Université de Paris

Ecole doctorale 261
« Cognition, Comportement, Conduites Humaines »
EA 4468 : Maladie d'Alzheimer : marqueurs génétiques et vasculaires, neuropsychologie, interventions psychosociales et technologiques

Efficacité du robot PARO® sur la modulation de la douleur chez des personnes atteintes de troubles neurocognitifs majeurs

- Thèse de doctorat de Psychologie -

Présentée et soutenue publiquement le 22/11/2019, par :

Manon DEMANGE

Membres du jury :

Directeur de thèse

Dr. Inge CANTEGREIL-KALLEN (DR-HDR), EA4468, Université Paris Descartes

Rapporteurs

Pr. Hélène AMIEVA (PR), Inserm U1219, Université de Bordeaux

Dr. Sophie BAUDIC (DR-HDR), Inserm U987, Université de Versailles

Examinateurs

Pr. Bernard LAURENT (PU-PH), Inserm U1028, Université Jean Monnet St-Etienne

Pr. Anne-Sophie RIGAUD (PU-PH), EA4468, Université Paris Descartes

Dr. Serge TISSERON (DR-HDR), CRPMS, Université Paris Diderot

Except where otherwise noted, this work is licensed under
http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/3.0/

EFFICACITÉ DU ROBOT PARO® SUR LA MODULATION DE LA DOULEUR CHEZ DES PERSONNES ATTEINTES DE TROUBLES NEUROCOGNITIFS MAJEURS

Résumé : Des études ont montré que la douleur chez les personnes atteintes de démence est sous-détectée et insuffisamment prise en charge. Ce risque de sous-traitement augmente avec la sévérité de la pathologie et les professionnels de la santé manquent d'outils pour y faire face. En conséquence, il existe un réel besoin de développer de nouvelles interventions de prise en charge. L'objectif général de cette thèse est de créer une intervention utilisant un robot social (robot PARO®) pour la prise en charge de la douleur dans la démence, et de tester son efficacité auprès des patients ainsi que son impact sur la pratique des professionnels de la santé.

Le manque de connaissances et d'outils pour la prise en charge de la douleur dans la démence représente un véritable *challenge* pour les chercheurs. C'est pourquoi, la première étape de cette thèse a consisté à mener une étude de faisabilité. Une méthodologie mixte a été utilisée pour définir le cadre de notre future intervention (identification des situations douloureuses, sélection d'une méthodologie d'évaluation appropriée, définition des besoins des professionnels…). Des sessions de faisabilité ont également été menées. Nous avons impliqué 57 professionnels de la santé et 12 patients atteints de démence dans cette étude préliminaire. Les résultats ont permis de définir de manière consensuelle la faisabilité d'une intervention visant à utiliser le robot PARO® dans des situations de soins douloureux. Par la suite, la deuxième étude de cette thèse porte sur un essai en *crossover* randomisé et contrôlé afin d'étudier le bénéfice clinique de notre intervention robotique et son impact sur la pratique de 104 professionnels. Cinquante-trois patients douloureux atteints d'une démence avancée ont été inclus et randomisés en deux groupes. Un premier groupe a bénéficié de 3 semaines d'intervention avec PARO® pendant les soins douloureux, suivies de 3 semaines contrôles n'impliquant pas le robot en situations douloureuses. Le second groupe a bénéficié des mêmes conditions d'intervention mais dans l'ordre inverse. Une période de *wash-out* d'une semaine a été appliquée entre les deux phases interventionnelles.

Les principaux résultats de cette thèse apportent des preuves expérimentales de l'impact positif et significatif de l'intervention avec le robot PARO® sur les manifestations de la douleur et de l'anxiété des patients. Une diminution significative de la charge de travail des professionnels a également été mise en évidence lors de l'implémentation du robot dans leur pratique. L'ensemble de ces travaux contribue à améliorer notre connaissance des techniques de modulation de la douleur efficaces dans la démence. Différentes hypothèses explicatives concernant l'efficacité du robot PARO® sont discutées dans cette thèse. Des questionnements éthiques et organisationnels liés à l'utilisation d'un robot social auprès des patients avec démence sont également abordés.

Mots clés : démence, douleur, intervention non-médicamenteuse, robot PARO®.

EFFECTIVENESS OF THE PARO® ROBOT ON PAIN MODULATION IN MAJOR NEUROCOGNITIVE DISORDERS

Abstract: Literature shows that pain in persons with dementia (PwD) is usually under-diagnosed and under-treated. The risk of under-treatment increases with the severity of the disease and health care professionals lack tools to deal with it. In consequence, there is a clear need for the development of new non-pharmacological interventions focusing on pain management. The general purpose of this thesis is to develop a framework and test the effectiveness of an intervention using a social robot (PARO® robot) for the management of pain in advanced dementia, as well as to evaluate its impact on health care professionals' practice.

The lack of knowledge and tools for the management of pain in PwD is a real challenge for developing an innovative intervention. For this reason, the first step of this thesis was to conduct a feasibility study. A mixed-method research design was used to define our intervention framework (identification of painful situations, selection of an appropriate assessment methodology, definition of professionals' needs...). Feasibility assessment sessions were also conducted. We involved 57 health care professionals and 12 patients with dementia in this preliminary study. We used these results to define a consistent and feasible intervention plan for the use of a PARO® robot in pain management. The second study presented in this thesis uses a crossover randomized controlled trial to investigate the clinical benefits of this robot-mediated intervention and its impact on the practice of 104 professionals. Fifty-three patients with advanced dementia and pain were included and randomly assigned into two groups. One group received a 3-week PARO-mediated intervention during painful care situations, followed by a 3-week control period. The second group received the same intervention conditions but in the opposite order. A 1-week washout period was respected between the two intervention phases of the study.

The main finding of this thesis is experimental evidence of a significant positive impact of the PARO-mediated intervention on manifestations of patients' pain and anxiety. A significant decrease of professionals' workload was also identified when the robot was implemented in practice. Taken together, these works contribute to improve our knowledge of effective pain modulation approaches in dementia. Several explanations regarding the positive impact of PARO® are proposed and discussed in the present thesis. Results also raise important ethical and organizational issues regarding the use of a social robot in PwD that we address in the last part of the thesis.

Keywords: dementia, pain, pain management, non- pharmacological intervention, PARO® robot.

Remerciements

Je tiens à remercier avant tout ma directrice de thèse, le **Dr. Inge Cantegreil-Kallen**, pour son investissement dans la direction de mon travail, ses nombreux conseils, sa bienveillance, sa gentillesse, sa disponibilité et son soutien sans faille durant ces trois années. Merci de m'avoir fait confiance et de m'avoir laissée une complète liberté dans mes recherches.

J'adresse également mes remerciements au **Pr. Anne-Sophie Rigaud** pour m'avoir accueillie au sein de son équipe de recherche mais également pour avoir accepté d'être membre de mon jury de thèse. Merci de m'avoir encouragée à initier ces travaux et de continuer à m'aiguiller dans mon travail.

Je tiens à remercier vivement les rapporteurs de cette thèse, le **Pr. Hélène Amieva** et le **Dr. Sophie Baudic,** ainsi que les examinateurs, le **Pr. Bernard Laurent** et le **Dr. Serge Tisseron.** Merci pour l'intérêt que vous avez tous manifesté à l'égard de cette recherche. C'est un réel honneur de vous compter au sein de mon jury.

Mes remerciements s'adressent également au Dr. Maribel Pino et au Dr.Victoria Cristancho-Lacroix pour leur implication et pour m'avoir fait bénéficier de leur expertise et de leur rigueur. Merci également au Dr. Samuel Benveniste pour sa disponibilité et nos nombreux échanges constructifs.

Aux équipes soignantes des EHPAD « l'Adret », « La Cerisaie », « Les Tilleuls », « Marie Lagrevol » et de l'hôpital Broca pour leur investissement. Je remercie plus particulièrement Aurélie DuSartz de Vigneulles pour son sérieux et son engagement infaillible.

Mes remerciements s'adressent aussi à tous les participants des deux études de ce travail qui ont accepté, de par leur participation, de faire progresser la recherche.

Merci à la Fondation Paul Bennetot et la Fondation de France qui ont financé ces travaux.

A mes collègues et anciens collègues de travail du Broca Living Lab et de l'EA 4468, par ordre alphabétique, Amandine, Amine, Anaïs, Baptiste, Benoît, Bruno, Clotilde, Etienne, Fabienne, Hélène, Juliette, Leila, Louise, Maria-José, Marie, Mickaël, Philippe, Pierre et Souad. Merci pour votre soutien, votre bonne humeur, vos encouragements, ces *after works* qui m'ont permis de prendre du recul (!) et pour toutes ces discussions qui m'ont aidé à avancer. Sans vous, tout ce travail n'aurait été possible. Je tiens également à adresser mes plus vifs remerciements à mes stagiaires car leur soutien et leur motivation ont largement contribué à faire avancer ces travaux : à Anaëlle, Claudia, Ibtissam et Sébastien.

Je n'oublie pas mes amis qui m'ont permis de me déconnecter le temps d'une soirée, d'un anniversaire, d'un barbecue, d'une escapade à Barcelone, à Singapour ou à Los Angeles. Merci pour votre soutien et votre folie.

Je souhaite également remercier toutes mes coéquipières de rugby et mes coachs pour leur compréhension et leur bonne humeur. Merci de me pousser à toujours donner le meilleur de moi-même.

A ma famille et ma belle-famille, plus particulièrement ma mère, mon père, ma grand-mère, ma sœur et mon frère qui m'ont accompagnée et encouragée durant toutes ces années d'études supérieures. Merci d'avoir toujours été là et de continuer à croire en moi.

A Cécile qui a été en première ligne durant ces trois années de thèse. Je te remercie pour ton écoute et ton soutien inconditionnel durant mes périodes de doutes et de remise en question. Merci pour tes encouragements qui m'ont été très précieux et pour la relecture de ma thèse durant nos dernières vacances (!). Merci simplement d'être là, avec tout ton amour.

A mon grand-père Pierre qui a été le premier soutien et partisan de cette thèse,

A Jean qui a su me transmettre dès mon plus jeune âge l'importance d'exercer une profession avec passion, respect, dignité et au bénéfice des personnes vulnérables.

Listes des publications, communications, distinctions et des activités d'enseignement et d'encadrement

1. Publications scientifiques

1.1. Publications dans les revues internationales à comité de lecture

● **Demange, M**., Pino, M., Kerhervé, H., Rigaud, A. S., & Cantegreil-Kallen, I. (2019). Management of acute pain in dementia : A feasibility study of a robot-assisted intervention. *Journal of Pain Research*, *12*, 1833-1846.

● **Demange, M**., Lenoir, H., Pino, M., Cantegreil-Kallen, I., Rigaud, A. S., & Cristancho-Lacroix, V. (2018). Improving well-being in patients with major neurodegenerative disorders : Differential efficacy of brief social robot-based intervention for 3 neuropsychiatric profiles. *Clinical Interventions in Aging*, *13*, 1303-1311.

1.2. Publications dans les revues nationales à comité de lecture

● **Demange, M**., Charlieux, B., Pino, M., & Rigaud, A. S. (2019). Le phoque Paro : Une intervention à médiation robotique pour les personnes âgées. *Rhizome*, (72), 17.

1.3. Publications dans les ouvrages collectifs

● **Demange, M**., Orvoën, G. (In press). Robotique dans la prise en charge – exemple de PARO®. In *Ateliers thérapeutiques dans la maladie d'Alzheimer et syndromes apparentés*. SOLAL.

● **Demange, M**., Charlieux, B., Urbiola-Gallegos., M.J., Benveniste, S., Cantegreil, I., Rigaud, A.S., Pino, M. (In press). Robots sociaux et expérimentations en gériatrie: pratiques, ressources et cadre éthique. In *Les personnes âgées et le numérique.* DALLOZ.

● Pino, M., Charlieux, B., Bec, A., **Demange, M**., & Rigaud, A.S. (2018). Les robots sociaux: Quel impact et quels enjeux dans la maladie d'Alzheimer? In *Robots, de nouveaux partenaires de soins psychiques* (p. 147–156). ERES.

2. Communications orales et affichées

2.1. Communications orales

● **Demange, M**., Pino, M., Kerhervé, H., Charlieux, B., Kerhervé, H., Rigaud, A.S., Cantegreil-Kallen, I. Effects of a distraction method using a social robot on pain and anxiety managements in major neurocognitive disorders. Alzheimer Association International Conference (AAIC), Los Angeles, 14 juillet 2019.

● **Demange, M**., Pino, M., Kerhervé, H., Charlieux, B., Rigaud, A.S., Cantegreil-Kallen, I. Robots sociaux, de nouveaux partenaires de soins en gériatrie: réflexion et retour d'expérience. 4émes journée francophone de psycho gérontologie, Université Paris Nanterre, Paris, 1 décembre 2018.

● **Demange, M**., Pino, M., Kerhervé, H., Rigaud, AS., Cantegreil, I. Co-conception d'une intervention non-médicamenteuse innovante à l'aide du robot Paro pour prévenir la douleur aiguë chez des patients présentant des troubles neurocognitifs majeurs. Congrès National 2017 sur les Unités de Soins, d'Evaluation et de Prise en Charge Alzheimer (USPALZ), Paris, 14 décembre 2017.

● **Demange, M**., Pino, M., Kerhervé, H., Cantegreil, I., Rigaud, AS. Utilisation du robot Paro pour prévenir la douleur induite par les soins chez les personnes âgées souffrant de troubles cognitifs et résidant en EHPAD. 3ème colloque annuel du Centre d'Expertise National des Technologies de l'Information et de la Communication pour l'autonomie, Angers, 10 mars 2017.

● **Demange, M**., Pino, M., Kerhervé, H., Cantegreil, I., Rigaud, AS**.** Utilisation du robot Paro pour prévenir la douleur induite par les soins chez les personnes âgées souffrant de troubles

cognitifs et résidant en EHPAD. Colloque Trophées de la Société Gérontologique et Gériatrique d'Ile de France, Paris, 8 décembre 2016.

2.2. Communication affichées

● **Demange, M**., Pino, M., Kerhervé, H., Rigaud, AS., Cantegreil, I. Co-conception of a robot-assisted intervention for the management of care-induced pain in dementia. Poster présenté au 13th International Congress of the European Union Geriatric Medicine Society, 20-22 septembre 2017, Nice.

● **Demange, M**., Lenoir, H., Pino, M., Cantegreil, I., Rigaud, AS., Cristancho-Lacroix, V. Managing BPSD in major neurocognitive disorders: acceptability and refusals of a Paro robot's short exposition. Poster présenté au 13th International Congress of the European Union Geriatric Medicine Society, 20-22 septembre 2017, Nice.

● **Demange, M**., Pino, M., Kerhervé, H., Rigaud, AS., Cantegreil, I. Conception d'une intervention avec le robot Paro pour prévenir la douleur induite par les soins chez les personnes souffrant de démence. Poster présenté au 3ème colloque annuel du Centre d'Expertise National des Technologies de l'Information et de la Communication pour l'autonomie, 10 mars 2017, Angers.

3. Prix et distinctions

● **Lauréat du prix Jeune Chercheur**, par la Fondation Paris Descartes en partenariat avec Notre Temps et la Fondation Korian. Remise du prix le 13 décembre 2018 au cours de l'événement « Bien Vieillir, Bien Vivre », Université Paris Descartes, Paris.

4. Activités d'enseignement

● **Diplôme Universitaire (DU).** Unités spécifiques Alzheimer (Université Paris Descartes), 1h30 CM, Enseignement : « Gérontechnologies et patients en unités Alzheimer ».

● **Diplôme Interuniversitaire (DIU).** Formation à la fonction de médecin coordinateur d'EHPAD (Université Paris Descartes), 1h30 CM, Enseignement : « Evaluation des troubles cognitifs et prise en charge non-médicamenteuses en EHPAD ».

5. Initiation à la capacité à concevoir des activités de recherche

● Au cours de la 3ème année de thèse, j'ai eu l'occasion de répondre à l'appel à projet de la Fondation Janssen Horizon pour le financement de doctorat ou de post-doctorat sur le thème « Le patient : autonomie et émancipation ». **J'ai ainsi été chargée de concevoir et de soumettre un protocole de recherche pour mon projet de post-doctorat sur 24 mois, sous l'encadrement du Dr. Cantegreil-Kallen et du Pr. Rigaud**. Cette soumission a permis l'obtention d'un financement de 148.100€.

● J'ai eu l'occasion d'encadrer des étudiants de Licence 3, Master 1 et Master 2 et de diriger des mémoires de fin d'étude :

- Mme **Ibtissam BALAR** (**DU Neuropsychologie** : approches théoriques et cliniques), Université Pierre et Marie Curie (année 2017/2018), stage de **308h**, pas d'encadrement de mémoire de fin d'étude.

- Mme **Anaëlle DURAND** (**M1** Santé Psychosociale par le sport, parcours Vieillissement et Handicap Mouvement et Adaptation), Université Paris Descartes (année 2017/2018), stage de **168h**, encadrement du mémoire de recherche : « Intervention du robot PARO® dans la prise en charge de la douleur aiguë du patient dément », note de 14,5/20.

- Mme **Claudia SEHNAL** (**M2** Santé Psychosociale par le sport, parcours Vieillissement et Handicap Mouvement et Adaptation), Université Paris Descartes (année 2017/2018), stage de **861h**, encadrement du mémoire de recherche : « Prise en charge de la douleur aiguë avec le robot PARO® chez les patients atteints de démence », note de 16/20.

- M. **Edouard WOLF** (**L3** Psychologie), Université Paris Descartes (année 2018/2019), stage de **140h**, encadrement du rapport de stage.

- Mme **Julia KUPIS** (**L3** Psychologie), Université Paris Descartes (année 2018/2019), stage de **140h**, encadrement du rapport de stage.

● J'ai eu l'opportunité de co-encadrer un mémoire de recherche de Master 2 en psychologie :

- M. **Sébastien DACUNHA** (**M2** Psychologie cognitive fondamentale et appliquée), Université Paris Descartes (année 2018/2019), stage de **644h**, co-encadrement du mémoire de

recherche : « Prise en charge de la douleur pendant les soins douloureux par médiation robotique chez des patients Alzheimer», note de 15,5/20.

Liste des principales abréviations

AMP	Aide Médico-Psychologique
APA	American Psychiatric Association
APP	Aphasie Primaire Progressive
CCA	Cortex Cingulaire Antérieur
CPF	Cortex Préfrontal
DCL	Démence à Corps de Lewy
DFT	Démence Fronto-Temporale
DS	Démence Sémantique
DSM	Diagnostic and Statistical Manuel
DV	Démence Vasculaire
EHPAD	Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes
EVA	Echelle Visuelle Analogique
EVS	Echelle Verbale Simple
FdR	Facteur de risque
FG	Focus Group
GIR	Groupes Iso-Ressources
HAS	Haute Autorité de Santé
HTA	HyperTension Artérielle
MA	Maladie d'Alzheimer
MM	Méthode Mixte
MMSE	Mini-Mental State Examination
MP	Maladie de Parkinson
NASA-TLX	NASA Task Load indeX
OR	Odds-Ratio
PACSLAC-F	Pain Assessment Checklist for Seniors with Limited Ability to Communicate-French
PAQUID	Personne Agée QUID
PARO	PersonAl RObot
PEC	Prise En Charge
S1	Cortex somatosensoriel primaire
S2	Cortex somatosensoriel secondaire
SGPA	Substance Grise PériAqueducale
SNC	Système Nerveux Central
SPCD	Symptômes Psychologiques et Comportementaux des Démences
TAR	Thérapies Assistées par les Robots
TNC	Troubles Neurocognitifs
USLD	Unité de Soins de Longue Durée

Liste des figures

PREMIÈRE PARTIE : INTRODUCTION THÉORIQUE

Figure 1. Estimation de la croissance de la population de personnes âgées souffrant de démence (en millions) dans les pays à revenu élevé et dans les pays à revenu faible ou intermédiaire, d'après le *World Alzheimer Report* (2015)……. 9
Figure 2. Schéma synthétique des facteurs de risque, de protection et des facteurs modifiables des TNC majeurs, inspiré du schéma étiologique de la MA proposé par Fratiglioni, Paillard-Borg et Winblad (2004)…… 14
Figure 3. Représentation schématique de l'évolution des symptômes de la MA en fonction du score au MMSE, d'après Feldman & Woodward (2005)…….. 20
Figure 4. Répartition en 2002 des cas de MA chez les plus de 75 ans en fonction du stade de sévérité de la pathologie, d'après l'étude PAQUID (Dartigues, 2002)….. 21
Figure 5. Fréquence des SPCD dans une population de 499 patients aux stades légers à modérés de la MA, d'après Benoit et al. (2003)…….. 22
Figure 6. Répartition des lieux de vie des patients avec TNC majeurs, selon le stade de sévérité de la maladie, d'après l'étude PAQUID……. 24
Figure 7. Circuit de modulation de la douleur, adapté de Tracey & Mantyh (2007)... 35
Figure 8. Représentation schématique de la théorie du portillon (*gate control theory)*, d'après Melzack & Wall (1965)……...……... 37
Figure 9. Version originale du modèle biopsychosocial de la douleur dans les TNC majeurs (*the biopsychosocial model of pain and dementia*), d'après Gagliese et al. (2018)…… 44
Figure 10. Echelles d'auto-évaluation de la douleur…… 53
Figure 11. Prévalence (en %) de l'utilisation d'analgésiques chez les personnes âgées avec TNC majeurs par rapport aux personnes âgées sans TNC, adaptée de Achterberg et al. (2013)…… 56
Figure 12. Volume de publications PubMed sur la robotique sociale en gériatrie, d'après l'étude ROSIE (Pino et al., 2017)…..…….. 60
Figure 13. Exemples de robots sociaux utilisés en gériatrie…… 62
Figure 14. Le robot PARO®…… 63

DEUXIÈME PARTIE : EXPÉRIMENTATIONS

Figure 15. Design de l'étude de faisabilité…….. 75
Figure 16. Extrait d'un *focus group*……. 82

