ou moins assumer ou consentir à cette asymétrie épistémique. De plus, les proches peuvent être plus ou moins enclins à préserver la « face » (au sens de Goffman) des patients. Dans les deux cas, cela peut influencer la volonté et la capacité de la personne ayant une démence à s'engager dans l'interaction.

Méthodes

Entre 2017 et 2020, dans le cadre d'une étude interventionnelle (Bosisio *et al.*, 2021), nous avons mené 21 entretiens semi-structurés avec des personnes atteintes d'une démence débutante et leurs proches, concernant leurs expériences par rapport à leur participation au projet de soins anticipé. Ce dernier avait pour but d'aider les personnes atteintes de maladies neurocognitives, telles que la démence, à réfléchir et prendre des décisions anticipées concernant leurs soins en prévision d'une perte de la capacité de discernement (Bosisio *et al.*, 2018).

En lien avec les objectifs de cet article, nous avons sélectionné, afin de les analyser, des séquences spécifiques issues des entretiens de notre corpus. À travers une analyse conversationnelle (Stivers et Sidnell, 2013), nous avons examiné les stratégies discursives que les proches utilisent pour intervenir afin de s'exprimer à la

place de la personne ayant une démence débutante, ainsi que les types de réponse de la personne face à ces interventions. Pour cette analyse, nous avons utilisé un système de transcription très détaillé (Jefferson, 2004 ; voir annexe 1), qui rend compte des particularités discursives. Ainsi, nous rendons notre lecteur attentif aux implications de certains aspects de la conversation qui peuvent souvent paraître comme des détails insignifiants mais qui sont porteurs de la dynamique relationnelle entre les participants (notamment, le fait de parler en même temps que quelqu'un d'autre, de prononcer certains mots avec plus d'emphase ou encore le silence entre les tours de parole).

Dans les extraits qui suivent, trois locuteurs apparaissent : l'intervieweur (INT), la personne avec une démence débutante (PAD), et le proche (PRO). Les titres spécifient le numéro de l'entretien (faisant référence à la dyade proche/personne) et de la visite de recherche. Pour faciliter la lecture des analyses, nous nous référons à la « personne » pour identifier la personne avec une démence débutante. Dans les extraits 1, 3 et 4, la personne est un homme et le proche est sa femme. Dans les extraits 2, 5 et 6, la personne est une femme et le proche est sa fille. Pour simplifier, nous utilisons toujours la même forme (« la personne », « le proche », « l'intervieweur »). La ligne où le proche répond à la place de la personne est marquée en gras.

Résultats

Nous avons identifié trois cas de figure dans lesquels les proches parlent à la place de la personne : (i) initiation d'une réponse avant la personne ; (ii) clarification de la réponse de la personne ; (iii) correction de la réponse de la personne.

Initiation de réponse

Une première opportunité dans laquelle le proche répond à la place de la personne se présente lorsqu'il y a une absence de réponse de la part de celle-ci.

Extrait 1 (Dyade 4, Visite 1)

1 INT : Qu'est-ce qui vous a encouragé à réfléchir maintenant à vos
 2 préférences de soins et à rédiger vos directives anticipées ?
 3 (1.0)
 4 PRO : Tu veux répondre toi d'abord ?
 5 (0.3)
 6 PAD : Je te laisse répondre [toi,]
 7 PRO : [Okay,]
 8 PAD : Et j'ai d'autres commentaires après heheh
 9 PRO : Concrètement parce qu'en fait notre double état de santé (...)

La question de l'intervieweur (lignes 1-2) est suivie d'un silence relativement long (ligne 3). Le proche prend la parole (ligne 4), sans donner de réponse mais en essayant de clarifier quel interlocuteur aurait la responsabilité de la fournir. Il rend ainsi plus explicite pour la personne atteinte de démence la distribution des tours de parole car il engage son interlocuteur (« Tu veux ») par une incitation à la parole (Antaki et Chinn, 2019). Ce faisant, le proche reconnaît et respecte le droit au savoir et de parler de l'autre personne, mais revendique aussi ces droits pour lui-même, même s'il est en position secondaire. La personne décline le droit à répondre en premier en faveur de son proche (ligne 6), mais réclame aussi de détenir une autorité sur la réponse finale (« j'ai d'autres commentaires »). Ce genre de réplique, à travers laquelle une personne esquivait la nécessité de donner une réponse, et notamment le fait qu'elle l'ait prononcée en rigolant, a déjà été noté chez les personnes ayant des problèmes cognitifs (Kindell *et al.*, 2017). Elle dénote d'une stratégie de compensation face au malaise d'être dans l'impossibilité de répondre à une question alors que la personne aurait dû pouvoir répondre ou aurait souhaité pouvoir répondre. Dans cet extrait, le proche et la personne ayant une démence négocient le droit au savoir et le fait de mobiliser ce savoir dans l'interaction. Tout en donnant la réponse à la place de la personne, le proche s'octroie lui aussi un droit équivalent de s'exprimer et de pouvoir répondre. Même si la personne n'interviendra pas pour compléter la réponse, son autorité épistémique (détenir et exprimer les informations – mais ultérieurement) reste intacte. Cette stratégie permet donc au proche de ménager la face de la personne ayant des troubles cognitifs, tout en parlant à sa place.

Une autre circonstance dans laquelle un proche répond à la place de la personne se présente lorsque cette dernière exprime son incapacité à répondre.

Extrait 2 (Dyade 16, Visite 1)

01 INT : Et puis à l'époque est-ce que vous vous souvenez avec qui
 02 vous aviez discuté des directives anticipées. Est-ce
 03 que c'était avec votre fille, vos filles,
 04 PAD : Je me [rappelle pas]
 05 INT : [Avec d'autres] personnes,
 06 (0.6)
 07 PRO : Oui avec euh [ma sœur][prénom], moi,
 08 PAD : [Mm]
 09 INT : Ouais,
 10 PRO : Voilà.

Dès la formulation de la demande (lignes 1-3), l'intervieweur se réfère au processus de mémoire qui est à la base de la capacité de fournir une réponse (« vous vous souvenez »). Reconnaître ce potentiel obstacle dans la formulation d'une réponse offre une option de non-réponse justifiée par la question, et permet de répondre sans fournir l'information attendue. La question est d'abord ouverte (« avec qui »), mais suite à la non-réponse de la personne, elle est reformulée avec des options de réponses candidates (Pomerantz, 1988) : « votre fille », « vos filles », « autres personnes ». En faisant mention de ces autres personnes, l'intervieweur crée une opportunité pour le proche d'intervenir et répondre, puisque ce dernier est concerné, alors qu'il est justement l'une des filles de la personne. À la suite de ces tentatives, la personne reconnaît son impossibilité à répondre (ligne 4). Le proche répond (ligne 7). En commençant son tour par un « oui » appuyé, il revendique le savoir et répond en son propre nom (« ma sœur », « moi »).

En comparaison à l'extrait 1, le proche n'implique pas la personne. L'aveu du « je me rappelle pas » permet ainsi au proche de se substituer à la personne. Dans l'extrait 2, la personne ayant une démence répond en premier mais sa réponse ne contient pas l'information recherchée. Le proche intervient uniquement lorsque la conversation ne peut plus continuer, reconnaissant ainsi le droit de la personne à parler en premier. Néanmoins, la réponse donnée n'implique pas la personne mais souligne plutôt la capacité

personnelle du proche à répondre. Le proche ne fait donc aucun effort à protéger la face de la personne avec une démence.

Clarification

Souvent, les réponses données par les personnes ayant une démence peuvent manquer de clarté, raison pour laquelle l'entourage peut prendre la parole pour les clarifier et les reformuler.