Figure 17. Histogrammes (a) de la distribution des situations douloureuses et (b) des indicateurs de la douleur dans la démence selon les réponses des professionnels de santé à l'enquête par questionnaire…….. 84
Figure 18. Carte conceptuelle des thèmes et sous-thèmes clefs issus des FG et relatifs aux situations douloureuses dans la démence……... 86
Figure 19. Représentation graphique de l'analyse factorielle des correspondances entre les profils professionnels des répondants et les utilités perçues du robot PARO®……. 92
Figure 20. Design de l'étude pilote en *cross-over*…..……... 110
Figure 21. Photos d'une situation de soin douloureux (soin de transfert) réalisées avec le robot PARO® comme médiateur…….. 112
Figure 22. EVS évaluant l'aspect agréable induit par le robot PARO® (a) en auto-évaluation (d'après les patients) et (b) en hétéro-évaluation (d'après les soignants)... 115
Figure 23. EVS de l'utilité perçue du robot pour la prise en charge de la douleur des patients……... 117
Figure 24. Organigramme de l'étude pilote……. 122
Figure 25. Evolution des scores moyens de douleur aiguë obtenus à l'échelle ALGOPLUS en fonction de l'intervention……... 124
Figure 26. Répartition des réponses des soignants à l'EVS évaluant l'aspect agréable induit par le robot PARO®……. 126
Figure 27. Nuage de points entre le score de douleur à l'échelle ALGOPLUS pendant le soin et le score à l'EVS des soignants évaluant l'aspect agréable induit par le robot PARO®…….. 127
Figure 28. Evolution des scores aux six items de l'échelle NASA-TLX en fonction de la présence du robot lors du soin douloureux……... 129
Figure 29. Répartition des réponses des soignants à l'EVS évaluant l'utilité perçue du robot PARO®…….. 130

Liste des tableaux

PREMIÈRE PARTIE : INTRODUCTION THÉORIQUE

Tableau 1. Comparaison des diagnostics du DSM-IV et du DSM-V, d'après Amieva et al. (2014)…….. 7
Tableau 2. Interventions psychosociales les plus étudiées dans les TNC majeurs, d'après Vasse et al. (2012) & Abraha et al. (2017)……... 28
Tableau 3. Résumé de l'impact des TNC majeurs sur les aspects sensoriels et affectifs de la douleur, d'après Guerriero et al. (2016) et Vereniging van Spécialisten Ouderengneeskunde (2011)…….. 48
Tableau 4. Principales interventions non-pharmacologiques ciblant efficacement la douleur dans les TNC majeurs, adapté de Pieper et al. (2013)……. 58

DEUXIÈME PARTIE : EXPÉRIMENTATIONS

Tableau 5. Résumé des dimensions évaluées par l'enquête par questionnaire…… 79
Tableau 6. Etapes de l'analyse thématique proposées par Braun & Clarke (2006)…. 81
Tableau 7. Caractéristiques socio-démographiques des participants à la phase 1 de l'étude de faisabilité…….. 83
Tableau 8. Caractéristiques et qualités psychométriques des échelles d'évaluation de la douleur dans la démence retenues par notre recherche bibliographique…….. 88
Tableau 9. Nombre d'interventions proposées par semaine en fonction du soin douloureux……... 111
Tableau 10. Résumé des mesures proximales, distales et contrôles de l'étude pilote. 118
Tableau 11. Données socio-démographiques et cliniques des patients de l'étude pilote au moment de l'inclusion…… 121
Tableau 12. Données socio-démographiques des soignants de l'étude pilote……. 121
Tableau 13. (a) Analyse principale du score en continu de l'échelle ALGOPLUS et (b) analyse complémentaire du score en dichotomisé, en fonction de l'intervention... 123
Tableau 14. Analyses des scores ALGOPLUS selon le type de soin douloureux….. 124
Tableau 15. Association entre le score ALGOPLUS et l'intervention robotique en fonction du niveau d'atteinte cognitive au MMSE……... 125
Tableau 16. Association entre le score ALGOPLUS et l'intervention robotique en fonction de l'intensité de la douleur avant le soin……. 125
Tableau 17. Prise de médicaments antalgiques par palier en fonction de l'intervention……. 206
Tableau 18. Analyses des scores NASA-TLX en fonction de l'intervention…….. 128

Sommaire

REMERCIEMENTS ..... **V**

LISTES DES PUBLICATIONS, COMMUNICATIONS, DISTINCTIONS ET DES ACTIVITES D'ENSEIGNEMENT ET D'ENCADREMENT ..... **VII**

1. PUBLICATIONS SCIENTIFIQUES VII
2. COMMUNICATIONS ORALES ET AFFICHEES VIII
3. PRIX ET DISTINCTIONS IX
4. ACTIVITES D'ENSEIGNEMENT IX
5. INITIATION A LA CAPACITE A CONCEVOIR DES ACTIVITES DE RECHERCHE X

LISTE DES PRINCIPALES ABREVIATIONS ..... **XIII**

LISTE DES FIGURES ..... **XV**

LISTE DES TABLEAUX ..... **XVII**

INTRODUCTION GENERALE **1**

PREMIERE PARTIE : INTRODUCTION THEORIQUE **3**

CHAPITRE 1 : LES DEMENCES OU TROUBLES NEUROCOGNITIFS MAJEURS **4**
1. EVOLUTION DU TERME « DEMENCE » 4
2. EPIDEMIOLOGIE 8
3. FACTEURS DE RISQUE DES TNC MAJEURS 10
4. LES TNC MAJEURS : SYMPTOMES, EVOLUTION ET TRAITEMENTS 14

CHAPITRE 2 : DOULEUR ET TROUBLES NEUROCOGNITIFS MAJEURS **31**
1. LA DOULEUR 31
2. DOULEUR ET VIEILLISSEMENT NORMAL 40
3. DOULEUR ET TNC MAJEURS 43

CHAPITRE 3 : LES ROBOTS SOCIAUX, DE NOUVEAUX OUTILS DE MEDIATION DANS LES TROUBLES NEUROCOGNITIFS MAJEURS **60**
1. LA ROBOTIQUE SOCIALE EN GERIATRIE 60
2. LES THERAPIES ASSISTEES PAR LES ROBOTS 61
3. LA ROBOTIQUE SOCIALE : DE NOUVELLES PISTES INNOVANTES DE PRISE EN CHARGE DANS LES TNC MAJEURS 69

PROBLEMATIQUE DE LA RECHERCHE **71**

DEUXIEME PARTIE : EXPERIMENTATIONS 73

CHAPITRE 4 : ÉTUDE DE FAISABILITE 74
1. OBJECTIFS 74
2. METHODOLOGIE 74
3. RESULTATS 82

DISCUSSION ET CONCLUSION INTERMEDIAIRES 97

CHAPITRE 5 : ÉTUDE PILOTE 106
1. OBJECTIF ET HYPOTHESES 106
2. METHODOLOGIE 107
3. RESULTATS 120

TROISIEME PARTIE : DISCUSSION GENERALE 133

CHAPITRE 6 : IMPACT DE L'INTERVENTION AVEC PARO® SUR LA DOULEUR DES PATIENTS AVEC TROUBLES NEUROCOGNITIFS MAJEURS 135

CHAPITRE 7 : IMPACT DE L'INTERVENTION AVEC PARO® SUR LES SOIGNANTS 142

CHAPITRE 8 : L'ADOPTION DE PARO® DANS LA PRATIQUE USUELLE DES SOINS DOULOUREUX EST-ELLE ENVISAGEABLE ET SOUHAITABLE ? 145

LIMITES DE L'ETUDE 153

CONCLUSION GENERALE 157

PERSPECTIVES 159

BIBLIOGRAPHIE 163

ANNEXES 205

Introduction générale

La démence, ou trouble neurocognitif (TNC) majeur, touche près de 50 millions de personnes dans le monde. En raison du vieillissement croissant de la population et de l'allongement de l'espérance de vie, on comptera plus de 130 millions de personnes atteintes de démence d'ici 2050. Elle est ainsi reconnue comme l'une des principales causes de handicap de la personne âgée au niveau mondial (OMS, 2017).

La démence est définie comme un syndrome chronique et évolutif dans lequel il est constaté une diminution progressive des fonctions cognitives (mémoire, attention, langage…) ainsi qu'une perte d'autonomie. Les symptômes douloureux restent une réalité méconnue chez les personnes atteintes de pathologies démentielles (60% des cas) (Sampson et al., 2018). Ils sont sous-diagnostiqués et ainsi sous-traités (Mäntyselkä, Hartikainen, Louhivuori-Laako, & Sulkava, 2004; Nygaard & Jarland, 2005; Reynolds, Hanson, DeVellis, Henderson, & Steinhauser, 2008; Scherder & Bouma, 1997), même en situation de douleurs aiguës importantes comme la fracture de la hanche (Morrison & Siu, 2000). Dans un objectif de prévention de la douleur, ainsi qu'en raison d'une polymédication chez la personne âgée, le développement des interventions non-médicamenteuses innovantes en complément de l'utilisation d'antalgiques nous paraît essentiel.

Certains auteurs ont déjà proposé des techniques de prise en charge non-médicamenteuses de la douleur, basées sur l'attention et les émotions, comme la musicothérapie ou le fait de visionner une vidéo agréable pendant un soin douloureux. Ces techniques reposent sur un désengagement de l'attention du patient du stimulus algique vers une activité plaisante et attractive, diminuant ainsi le ressenti de la douleur et l'anxiété (Buhle & Wager, 2010; Meagher, Arnau, & Rhudy, 2001). Toutefois, aucune de ces techniques n'a fait l'objet d'une évaluation rigoureuse auprès des personnes douloureuses atteintes de TNC avancés.

L'objectif général de cette thèse est donc de concevoir et de tester l'efficacité d'une technique de modulation de la douleur basée sur l'utilisation d'un robot social afin d'agir sur l'attention et les émotions des patients avec démence durant une situation douloureuse.

Dans la **première partie** de cette thèse, nous proposons un état de l'art en trois chapitres. Le chapitre 1 fait le point sur les TNC majeurs et aborde ses différentes manifestations, son évolution et les traitements actuellement disponibles. Un second chapitre évoque la particularité de la douleur dans la démence avec un focus particulier sur les mécanismes de modulation de la douleur. Puis, un troisième chapitre met en avant un domaine de prise en charge innovant, à savoir la robotique sociale, et montre en quoi celui-ci peut répondre au besoin actuel de prise en charge de la douleur dans la pathologie démentielle.

La **deuxième partie** de ce mémoire de thèse est consacrée aux deux expérimentations menées. La première, décrite dans le chapitre 4, correspond à une étude de faisabilité centrée sur les besoins et les attentes des professionnels de santé en termes de techniques de prise en charge de la douleur. Nous avons cherché à déterminer les situations algiques des patients ou encore les indicateurs de leur douleur. Cette étude de faisabilité emploie une méthodologie mixte et décrit également des tests de faisabilité. Les résultats de cette première étude permettent de définir un cadre d'intervention à l'utilisation du robot social PARO® pour la prise en charge de la douleur dans la démence.

Notre seconde expérimentation est présentée dans le chapitre 5 et correspond à une étude pilote. Elle vise à tester l'efficacité de l'intervention avec le robot PARO® sur la base de notre hypothèse principale, à savoir que PARO® permettrait une activité induisant une distraction vis-à-vis de la situation aversive de soin et des émotions positives et, en conséquence, pourrait réduire le ressenti douloureux des patients. L'étude pilote déploie un protocole en *cross-over* randomisé et contrôlé.

Enfin, la **troisième partie** de ce mémoire de thèse consiste en la discussion des résultats obtenus auprès des patients et des professionnels de santé (chapitre 6, 7 et 8) et évoque des perspectives pour de futurs travaux.

Première Partie :

Introduction Théorique

Chapitre 1 : Les Démences ou Troubles Neurocognitifs majeurs

1. Evolution du terme « démence »

La définition de la démence a traversé les siècles et a nettement évolué passant d'une atteinte de l'esprit acquise comparée à l'aliénation mentale, à un trouble psychique ou neuropsychique incurable, à une pathologie rare affectant les individus dans la cinquantaine, puis à un processus dégénératif inévitable lié au vieillissement et, enfin, à une maladie pandémique, non plus identifiée en fonction de l'âge mais sur la base de caractéristiques cognitives et neuropathologiques spécifiques.

Le terme « démence » (du latin « *de* » - privatif et « *mens* » - esprit) a tout d'abord été introduit au II° siècle après Jésus-Christ, par Galien, afin de caractériser une atteinte de l'esprit (Bakchine & Habert, 2007). La définition de la démence est ensuite reprise par Pinel au XVIII° siècle qui distingue: « la stupidité » (condition congénitale) de la « démence » (condition acquise). Le terme « dément » est associé à une maladie qui « fait perdre l'esprit » en lien avec le vieillissement. En revanche, à l'époque ce terme se rapproche davantage de l'aliénation mentale.

La séparation du concept de démence des autres pathologies mentales telles que les psychoses fonctionnelles ou l'arriération mentale est due à Esquirol, ancien élève de Pinel (Bakchine & Habert, 2007).

Au XIX° siècle, le terme de démence reste très général, avec de nombreuses imprécisions nosologiques. Il est ainsi remplacé au XX° siècle par « trouble psychique ou neuropsychique » (Albou, 2006).

En 1907, Aloïs Alzheimer publie le cas d'une patiente de 51 ans décédée suite à l'aggravation progressive d'un état démentiel. Il décrit lors de l'autopsie de sa patiente une grande atrophie au niveau du cortex ainsi que des dépôts anormaux à l'intérieur et entre les cellules nerveuses.

Pour Alzheimer l'état démentiel est une maladie affectant essentiellement les individus dans la cinquantaine. C'est à Kraepelin que nous devons le terme de « maladie d'Alzheimer » (MA) qu'il définit, dans son « Traité de Psychiatrie » (Kraepelin, 1909), comme une démence rare d'origine dégénérative. La démence reste pourtant associée pendant des dizaines d'années à un processus inéluctable lié au vieillissement.

En 1952, l'*American Psychiatric Association* (APA) fait paraître le *Diagnostic and Statistical Manuel : Mental Disorders* (APA, 1952), désormais connu sous le nom de DSM, afin d'homogénéiser les critères diagnostiques pour plus de 100 pathologies mentales mais également pour permettre une meilleure communication dans le milieu scientifique (Calvet & Clément, 2014).

Dans la seconde version du DSM (APA, 1968), les troubles mentaux correspondent à une altération du fonctionnement mental interférant avec les activités de la vie quotidienne et accompagnée d'une atteinte des fonctions intellectuelles à savoir la mémoire, l'orientation, le jugement et les affects.

Dans le DSM-III (APA, 1980) la démence est définie par la présence de troubles mnésiques et des autres fonctions intellectuelles supérieures avec un retentissement social et/ou professionnel. Le terme de MA remplacera celui de démence dans le DSM-III-TR (APA, 1987).

Le DSM-IV (APA, 1994) et le DSM-IV-TR (APA, 2000) définissent la démence comme une pathologie strictement cognitive mais intègrent la notion importante d'un déclin cognitif qui doit être significativement différent de l'état cognitif prémorbide du patient.

Enfin, le DSM-V a récemment remis en question le terme de « démence » (APA, 2013). Jugé comme péjoratif, stigmatisant pour les patients et trop associé aux troubles mnésiques (ce qui pose problème dans le cas d'autres pathologies que la MA) (Ganguli et al., 2011), le terme est remplacé par celui de « trouble neurocognitif (TNC) majeur » (Blazer, 2013). Le TNC majeur se définit alors par un déclin cognitif, une atteinte significative des fonctions cognitives dans un ou plusieurs domaines définis (mémoire et apprentissage, attention complexe, fonctions exécutives, langage, cognition perceptivomotrice, cognition sociale) et une perte d'autonomie. Le tableau 1 propose une comparaison entre les catégories diagnostiques du DSM-IV et du

DSM-V et montre (1) l'existence de nouveaux diagnostics et (2) la systématisation du terme TNC dans toutes les étiologies.

Tableau 1. Comparaison des diagnostics du DSM-IV et du DSM-V, d'après Amieva et al. (2014)

DSM-IV	DSM-V
Délires	Délires
Délirium dû à…	Délirium dû à…
Délirium dû à une substance : abus/sevrage	Délirium dû à une substance : abus/sevrage
Délirium dû à des étiologies multiples	Délirium dû à des étiologies multiples
Délirium non spécifié	Délirium non spécifié
Démences	Troubles neurocognitifs (TNC) majeurs et légers TNC majeurs / TNC légers
Démences de la maladie d'Alzheimer (MA)	TNC majeurs ou légers dus à la MA
Démence vasculaire	TNC majeurs ou légers vasculaires
Démence due à d'autres affections générales	*TNC majeurs ou légers frontotemporaux* *TNC majeurs ou légers à corps de Lewy* *TNC majeurs ou légers dus à un traumatisme crânien*
Démence persistante induite par une substance	*TNC majeurs ou légers dus à des substances/médicaments*
Démence due à des étiologies multiples Démence non spécifiée Troubles amnésiques Critères diagnostiques des troubles amnésiques	*TNC majeurs ou légers dus à une infection de virus de l'immunodéficience (VIH)* *TNC majeurs ou légers dus à une maladie aux prions* *TNC majeurs ou légers dus à la maladie de Parkinson* *TNC majeurs ou légers dus à la maladie de Huntington* TNC majeurs ou légers dus à des étiologies multiples
Troubles amnésiques persistant induits par une substance	*TNC majeurs ou légers dus à d'autres affections médicales*
Troubles amnésiques non spécifiés Autres troubles cognitifs Troubles cognitifs non spécifiés	TNC majeurs ou légers non spécifiés

Légende **:** *Nouvelles catégories diagnostiques du DSM-V*

2. Epidémiologie

En raison du vieillissement croissant de la population mondiale, les TNC majeurs sont à l'heure actuelle un des problèmes majeurs de Santé Publique. Dans cette partie sur l'épidémiologie, il importe tout d'abord de rappeler que l'avancée en âge est le principal facteur de risque (FdR) pour les TNC majeurs, avec une incidence doublant pratiquement tous les 5 ans à partir de 65 ans (Amieva et al., 2007; Letenneur, Commenges, Dartigues, & Barberger-Gateau, 1994; Livingston et al., 2017).

Les TNC majeurs touchent dans le monde 46,8 millions d'individus (Prince et al., 2015). Selon les estimations du *World Alzheimer Report 2015*, ce nombre devrait doubler presque tous les 20 ans pour atteindre 74,7 millions de personnes d'ici 2030 et 131,5 millions en 2050 (Prince et al., 2015) (figure 1). La MA reste la pathologie neurodégénérative qui explique à elle seule 55 à 70% de ces chiffres selon les études (Bakchine & Habert, 2007). L'incidence des pathologies démentielles (i.e. le nombre d'individus atteints par une démence pour 1000 exposés aux mêmes risques par année) doublent tous les 6,3 ans au niveau mondial, avec une augmentation de 3,9/1000 individus-années pour les 60-64 ans et de 104,8/1000 individus-années à partir de 90 ans (Prince et al., 2015).

Il est intéressant de noter que la croissance de la population âgée la plus rapide se situe en Chine, en Inde ainsi qu'en Asie du Sud et en Pacifique Occidentale. La figure 1 indique qu'environ 32,3 millions des personnes atteintes de démence vivent dans des pays à revenu faible ou intermédiaire. Ce chiffre passerait à 46,7 millions en 2030 puis à 89,3 millions d'ici 2050 (Prince et al., 2015). A l'inverse, la croissance de la population de personnes âgées souffrant de démence dans les pays à haut revenu reste positive mais moins importante : 21,9 millions en 2020, 27,9 millions en 2030 et 42,2 millions en 2015 (figure 1).

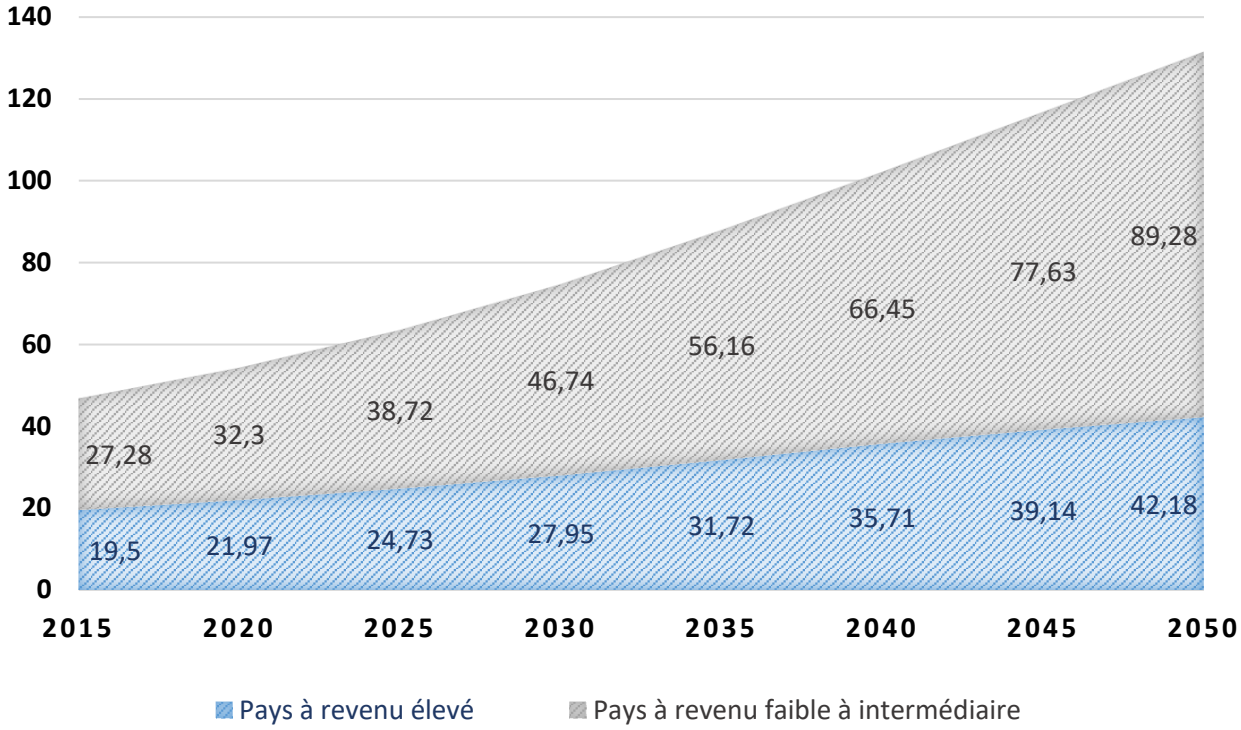


Figure 1. Estimation de la croissance de la population de personnes âgées souffrant de démence (en millions) dans les pays à revenu élevé et dans les pays à revenu faible ou intermédiaire, d'après le *World Alzheimer Report* (2015)

Sur le continent européen, l'incidence de la pathologie démentielle a été estimée à 17,29 individus-années pour les plus de 64 ans (Prince et al., 2015). Toutefois, plusieurs études menées depuis 2005 ont montré une incidence ou une prévalence en baisse dans certains pays d'Europe Occidentale (Royaume-Unis, Suède, Suisse) ainsi qu'au Canada et aux Etats-Unis (Langa et al., 2017, 2008; Manton, Gu, & Ukraintseva, 2005; Qiu, von Strauss, Bäckman, Winblad, & Fratiglioni, 2013; Satizabal et al., 2016; Schrijvers et al., 2012). Les résultats des études de Satizabal et al. (2016) et de Langa et al. (2017) montrent un lien entre cette baisse de la prévalence des maladies neurodégénératives et l'augmentation du niveau socio-éducatif de la population.

En France, la prévalence des TNC majeurs est estimée à 1 100 000 personnes avec 225 000 nouveaux cas par an. La MA ou maladies apparentées toucheraient 1 personne sur 25 entre 70-79 ans contre 1 personne sur 5 entre 80-89 ans et 1 personne sur 3 après 90 ans (Grasset et al., 2016; Helmer, Pasquier, & Dartigues, 2006).

D'après l'étude PAQUID (Personne Agée Quid), première étude française sur l'épidémiologie des démences et de la dépendance, la démence pose également des problèmes de repérages avec seulement 50% des cas de démence qui feraient l'objet d'un diagnostic par un spécialiste (Dartigues et al., 2012; Helmer et al., 2008), notamment aux stades légers à modérés (Boise, Neal, & Kaye, 2004; Kurz et al., 2001; Löppönen, Räihä, Isoaho, Vahlberg, & Kivelä, 2003; Ólafsdóttir, Skoog, & Marcusson, 2000). Le médecin généraliste (MG), qui reste l'interlocuteur privilégié des personnes âgées, apparait comme le mieux placé pour déclencher un processus diagnostique. Or, en France, on estime que les TNC majeurs sont sous-détectés par le MG par rapport aux autres pays européens (Cantegreil-Kallen et al., 2004). Ce sous-diagnostic peut s'expliquer de différentes manières avec tout d'abord des difficultés liées au diagnostic même de démence (début insidieux, troubles perceptibles qu'après plusieurs mois d'évolution, diagnostic différentiel complexe…), un manque de sensibilisation et de moyens (e.g. tests) pour les MG (Cantegreil-Kallen et al., 2004), un contexte multi pathologique ou encore une absence de traitement curatif qui peut poser question pour certains cliniciens de l'intérêt d'une étiquette diagnostique (Helmer et al., 2008).

3. Facteurs de risque des TNC majeurs

Le vieillissement demeure un processus hétérogène aboutissant au constat que tous les individus n'ont fondamentalement pas les mêmes risques de développer une maladie neurodégénérative (Amieva, 2018). Chaque personne accumule au cours de sa vie un certain nombre de différences, tant génétiques qu'environnementales, qui avec l'avancée en âge constituent des FdR ou de protection face à la démence. Nous évoquerons de manière succincte les différents facteurs identifiés par la littérature.

Facteurs socio-démographiques – L'avancée en âge constitue le principal FdR de la MA (Amieva et al., 2007) et de démence en général (Livingston et al., 2017). De nombreuses publications attestent également d'une prévalence et d'une incidence de la démence plus élevées chez les femmes que chez les hommes (Gao, Hendrie, Hall, & Hui, 1998; Jorm, Korten, & Henderson, 1987; Launer et al., 1999; Rocca et al., 1991). D'après les résultats du suivi de la cohorte PAQUID (1989-1995) (Letenneur et al., 1999), l'âge des patients modulent cette prévalence en fonction du sexe avec une incidence plus importante chez les femmes de plus de 80 ans et plus importante chez les hommes de moins de 80 ans. Les auteurs spécifient

toutefois qu'un biais de survie sélective n'est pas à écarter au regard d'une durée de vie connue pour être plus longue chez les femmes que chez les hommes (Berr, Akbaraly, Nourashemi, & Andrieu, 2007). Enfin, l'étude de Kryscio et al. (2006) a montré que les sujets avec un faible niveau d'éducation avaient plus de risques de conversion vers un TNC mineur.

Facteurs psychosociaux – L'isolement social, la solitude, des contacts sociaux peu fréquents sont statistiquement associés à l'apparition d'une démence (Kuiper et al., 2015; Livingston et al., 2017). A l'inverse, l'engagement dans des activités jugées comme socialement stimulantes a été lié à un risque plus faible de survenue d'une MA ou de démence (Fabrigoule et al., 1995).

La dépression peut être considérée comme un prodrome ou un FdR de démence. Toutefois, les résultats de la littérature restent discordants à ce sujet (Andersen, Lolk, Kragh-Sørensen, Petersen, & Green, 2005; Gatz, Tyas, St. John, & Montgomery, 2005; Kaup et al., 2016; Mirza et al., 2016; Ownby, Crocco, Acevedo, John, & Loewenstein, 2006).

Activités physiques – La pratique d'une activité physique soutenue et régulière est négativement corrélée avec la survenue d'un déclin cognitif ou d'une démence (Abbott et al., 2004; Hamer & Chida, 2009; Larson et al., 2006; Podewils et al., 2005; Sofi et al., 2011; Van Gelder et al., 2004; Weuve et al., 2004; Yaffe, Barnes, Nevitt, Lui, & Covinsky, 2001).

Les déficits sensoriels – Une légère baisse d'acuité auditive augmente, sur le long terme, le risque de déclin cognitif et de démence chez les sujets sains ayant une déficience auditive initiale (Amieva et al., 2015; Deal et al., 2016, 2015; Gallacher et al., 2012; Kiely, Gopinath, Mitchell, Luszcz, & Anstey, 2012; Lin et al., 2011; Livingston et al., 2017). Certaines hypothèses ont été soulevées dans la littérature : une déficience auditive périphérique (i.e cochléaire) pourrait augmenter la charge cognitive menant à des modifications cérébrales (McCoy et al., 2005), favoriser le désengagement social ou la dépression (Huang, Dong, Lu, Yue, & Liu, 2010) ou encore accélérer une atrophie cérébrale (Lin & Albert, 2014). La présence d'un déficit visuel chez la personne âgée est également un FdR de déclin cognitif (Reyes-Ortiz et al., 2005). Aussi, la coexistence de ces deux types de troubles sensoriels constitue un risque d'autant plus élevé de déclin cognitif (Davidson & Guthrie, 2019).

Facteurs cardiovasculaires – La composante vasculaire est désormais reconnue comme l'un des facteurs majeurs de la physiopathologie des démences, avec entre autres la mise en jeux de quatre facteurs: hypertension artérielle (HTA) non traitée (Kivipelto et al., 2001; Launer et al., 2000; Whitmer, Sidney, Selby, Johnston, & Yaffe, 2005; Yamada et al., 2003), diabète et obésité (Biessels, Staekenborg, Brunner, Brayne, & Scheltens, 2006; Gudala, Bansal, Schifano, & Bhansali, 2013; Whitmer et al., 2008; Xu et al., 2011) et dyslipidémie (Van Exel et al., 2001). De nombreuses études ont montré que l'HTA en *midlife* (i.e. milieu de vie, entre 45 et 65 ans) était associée à un risque plus important de démence vasculaire ou de MA en *latelife* (i.e. période de vie plus avancée, supérieure à 65 ans) (Kivipelto et al., 2001; Launer et al., 2000; Whitmer, Sidney, Selby, Johnston, & Yaffe, 2005; Yamada et al., 2003). Une prise en charge de l'HTA (antihypertenseurs) permettrait une réduction significative du risque de déclin cognitif et de démence (Hanon, Seux, Lenoir, Rigaud, & Forette, 2004; PROGRESS Collaborative Group, 2001; Rouch et al., 2015).

Des études ont également porté sur la consommation d'alcool et le statut tabagique. Les fumeurs auraient un risque plus accru de développer une démence que les non-fumeurs (Anstey, von Sanden, Salim, & O'kearney, 2007) avec une relation dose-effet (Juan et al., 2004). Malgré le fait qu'une consommation chronique d'alcool est associée à l'incidence de maladie neurodégénérative (Zuccalà et al., 2001), plusieurs études ont suggéré qu'une consommation d'alcool modérée (1 à 4 verres par semaine), et pour certains types d'alcools tels que le vin, réduirait le risque de déclin cognitif (Letenneur, Larrieu, & Barberger-Gateau, 2004).

Facteurs génétiques – Le gène de l'apolipoprotéine E (APOE), localisé sur le chromosome 19, présente trois allèles majeurs dans la population générale appelés ε2, ε3 et ε4. Plusieurs recherches ont désigné l'allèle ε4 du gène de l'APOE comme un FdR de démence chez les sujets âgés (Corrada, Brookmeyer, Berlau, Paganini-Hill, & Kawas, 2008; Lucca et al., 2015; Traykov, Rigaud, Baudic et al., 2002). L'allèle ε4 apparait à ce jour comme le FdR génétique le plus puissant de MA étant associé à une accumulation anormale d'oligomères solubles de peptides β-amyloïdes dans le cerveau (Bilgel et al., 2016; Liu, Kanekiyo, Xu, & Bu, 2013; Ossenkoppele et al., 2015).

Traumatismes crâniens – Une étude longitudinale sur 20 ans a révélé que parmi une cohorte de 7 123 sujets, 12% avaient des antécédents de TC (avec perte de connaissance > 1 heure) (Crane et al., 2016) associés par la suite à un risque de développement d'une maladie de Parkinson (MP) ou à corps de Lewy. Les résultats apparaissent toutefois discordants dans la littérature.

Autres facteurs – L'alimentation est un facteur pouvant moduler le vieillissement cérébral, avec un effet positif significatif d'une alimentation équilibrée et variée (Swaminathan & Jicha, 2014) et d'un régime de type méditerranéen (Scarmeas, Stern, Tang, Mayeux, & Luchsinger, 2006).

L'exposition à certains agents physiques et chimiques (e.g. pollution de l'air, exposition à l'aluminium, au silicium) a également été mise en cause dans l'apparition des maladies neurodégénératives (Killin, Starr, Shiue, & Russ, 2016). Toutefois, les études dans ce domaine restent marginales et sont généralement peu solides sur le plan méthodologique.

Les troubles du sommeil sont également un sujet d'étude en tant que FdR de démence (Spira, Chen-Edinboro, Wu, & Yaffe, 2014) avec par exemple un lien entre le syndrome d'apnée du sommeil et la MA (Kadotani et al., 2001). Toutefois, il n'existe pas à ce jour de revues systématiques et de preuves suffisantes afin de confirmer pleinement le rôle des troubles du sommeil dans l'incidence de la démence.

Au total, les **FdR** de la démence (figure 2) qui font actuellement l'objet d'un fort consensus dans la littérature sont : l'âge, le sexe féminin, la susceptibilité génétique (APOE4), un faible niveau d'éducation, l'absence d'une pratique régulière d'activité physique, l'HTA non traitée, l'obésité, le diabète de type 2, l'hypercholestérolémie, le tabac.

Vingt-trois laboratoires internationaux ont récemment collaboré et publié en 2017 une méta-analyse portant sur la prévention de la démence (Livingston et al., 2017). Leurs résultats suggèrent tout d'abord que 35% des démences seraient attribuables à des FdR modifiables et seraient ainsi théoriquement évitables. Ces FdR modifiables concernent un niveau d'éducation inférieur à 12 ans, une HTA en *midlife*, un diabète de type 2, une obésité en *midlife*, un déficit

auditif, une dépression en *latelife*, une inactivité physique, un statut tabagique actif et un isolement social (figure 2).

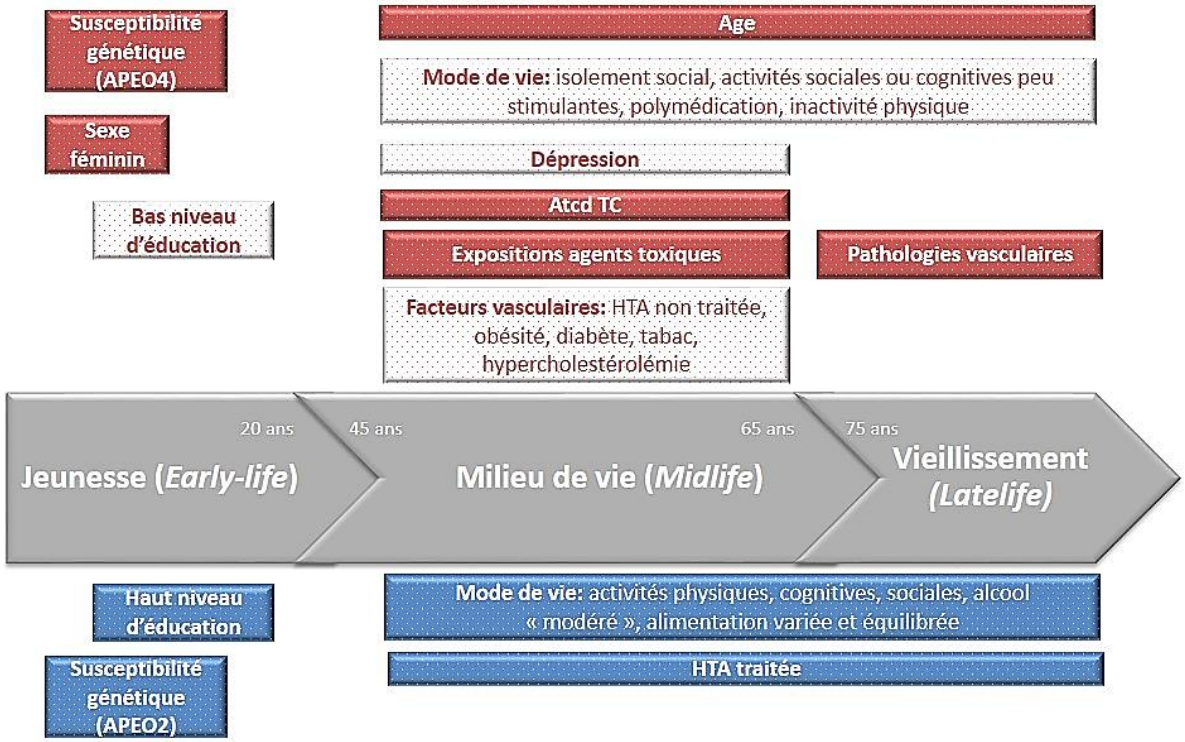


Figure 2. Schéma synthétique des facteurs de risque, de protection et des facteurs modifiables des TNC majeurs, inspiré du schéma étiologique de la MA proposé par Fratiglioni, Paillard-Borg et Winblad (2004)

Légende : Facteurs de risque | Facteurs de risque « modifiables » | Facteurs de protection

4. Les TNC majeurs : symptômes, évolution et traitements

4.1. Nosologie des TNC majeurs

Différentes classifications des maladies neurodégénératives sont possibles (Auriacombe & Orgogozo, 2004) :

- Une classification selon l'âge de début (e.g. démence sénile, pré sénile),
- Une classification étiologique (e.g. maladie à prions, TNC vasculaires),

- Une classification topographique (e.g démences corticales, démences sous-corticales) qui consiste à définir le TNC par la région cérébrale atteinte,
- Une classification anatomo-pathologique (e.g. Alzheimer, Creutzfeldt-Jakob, démence à corps de Lewy) faisant intervenir des bio-marqueurs spécifiques et des techniques propres diagnostiques (e.g. ponction lombaire).

A ce jour, les critères de classification restent cliniques malgré un contexte d'émergence des bio-marqueurs ou de l'imagerie (Fransquet et al., 2018; McKhann et al., 2011). En effet, ces examens (e.g. IRM, TEP, marqueurs du LCR, Dat SCAN) ne semblent pas suffisamment valides, spécifiques, utiles en pratique clinique (Ryan, Fransquet, Wrigglesworth, & Lacaze, 2018) et disponibles dans tous les centres de diagnostics (Amieva et al., 2014).

4.1.1. Critères diagnostiques

Les critères diagnostiques les plus couramment utilisés sont ceux du DSM-V issus des travaux de l'APA. D'après les critères du DSM-V, les TNC majeurs se caractérisent par un tableau clinique incluant :

- la présence d'un déclin significatif des capacités cognitives par rapport aux aptitudes antérieures, attestée par le patient et/ou l'entourage et/ou le clinicien,
- une atteinte cognitive touchant un ou plusieurs des 6 domaines définis : la mémoire et l'apprentissage, l'attention complexe (attention soutenue, divisée, sélective, vitesse de traitement de l'information), les fonctions exécutives, le langage, les aptitudes visuo-perceptives ou visuo-constructives et la cognition sociale (e.g. reconnaissance des émotions, théorie de l'esprit, régulation comportementale),
- une répercussion des troubles sur les activités de la vie quotidienne et sur l'autonomie du patient. Autrement dit, le diagnostic de TNC repose sur la manifestation d'un déclin des fonctions cognitives suffisamment sévère pour affecter un déclin fonctionnel.

Le diagnostic de TNC majeurs est posé indépendamment de l'âge du sujet. Il doit également être stipulé la présence ou non de troubles du comportement. Une fois le TNC mis en évidence, la deuxième étape est l'identification de l'étiologie du trouble (e.g. TNC majeurs

dus à la MA, TNC majeurs vasculaires). Les critères diagnostiques d'une étiologie reprennent ceux du TNC majeur et précisent d'autres points et signes spécifiques à la maladie (e.g. évolution, FdR, marqueurs diagnostiques, données de l'imagerie).

4.1.2. Les grands cadres nosologiques des TNC majeurs

4.1.2.1. Les TNC majeurs dus à la maladie d'Alzheimer

La cause la plus fréquente de TNC majeurs est la MA qui représenterait 60% à 70% des cas de diagnostics (Berr et al., 2007; Fratiglioni et al., 2000; Qiu, De Ronchi, & Fratiglioni, 2007). La cohorte PAQUID a estimé à 80% la part des TNC majeurs dus à la MA en France (Ramaroson, Helmer, Barberger-Gateau, Letenneur, & Dartigues, 2003). La MA est une pathologie démentielle neurodégénérative qui se définit par l'association d'un syndrome clinique, incluant la présence de troubles cognitifs et comportementaux, et d'évolution progressive vers un état démentiel.

Dans sa forme typique, le profil observé reste longtemps dominé par des troubles mnésiques. Dès le stade prodromal, on observe une amnésie hippocampique correspondant à des difficultés d'encodage d'informations nouvelles (Amieva et al., 2005; Ritchie, Artero, & Touchon, 2001). Le syndrome clinique de la MA inclut également et de manière précoce des troubles exécutifs (Baudic et al., 2006). Un syndrome aphaso-apraxo-agnosique ainsi que des troubles comportementaux peuvent également émerger lors des stades plus avancés (Amieva et al., 2014).

Les critères anatomo-pathologiques de la MA se composent d'une atrophie cérébrale prédominante dans les régions hippocampiques et du carrefour pariéto-temporo-occipital, d'une production excessive et d'un dépôt de substance β-amyloïde (Aβ), de dégénérescences neurofibrillaires (DNF) et d'une angiopathie amyloïde (Duyckaerts, 2006).

4.1.2.2. Les TNC majeurs à corps de Lewy et dus à la maladie de Parkinson

Le diagnostic différentiel entre les TNC à corps de Lewy, ou démence à corps de Lewy (DCL), et les TNC dus à la MP repose sur la chronologie d'apparition des TNC et des signes

extrapyramidaux : dans la DCL, les TNC surviennent avant les signes extrapyramidaux alors que la symptomatologie inverse est constatée pour la MP. En définitive, le TNC à corps de Lewy et le TNC dû à la MP sont considérés par certains auteurs comme un continuum de la même pathologie (Walker, Possin, Boeve, & Aarsland, 2015).

Les TNC à corps de Lewy représenteraient 5% (Kane et al., 2018) à 22% (Amieva et al., 2014) de l'ensemble des maladies neurodégénératives. Ils se caractérisent par l'association de signes centraux (fluctuation des troubles cognitifs attentionnels ou de la vigilance, hallucinations visuelles et signes parkinsoniens apparaissant après le début des signes cognitifs) et de signes suggestifs (trouble du sommeil paradoxal et sensibilité aux neuroleptiques). D'autres symptômes peuvent être évocateurs : des chutes à répétition, des troubles visuo-spatiaux, des malaises avec pertes de connaissance (Bakchine & Habert, 2007). Les troubles cognitifs sont parfois proches de ceux de la MA avec notamment un déficit mnésique progressif et sévère (McKeith, 2006).

Les TNC dus à la MP concerneraient 30% à 40% des patients diagnostiqués avec un TNC majeur. Le tableau clinique de la MP se compose principalement de symptômes moteurs d'évolution progressive et péjorative mais également de symptômes psycho-affectifs et cognitifs avec, au premier plan, des troubles attentionnels et exécutifs. Des troubles mnésiques, visuo-spatiaux et langagiers peuvent également y être associés.

4.1.2.3. Les TNC majeurs vasculaires

Les TNC majeurs vasculaires, ou démences vasculaires (DV), correspondent à un syndrome d'altérations cognitives et comportementales dans le contexte de maladies cérébrovasculaires. Les TNC majeurs vasculaires sont reconnus comme étant la deuxième cause de démence après la MA et représenteraient 10 à 30% des diagnostics (Battistin & Cagnin, 2010; O'Brien & Thomas, 2015). Toutefois, les TNC majeurs vasculaires « purs » ne concerneraient que 8% des démences (Micieli, 2006), avec des associations entre les lésions d'une maladie cérébrovasculaire et de la MA très fréquentes (30 à 40% des cas) (de la Torre, 2002).

Les DV sont soit provoquées par une ischémie, soit par une hémorragie au niveau cérébral. Dans les deux cas, ces événements induisent une atrophie de la substance blanche (i.e. leucoaraïose) et, à partir d'un certain seuil, provoquent des troubles cognitifs et du

comportement en fonction des zones atteintes tels qu'un déficit de l'attention complexe ou des fonctions exécutives.

4.1.2.4. Les TNC majeurs frontotemporaux

Les TNC frontotemporaux représenteraient 10% des causes de démences (Bang, Spina, & Miller, 2015). Ils regroupent plusieurs variantes de syndromes cliniques : une variante comportementale et trois variantes langagières (sémantique, agrammatique/non fluente, logopénique). Chacun de ces syndromes ont en commun une atteinte anatomique et fonctionnelle touchant principalement les régions frontales et/ou temporales antérieures. En revanche, les atteintes neuropathologiques sont hétérogènes.

La démence frontotemporale (DFT) correspond à la variante comportementale des TNC frontotemporaux du DSM-V, qui est également la plus fréquente des variantes (50% des cas) (Amieva et al., 2014). Le tableau clinique des DFT est dominé de manière inaugurale par des modifications comportementales (Neary, Snowden, & Mann, 2005) telles qu'une désinhibition verbale et comportementale, une apathie, une incurie, des troubles du contrôle de soi, une hyperoralité, des conduites alcooliques, une irritabilité, une instabilité émotionnelle… (Neary et al., 2005). L'ensemble évolue accompagné de troubles cognitifs traduisant une atteinte des régions frontales (e.g. déficit de planification, persévération, comportement d'imitation) (Neary et al., 1998).