Extrait 3 (Dyade 1, Visite 1)

01 INT : Tout à l'heure vous m'avez dit euh vous souhaitez
 02 pas d'acharnement thérapeutique, ce mot acharnement
 03 thérapeutique vous l'avez, quelqu'un vous en a parlé ou
 04 vous l'avez entendu qu- qu'est-ce cela signifie pour vous ?
 05 (1.8)
 06 PAD : Euh ben mon frère justement,
 07 PRO : Oui,
 08 PAD : Parce que (0.7) il avait (1.3) son amie, qui vivait avec lui.
 09 (0.7)
 10 INT : Oui,
 11 (0.9)
 12 PAD : Et (0.9) les deux filles à mon frère,
 13 INT : Oui,
 14 PAD : Ont un peu mis de côté mon ami- son amie,
 15 INT : **D'accord ils ont pris les décisions à la place.**
 16 PAD : Voilà.
 17 PRO : Voilà ils ont tout pris les décisions à la place de
 l'amie.
 18 PAD : Voilà.
 19 PRO : **Et puis lui euh il pouvait plus parler,**
 20 PAD : Voilà.
 21 PRO : **C'était une semaine quinze jours qu'il pouvait pas parler,**
 22 PAD : Ouais.
 23 PRO : **Quand on venait le trouver il nous faisait comme ça (0.7)**
 24 **c'est la seule chose qu'il faisait mais jusqu'à ce qu'on ait**
 25 **compris ce que ça voulait dire euh,**
 26 PAD : Voilà.
 27 INT : Oui.
 28 PRO : **Il s'est passé des jours quand même.**
 29 INT : D'accord. (0.8) Qu'est-ce que ça voulait dire,
 30 PRO : **Ça voulait dire qu'il en avait marre, qu'il voulait partir.**

Au début de l'extrait, l'intervieweur explore comment la personne comprend un mot qu'elle a utilisé auparavant – « acharnement thérapeutique » (lignes 1-5). Avant de poser une question ouverte, il identifie d'abord des possibilités de réponses et ainsi les thématiques (source, signification), ce qui rend la question relativement complexe.

Dans sa réponse, la personne fait référence à son frère, et enchaîne avec une histoire (lignes 6-14). Sa formulation lente et approximative,

la complexité de l'histoire ainsi que l'utilisation d'un langage vernaculaire (« filles à mon frère ») et les autocorrections (« mon ami- son amie ») poussent l'intervieweur ainsi que le proche à reformuler et clarifier l'objet de l'histoire (ligne 15 et ligne 17, respectivement). Par la suite, le proche reprend simplement le fil et continue l'histoire (ligne 19). Son récit est ponctué de pauses qui permettent à la personne d'acquiescer plusieurs fois en vue de sa continuation avec des « voilà ». Finalement, c'est le proche qui amène à l'aboutissement de l'histoire et à la réponse à la question initiale de l'intervieweur concernant la signification du mot « acharnement thérapeutique » (ligne 30).

Dans cet extrait, l'intervieweur et le proche clarifient la réponse de la personne. Ceci montre que l'histoire racontée par la personne n'est pas considérée comme suffisamment claire et que le lien à la thématique (prise de décision) n'est pas évident. Dans un deuxième temps, l'intervention du proche consiste à raconter la fin de l'histoire que la personne avait commencée, ainsi qu'à répondre en son nom concernant la signification du mot « acharnement ». De plus, ce récit dans lequel initialement la personne avait une place (« mon frère ») est raconté de la perspective de la dyade (« on venait », « on ait compris »). À travers ce changement de pronom, l'intervention du proche change le cadre participatif (Nilsson *et al.*, 2018). La personne se trouve ainsi dérogée de ses droits de locuteur principal ainsi que de ses droits exclusifs au savoir (puisqu'ils sont partagés par le proche).

Correction

Les proches peuvent formuler des corrections pendant que la réponse est en élaboration.

Extrait 4 (Dyade 1, Visite 1)

```

01 INT : Est-ce qu'il s'est passé quelque chose ces derniers temps,
02 qui vous a fait (0.8) vraiment penser (0.4) à [cette]
03 PAD : [Bon,]
04 INT : nécessité ?
05 (0.5)
06 PAD : Pas tout à [f-]
07 PRO : [Ben] y a ton frère qui est,
08 PAD : Ouais y a mon frère.
09 PRO : Qui est tombé malade euh,
10 INT : D'accord,
11 PRO : Qui était bien portant, (...)

```

La personne commence à élaborer sa réponse (« bon », ligne 3) pendant que l'intervieweur n'a pas encore fini sa question. Au niveau épistémique, ceci suggère qu'elle reconnaît le sujet et est prête à répondre. Elle commence à élaborer une réponse négative « pas tout à f- » (ligne 6).

Le proche intervient pour formuler une réponse, avant que celle de la personne ne soit complètement formulée (ligne 7). La correction est dirigée vers la personne (« ton frère »). L'information amenée est donc formulée comme quelque chose qui entre dans la sphère de connaissance et d'autorité de la personne. Même s'il s'agit d'une contradiction, cette réponse n'est pas formulée comme une négation de ce qui a été dit par la personne mais comme une observation (« ben »), donc la correction est minime et implicite. La mention du frère est faite comme un indice, car le proche ne continue pas sa réponse, laissant à la personne la place de le faire. La personne confirme cette correction avant qu'elle ne soit complète (ligne 8), reprenant exactement les mêmes mots. Néanmoins, elle ne rectifie pas sa réponse ni ne s'aventure à en dire plus.

Ceci est un exemple d'une correction mitigée (Landmark *et al.*, 2020) car tout en corrigeant la personne, le proche ne formule pas cela comme une correction, il implique la personne et lui donne une opportunité de continuer l'élaboration et ainsi reprendre l'autorité de ce qui est dit. Le proche laisse d'abord à la personne procéder à la correction, ce qui lui permettrait de sauver sa face devant une erreur.

Dans d'autres situations, les corrections apportées par le proche dénotent moins d'efforts pour protéger la face du patient.

Extrait 5 (Dyade 16, Visite 1)

1 INT : Madame donc vous allez au CAT¹ combien de fois par semaine ?
 2 (0.9)
 3 PAD : Pough (0.2) je sais plus.
 4 INT : Ça dépend ou bien.
 5 PAD : Pas de- pas [tous les jours.]
 6 PRO : [Elle va tous] les jours maintenant.
 7 INT : Tous les jours.
 8 PRO : Cinq jours. Du lundi au vendredi.

1 Centre d'accueil temporaire

Dans cet extrait se reproduit la même situation que celle montrée dans l'extrait 2 (il s'agit du même entretien), à savoir : la personne avoue ne plus se rappeler (ligne 3) et l'intervieweur donne une réponse candidate qui rend plus souples les conditions de réponse (ligne 4). Néanmoins, alors qu'à ce moment dans l'extrait 2 le proche intervient, ici c'est la personne qui commence à formuler une réponse négative (ligne 5).

À ce moment, le proche intervient (ligne 6). Bien qu'il ne contredise pas explicitement la personne, les dires du proche ont un caractère contradictoire car celui-ci formule sa réponse en même temps que la personne, reprend les mêmes mots (« tous les jours »), et met de l'emphase sur le verbe (« va »). La référence à la personne se fait à la troisième personne (« elle va »), ce qui l'exclut de l'interaction. La spécification que le proche produit en ligne 8 (« du lundi au vendredi ») assoit sa correction dans un contexte d'évidence.

Dans cet extrait, le proche a aussi recours à une correction mitigée (car de nouveau, sa reformulation n'est pas présentée comme une négation des dires de la personne), mais cela ne contribue pas à diminuer la perte de face de la personne avec troubles cognitifs. Comparé à l'extrait 4, le proche n'implique pas la personne dans la correction, au contraire, il formule sa réponse de façon à mettre l'accent sur l'incompatibilité entre les deux réponses.