L'aphasie primaire progressive (APP) appartient à une des variantes langagières des TNC frontotemporaux. L'expression clinique des APP correspond à des troubles langagiers, d'apparition progressive et isolée, le plus souvent non-fluents (e.g. manque du mot, trouble de la syntaxe, paraphasies phonémiques), qui s'accentuent avec l'évolution de la pathologie. On relève également l'apparition progressive de troubles cognitifs exécutifs (Amici, Gorno-Tempini, Ogar, Dronkers, & Miller, 2006).

La démence sémantique (DS) est une des variantes langagières rares des TNC frontotemporaux. Elle se définit par une atteinte de la mémoire sémantique qui reste isolée et au premier plan du tableau clinique (Bakchine & Habert, 2007). L'atteinte de la mémoire sémantique est progressive avec un manque du mot, une atteinte croissante des capacités de

lecture, d'écriture, de dénomination, de compréhension, de reconnaissance et d'utilisation d'objets ou encore des troubles du comportement (Rosen et al., 2006).

4.1.2.5. TNC majeurs dus à des étiologies multiples

La catégorie des TNC dus à des étiologies multiples du DSM-V correspond anciennement aux démences mixtes. Cette catégorie concerne les pathologies démentielles dont le tableau clinique recoupe avec ceux d'au moins deux entités. La prévalence des démences mixtes a été évaluée entre 2% et 56% selon les études (Jellinger & Attems, 2007; Jellinger & Attems, 2005; Qiu et al., 2007). L'association la plus courante de démence mixte serait le TNC majeur dû à une MA avec composante vasculaire (de la Torre, 2002). D'autres associations fréquentes ont également été décrites dans la littérature, notamment entre la MA et la MP (Gearing et al., 1995) ou entre la DCL et la MA ou la DV (McKeith et al., 2005). Il est également important de noter que plus la personne est âgée, plus elle est sujette à différentes pathologies rendant ainsi les démences mixtes plus fréquentes à un âge avancé (Brayne et al., 2009; Neuropathology Group, 2001).

Les symptômes des TNC dus à des étiologies multiples dépendent des entités pathologiques qu'ils recoupent. L'accumulation de plusieurs atteintes cérébrales ne peut qu'accentuer l'évolution délétère du TNC majeur (Neuropathology Group, 2001).

> Au total, malgré le progrès des connaissances en matière d'étiologie et de processus diagnostique, il existe encore des difficultés de diagnostic des TNC majeurs avec des symptômes cliniques, neuroanatomiques et neuropathologiques qui se chevauchent (Ryan et al., 2018).

4.2. Evolution du TNC majeur au stade modéré à sévère

A l'heure où il n'existe pas encore de traitement efficace pour la plupart des TNC majeurs, y compris pour la MA, la pose du diagnostic implique pour les patients et leurs aidants une évolution progressive et péjorative des symptômes allant jusqu'à une dépendance totale.

Feldman & Woodward (2005) ont proposé de schématiser l'apparition des symptômes de la MA sur une dizaine d'années en fonction du stade de sévérité de la pathologie, évalué selon le

Mini-Mental State Examination (MMSE) (Folstein, Folstein, & McHugh, 1975) (figure 3). D'après ce schéma, on retrouve un déficit de la mémoire épisodique au stade léger de la pathologie associé à des troubles du comportement de type apathie et dépression ainsi qu'un retentissement sur les activités instrumentales de la vie quotidienne. Les troubles cognitifs progressent au stade modéré touchant ainsi d'autres sphères cognitives et les activités élémentaires de la vie quotidienne. Enfin, au stade sévère du TNC majeur, l'autonomie est totalement atteinte et les troubles du comportement se retrouvent souvent au premier plan du tableau clinique.

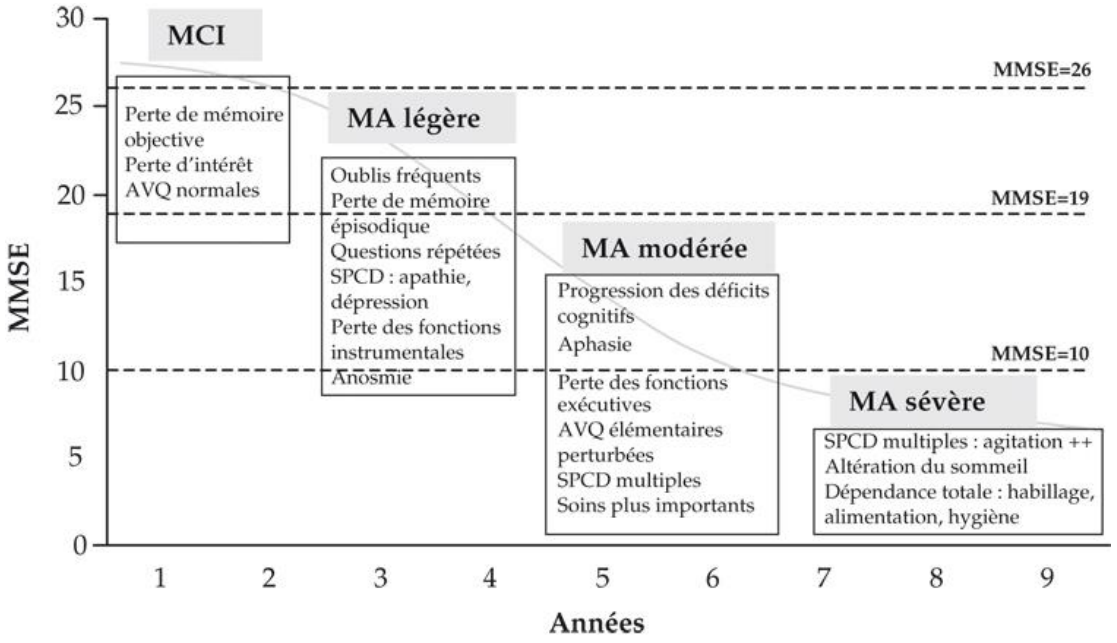


Figure 3. Représentation schématique de l'évolution des symptômes de la MA en fonction du score au MMSE, d'après Feldman & Woodward (2005)
Légende : MA : maladie d'Alzheimer, MMSE : Mini Mental State-Examination, MCI : Mild Cognitive Impairment. Le MCI est un syndrome associant une plainte cognitive, un déficit cognitif avéré et objectivé par une évaluation neuropsychologique ainsi qu'une préservation de l'autonomie (Gauthier et al., 2006).

4.2.1. Les fonctions cognitives et les troubles du comportement

La détérioration des troubles cognitifs est progressive et inéluctable pour la plupart des TNC majeurs, tout comme pour les troubles psycho-comportementaux que l'on nomme également les Symptômes Psychologiques et Comportementaux des Démences (SPCD).

Le MMSE est désigné comme l'outil de première intention permettant de juger de la sévérité des TNC (Vellas et al., 2005). D'après Helmer et al. (2003), un score au MMSE compris entre 0 et 2 correspond à un stade « très sévère » de TNC majeurs, entre 3 et 9 à un stade « sévère », entre 10 à 15 à un stade « modérément sévère », entre 11 et 20 à un stade « modéré » et, entre 20 et 26 à un stade « léger ». La figure 4 montre une estimation de la répartition des patients aux différents stades de la MA au regard des résultats de l'étude de la cohorte PAQUID (Barberger-Gateau et al., 1992; Letenneur et al., 1994). Près de 60% des patients diagnostiqués sont aux stades modérés à sévères de la pathologie.

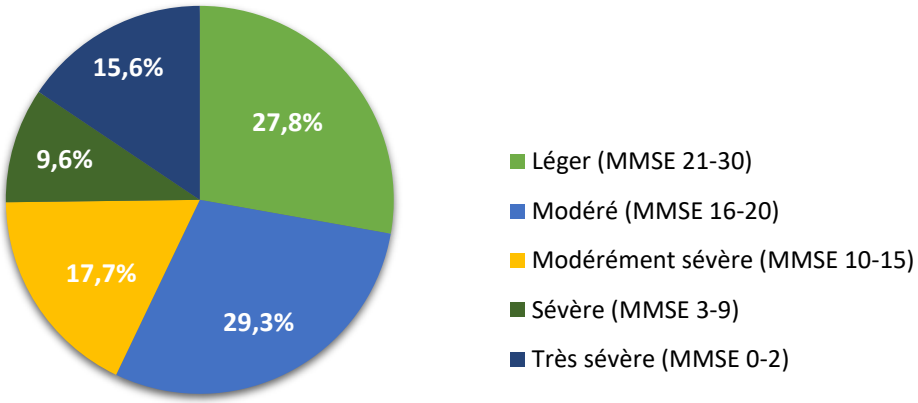


Figure 4. Répartition en 2002 des cas de MA chez les plus de 75 ans en fonction du stade de sévérité de la pathologie, d'après l'étude PAQUID (Dartigues, 2002)

Bien que variables au cours de l'évolution, les SPCD s'accentuent avec l'avancée de la pathologie démentielle (figure 5). Des signaux comportementaux peuvent se développer au début de la pathologie (e.g. apathie, hallucinations, irritabilité) ou plus tardivement (e.g. agitation, déambulation, troubles des conduites alimentaires) (Givens, Kiely, Carey, & Mitchell, 2009; Mega, Cummings, Fiorello, & Gornbein, 1996).

Enfin, chez les patients atteints de TNC majeurs avancés, la douleur semble également être un symptôme fréquent. Entre un quart et la moitié des résidents en institution rapporteraient des symptômes douloureux (Hendriks, Smalbrugge, Hertogh, & van der Steen, 2014; Mitchell et al., 2009). Une étude de cohorte de 9 mois auprès de 85 patients institutionnalisés conforte également cette donnée et retrouve une forte prévalence à la douleur aiguë d'environ 60% tout au long du suivi (Sampson et al., 2018).

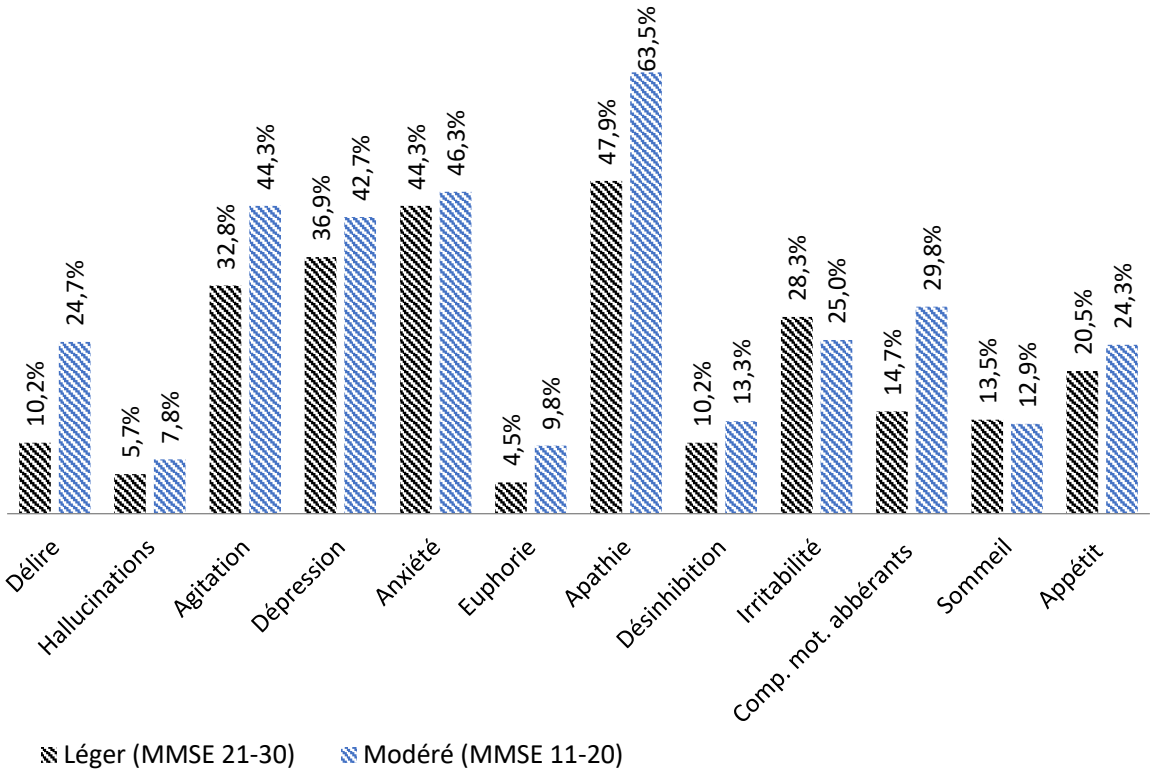


Figure 5. Fréquence des SPCD dans une population de 499 patients aux stades légers à modérés de la MA, d'après Benoit et al. (2003)

Pour la plupart des cadres nosologiques des TNC majeurs, l'évolution des troubles cognitifs est progressive avec, au stade léger, des différences dans l'expression des troubles mais plus la pathologie démentielle évolue, moins ces différences sont visibles. Autrement dit, beaucoup de déficits sont communs aux stades avancés (Mitchell et al., 2009). Bowler et al. (1997) ont comparé le profil cognitif de patients atteints de la MA, de DV ou d'une démence mixte du stade précoce aux stades avancés. Leurs résultats montrent que plus les pathologies évoluent, plus le profil cognitif des patients est comparable. Par exemple, les fonctions mnésiques sont significativement plus altérées dans la MA que dans la DV au stade précoce mais cette différence n'est plus remarquée au stade modéré. De la même manière, les SPCD sont une composante majeure du syndrome démentiel, quelle que soit l'étiologie sous-jacente (Cerejeira, Lagarto, & Mukaetova-Ladinska, 2012). Un degré de concordance des profils psycho-comportementaux est retrouvé chez les patients atteints de MA, de DV, de DFT ou de démences mixtes concernant la dépression, l'anxiété, l'agitation, les délires ou encore les hallucinations (Aalten et al., 2003; Frisoni et al., 1999; Fuh, Wang, & Cummings, 2005; Zuidema, de Jonghe, Verhey, & Koopmans, 2007).

4.2.2. Les capacités fonctionnelles

Le TNC majeur est caractérisé par une altération progressive des fonctions cognitives et c'est notamment le déficit des fonctions exécutives qui contribue au déclin des activités instrumentales (e.g. utiliser le téléphone, prendre ses médicaments, utiliser les transports) puisqu'elles sont impliquées dans l'élaboration de tâches complexes (Jefferson, Paul, Ozonoff, & Cohen, 2006; Vaughan & Giovanello, 2010). Les activités instrumentales sont atteintes aux stades précoces de la maladie puis les activités de base de la vie quotidienne (e.g. s'alimenter, s'habiller, se laver) sont altérées à un stade plus avancé.

Une évaluation approfondie et régulière des capacités fonctionnelles est donc centrale dans la prise en charge des TNC majeurs avancés puisqu'elle conditionnera les besoins en termes d'aide des patients. Par exemple, la grille AGGIR (Vetel, 1994) permet de déterminer un score GIR (Groupes Iso-Ressources) d'autonomie des personnes âgées dans l'accomplissement des activités de la vie quotidienne selon 6 niveaux : de GIR 1 (dépendance totale) à GIR 6 (autonomie totale). L'étude de cohorte PAQUID (Barberger-Gateau et al., 1992; Letenneur et al., 1994) montre qu'un diagnostic de démence est présent pour 100% des patients GIR 1, 82% des GIR 2, 74% des GIR 3, 48,4% des GIR 4, 24,5% des GIR 5 contre seulement 7,8% des patients GIR 6 autrement dit des patients pleinement autonomes.

4.2.3. L'institutionnalisation

Les TNC majeurs privant progressivement les patients de leurs capacités à vivre de manière autonome à domicile, l'entrée en institution marque également une étape d'évolution dans la pathologie démentielle.

Différents facteurs influencent l'entrée en institution, entre autres la perte des capacités fonctionnelles (Gaugler, Kane, Kane, Clay, & Newcomer, 2003), la présence de troubles du comportement notamment l'agressivité, la dépression, l'inversion du rythme veille-sommeil, les hallucinations, les syndromes psychotiques (Buhr, Kuchibhatla, & Clipp, 2006; Dorenlot, Harboun, Bige, Henrard, & Ankri, 2005; Gilley et al., 2004) mais également la sévérité du TNC majeur (figure 6). D'après plusieurs études, le stade modérément sévère des TNC majeurs serait le stade de l'entrée en institution (Gaugler et al., 2003; Letenneur et al., 1994;

Yaffe et al., 2002) et ceci pour la majeure partie des maladies neurodégénératives (MA, démence mixte, DCL, DV, autres démences) (Thomas et al., 2004).

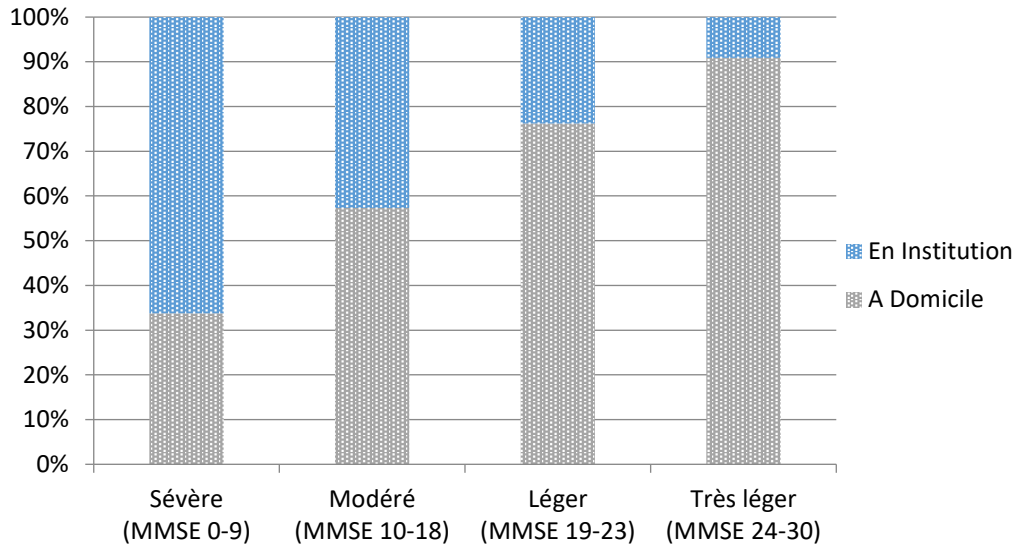


Figure 6. Répartition des lieux de vie des patients avec TNC majeurs, selon le stade de sévérité de la maladie, d'après l'étude PAQUID

4.2.4. Le décès

Des recherches ont évalué une durée médiane de survie des patients avec TNC majeur de 4,5 années (Katz et al., 1992; Xie, Brayne, & Matthews, 2008). Une revue de la littérature a plus récemment évalué le délai de survie après le diagnostic en tenant compte de l'âge au moment du diagnostic, du sexe et de l'étiologie (Brodaty, Seeher, & Gibson, 2012). Quarante-deux articles regroupant les données de 11 000 individus ont été pris en considération et les résultats montrent que la survie, après le moment du diagnostic, serait comprise entre 1,8 et 7,2 années. Plus les personnes sont âgées au moment du diagnostic, plus la durée médiane de survie diminue (Brookmeyer, Corrada, Curriero, & Kawas, 2002; Xie et al., 2008).

D'autres facteurs ont été négativement corrélés avec la durée de survie. Certaines études supportent tout d'abord l'hypothèse que les patients atteints de DV vivraient moins longtemps que les patients atteints de la MA ou d'autres démences (Knopman, Rocca, Cha, Edland, & Kokmen, 2003).

Le sexe masculin est retrouvé comme facteur de mauvais pronostique (Waring, Doody, Pavlik, Massman, & Chan, 2005; Xie et al., 2008) mais également la sévérité de la pathologie au regard du MMSE ou de l'atteinte des capacités fonctionnelles (Agüero-Torres, Qiu, Winblad, & Fratiglioni, 2002).

4.3. Prise en charge et traitements

La prise en charge (PEC) des TNC majeurs est un réel défi en raison de l'absence de traitement curatif et du nombre exponentiel de patients. De plus, les personnes souffrant de TNC majeurs sont considérées comme des patients à risque d'une insuffisance et/ou d'une inégalité de traitement dans notre système de santé actuel (Commission Centrale d'Éthique de l'ASSM, 2017).

4.3.1. Prise en charge médicamenteuse

Les traitements médicamenteux actuels visent à retarder ou à ralentir les symptômes cognitifs et/ou la perte d'autonomie ainsi qu'à améliorer l'adaptation du patient à sa vie quotidienne (Hogan et al., 2007).

Pour la MA, les médicaments prescrits sont le plus souvent des anticholinestérasiques (IAChE) qui sont symptomatiques. Ils traitent les conséquences du déficit cholinergique, mais n'agissent pas sur le mécanisme étiopathogénique de la maladie. Concernant la DV, les recommandations de la Haute Autorité de Santé (HAS) vont dans le sens d'un contrôle des FdR cardiovasculaires (HTA, diabète, dyslipidémie) (HAS, 2011). Les traitements indiqués pour la MA, à savoir les IAChE ou un antiglutamate, peuvent être prescrits dans le cas d'une démence mixte, notamment une MA avec composante vasculaire, mais ils ne sont pas recommandés dans le cas d'une DV « pure ». Dans la DCL ou la MP, la prescription des IAChE est envisageable. La L-Dopa est également recommandée par l'HAS en association avec les inhibiteurs de la cholinestérase. Une seule contrindication est évoquée : la prescription d'agonistes dopaminergiques. Enfin, pour les TNC frontotemporaux, l'HAS n'a pas publié de directives dans le traitement médicamenteux.

4.3.1.1. Quelles sont les prises en charge aux stades avancés ?

Même aux stades avancés des TNC majeurs, l'efficacité des thérapeutiques médicamenteuses anti-démentielles a été montrée et approuvée (Bianchetti, Ranieri, Margiotta, & Trabucchi, 2006; Suzuki, Inoue, Nishiyama, Mikami, & Gen, 2013), notamment celle de la mémantine qui est indiquée dans le traitement de la MA aux stades modérément sévères à sévères (MMSE compris entre 3 et 14) (Delrieu, Piau, Caillaud, Voisin, & Vellas, 2011).

La PEC des SPCD est également importante aux stades avancés des pathologies démentielles car ils sont une source de souffrance pour le patient et son entourage (Cerejeira et al., 2012). Les SPCD peuvent être améliorés par des psychotropes (Bianchetti et al., 2006), des antidépresseurs, des benzodiazépines ainsi que des neuroleptiques (Vanachter, 2009) mais les stratégies non-médicamenteuses semblent toutefois indispensables dans un contexte de polymédication des patients (Lang et al., 2010; Vogt-Ferrier, 2011).

4.3.2. Prise en charge non-médicamenteuse

Les TNC majeurs ont un retentissement cognitif, psycho-affectif et social qui pousse à considérer des approches non-médicamenteuses intégratives. Aux stades légers à modérés, l'objectif central des PEC est de préserver l'autonomie dans la vie quotidienne (Commission Centrale d'Éthique de l'ASSM, 2017).

Les techniques ciblant la cognition restent les plus utilisées aux stades précoces, avec notamment les techniques de stimulation cognitive et les thérapies de réminiscence. Bien entendu des PEC psychologiques, psychiatriques, orthophoniques, comportementales, motrices ou pour les aidants sont également recommandées (HAS, 2011). Toutefois, d'après l'étude ETNA 3, qui constitue l'essai randomisé contrôlé le plus important en termes de taille d'échantillon (n=653), de PEC (n=4) et de longueur du suivi (24 mois), la stimulation cognitive en petit groupe (6 à 8 participants) et les thérapies de réminiscence ne seraient pas bénéfiques aux patients sur leur cognition, capacité fonctionnelle, SPCD ou encore sur leur qualité de vie. En revanche, les auteurs recommandent une PEC individuelle et personnalisée permettant d'améliorer les SPCD, la perte d'autonomie ou même de retarder, dans certains cas, l'entrée en institution d'environ 6 mois (Amieva et al., 2016).

4.3.2.1. Quelles sont les prises en charge aux stades avancés ?

L'un des premiers objectifs de la PEC thérapeutique du TNC majeur à un stade avancé est l'amélioration de la qualité de vie qui est conditionnée par un confort physique, psychique et un environnement de vie adapté (HAS, 2011; Herrmann & Gauthier, 2008). Une grande variété d'interventions psychosociales est appliquée (tableau 2).

Tableau 2. Interventions psychosociales les plus étudiées dans les TNC majeurs, d'après Vasse et al. (2012) & Abraha et al. (2017)

INTERVENION	DESCRIPTION	CIBLE(S) PRIVILÉGIÉE(S)
Basée sur l'environnement		
Rééducation de l'orientation (*Reality Orientation*)	Ateliers visant à fournir des informations immédiates sur le moment, le lieu, les personnes, les événements	●Trouble du comportement ●QdV (Carrion et al., 2013; NICE SCIE, 2006)
Thérapie occupationnelle	Apprentissage de stratégies compensatoires pour améliorer la capacité à effectuer des activités quotidiennes, à participer à des activités sociales	●SPCD (Graff et al., 2006; Kim et al., 2012)
Basée sur la cognition		
Stimulation cognitive	Exercices d'entraînement adaptés et répétés visant la stimulation de fonctions ou de processus cognitifs (e.g. attention, mémoire épisodique, fluence verbale)	●Fonctions cognitives (NICE SCIE, 2006; Woods et al., 2012) ●SPCD, QdV, interaction sociale (Aguirre et al., 2013)
Thérapie par réminiscence	Ateliers réguliers basés sur des discussions d'expériences passées, l'évocation de souvenirs autobiographiques	●Mémoire autobiographique (Woods et al., 2018) ●Dépression (Blake, 2013)
Basée sur l'activité motrice		
Activités physiques	Exercices ciblant différentes composantes de l'activité physique (e.g. équilibre, résistance, force)	●Forme physique (Heyn et al., 2004; Kiepe et al., 2012) ●Dépression, QdV, SPCD (Potter et al., 2011; Thuné-Boyle et al., 2012)
Basée sur une stimulation sensorielle		
Musicothérapie	Ateliers basés sur les qualités non verbales de la musique (son, rythme, mélodie ou l'harmonie)	●SPCD (agitation, anxiété, agressivité), interaction sociale (McDermott et al., 2013; Ueda et al., 2013)
Aromathérapie	Utilisation d'huiles essentielles à visée odorante et sous forme d'application ou de massages	●SPCD (agitation), QdV (Forrester et al., 2014; Fung et al., 2012; Moyle et al., 2013)
Luminothérapie	Exposition à une forte luminosité (lumière naturelle)	●SPCD (trouble du sommeil, *SPCD perturbateurs)*, humeur (Forbes et al., 2014)
Stimulation multisensorielle (Snoezelen)	Stimulation des cinq sens (vue, ouïe, toucher, goût, odorat) afin de maximiser les capacités sensorimotrices résiduelles	●SPCD (Chung & Lai, 2002)
Autres		
Thérapie assistée par les animaux	Activités se basant sur la recherche des liens existant entre l'homme et l'animal	●SPCD (Bernabei et al., 2013)

Légende : QdV : Qualité de Vie ; SPCD : Symptômes Psychologiques et Comportementaux des Démences

Le tableau 2 montre que la majorité des interventions psychosociales dans les TNC majeurs cible les SPCD, et pour cause, ils s'accentuent avec l'avancée de la pathologie (Benoit et al., 2003).

Abraha et al. (2017) ont réalisé une revue systématique de revues de la littérature déjà publiées sur l'efficacité des approches psychosociales sur les SPCD. Leurs conclusions sont les suivantes :

- Parmi les interventions basées sur l'environnement, l'impact de la thérapie occupationnelle et de la rééducation de l'orientation n'apparait pas significatif dans le champ des SPCD.
- Parmi les interventions centrées sur la cognition, les études présenteraient encore d'importantes limites méthodologiques (e.g. taille des échantillons, variabilité dans la durée et le type d'intervention). Il manquerait donc encore des preuves solides pour appuyer l'efficacité de ces thérapies sur les SPCD.
- Parmi les interventions de simulation sensorielle, la seule thérapie efficace serait la musicothérapie en particulier sur l'agitation / agressivité et l'anxiété.
- Les thérapies basées sur l'activité motrice ainsi que les thérapies assistées par les animaux n'ont pas montré de résultats convaincants sur les SPCD.

En revanche, les interventions axées sur le personnel soignant (e.g. formation, amélioration des compétences de communication) seraient efficaces pour réduire les comportements d'agitation / agressivité.

L'efficacité des interventions psychosociales dans le traitement des personnes atteintes de démence est de plus en plus soulignée dans la littérature. Mais de nombreuses divergences existent tant sur la mise en place des interventions que dans leurs évaluations. Des directives sont donc nécessaires (Vasse, Vernooij-Dassen, Cantegreil et al., 2012). En France, les recommandations sur les interventions psychosociales figurent uniquement dans les documents de consensus et non dans les directives relatives à la pathologie démentielle. Dans les autres pays européens, les interventions psychosociales bénéficiant du plus de directives sont l'activité physique, les interventions axées sur le personnel soignant, la stimulation multisensorielle et la réminiscence (Vasse, Moniz-Cook, Rikkert, Cantegreil et al., 2012; Vasse, Vernooij-Dassen, Cantegreil et al., 2012).

Enfin, un autre axe majeur de la PEC des TNC majeurs avancés, moins discuté dans la littérature, est la douleur. Pourtant, la douleur retentit négativement sur la qualité de vie et l'autonomie et elle augmente le risque de SPCD et de chutes chez les patients avec démence (Achterberg et al., 2013; Cordner, Blass, Rabins, & Black, 2010; Deandrea et al., 2010).

Pourquoi la douleur est-elle un axe majeur de la PEC des TNC majeurs ? Comment la douleur est-elle perçue et tolérée par ces patients ? Au regard de cela, quelle(s) stratégie(s) de PEC innovantes peut-on proposer ?

Le chapitre 2 abordera l'ensemble de ces questions.

Chapitre 2 : Douleur et Troubles Neurocognitifs majeurs

1. La douleur

1.1. Définitions

La douleur est une expérience sensorielle comme les autres perceptions (e.g. ouïe, vision, odorat) et relève du traitement du stimulus algique dans ses différentes dimensions (e.g. type, intensité, durée, localisation). La définition de la douleur proposée par l'association internationale pour l'étude de la douleur (*International Association for the Study of Pain*, IASP) reste la plus consensuelle dans la littérature : « La douleur est une expérience sensorielle et émotionnelle désagréable, associée à une lésion tissulaire potentielle ou réelle, ou décrite en les termes d'une telle lésion » (Merskey, 1994). Cette définition sous-entend tout d'abord que l'expérience douloureuse est subjective et introduit également la notion de différentes composantes intervenant dans la perception de la douleur :

- La composante sensori-discriminative (ou sensorielle) se rapporte aux mécanismes neurophysiologiques de la nociception et à la détection du stimulus douloureux. Il s'agit du décodage de la douleur qui renseigne sur la nature du stimulus (brûlure, torsion…), sa localisation, intensité, durée ou évolution.
- La composante affectivo-motivationnelle (ou affective) sous-tend la sensation douloureuse en attribuant l'aspect désagréable, pénible ou supportable du stimulus algique. Le système limbique est notamment impliqué dans cette composante (Price, 2000).
- La composante cognitive correspond à l'ensemble des processus mentaux permettant de moduler la perception douloureuse. Cette étape permet entre autres d'attribuer un sens au stimulus, de l'interpréter et d'adapter ses réactions.

D'autres auteurs évoquent également la composante comportementale (Calvino, 2006) qui renvoie aux réactions comportementales de la douleur, qu'elles soient verbales ou non verbales (e.g. réactions faciales, plaintes orales, postures).

Afin d'estimer la sensibilité d'une personne à la douleur, deux types de seuil peuvent être estimés : le seuil de perception de la douleur (i.e. la plus faible intensité de stimulation induisant une sensation de douleur) et le seuil de tolérance (i.e. intensité du stimulus à partir de laquelle la douleur est jugée comme intolérable). Le seuil de perception est davantage un aspect sensori-discriminatif de la douleur tandis que la tolérance à la douleur est davantage un aspect affectif (Guerriero et al., 2016).

1.2. Types de douleurs

Deux classifications de la douleur sont possibles : l'une se basant sur le critère temporel et l'autre sur l'étiologie de la douleur. Dans cette thèse, nous évoquerons le concept de douleur dans sa dimension temporelle : la douleur aiguë et la douleur chronique.

1.2.1. Douleur aiguë

La douleur aiguë est de courte durée (de quelques minutes à quelques jours) et se dissipe dès lors que la cause de la douleur est supprimée. Il s'agit de symptômes douloureux et non d'une maladie. Son rôle est d'alerter sur une lésion précise, nerveuse ou tissulaire. La douleur aiguë a des conséquences cognitives et émotionnelles. Elle est vectrice d'angoisse, de stress (Foley, 1992; Wiech et al., 2006) et perturbe les activités cognitives concurrentes (Eccleston & Crombez, 1999). La douleur aiguë oriente l'attention vers le stimulus algique et interfère négativement avec les activités en cours pouvant même aller jusqu'à des états amnésiques lors de situations de douleur aiguë intense. A l'inverse, une activité cognitive suffisamment concurrente peut atténuer la perception douloureuse en détournant l'attention (Bantick et al., 2002; Hodes, Rowland, Lightfoot, & Cleeland, 1990; Miron, Duncan, & Bushnell, 1989).

1.2.2. Douleur chronique

Lorsque la douleur persiste au-delà de 3 mois, elle est qualifiée de chronique par l'IASP (Simon, 2012). La douleur chronique est considérée comme une maladie. Elle perd son rôle d'alerte et n'est plus attribuable à des causes spécifiques. La douleur chronique a également des répercussions psychosociales importantes (e.g. anxiété, dépression, épuisement) (Baudic, 2013; Flo, Gulla, & Husebo, 2014; Woo, 2010).

1.3. La perception et la modulation de la douleur

1.3.1. Les mécanismes de perception de la douleur

La perception de la douleur s'explique tant au niveau périphérique qu'au niveau central.

Lorsqu'une lésion endommage des tissus, il se produit une activation des récepteurs à la douleur libérant des substances chimiques telles que l'histamine, le potassium, la bradykinine, l'adénosine triphosphate et les acides. Ces substances se propagent dans l'organisme et agissent sur des neurofibres sensitives de petits diamètres. La lésion entrainera dans un premier temps une douleur aiguë puis une douleur persistante. Dans le cas de la douleur aiguë, les substances chimiques stimulent des neurofibres de type Aδ myélinisées, alors que pour une douleur persistante ce sont les neurofibres de type C, plus petites et amyélinisées, qui sont stimulées. Ces neurofibres se connectent à la moelle épinière et ont un rôle de « nocicepteurs » (i.e. récepteurs sensoriels de la douleur générant un message douloureux) qui libérèrent des neurotransmetteurs (glutamate, substance P). Les informations nociceptives, véhiculées par les nocicepteurs, cheminent alors via la « voie ascendante » de la douleur (figure 7) jusqu'à la corne dorsale de la moelle épinière, premier relai synaptique. Le message douloureux est ensuite acheminé au tronc cérébral et au thalamus. On parlera de « nociception » une fois l'afférence nociceptive transmise et intégrée vers le système nerveux central (SNC).

La perception de la douleur se produit ainsi dans le SNC, à partir des signaux nociceptifs, et résulte de l'activité des réseaux thalamo-corticaux. Les recherches en neuro-imagerie montrent l'implication, en premier lieu, du cortex somatosensoriel primaire (S1), secondaire (S2), de l'insula postérieure et du thalamus dans le ressenti de la douleur. Ces aires forment le système latéral de la douleur (figure 7) qui sous-tend les aspects sensoriels / discriminatifs de la douleur.

En deuxième intention, le cortex cingulaire antérieur (CCA), l'insula antérieure, l'amygdale, le cortex préfrontal (CPF) et la substance grise périaqueducale (SGPA) sont sollicités et forment le système médian (figure 7) qui sert de médiateur aux composantes affectives et cognitives de la douleur (mémoire, attention, émotion…). En revanche, le noyau accumbens, le cortex pré-moteur et le cervelet ne sont pas évoqués systématiquement dans la littérature

(Apkarian, Bushnell, Treede, & Zubieta, 2005; Peyron, Laurent, & Garcia-Larrea, 2000; Tracey & Mantyh, 2007).

Les structures du système latéral et médian sont impliquées dans l'intégration du signal nociceptif au niveau du SNC et certaines (e.g. S1, S2, CCA, insula) ont même été désignées comme une signature cérébrale unique pour la perception de la douleur (Melzack, 1999).

Mais, à ce jour, ce postulat est remis en question (Iannetti & Mouraux, 2010). Bien que les stimuli nociceptifs représentent la cause la plus fréquente de la douleur, ils ne seraient ni nécessaires ni suffisants pour induire une expérience douloureuse (Tracey, 2011). Certaines recherches ont même montré qu'en l'absence de stimuli nociceptifs, des activations induites du CCA, de l'insula ou du CPF peuvent provoquer une sensation douloureuse (Mazzola, Isnard, Peyron, Guenot, & Mauguiere, 2009; Raij, Numminen, Närvänen, Hiltunen, & Hari, 2005; Singer et al., 2004). On parlera alors de perception subjective de la douleur dans son aspect sensoriel et affectif.

> Au total, à partir de la présence d'un stimulus douloureux, différentes aires cérébrales auraient un rôle déterminant dans la modulation de la perception douloureuse (e.g. insula, CPF, CCA). Pour Tracey & Mantyh (2007), la représentation cérébrale de la douleur doit être considérée comme un substrat modulé par diverses régions cérébrales et qui détermine une expérience douloureuse multifactorielle.

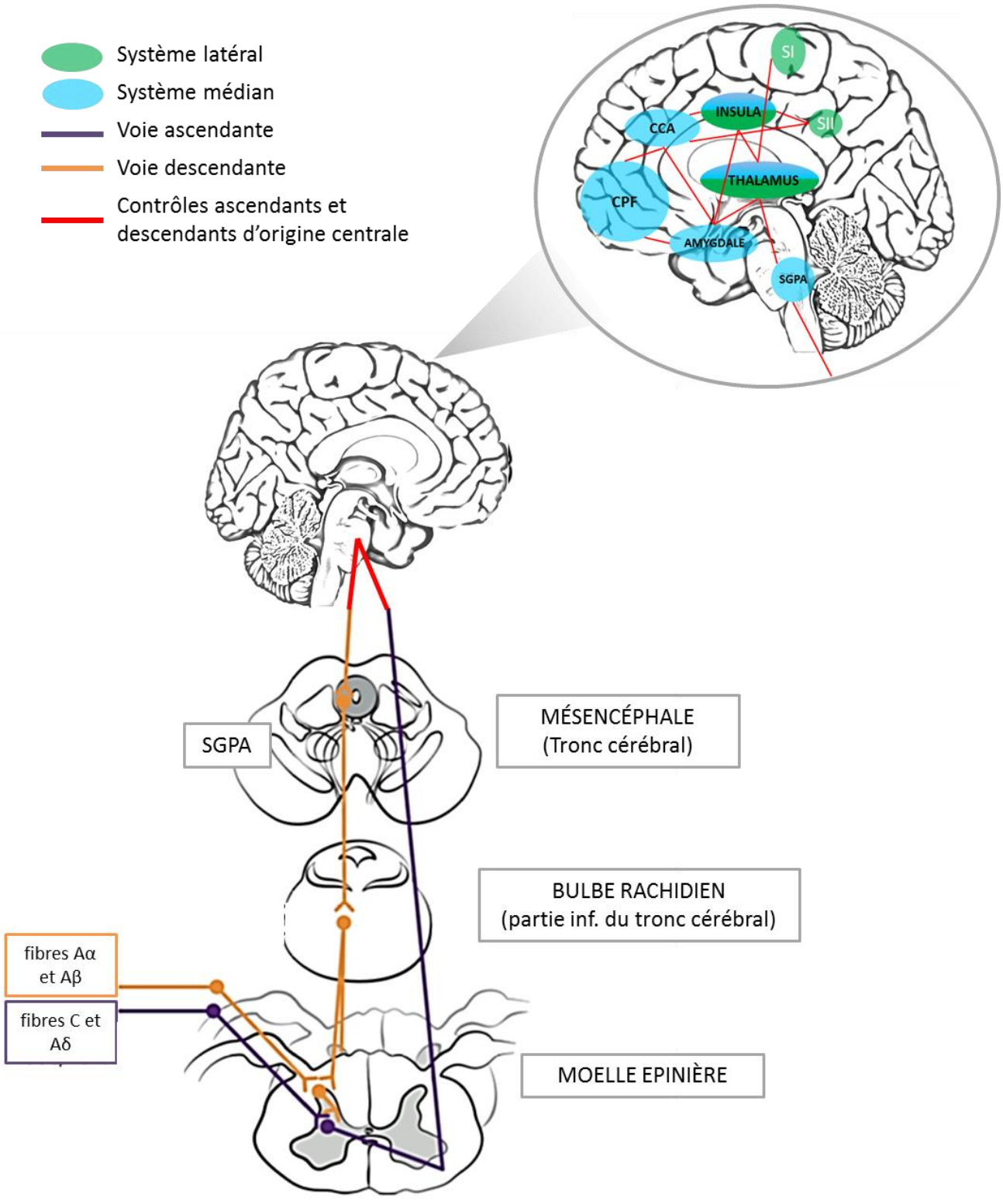


Figure 7. Circuit de modulation de la douleur, adapté de Tracey & Mantyh (2007)
Légende : CPF : le Cortex PréFrontal est impliqué dans le contrôle de la douleur par l'intermédiaire de la SGPA et de l'amygdale ; CCA : le Cortex Cingulaire Antérieur est une zone clé du contrôle cognitif de la douleur et permet notamment le déplacement volontaire de l'attention ; l'Amygdale est déterminante dans les comportements émotionnels et stocke les comportements douloureux conditionnés ; le Thalamus est impliqué dans les aspects sensoriels et émotionnels de la douleur ; l'Insula antérieure permet des réponses émotionnelles et la partie postérieure intègre la perception de la douleur ; S1 et S2 reçoivent des informations sensorielles selon des cartes somatotopiques précises ; SGPA : la Substance Grise PériAqueducale est la zone de contrôle des voies descendantes.

1.3.2. Le système de modulation de la douleur

Un système de modulation de la douleur permet donc de faciliter ou d'inhiber la perception de la douleur.

Un premier mécanisme de contrôle de la douleur qui existe s'appelle la « voie descendante » de la douleur (figure 7). Elle fait intervenir le système médian (figure 7), notamment les voies corticales et hypothalamiques des centres d'intégration supérieurs, qui envoie des signaux analgésiques descendants *via* différents noyaux du tronc cérébral principalement la SGPA.

Une séquence d'activation est ainsi observée au niveau des structures du système médian comme le CPF ou le CCA et ceci en raison de phénomènes cognitifs ou émotionnels que nous développerons dans les parties 1.3.2.1 et 1.3.2.2. Ces activations stimuleraient finalement la SGPA. Le rôle de la SGPA est non seulement de bloquer l'information douloureuse entrante *via* ses interneurones mais également de faire le relais des informations analgésiques au niveau du tronc cérébral et de les projeter à travers des voies descendantes d'inhibition ou de facilitation de la douleur jusqu'à la moelle épinière. Le locus coeruleus noradrénergique reçoit également des afférences de la SGPA et envoie des projections descendantes inhibitrices à la moelle épinière. Enfin, le noyau réticulaire dorsal au niveau médullaire reçoit des afférences de la moelle épinière et communique avec la SGPA ainsi qu'avec le thalamus et l'amygdale (Tracey & Mantyh, 2007).

> De manière schématique, le message inhibiteur va partir des aires intégrant le message nociceptif pour se projeter vers la SGPA qui est chargée de relayer le message inhibiteur vers le tronc cérébral puis vers la moelle épinière afin d'inhiber la douleur induite par les stimulations nociceptives.