Une correction même explicite peut être amenée de façon à montrer qu'il n'est pas aisé pour le proche de s'engager dans de telles pratiques, notamment devant une tierce personne.

Extrait 6 (Dyade 4, Visite 1)

01 INT : Est-ce que vous avez déjà nommé formellement un représentant
 02 thérapeutique ? (0.8) Quelqu'un qui peut vous représenter
 03 (0.7) si vous ne pouvez pas le faire (0.5) pour vous-même.
 04 (1.0)
 05 PAD : On a parlé mais on n'a pas fait ça.
 06 INT : Pas fait de document non plus d'accord,
 07 (0.9)
 08 PRO : Je dois te contredire. (0.3) Je peux le contredire ?
 09 INT : Oui bien sûr.
 10 PRO : **Ouais ben oui on l'a fait. [Devant le notaire.]**
 11 PAD : [On en a fait un signé un.]
 12 INT : D'accord avec le not- donc pour les soins.

Lorsque l'intervieweur aborde le sujet du représentant thérapeutique, le patient répond négativement (ligne 5). Après un silence, le proche se lance pour corriger cette réponse (ligne 8). Il l'annonce d'abord (« je dois te contredire ») et demande la permission (« je peux le contredire »), montrant ainsi une attention particulière au fait qu'il enfreint des règles de l'interaction, tant à l'égard de la personne (menaçant donc sa « face ») qu'envers l'intervieweur. Même si une contradiction a été annoncée, le proche ne contredit pas mais plutôt reformule la réponse de la personne (toujours une contradiction, mais moins explicite), en donnant une réponse positive (« ouais » « oui ») à la question précédente. En disant « on l'a fait », le proche revendique un droit d'accès à l'information qui est égal à celui du mari, ce qui lui permet non seulement de répondre mais aussi de corriger.

Dans cet extrait, le proche attend le moment opportun pour se lancer dans la correction d'une information qui est énoncée de manière erronée à deux reprises. La correction est annoncée avant qu'elle ne soit faite, et, ainsi, est considérée comme une infraction potentielle aux règles de l'interaction ordinaire. Ce faisant, le proche s'engage explicitement dans une voie qui porte atteinte à la « face » de la personne atteinte de démence.

Discussion

Dans le cadre de cette étude, nous nous sommes intéressées aux situations dans lesquelles un proche donne une réponse à la place d'une personne ayant une démence débutante (que nous continuerons à nommer « la personne » dans cette discussion). Selon nos données, ceci arrive lorsque la personne qui ne parvient pas à répondre (extraits 1 et 2) répond de façon confuse (extrait 3) ou donne une réponse erronée (extraits 4, 5 et 6). Plus spécifiquement, nous avons voulu démontrer comment ce genre de situation peut générer, au niveau de l'interaction, une négociation au sujet des connaissances et de l'accès à celles-ci, ainsi qu'au sujet du droit à exprimer ces connaissances (dimension épistémique). Comme mentionné auparavant, les personnes participant à ces entretiens ne sont

pas dans des phases trop avancées de démence. Ainsi, il est possible que le travail de « face » (au sens de Goffman) que les proches font soit, souvent, assez important. Ce travail de face des proches est illustré par trois situations emblématiques : les opportunités données à la personne de répondre même quand elle tarde à le faire (extrait 1), le fait de donner des indices qui permettent à la personne de rectifier sa réponse (extrait 4) et le fait de demander l'accord à l'intervieweur de contredire la personne (extrait 6). Cet important travail de face est un indice révélateur que la personne continue à être considérée par son proche comme un acteur important de l'interaction en dépit de ses problèmes mnésiques et du fait que les règles ordinaires de l'interaction (comme celle de ne pas parler au nom d'une autre personne présente) sont respectées. Dans d'autres cas (extraits 2, 3 et 5), le proche fait moins d'efforts pour ménager la face de la personne, même si, dans une certaine mesure, le fait de la laisser répondre peut être considéré comme un respect de son droit épistémique (surtout lorsqu'une réponse erronée est pressentie).

Nos résultats confortent les théories de Landmark *et al.* (2020), selon lesquelles dans les dialogues avec des personnes tierces (tel l'intervieweur, dans notre cas), le proche peut ressentir des « contraintes opposées ». Il s'agit, d'un côté, de la nécessité de faire passer l'information « correcte » et de favoriser ainsi la progression de la conversation (ce qui pousse le proche à apporter des corrections et à parler au nom de la personne) et, de l'autre, du besoin de protéger la face de la personne atteinte de démence (ce qui pousse le proche à minimiser l'importance de ses corrections). Dans ce contexte, le proche peut décider de corriger la personne, parler à sa place ou respecter son droit à la parole et au savoir. Un exemple flagrant de ceci est l'extrait 6, où le proche signale l'information fautive mais demande en même temps la permission de la corriger. Ainsi, le pouvoir d'agir du proche dans la conversation (notamment, son temps de parole) se renforce, mais cela crée en parallèle une asymétrie entre la personne et lui.

D'un point de vue purement pragmatique, cette asymétrie peut être vue comme un bénéfice pour tous : en parlant à la place de la personne avec troubles cognitifs, le proche accélère le rythme de

la conversation, s'assure de la qualité des informations, et assoit sa place comme proche aidant. Comme l'explique Barton (2011), ce genre de rapports, à première vue bénéfiques, s'instaurent facilement, surtout dans le domaine médical, entre la personne et le proche face à une personne d'autorité. Cette asymétrie est néanmoins critiquable aujourd'hui, notamment dans le cadre d'approches de soins centrées sur la personne ayant une démence (Livingston *et al.*, 2017) ou d'approches partenariales (Elwyn *et al.*, 2000). D'un côté, il a été démontré que les personnes atteintes de démence possèdent encore la capacité de prendre certaines décisions relatives à leurs activités et même à leurs soins en dépit de leurs troubles cognitifs, et qu'il convient de respecter cette capacité et de valoriser leur autonomie (Fetherstonhaugh *et al.*, 2013). Dans ce sens, Menne et Whitlatch (2007) ont trouvé qu'un des facteurs ayant un impact direct sur l'implication des personnes avec une démence dans la prise de décision est justement le fait de vivre dans un contexte dans lequel l'accent est mis sur la valorisation de l'autonomie de la personne. D'un autre côté, les personnes âgées avec une démence débutante se sentent souvent frustrées à cause des barrières et des inégalités injustifiées qu'elles rencontrent dans la prise de décision (Tyrell *et al.*, 2006).

À la lumière de ces études, il semble important de s'interroger sur les opportunités qui favorisent l'autonomie relationnelle (MacKenzie et Stoljar, 2000 ; Jaworska, 1999), permettant aux proches de reconnaître et encourager le pouvoir d'agir de la personne avec des troubles cognitifs. Nos résultats tendent à conforter l'hypothèse que la présence d'une asymétrie épistémique ne limite pas systématiquement l'autonomie de la personne ayant une démence. Dans le contexte de notre étude, le pouvoir d'agir de la personne atteinte de démence est amélioré dans l'interaction par le fait que les proches lui reconnaissent le droit de détenir certains savoirs et de répondre, en d'autres mots, par le fait de respecter la « face » (et donc la dignité) de la personne atteinte de démence. D'autres chercheurs ont également évoqué le soutien « subtil » que les personnes avec une démence débutante reçoivent de la part des proches et qui leur permet de participer et de sentir que leur participation est utile et appréciée (Fetherstonhaugh *et al.*, 2013). Dans le cas de notre étude,

les extraits 1 et 4 montrent comment le proche peut attribuer à la personne ayant un trouble cognitif un rôle dans la conversation et en même temps se voir accorder le droit de répondre à sa place. En retenant cette sélection d'extraits, nous espérons en effet montrer que l'autonomie relationnelle est percevable déjà – ou plutôt, surtout – dans les infimes détails de l'interaction ordinaire.