Puis, au niveau médullaire, un deuxième mécanisme de contrôle de la douleur connu sous le nom de *gate control theory* (i.e. théorie du portillon) a été proposé par Melzack & Wallen (1965) et reste, à ce jour, encore le plus accepté dans la littérature. Le message nociceptif lors de son passage par la voie ascendante entraîne une excitation d'un neurone de convergence et une inhibition de l'activité spontanée d'interneurones inhibiteurs au niveau médullaire (figure 8a). Cette inhibition facilite le passage du message douloureux. D'après la théorie du

portillon, une modulation (inhibition) du message nociceptif peut intervenir s'il existe une activation supplémentaire de fibres rapides et de plus gros calibres (fibre Aα ou Aβ) qui auront une fonction excitatrice envers les interneurones inhibiteurs augmentant ainsi leur activité et diminuant la propagation du message douloureux vers le cortex cérébral (figure 8b). Par exemple, une douleur provoquée par un cognement met quelques secondes avant de devenir insoutenable. Pour diminuer cette douleur, le sujet va spontanément frotter la partie douloureuse et ainsi stimuler d'autres fibres à conduction plus rapides (Aβ) formant une voie compétitrice à celle de la douleur pour qu'elle inhibe l'influx douloureux par *gate control.*

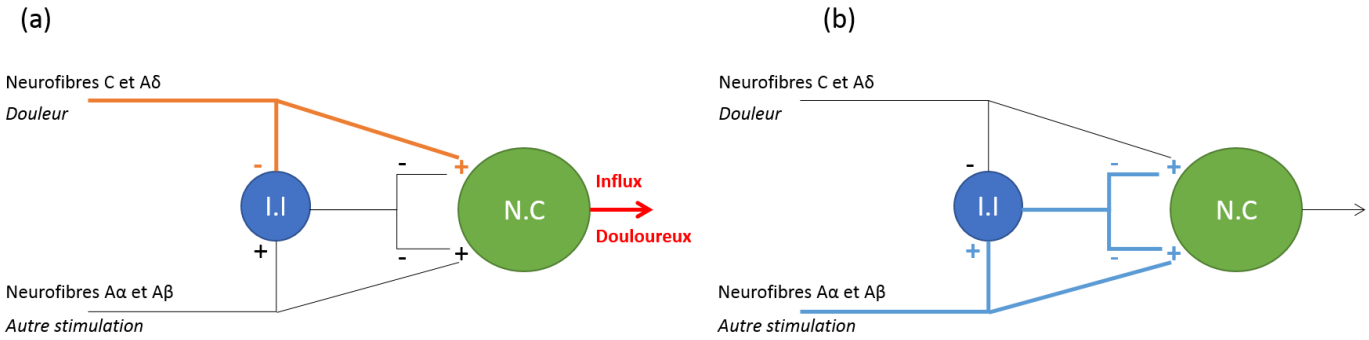


Figure 8. Représentation schématique de la théorie du portillon (*gate control theory)*, d'après Melzack & Wall (1965)

Légende : I.I : interneurone inhibiteur ; N.C. : neurone de convergence ; + : excitation ; - : inhibition

> Au total, le *gate control* est la capacité du message de la douleur à être inhibée par un autre message (e.g. message de toucher, de frottement, de chaud, de froid, de vibration).

1.3.2.1. Modulation cognitive

La perception douloureuse peut être modulée par des techniques cognitives qui reposent sur le système médian décrit dans la figure 7. La distraction est la technique de modulation cognitive la plus étudiée dans la littérature. Cette technique est définie par une allocation de l'attention (plus ou moins importante) à un élément distracteur afin d'atténuer l'intensité de la douleur perçue.

Un élément ou une tâche distractrice qui nécessite beaucoup de ressources attentionnelles réduit efficacement la douleur (Buhle & Wager, 2010). De même, l'introduction d'une stimulation sensorielle pendant l'expérience douloureuse permettrait une réduction de

l'intensité perçue de la douleur et de la souffrance induite (Miron et al., 1989). Une étude randomisée contrôlée a récemment testé l'efficacité de quatre techniques de distraction (interagir avec une infirmière, visionner un DVD ou écouter de la musique, utiliser une balle anti-stress) auprès de 407 patients souffrant de douleur aiguë chirurgicale. Les scores de douleur des patients ayant interagit avec l'infirmière ou ayant utilisé la balle anti-stress étaient significativement inférieurs aux scores du groupe contrôle et les patients rapportaient significativement moins de douleurs qu'en condition musique ou DVD (Hudson, Ogden, & Whiteley, 2015).

Les auteurs ont conclu que même des techniques simples de distraction et peu coûteuses peuvent être efficaces sur le ressenti de la douleur. Pour d'autres auteurs, ces résultats soulignent l'importance des conditions de distraction qui emploient la relation patient-soignant dans la mesure où elles font intervenir, simultanément à la modulation cognitive, une modulation émotionnelle (diminution de l'anxiété) qui potentialise la diminution de la douleur perçue (McCaffrey & Locsin, 2002; Mitchell, 2010). Toutefois, lorsque la douleur est de forte intensité, la mobilisation attentionnelle suscitée par le stimulus algique serait trop importante et le patient échouerait à distribuer ses ressources attentionnelles entre différents stimuli (Grisart & Plaghki, 1999).

L'efficacité de la technique de distraction serait dépendante des fonctions exécutives et principalement :

-de la mémoire de travail qui permettrait d'orienter l'attention vers la tâche distractrice (Legrain, Crombez, Plaghki, & Mouraux, 2013),

-des capacités d'inhibition nécessaires lorsque la tâche distractrice entre en compétition avec la situation douloureuse (Verhoeven, Christopher, Dimitri, Valéry, & Geert, 2011).

Sur le plan neuroanatomique, on parle de modulation attentionnelle de la douleur. Le système d'orientation de l'attention est sous-tendu par la cortex pariétal supérieur qui projette vers S1, S2 et l'insula qui projette elle-même vers la voie inhibitrice descendante de la douleur (Bushnell, Čeko, & Low, 2013). Tracey et al. (2002) affirment que le niveau d'activation de la SGPA prédirait la réduction de l'intensité perçue de la douleur grâce à la technique de distraction.

1.3.2.2. Modulation émotionnelle

La perception douloureuse peut être modulée par des techniques affectives qui reposent également sur le système médian de la douleur.

Des études en neuroimagerie ont montré que des états émotionnels négatifs, induits expérimentalement (e.g. visages à expressions négatives, odeurs désagréables), amplifient le ressenti douloureux (Rainville, Bao, & Chrétien, 2005; Villemure & Bushnell, 2009). Feeney (2004) a examiné le rôle spécifique de l'anxiété-trait (i.e. anxiété en tant que trait de personnalité) et de l'anxiété-état (i.e. anxiété liée à la situation) ainsi que de la dépression dans la douleur aiguë des personnes âgées sans trouble cognitif. Seule l'anxiété-état est ressortie des analyses en tant que facteur prédictif de la douleur, expliquant à elle-seule 27% de la variance des scores de douleurs. D'autres auteurs ont montré que l'anxiété ou le stress exacerbait le ressenti de la douleur (Al Absi & Rokke, 1991). Fairhurst et al. (2007) ont constaté qu'une anxiété anticipatoire à la douleur était positivement corrélée avec l'intensité de la douleur rapportée. Le catastrophisme (i.e. état de focalisation sur les aspects négatifs et aversifs de l'expérience douloureuse) est également considéré comme un facteur influençant la perception de la douleur car il accentuait l'anxiété anticipatoire, l'attention portée au stimulus douloureux et il intensifierait les réactions émotionnelles en lien avec la douleur (Gracely et al., 2004).

A l'inverse, un état émotionnel positif, induit de manière expérimentale (e.g. images agréables, films humoristiques), réduit la perception douloureuse (Meagher et al., 2001; Weisenberg, Raz, & Hener, 1998).

Le CCA, le CPF et l'insula jouent un rôle important dans la composante affective de la douleur (Ploghaus et al., 2001; Porro, Cettolo, Francescato, & Baraldi, 2003; Villemure & Bushnell, 2009).

En parallèle de la voie ascendante de la douleur, il existe donc un système inhibiteur descendant capable de moduler le signal nociceptif. Ce système est, entre autres, activé par différentes conditions cognitives et émotionnelles, comme la modulation de l'attention ou de l'humeur. Nous avons pu voir que des techniques cognitives et émotionnelles modulent (i.e. augmentent / diminuent) la

perception de la douleur. Ces stratégies s'inscrivent pleinement dans la gestion de la douleur aiguë.

2. Douleur et vieillissement normal

2.1. Epidémiologie

D'après l'enquête de terrain de l'étude PAQUID qui a interrogé 741 personnes de plus de 65 ans vivant à domicile, 530 participants ont évoqué des douleurs au cours de l'année écoulée dont 41% localisées sur un seul site douloureux, 21% sur deux sites et 9% sur plus de deux sites (Brochet, Michel, Barberger-Gateau, & Dartigues, 1998). La douleur était jugée quotidienne et persistante (supérieure à 6 mois) pour 32,9% et épisodique pour 32,5%. En institution, la prévalence de la douleur semble plus importante mais variable selon les études : entre 49 et 83% (Ferrell, Ferrell, & Osterweil, 1990; Fox, Raina, & Jadad, 1999; Roy & Thomas, 1986; Takai, Yamamoto-Mitani, Okamoto, Koyama, & Honda, 2010). Enfin, chez les personnes souffrant de démence, le taux de prévalence de la douleur semble varier entre 42,9 et 56% quelle que soit l'étiologie du TNC (Leong & Nuo, 2007; van Kooten et al., 2016; Zwakhalen, Koopmans, Geels, Berger, & Hamers, 2009). Certains résultats de la littérature suggèrent que les personnes avec TNC seraient plus à risque de développer une douleur chronique après la survenue d'un événement douloureux dans leurs parcours de soins en raison de leur fragilité cognitive (mnésique, exécutive) (Attal et al., 2014).

Les origines des douleurs du sujet âgé sont variées. Les douleurs lombaires d'origine arthrosique représenteraient la cause la plus fréquence des plaintes douloureuses des personnes âgées (65% des causes), suivies par les douleurs musculosquelettiques (40%), les douleurs neuropathiques (35%) et les douleurs articulaires chroniques (15-20%) (Molton & Terrill, 2014). Chez les personnes souffrant de TNC majeurs, la toilette, l'habillage et la mobilisation sont potentiellement sources de douleurs. Les soins techniques nécessitant une effraction, une intrusion cutanée ou une installation particulière (e.g. ponction veineuse, pose de sonde, soins de plaies) provoquent une douleur aiguë. Il en est de même pour les soins d'hygiène et de locomotion.

La douleur induite par les soins a été peu étudiée chez les personnes âgées jusqu'à présent. Dans une étude menée en France chez 684 patients hospitalisés, 378 (55%) se plaignaient de douleurs provoquées : dans 52% des cas par des soins effectués par le personnel non-médical, dans 38% des cas lors de gestes techniques incluant une ponction vasculaire et dans 24% des cas lors de la mobilisation (Coutaux et al., 2008). Lhuillery & Cosquéric (2008) discutent des mêmes situations douloureuses en gériatrie et montrent une augmentation significative de la prévalence des douleurs induites par la toilette, l'habillage et les soins de pansement. Toutefois, concernant les soins d'hygiène, l'intensité moyenne des douleurs relevées a tendance à diminuer dans le temps grâce notamment à la présence de prémédication.

2.2. Modification de la perception et de la modulation de la douleur

Au cours du vieillissement normal, le seuil de la douleur augmenterait (Gibson & Farrell, 2004; Kaye et al., 2014) plus particulièrement lorsque les stimuli douloureux sont brefs et situés sur des sites cutanés ou viscéraux périphériques (Gibson & Farrell, 2004). Autrement dit, il existerait une diminution de la perception de la douleur qui entrainerait un risque plus élevé de blessures chez les sujets âgés. En revanche, les effets de l'âge sur la tolérance à la douleur ne sont pas clairs mais il existerait davantage de preuves en faveur d'une diminution de la tolérance à la douleur avec l'âge (Gibson & Farrell, 2004; Lautenbacher, 2012).

La modification de la douleur perçue peut être due à une perte de densité des fibres sensorielles et d'une altération des fibres nociceptives myélinisées (Besné, Descombes, & Breton, 2002). Les fibres C non myélinisées présenteraient une activité spontanée et une sensibilisation atypique ainsi qu'une perte de terminaisons nerveuses (Namer, 2010).

S'agissant des modifications de la tolérance, pour Lautenbacher (2012), la diminution de la tolérance s'explique par une baisse de l'efficacité des mécanismes de la modulation inhibitrice de la douleur. Dès lors que l'exposition au stimulus douloureux serait prolongée, la douleur serait amplifiée et deviendrait moins tolérable (Molton & Terrill, 2014).

Les dysfonctionnements de la modulation inhibitrice de la douleur avec l'âge seraient en lien avec une altération du système modulateur au niveau médullaire ou avec une perte d'efficacité du système médian de la douleur au niveau cérébral. En effet, des recherches suggèrent que le déclin fonctionnel au niveau du réseau frontal contribuerait à une modulation moins efficace de la douleur (Schulz et al., 2015). Le volume du cortex frontal serait réduit de 10% chez les personnes ayant atteint 80 ans par rapport aux sujets jeunes et les parties orbitofrontales et dorsolatérales présenteraient l'atrophie la plus marquée (Bartzokis et al., 2001; Haug & Eggers, 1991). Le cortex cingulaire serait également touché avec l'âge (Raz, Rodrigue, & Haacke, 2007). Or, rappelons que les lobes frontaux et les réseaux associés sous-tendent les capacités d'inhibition, la mémoire de travail et les fonctions attentionnelles qui sont trois fonctions qui semblent impliquées dans la modulation de la douleur (cf partie 1.3.2.1).

-L'efficacité des fonctions d'inhibition cognitive et motrice apparait diminuée : les sujets âgés sont plus sensibles à l'interférence, présentent plus de difficultés à interrompre un processus mental en cours (Zysset, Schroeter, Neumann, & von Cramon, 2007).

-Les sujets âgés ont plus de difficultés à partager leurs ressources attentionnelles en situation de doubles tâches, d'autant plus lorsque ces tâches impliquent une forte demande attentionnelle (Beurskens & Bock, 2012; Healey, Campbell, & Hasher, 2008). Le vieillissement a également des effets sur l'attention orientée vers un stimulus qui se définit par un attrait attentionnel envers des stimuli environnementaux saillants. Moroni & Laurent (2006) affirment que ces déficits attentionnels se manifestent par une plus grande sensibilité aux distracteurs.

-Les ressources cognitives disponibles pour effectuer des tâches de mémoire de travail (i.e. maintenir temporairement des informations, les manipuler mentalement et les mettre à jour) seraient amoindries avec l'âge (Daffner et al., 2011).

Enfin, concernant les émotions qui jouent également un rôle essentiel dans la modulation affective de la douleur (cf partie 1.3.2.2), le vieillissement normal n'aurait pas d'impact significatif sur les capacités de régulations des émotions. En revanche, les sujets âgés manifesteraient plus de pensées négatives autour des conséquences de leurs douleurs et seraient plus enclin au catastrophisme (Hermsen et al., 2016). Il est possible que la prévalence plus élevée des symptômes douloureux ajoutée aux incapacités fonctionnelles inhérentes au

processus de vieillissement conduisent à une perte de confiance en soi pour contrôler la douleur, à des pensées plus négatives et à une appréhension de l'expérience douloureuse.

> En résumé, les personnes âgées semblent moins percevoir la douleur. En revanche, si le stimulus douloureux persiste alors la perception douloureuse serait accentuée et deviendrait moins tolérable. Ce phénomène s'explique par des modifications structurelles ou fonctionnelles du SNC ou périphérique en lien avec le vieillissement normal. Une baisse de l'efficacité des mécanismes de la modulation inhibitrice de la douleur est notamment rapportée dans la littérature.

3. Douleur et TNC majeurs

L'attention portée à la spécificité de la douleur des personnes âgées atteintes de TNC majeurs a augmenté au fil des années (Gagliese, 2009). Une grande partie des recherches a porté sur l'impact de la neuropathologie de la démence sur la perception et la modulation de la douleur, sur le développement d'échelles d'évaluation adaptées à la population ainsi que sur la PEC.

Afin de décrire l'impact global des TNC majeurs sur la douleur, nous nous baserons sur l'approche publiée par Gagliese et al. (2018) dans son modèle biopsychosocial de la douleur (figure 9).

L'approche biopsychosociale de la douleur est à ce jour bien acceptée dans la littérature qui admet l'influence de diverses variables physiques, psychologiques, biologiques et environnementales dans l'expérience douloureuse (Dunn, 2010; Gagliese, 2009; Woo, 2010). Depuis la théorie du *gate control* (Melzack & Wall, 1965), le concept de douleur est de plus en plus considéré en tant qu'expérience multidimensionnelle. Le modèle biopsychosocial de la douleur est d'ailleurs considéré comme une poursuite des travaux théoriques et empiriques de Melzack et collaborateurs.

Cohen-Mansfield (2000) a été l'un des premiers auteurs à proposer une interprétation biopsychosociale à la douleur dans la démence avec l'hypothèse que la démence est en elle-même une manifestation d'une multitude de facteurs de vie prédisposants, de variables biologiques, psychologiques et environnementales qui ont une influence sur la cognition, le

comportement et les capacités fonctionnelles des patients. Pour cet auteur, la douleur a également un rôle à jouer sur les aptitudes cognitives, comportementales et fonctionnelles.

Spector & Orrell (2010) contribuent de manière importante à catégoriser les facteurs biopsychosociaux en facteurs stables (e.g. l'âge) et modifiables (e.g. l'humeur) qui auraient des effets différents sur la démence en fonction du stade de sévérité. Cette hypothèse est cohérente avec d'autres résultats de la littérature montrant une influence différente de ces facteurs sur la douleur des patients en fonction de leurs âges et périodes de vie (Dunn, 2010; Gagliese, 2009). Les modèles de Cohen-Mansfield et Spector & Orrell ne considèrent pas l'impact de la démence sur la douleur. En revanche, une interaction manifeste se dessine entre trois phénomènes entretenant des influences réciproques : le vieillissement, la démence et la douleur. Ces phénomènes sont influencés de manière évidente par des variables biopsychosociales tout au long de la vie d'un individu. Au total, l'ensemble de ces travaux jusqu'à ce jour ont contribué à la création du modèle de Gagliese et al. (figure 9).

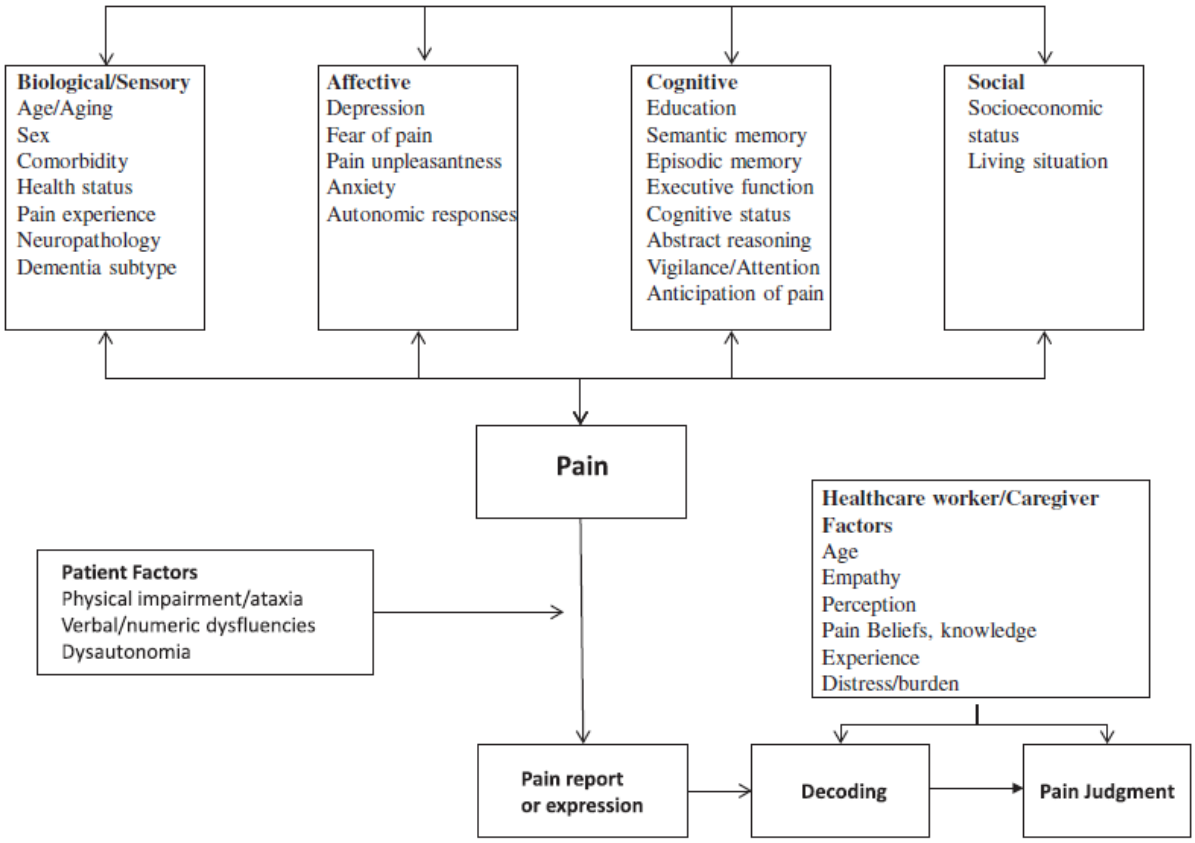


Figure 9. Version originale du modèle biopsychosocial de la douleur dans les TNC majeurs (*the biopsychosocial model of pain and dementia*), d'après Gagliese et al. (2018)

Le modèle biopsychosocial de Gagliese réunit, en quatre dimensions (biologique/sensorielle, affective, cognitive, sociale), les résultats de la recherche portant sur l'influence des TNC majeurs sur la douleur.

3.1. La dimension sensorielle

La dimension sensorielle du modèle regroupe principalement les résultats de la recherche qui ont porté sur les profils de sensibilité à la douleur des patients souffrant de TNC majeurs.

Dans la MA, le système latéral, permettant la transmission et la détection de la douleur, apparait préservé. Melzack & Wall (1988) ont réalisé une étude visant à déterminer la sensibilité à la douleur de patients atteints de MA à un stade léger à modéré. Il a été montré que les seuils de perception ne diffèrent pas significativement entre les patients et les personnes âgées contrôles. Ces données ont été confirmées par d'autres recherches (Benedetti et al., 1999; Rainero, Vighetti, Bergamasco, Pinessi, & Benedetti, 2000) et pour différents types de stimulation (Stubbs et al., 2016).

Le cortex somatosensoriel (S1, S2) n'est pas affecté par la MA (Dickson, 2001; Scherder, Sergeant, & Swaab, 2003) et même si certaines plaques séniles ont été retrouvées dans le diencéphale, partie la plus rostrale du tronc cérébral, les noyaux thalamiques ne seraient pas touchés de manière significative (Guerriero et al., 2016). Même aux stades plus avancés, le cortex sensoriel resterait préservé (Defrin et al., 2015; Jensen-Dahm et al., 2015). Ceci explique probablement que la détection et le seuil de perception de la douleur sont inchangés.

Dans les TNC vasculaires, peu d'études ont été publiées et l'impact de la pathologie sur le système latéral de la douleur est encore mal connu (Scherder et al., 2003). Une étude néerlandaise a toutefois révélé que les patients avec des FdR d'anomalies de la substance blanche (e.g. diabète, HTA) percevaient plus de douleurs que les patients ne présentant pas ces FdR (Achterberg, Pot, Scherder, & Ribbe, 2007). Enfin, un phénomène d'hyperanalgésie (i.e. sensibilité excessive) a également été observé dans l'étude de O'Brien et al. (2003).

Des lésions de la substance blanche peuvent survenir à différents endroits du cerveau dans les TNC vasculaires conduisant à des dysconnexions dans le cortex qui peuvent augmenter la perception de la douleur (Farrell, Katz, & Helme, 1996; Mori, 2002).

Dans la DFT, les aspects sensoriels et le système latéral sont affectés (Scherder et al., 2003). Les patients ont un seuil de perception de la douleur abaissé (i.e ils détectent moins bien les stimuli douloureux) par rapport aux personnes atteintes de la MA ou de démence vasculaire (Raadsheer et al., 1995). Snowden et al. (2001) décrivent un phénomène d'hyperanalgésie (i.e. sensibilité excessive).

L'atrophie de l'insula et du CCA sont notamment mises en cause (Guerriero et al., 2016).

Enfin, dans les TNC à corps de Lewy, les résultats de la littérature montrent que les aspects sensoriels et la détection de la douleur sont intacts (Scherder et al., 2003). Chez les patients atteints de la MP avec troubles cognitifs, le seuil de détection de la douleur serait toutefois abaissé (Vereniging van Spécialisten Ouderengneeskunde, 2011).

L'ensemble de ces résultats sur les profils de sensibilité des patients sont résumés dans le tableau 3.

3.2. La dimension affective

Dans le modèle de Gagliese et al., la composante affective est rattachée à la dimension psychologique de la douleur dans les TNC majeurs. Elle se base, entre autres, sur les effets de la pathologie démentielle concernant la composante affective et le système médian.

Dans la MA, une diminution de l'efficacité du système médian de la douleur, sous-tendant les aspects affectivo-motivationnels, est constatée (Benedetti et al., 2004). Benedetti et al. (1999) ont par exemple mis en évidence une corrélation positive entre la sévérité de la MA et la tolérance à la douleur (dépendante des mécanismes de modulation cognitive et émotionnelle) : chez les patients avec un score au MMSE compris entre 10 et 19, plus la déficience cognitive était sévère plus la tolérance à la douleur apparaissait importante. Rainero et al. (2000) montrent que les patients avec une MA ont des réponses autonomes face à la douleur qui sont

émoussées par rapport aux sujets âgés contrôles du même âge. Les auteurs concluent à un seuil de tolérance à la douleur augmenté dans la MA.

Il existe dans la MA une perte neuronale et synaptique dans les régions préfrontales et limbiques qui expliquerait une altération des composantes affectives / émotionnelles de la douleur et de la voie médiane (Braak & Braak, 1995; Scheff & Price, 2001; Scherder et al., 2003). De plus, les neurones de l'hypothalamus, qui libèrent de la corticotropine, sont hyperactifs (Raadsheer et al., 1995) conduisant à un effet antidouleur (Lariviere & Melzack, 2000).

Dans les TNC vasculaires, une augmentation des aspects affectivo-motivationnels est rapportée (Guerriero et al., 2016). Par exemple, Scherder et al. (2003) montrent que les patients souffrant de TNC vasculaires rapportent significativement plus de désagréments que les sujets âgés sans trouble cognitif.

La substance blanche pourrait être impliquée dans le système médian de la douleur et influencer les processus inhibiteurs sous-tendus par le CPF. Oosterman et al. (2006) ont trouvé une corrélation entre une hypodensité périventriculaire et la perturbation de la composante affective de la douleur.

Dans la DFT, les études sont plutôt consensuelles et évoquent une diminution des aspects affectivo-motivationnels et une augmentation de la tolérance à la douleur (Guerriero et al., 2016).

La dégénérescence des lobes frontaux induite par la DFT implique nécessairement une altération des voies médianes de la douleur (Guerriero et al., 2016).

Dans les TNC à corps de Lewy ainsi que dans la MP, les aspects affectifs seraient diminués (Braak et al., 2002; Scherder et al., 2003).

Le tableau 3 résume l’impact des TNC majeurs sur la composante affectivo-motivationnelle de la douleur.

Tableau 3. Résumé de l'impact des TNC majeurs sur les aspects sensoriels et affectifs de la douleur, d'après Guerriero et al. (2016) et Vereniging van Spécialisten Ouderengneeskunde (2011)

	Dimension Sensorielle	Dimension Affective
TNC dus à la MA	=	↓
TNC dus à la MP	↓ (ou ↑ si lésions de la substance blanche)	↓
TNC à corps de Lewy	=	↓
TNC vasculaires	↑	↑
TNC frontotemporaux	↓	↓

Légende : TNC : troubles neurocognitifs, MA : maladie d'Alzheimer, MP : maladie de Parkinson, = : non affectée, ↑ : augmentée, ↓ : diminuée.

> En résumé, il apparait que les changements neurophysiologiques relatifs à la MA et à la DCL n'impactent pas la perception de la douleur sous-tendue par la voie latérale. En revanche, ils augmenteraient la perception dans les TNC vasculaires ou la diminueraient dans le cas de la MP ou des DFT. Enfin, dans la majorité des TNC majeurs (MA, MP, DCL, DFT), excepté pour les TNC vasculaires, les aspects affectifs de la douleur sont diminués impliquant un dysfonctionnement de la voie médiane et une plus grande tolérance à la douleur.

Attention toutefois car le degré de progression des maladies neurodégénératives influence le fonctionnement des voies de la douleur (Beach, Huck, Miranda, & Bozoki, 2015; Plooij, Swaab, & Scherder, 2011; Scherder & Plooij, 2012). Or, la plupart des études publiées sont menées aux stades légers à modérés des troubles. En réalité, peu de données sont disponibles chez les patients aux stades modérés à sévères car la réalisation des évaluations de sensibilité nécessite une relative préservation de l'attention, de la mémoire épisodique, des capacités de décision et de communication pour indiquer le seuil de perception et de tolérance à la douleur.

Les résultats du tableau 3 sont également à interpréter avec prudence car les données des études expérimentales sont difficiles à concilier et leurs résultats apparaissent discordants montrant parfois une augmentation, une diminution ou une absence de modification de la réponse affective des patients à une stimulation algique, comparativement aux personnes âgées sans trouble cognitif. Ces difficultés peuvent en partie s'expliquer par des difficultés

d'évaluation dans cette population ou par des indicateurs comportementaux de la douleur inadéquats (Guarnieri et al., 2012; Hayes, Klein-Schwartz, & Barrueto Jr, 2007; van Dalen-Kok et al., 2015). Nous aborderons ces deux questionnements dans les parties 3.5.1 et 3.5.2 respectivement.

3.3. La dimension cognitive

La mémoire sémantique, la mémoire épisodique de la douleur et le rôle des fonctions exécutives sont examinés dans le cadre des TNC majeurs car ils jouent un rôle essentiel dans le modèle biopsychosocial de la douleur (Gatchel, Peng, Peters, Fuchs, & Turk, 2007).

La mémoire sémantique de la douleur correspond au stockage de l'ensemble des savoirs sur la douleur, appris culturellement ou par expérience, et permet par exemple de dénommer l'état douloureux (Laurent, 2009). La mémoire épisodique de la douleur permet quant à elle de stocker, consolider et rappeler à distance un évènement douloureux (e.g. rappel du contexte, de l'intensité de la douleur, de son impact émotionnel) (Laurent, 2009).

Une amnésie sémantique ou épisodique de la douleur augmenterait-elle la sensibilité à la douleur des patients souffrant de TNC majeurs ?

A ce jour, il n'existe pas de réponses claires dans la littérature. Oosterman et al. (2014) ont mené la première étude indiquant que la mémoire sémantique de la douleur est diminuée chez les patients avec des TNC majeurs. Ce déficit de mémoire sémantique limiterait la compréhension qu'une expérience douloureuse est douloureuse et induirait un déficit d'anticipation et une diminution de la capacité à signaler une douleur. Leurs résultats suggèrent également que plus les TNC sont avancés, plus la mémoire sémantique de la douleur est affectée.

Aucune recherche ne s'est spécifiquement intéressée à l'influence d'un déficit de mémoire épisodique de la douleur des patients avec TNC majeurs. Toutefois, certaines données de la littérature évoquent un oubli des expériences douloureuses (Laurent, 2009; Oosterman et al., 2014). Or, le souvenir d'expériences douloureuses antérieures influence l'interprétation de la

douleur, les réponses affectives ou comportementales (e.g. anxiété, catastrophisme) et l'observance aux techniques de PEC de la douleur (Turk & Okifuji, 2002).

En ce qui concerne les fonctions exécutives, une perturbation du fonctionnement exécutif prédirait une augmentation de la réponse à la douleur des patients avec TNC majeurs. Kunz et al. (2015) ont mesuré, d'une part, les réponses à une stimulation électrique douloureuse (à l'aide d'une évaluation des expressions faciales et des réflexes de flexion) et, d'autre part, les capacités cognitives (fonctions exécutives, langage, orientation, mémoire, vitesse de traitement de l'information) de personnes âgées souffrant de TNC majeurs à un stade léger à modéré. Leurs analyses montrent que les fonctions exécutives sont le meilleur prédicteur de la réactivité des patients à la douleur. L'atteinte du cortex préfrontal dorsolatéral est mise en cause dans la mesure où elle altérerait le pouvoir inhibiteur de la voie descendante de la douleur. Pourtant, Scherder et al. (2008) avaient mis en évidence des résultats inverses dans la même population, à savoir que les patients présentant un déficit des fonctions exécutives étaient ceux qui rapportaient des douleurs moins intenses sur les échelles visuelles analogiques ou faciales.

> En conclusion, l'ensemble de ces résultats sont en faveur d'une atteinte de la dimension cognitive de la douleur qui affecterait la composante affective. Des limitations sont toutefois à souligner : les résultats des études expérimentales sont difficiles à comparer puisque les outils de mesure de la douleur et des fonctions exécutives sont différents, les résultats ne sont pas différenciés en fonction de l'étiologie du TNC et, peu de données sont disponibles sur le rôle des TNC aux stades plus avancés sur la composante cognitive. Ceci est notamment dû au fait que les outils de mesure requièrent des aptitudes langagières préservées.

3.4. La dimension sociale

Selon le modèle de Gagliese, la douleur est également influencée par de multiples facteurs sociaux dans la mesure où ils font partie intégrante du contexte dans lequel le patient vit son expérience douloureuse (Leonard, Cano, & Johansen, 2006; Mogil, 2015).

La douleur rapportée par une personne a, à la fois, un impact sur la personne qui la rapporte et sur la personne à qui elle est communiquée (Hadjistavropoulos et al., 2011; Mogil, 2015). Par exemple, la douleur agit sur autrui en suscitant son empathie, un soutien social ou une PEC.

Dans la majorité des cas, l'évaluation de la douleur dans les TNC majeurs est réalisée par une personne extérieure. Ces évaluations sont susceptibles d'être influencées par le jugement de l'observateur lié à ses connaissances, expériences et préjugés (Craig, 2009; Goubert et al., 2005). Des études ont montré que les membres de la famille ont plus de risques de surestimer la douleur des patients (Barry, Parsons, Passmore, & Hughes, 2016; Craig, 2009). Tandis que d'autres évoquent une sous-estimation de la douleur lors d'une évaluation par les soignants (Jensen-Dahm, Vogel, Waldorff, & Waldemar, 2012; Prkachin, Solomon, & Ross, 2007). Ce risque de sous-estimation de la douleur semble néanmoins atténué lorsque les soignants se basent sur les expressions faciales de la douleur des personnes âgées (Lautenbacher, Niewelt, & Kunz, 2013) ou s'ils ont une réelle expertise clinique dans l'évaluation de la douleur chez les patients avec démence (Prkachin et al., 2007). Jensen-Dahm et al. (2012) ont constaté que l'erreur de jugement est plus importante dans le cadre de l'évaluation de douleurs d'intensité légère à modérée que sévère : les signes comportementaux de la douleur seraient plus difficilement repérables pour les soignants lorsque la douleur est légère.

Certains auteurs se sont également intéressés à l'impact de la douleur des patients sur leurs relations avec l'entourage. Snow et al. (2009) expliquent que la douleur, telle que déclarée par les patients, n'accentuait pas la charge de l'aidant familial même après plusieurs mois. En revanche, l'étude de Shega et al. (2005) suggère un lien entre la douleur rapportée des patients et la dépression des aidants familiaux. De même, la détresse et la charge de travail des soignants dans les services de soins de longue durée sont positivement associées avec la présence de manifestations comportementales de la douleur notamment l'agitation (Aasmul, Husebo, & Flo, 2016).

> Dans l'ensemble, nous retiendrons que l'hétéro-évaluation de la douleur peut être influencée par le jugement de l'observateur et ainsi expliquer parfois les divergences de résultats d'évaluation entre les professionnels. Et même si peu d'études ont été publiées sur la dimension sociale, il est intéressant de noter que certaines des échelles d'hétéro-évaluation incluent déjà des éléments de cette

dimension de la douleur tels qu'un retrait ou un changement dans les activités sociales. Des directives sont également publiées quant au fait d'évaluer l'état psycho-affectif des aidants en parallèle de la douleur des patients (Shega et al., 2005).

En conclusion de ces quatre parties, l'expérience douloureuse dans les TNC majeurs semble être le résultat de multiples interactions avec des phénomènes biopsychosociaux (biologique, affectif, cognitif et social) et la pathologie démentielle. Ces relations varient selon l'étiologie du TNC et selon le stade d'avancée de la maladie. Certaines interactions prédominent et influencent davantage l'expérience douloureuse. C'est le cas des dimensions affectives et cognitives qui semblent plus affectées que les dimensions sensorielles (Gagliese et al., 2018).

3.5. Autres particularités de la douleur dans les TNC majeurs

3.5.1. L'évaluation de la douleur

L'évaluation de la douleur peut se faire à l'aide de nombreux outils : uni- ou pluridimensionnels (i.e. évaluation de l'aspect sensoriel, de l'aspect affectif de la douleur, ou des deux), en auto- ou hétéro-évaluation, mesurant la douleur aiguë ou chronique.

L'auto-évaluation de la douleur comprend majoritairement des échelles unidimensionnelles centrées sur la mesure de l'intensité de la douleur telles que les échelles visuelles analogiques (EVA), les échelles numériques ou les échelles verbales simples (EVS) (figure 10). Selon Pautex et al. (2006), les patients présentant un score de 15 ou plus au MMSE seraient en capacités d'utiliser des outils d'auto-évaluation de l'intensité de la douleur. Il existe toutefois des différences notables entre les échelles utilisant des chiffres (EVA, numérique) et du matériel verbal (EVS) lorsqu'on les applique aux patients avec des TNC plus avancés.

L'échelle numérique serait correctement complétée par les personnes âgées sans trouble cognitif ou avec des TNC légers (75,5%) mais ce taux diminuerait nettement chez les personnes avec des TNC modérés (57,5%) (Lukas, Niederecker, Günther, Mayer, & Nikolaus, 2013). Les outils utilisant des mots comme les EVS requerraient moins de capacité d'abstraction par rapport aux autres échelles comme les EVA et permettraient aux patients

avec des TNC avancés d'auto-évaluer leur douleur (Pautex et al., 2006). Jusqu'à 90% des patients avec un TNC majeur au stade modéré seraient capables d'utiliser les échelles verbales avec précision (Lukas et al., 2013). Selon Pesonen et al. (2009), même en cas de TNC sévères, les patients seraient toujours capables d'utiliser une version simplifiée de ce type d'outils. De plus, les échelles verbales seraient préférées des personnes âgées par rapport aux échelles numériques (Turk & Melzack, 2011).

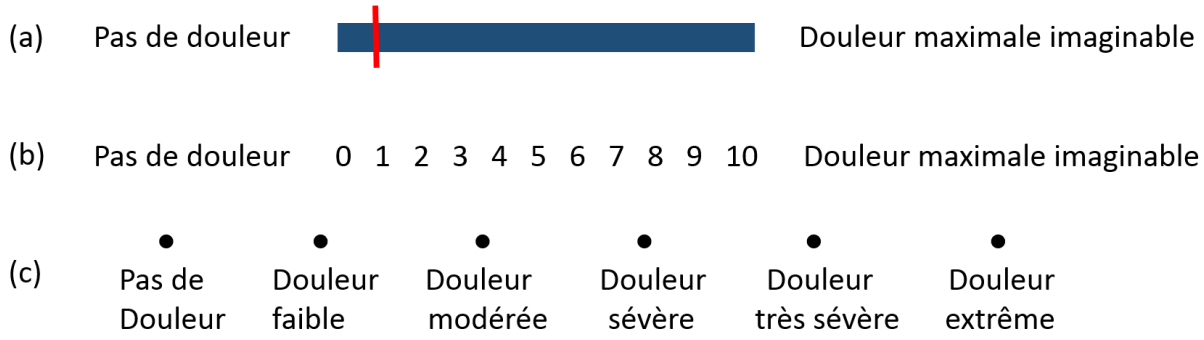


Figure 10. Echelles d'auto-évaluation de la douleur
Légende : **(a)** : Echelle Visuelle Analogique (EVA) ; **(b)** : Echelle numérique ; **(c)** : Echelle Verbale Simple (EVS).

Toutefois, pour la plupart des auteurs les échelles d'auto-évaluation seraient plus difficilement interprétables dès lors que les TNC touchent le jugement, l'expression et la compréhension des patients (Buffum, Hutt, Chang, Craine, & Snow, 2007; Hadjistavropoulos et al., 2007; Lautenbacher et al., 2013).

La capacité à compléter une échelle d'auto-évaluation de la douleur serait également dépendante d'une mémoire sémantique de la douleur (e.g. identifier une situation douloureuse comme telle) et épisodique (e.g. rappeler l'intensité de la douleur, son impact émotionnel) préservée (Laurent, 2009; Oosterman et al., 2014). Or, des altérations de ces mémoires sont fréquentes dans les TNC majeurs (Sala & Laurent, 2017).

Enfin, les altérations des systèmes médians et latéraux de la douleur corroborent l'hypothèse selon laquelle les personnes atteintes de TNC majeurs pourraient avoir des évaluations verbales et sensorielles de leur douleur « erronées » nécessitant l'utilisation de stratégies d'évaluation alternatives (Scherder, Bouma, Borkent, & Rahman, 1999; Scherder et al., 2009).

Des échelles d'hétéro-évaluation se basant sur les comportements ou la communication non-verbale ont ainsi été créées. Leurs développements s'appuient en grande partie sur les résultats des recherches portant sur le codage des expressions faciales de la douleur et ont abouti à une série d'indicateurs comportementaux de la douleur (expressions faciales, mimiques, vocalisations…). Outre la difficulté à choisir le bon outil pour dépister et mesurer la douleur des patients souffrant de TNC majeurs, d'autres facteurs peuvent aussi compliquer l'hétéro-évaluation et par conséquence nuire au soulagement. C'est le cas des troubles du comportement.

3.5.2. Douleur et troubles comportementaux

L'identification de la douleur par une hétéro-évaluation a été remise en cause en raison d'un chevauchement des indicateurs de la douleur utilisés dans les échelles avec ceux des évaluations des SPCD (Caligiuri, Peavy, & Galasko, 2001; van der Steen et al., 2015), qui sont également des symptômes très fréquents avec l'avancée de la pathologie. Autrement dit, les validités de construit des échelles d'hétéro-évaluation de la douleur sont discutées. En effet, la dimension affective de la douleur serait fréquemment confondue dans la catégorie des SPCD (e.g. agitation / agressivité, dépression / dysphorie, anxiété, apathie, irritabilité, trouble du sommeil) (Rosen et al., 2005, 2002; Torrisi et al., 2017). Des études indiquent des corrélations positives entre certains SPCD et les symptômes douloureux : plus la douleur des patients serait intense, plus elle entrainerait une augmentation des réactions agressives (Ahn & Horgas, 2013; Kunik et al., 2010). Dans l'étude prospective de Morgan et al. (2013), la douleur était même un prédicteur du développement de symptômes d'agressivité. De plus, il a été montré qu'une PEC adaptée de la douleur permettrait de réduire ces SPCD (Flo et al., 2014; Habiger, Flo, Achterberg, & Husebo, 2016; Husebo, Ballard, Sandvik, Nilsen, & Aarsland, 2011; Pieper et al., 2013).

A l'inverse, d'autres auteurs ne retrouvent pas de lien significatif entre la douleur et des SPCD tels que l'agitation (van Dalen-Kok et al., 2015). Par exemple, Volicer et al. (2012) dans leur étude longitudinale auprès de 2032 patients en institution, n'ont pas observé de lien entre la douleur et l'agitation et n'ont pas trouvé que le niveau de douleur des patients

évoluait proportionnellement à leur niveau d'agitation. De même, la prévalence des SPCD ne différerait pas entre les patients douloureux et non douloureux dès lors que l'hétéro-évaluation proposerait des indicateurs du comportement qui ne recouperaient pas ceux des SPCD (Björk et al., 2016). Pour Corbett et al. (2014), la différenciation entre la douleur et un SPCD dépend fortement du contexte d'apparition des symptômes et les outils de la douleur doivent en priorité évaluer les expressions faciales de la douleur ou les vocalisations au lieu des « SPCD classiques » (i.e « *typical BPSD* ») tels que l'agitation. Enfin, il apparait important de ne pas attribuer systématiquement un SPCD à la douleur dans la mesure où cette association pourrait entraîner un traitement inapproprié. En effet, les SPCD sont généralement traités avec des neuroleptiques, des benzodiazépines ou des antipsychotiques qui peuvent être sources d'effets indésirables graves chez les patients avec des TNC majeurs (e.g. AVC, décès) (Guerriero et al., 2016).

> En résumé, il subsiste une relation étroite entre la douleur et certains SPCD (agitation, agressivité, anxiété, dépression) qui pourrait compliquer l'hétéro-évaluation de la douleur mais les conclusions des chercheurs divergent encore (van Dalen-Kok et al., 2015) et de plus amples études sont nécessaires. Toutefois, à l'heure actuelle, l'hétéro-évaluation reste la plus recommandée chez les patients avec des TNC avancés par rapport à l'auto-évaluation.

3.6. La prise en charge de la douleur

La sévérité du TNC semble corrélée à une augmentation du risque de mauvaises PEC de la douleur (Herr, 2011). L'incapacité à communiquer efficacement la douleur dans les cas de TNC sévères et les difficultés d'évaluation constituent des obstacles majeurs à la mise en place d'un traitement efficace (Hadjistavropoulos et al., 2014).