Applications possibles

Notre étude met en évidence des stratégies conversationnelles qui permettent aux proches de soutenir ou de faire obstacle à l'autonomie des personnes ayant une démence débutante dans le cadre d'interactions ordinaires. Ces informations peuvent être utiles aux cliniciens et aux chercheurs, car elles permettent d'adapter la façon d'engager les personnes avec une démence ou d'autres difficultés cognitives dans l'interaction (ce qui est une façon de soutenir leur participation). Cette étude montre également que le questionnement d'interactions à première vue banales met en évidence comment et combien ces conversations contribuent aussi à la distribution de relations de pouvoir inégales dans le partenariat proche-personne avec troubles cognitifs. Nous soulignons ainsi le rôle de l'auto-réflexivité comme une ressource clé pour l'entourage (proches et professionnels de santé) de ces personnes.

Nos résultats permettent aussi aux cliniciens de reconsidérer le rôle des proches dans les consultations et la prise de décision médicale, particulièrement lorsqu'il s'agit de patients vulnérables, par exemple qui n'ont plus la capacité de discernement et ne peuvent pas se prononcer sur certains aspects décisionnels, ou encore ceux qui éprouvent des difficultés à communiquer, et pour lesquels les asymétries sont encore plus grandes. En milieu clinique, il est en effet parfois tentant d'écarter les proches de l'interaction par peur que ces derniers ne s'immiscent dans la prise de décision et influencent à tort la personne. Nos résultats suggèrent toutefois qu'ils ont un rôle clé dans la prolongation de l'autonomie de la personne ayant une démence débutante ou d'autres types de vulnérabilités qui les empêchent de participer pleinement aux décisions qui concernent leur santé. Le rôle du clinicien et du chercheur est dès lors de reconnaître

les signes d'une présence qui favorise l'autonomie, ou au contraire la limite, et de recréer un cadre sécurisant pour la personne (par exemple : « Écoutons d'abord ce que votre maman veut dire »).

Annexe

Annexe 1. Conventions de transcription (adaptées de Jefferson, 2004)

[début du chevauchement entre tours de parole
]	fin du chevauchement entre tours de parole
(3.4)	durée du silence (secondes et dixièmes de secondes)
-	interruption
.	intonation descendante
,	intonation continuative
?	intonation montante
<u>oui</u>	mot/syllable prononcé avec appui

Bibliographie

- Antaki, Charles, et Deborah Chinn. 2019. « Companions' Dilemma of Intervention When They Mediate Between Patients With Intellectual Disabilities and Health Staff ». *Patient Education and Counseling* 102(11) : 2024-30.
- Barton, Ellen. 2011. « Speaking for Another: Ethics-in-Interaction in Medical Encounters ». In *Handbook of Communication in Organisations and Professions*, Sous la direction de Srikant Sarangi, et Christopher Candlin, 215-34. Boston : De Gruyter Mouton.
- Bosisio, Francesca, Ralf J. Jox, Laura Jones, et Eve Rubli Truchard. 2018. « Planning Ahead with Dementia: What Role Can Advance Care Planning Play? A Review on Opportunities and Challenges ». *Swiss Medical Weekly* (148) : w14706.
- Bosisio, Francesca, Anca-Cristina Sterie, Eve Rubli Truchard, et Ralf J. Jox. 2021. « Implementing Advance Care Planning in Early Dementia Care: Results and Insights from a Pilot Interventional Trial ». *BMC Geriatrics* 21 (1) : 573.
- Denier, Yvonne, et Chris Gastmans. 2022. « Relational Autonomy, Vulnerability and Embodied Dignity as Normative Foundations of Dignified Dementia Care ». *Journal of medical ethics* 48(12) : 968-9.
- Elwyn, Glyn, Adrian Edwards, Paul Kinnersley, et Richard Grol. 2000. « Shared Decision Making and the Concept of Equipose: The Competences of Involving Patients in Healthcare Choices ». *British Journal of General Practice* 50 (460) : 892-9.
- Fetherstonhaugh, Deirdre, Laura Tarzia, et Rhonda Nay. 2013. « Being central to decision making means I am still here!: the essence of decision making for people with dementia ». *Journal of Aging Studies*, 27(2) : 143-50.

- Gilligan, Carol. 1986/2008. *Une Voix différente. Pour une éthique du care*. Paris : Flammarion.
- Goffman, Erving. 1967. *Les Rites d'interaction*. Paris : Éditions de Minuit.
- Heritage, John. 2012. « Epistemics in Action: Action Formation and Territories of Knowledge ». *Research on Language and Social Interaction* 45(1) : 1-29.
- Jaworska, Agnieszka. 1999. « Respecting the Margins of Agency: Alzheimer's Patients and the Capacity to Value ». *Philosophy & Public Affairs* 28(2) : 105-38.
- Jefferson, Gail. 2004. « Glossary of Transcript Symbols ». In *Conversation Analysis*, Sous la direction de Lerner Gene, 24-31. Amsterdam: John Benjamins.
- Kindell, Jacqueline, John Keady, Karen Sage, et Ray Wilkinson. 2017. « Everyday Conversation in Dementia: a review of the literature to inform research and practice ». *International Journal of Language & Communication Disorders* 52(4) : 392-406.
- Landmark, Anne Marie Dalby, Elin Nilsson, Anna Ekström, et Jan Svennevig. 2021. « Couples Living With Dementia Managing Conflicting Knowledge Claims ». *Discourse Studies* 23(2) : 191-212.
- Livingston, Gill, Andrew Sommerlad, Vasiliki Orgeta, Sergi G. Costafreda, Jonathan Huntley, David Ames, Clive Ballard, et al. 2017. « Dementia Prevention, Intervention, and Care ». *Lancet* 390(10113) : 2673-734.
- Mackenzie, Catriona, et Natalie Stoljar. 2000. *Relational Autonomy*. Oxford: Oxford University Press.
- Menne, Heather, et Carol Whitlatch. 2007. « Decision-Making Involvement of Individuals With Dementia ». *The Gerontologist* 47(6) : 810-9.
- Nichols, Emma, Jaimie Steinmetz, Stein-Emil Vollset, Kai Fukutaki, Julian Chalek, Foad Abd-Allah, Amir Abdoli, et al. 2022. « Estimation of the Global Prevalence of Dementia in 2019 and Forecasted Prevalence in 2050: An Analysis for the Global Burden of Disease Study 2019 ». *The Lancet Public Health* 7(2) : e105-25.
- Nilsson, Elin. 2022. « Framing Dementia Experiences in a Positive Light: Conversational practices in one couple living with dementia ». *Dementia* 21(3) : 830-50.
- Nilsson, Elin, Anna Ekström, et Ali Reza Majlesi. 2018. « Speaking for and About a Spouse with Dementia ». *Discourse Studies* 20(6) : 770-91.
- Pomerantz, Anita. 1988. « Offering a Candidate Answer ». *Communications Monographs* 55(4) : 360-73.
- Schrauf, Robert W. 2020. « Epistemic Responsibility-Labored, Loosened, and Lost: Staging Alzheimer's Disease ». *Journal of Pragmatics* 168 : 56-68.
- Stivers, Tanya, et Jack Sidnell. 2012. *The Handbook of Conversation Analysis*. New Jersey: John Wiley & Sons.
- Svennevig, Jan, et Anne Marie Dalby Landmark. 2019. « Accounting for Forgetfulness in Dementia Interaction ». *Linguistics Vanguard* 5.
- Tyrrell, Jeanne, Nathalie Genin, et Michele Myslinski. 2006. « Freedom of Choice and Decision-Making in Health and Social Care: Views of Older Patients with Early-Stage Dementia and Their Carers ». *Dementia* 5(4) : 479-502.