Or, la PEC de la douleur est un enjeu majeur puisqu'une douleur mal traitée a des conséquences importantes sur la qualité de vie, de sommeil, la vie sociale, l'état psycho-affectif, l'autonomie / la mobilité, les troubles du comportement ou encore sur les chutes des personnes avec démence (Achterberg et al., 2013; Cordner et al., 2010; Deandrea et al., 2010; Smalbrugge, Jongenelis, Pot, Beekman, & Eefsting, 2007; Thomas, Peat, Harris, Wilkie, & Croft, 2004).

3.6.1. Options pharmacologiques

Certains résultats de la littérature semblent indiquer que l'utilisation d'antalgiques est moins fréquente et moins importante chez les personnes atteintes de TNC majeurs par rapport aux personnes âgées sans TNC (figure 11) (Boerlage, van Dijk, Stronks, de Wit, & van der Rijt, 2008; Herr & Decker, 2004; Horgas & Tsai, 1998; Loeb, 1999; Mäntyselkä, Hartikainen, Louhivuori-Laako, & Sulkava, 2004; Nygaard & Jarland, 2005; Reynolds, Hanson, DeVellis, Henderson, & Steinhauser, 2008; Scherder & Bouma, 1997), même en situation de douleurs importantes comme en post-opératoire d'une fracture de hanche (Morrison & Siu, 2000).

A l'inverse, d'autres recherches constatent une sur-prescription d'antalgiques (figure 11) (Haasum, Fastbom, Fratiglioni, Kåreholt, & Johnell, 2011; Horgas, Elliott, & Marsiske, 2009; Lövheim, Karlsson, & Gustafson, 2008).

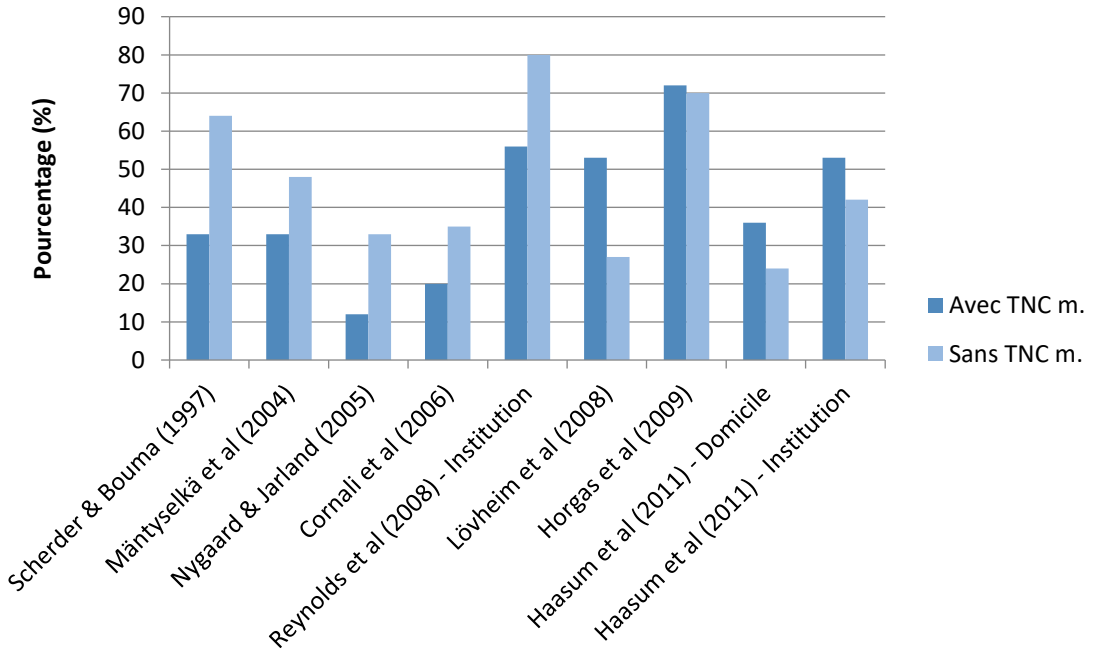


Figure 11. Prévalence (en %) de l'utilisation d'analgésiques chez les personnes âgées avec TNC majeurs par rapport aux personnes âgées sans TNC, adaptée de Achterberg et al. (2013)
Légende : TNC m. : troubles neurocognitifs majeurs

Dans l'ensemble, les résultats des études publiées ne suggèrent pas que les antalgiques sont systématiquement sous-prescrits chez les patients présentant des TNC avancés. Les conclusions sont plutôt discordantes (figure 11). On notera toutefois que les tendances à la sous-prescription d'antalgiques sont mises en évidence par des études plus anciennes que celles discutant d'une utilisation d'antalgiques plus importante. Cela pourrait refléter une prise de conscience récente quant à la PEC de la douleur chez les personnes avec TNC majeurs.

3.6.2. Options non-pharmacologiques

Un objectif de prévention de la douleur dans la démence, ainsi qu'une problématique de polymédication de la personne âgée, encouragent à développer des interventions non-médicamenteuses pour compléter le traitement de la douleur et diminuer l'emploi d'antalgiques. Selon l'étude de Mehta et al. (2010), les techniques de PEC non-pharmacologiques de la douleur seraient utilisées chez 75% des patients âgés avec TNC dans un contexte de douleur aiguë post-opératoire mais chez seulement 43% en service gériatrique aigu classique. En institution, Reynolds et al. (2008) ont rapporté 7,1% d'utilisation des techniques non-médicamenteuses pour le soulagement de la douleur.

De même, les recherches visant à évaluer l'efficacité des techniques non-pharmacologiques pour la douleur dans la démence sont peu nombreuses. Pieper et al. (2013) ont réalisé une revue de la littérature visant à répertorier l'ensemble des recherches portant sur l'efficacité de diverses interventions sur la douleur et le comportement des patients avec démence. Seulement 10 recherches utilisant des techniques non-pharmacologiques ont montré des bénéfices sur la douleur des patients. Les techniques les plus probantes sont présentées dans le tableau 4.

Tableau 4. Principales interventions non-pharmacologiques ciblant efficacement la douleur dans les TNC majeurs, adapté de Pieper et al. (2013)

Intervention	Durée moyenne	Population	Type de douleur ciblée	Publication(s)
Musicothérapie	2 séances, 4 semaines	TNCm, stades NS	Chronique	Park (2010)
Stimulation cutanée au chaud ou froid	4 séances	TNCm stades modérés à sévères	NS	Dunn et al. (2002)
Réflexologie	4 séances, 4 semaines	TNm stades légers à modérés	NS	Hodgson & Andersen (2008)
Approche holistique*	5 séances, 8 semaines	TNCm, stades légers à modérés	NS	Chapman & Toseland (2007)
TCC	8 séances, 5 semaines	TNCm, stades légers à modérés	Chronique	Cipher et al. (2007)
Reiki	8 sessions, 4 semaines	TNCm stades modérés à sévères	Chronique	Meland (2009)

Légende : TNCm : troubles neurocognitifs majeurs, NS : non spécifié, TCC : thérapie cognitivo-comportementale, * médication + méditation + autres interventions psychologiques et comportementales.

Une seule étude non-médicamenteuse répertoriée par Pieper et al. (2013) avait été spécifiquement élaborée pour le soulagement de la douleur, à savoir l'étude de Park (2010) démontrant que l'écoute de 30 min de musique choisie par les participants (e.g. *jazz*, *country*) en prévision d'une situation douloureuse permettait de diminuer significativement les comportements de douleur.

Selon certains auteurs, écouter de la musique peut fournir une entrée sensorielle compétitive à la stimulation douloureuse. Si on se réfère à la théorie du portillon (cf partie 1.3.2), l'entrée sensorielle liée à la musique activerait des fibres rapides de gros calibres qui augmenteraient l'activité des interneurones inhibiteurs diminuant ainsi la propagation du message algique vers le cortex cérébral. La musique attire également l'attention du sujet âgé et constituerait de ce fait une technique de modulation cognitive de la douleur (Prensner, Yowler, Smith, Steele, & Fratianne, 2001; Whitehead-Pleaux, Baryza, & Sheridan, 2006). Enfin, la musique fait émerger des émotions et stimule l'hypothalamus et le système limbique qui sont directement impliqués dans la modulation émotionnelle de la douleur (Allred, Byers, & Sole, 2010; Krout, 2007; McCaffrey & Locsin, 2002).

En conclusion, il manque encore des preuves solides concernant l'efficacité de certaines approches non-pharmacologiques pour la PEC de la douleur dans les TNC majeurs. Les études sont également peu nombreuses, notamment chez les patients avec des TNC avancés. Aussi, l'implémentation de nouvelles techniques non-pharmacologiques pour la PEC de la douleur dans les TNC majeurs reste encore un réel défi.

À l'heure où les nouvelles technologies jouent un rôle central dans notre société, nous assistons actuellement à une évolution importante de l'utilisation de robots sociaux dans la santé. Dans ce domaine de recherche, de nombreuses études ont identifié les robots sociaux comme des outils thérapeutiques appropriés dans la PEC des patients avec TNC majeurs. Nous discuterons dans le chapitre suivant des bénéfices connus de ce type de thérapies et de son intérêt pour la PEC de la douleur.

Chapitre 3 : Les robots sociaux, de nouveaux outils de médiation dans les troubles neurocognitifs majeurs

1. La robotique sociale en gériatrie

A l'heure où les nouvelles technologies prennent une place de plus en plus importante dans nos établissements de santé, nous assistons actuellement à un développement croissant de l'utilisation de nouvelles interfaces de soins en gériatrie telles que la réalité virtuelle, la réalité augmentée, les avatars ou encore les robots sociaux d'assistance.

Lorsqu'on interroge la base de données PubMed sur le nombre de publications concernées par la robotique sociale en gériatrie, elle se situe autour de la vingtaine dans les années 2000 alors qu'en 2017, 640 publications sont identifiées (figure 12), dénotant également d'un intérêt croissant des chercheurs pour la robotique sociale.

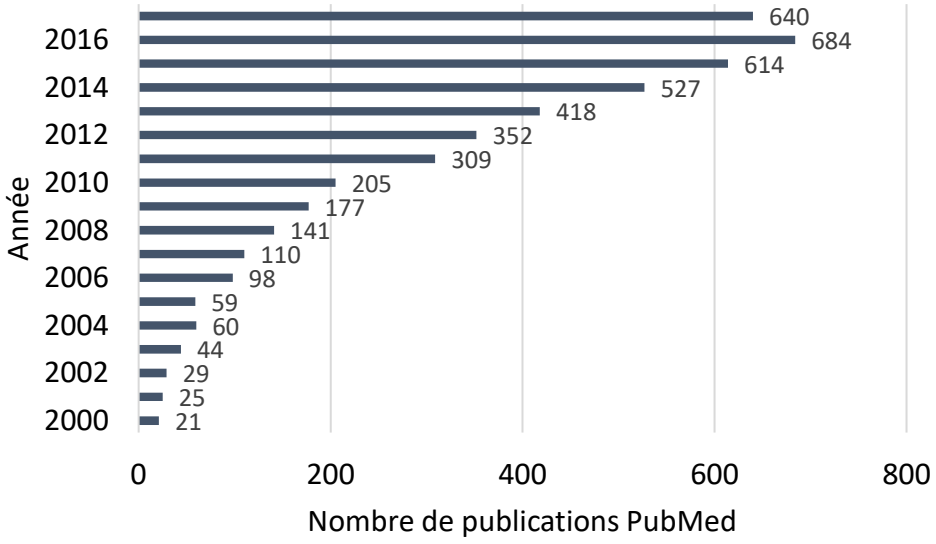


Figure 12. Volume de publications PubMed sur la robotique sociale en gériatrie, d'après l'étude ROSIE (Pino et al., 2017)

La robotique sociale est un champ interdisciplinaire rassemblant des concepts et méthodes provenant de la robotique, des sciences humaines et sociales ainsi que des sciences cognitives. Les robots sociaux d'assistance sont des entités mécaniques dotées d'une intelligence artificielle capables d'interagir avec autrui et de stimuler la personne par leur présence physique et/ou leur capacité d'interaction sociale. Ils sont utilisés dans un but thérapeutique (e.g. favoriser une activité physique, améliorer la qualité de vie ou le bien-être psychologique, encourager les interactions sociales) (Broekens, Heerink, & Rosendal, 2009) ou de service (e.g. rappel d'un rendez-vous, de la prise de médicaments). Aussi, les aides apportées par les robots sociaux d'assistance sont très diverses. A titre d'exemple, la revue de littérature de Abdi et al. (2018) a récemment identifié 61 publications en robotique sociale d'assistance en gériatrie incluant au total 1574 participants et 11 robots différents. Les auteurs ont défini les cinq plus grandes visées de ces robots en gériatrie, à savoir: (1) améliorer l'état émotionnel et affectif (*« affective therapy »*), (2) stimuler la cognition notamment les fonctions exécutives (*« cognitive training »*), (3) faciliter les contacts sociaux (*« social facilitator »*), (4) diminuer l'isolement social, la solitude (*« companionship »*) et (5) améliorer certains indicateurs physiologiques comme la tension artérielle ou la fréquence cardiaque (*« physiological therapy »*). 84,8% des recherches identifiées rapportaient des effets positifs (Abdi et al., 2018).

> La robotique sociale constituerait ainsi une piste prometteuse pour l'accompagnement des personnes âgées en perte d'autonomie (Bemelmans, Gelderblom, Jonker, & De Witte, 2012).

2. Les thérapies assistées par les robots

2.1. Les robots « animaloïdes »

Les thérapies assistées par les robots (TAR) sont conçues à partir d'un cadre d'interaction homme-robot dans le but de prévenir, traiter ou soulager les symptômes négatifs d'une maladie et/ou favoriser des stratégies d'adaptation (*« coping strategies »*) (Mordoch, Osterreicher, Guse, Roger, & Thompson, 2013). Les robots sociaux présentent des traits humains et sont dit « humanoïdes » (figure 13e et 13f) ou des traits animaux et sont alors appelés « animaloïdes » (figure 13a à 13d). Les robots « animaloïdes » ont notamment été

développés afin de fournir aux établissements de santé de nouveaux outils de PEC non-médicamenteuses pouvant reproduire les bienfaits des thérapies assistées par les animaux (TAA) auprès des personnes souffrant de TNC majeurs (e.g. diminution de l'agitation, amélioration des comportements d'interactions sociales). Les TAA n'étant pas toujours applicables dans les établissements de santé pour des raisons d'hygiène, de sécurité et de coût, plusieurs chercheurs ont considéré la possibilité de substituer les TAA par des TAR (Shibata, 2012; Wada, Shibata, Musha, & Kimura, 2008). Ces robots « animaloïdes » requièrent moins de temps, d'entretien, n'ont pas d'effets indésirables connus et réagissent de manière cohérente avec l'environnement grâce à leurs multiples capteurs (postures, sons…) (Valentí Soler et al., 2015). Le robot PARO® (figure 13a, figure 14), commercialisé en 2005, est un exemple type de robot social « animaloïde » utilisé en thérapie.

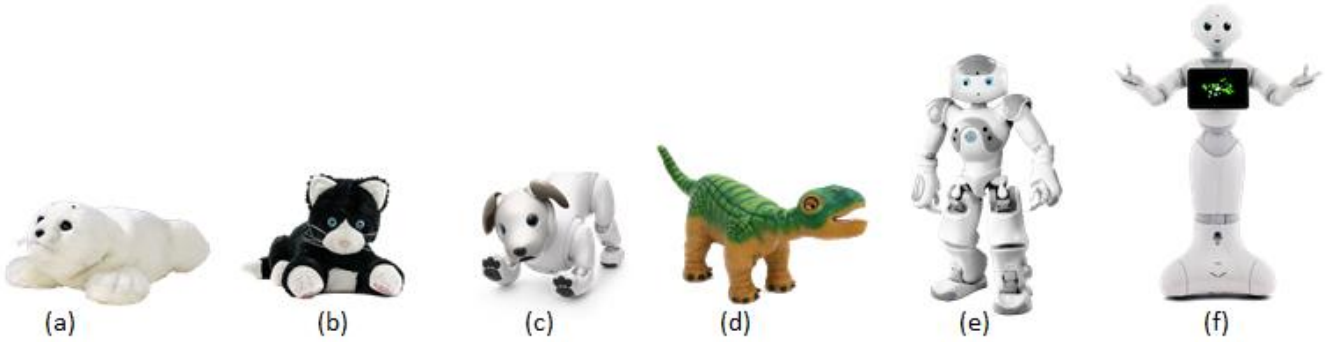


Figure 13. Exemples de robots sociaux utilisés en gériatrie
Légende : **(a):** PARO, **(b):** JustoCat, **(c):** AIBO, **(d):** PLEO, **(e):** NAO, **(f):** PEPPER

2.2. L'exemple du robot PARO®

2.2.1. Qu'est-ce que le robot PARO® ?

Le robot PARO® (**P**erson**A**l **RO**bot) est un robot en forme de bébé phoque recouvert d'une fourrure synthétique à fibres bactéricides et fongicides (figure 13a, figure 14). Il a nécessité une dizaine d'années de recherche et de développement au sein du laboratoire AIST (*Advanced Industrial Science and Technology*) situé au Japon, sous la direction du Pr. Takanori SHIBATA. Le robot PARO® est utilisé au Japon à partir de 2005 et il est désormais présent dans 30 pays différents et a même obtenu la certification FDM (*Food and Drug Administration*) en tant que dispositif thérapeutique aux Etats-Unis.

Sa forme ergonomique a été longuement étudiée afin qu'elle stimule, amène la curiosité, et favorise une communication non-verbale auprès des personnes âgées souffrant de TNC majeurs (e.g. les yeux ont été agrandis, la bouche affinée pour paraitre moins agressive, la tête arrondie, les mouvements ont été réglés pour être de faibles amplitudes et être perçus comme inoffensifs). Au plan technique, PARO® pèse 2,5 kg et mesure 57 cm. Il est équipé d'une douzaine de capteurs (tactiles, lumineux, auditifs, caloriques, de postures), de trois microphones qui permettent de détecter la provenance d'un son par triangularisation, et de sept moteurs qui servent à faire bouger la tête (haut, bas, droite, gauche), cligner les yeux, remuer la queue et bouger les deux nageoires latérales (figure 14). Les capteurs et microphones renvoient des informations sur la manière d'interagir avec la personne à un algorithme ainsi qu'à un logiciel d'intelligence artificielle qui, en retour, va adapter les mouvements et l'intonation du robot (joie, mécontentement, surprise) afin de rentrer en interaction proactive et fournir une interaction adaptée. Par exemple, une caresse envers le robot déclenche un son d'appréciation, un mouvement de la tête, de la queue ou encore un clignement des yeux. PARO® réagit également aux compliments ou encore à son nom.

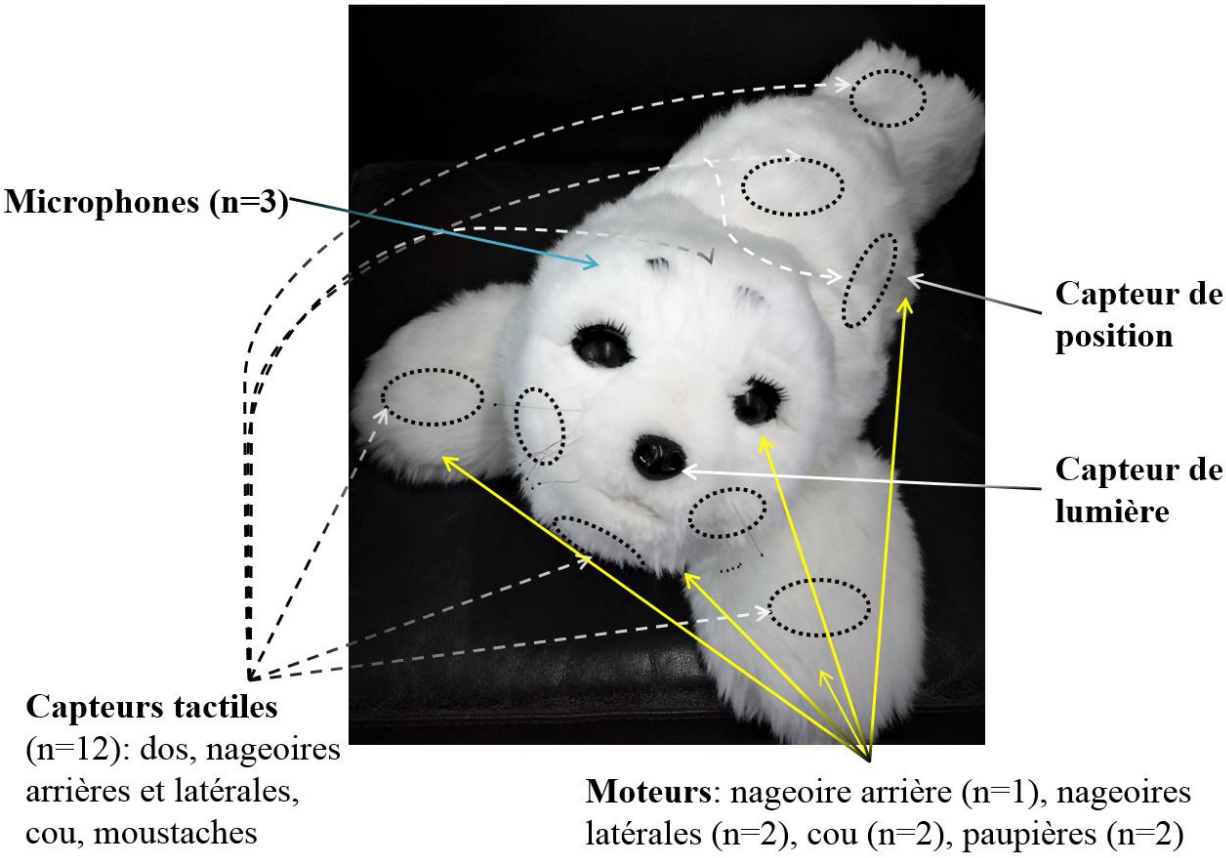


Figure 14. Le robot PARO®

Certains auteurs se sont interrogés sur l'intérêt d'un tel dispositif technologique par rapport à des outils moins complexes ou moins couteux, tels qu'une peluche. Wood et al. (2015) ont évalué l'effet de médiation d'un robot PARO® « allumé et interactif » comparativement à un PARO® « éteint et inactif » et également par rapport à un autre robot (PLEO, figure 13d) présentant des comportements d'interaction moins évolués. Leurs résultats montrent que le robot PARO® « allumé et interactif » procure une qualité d'interaction supérieure et représente un outil de médiation qui favorise davantage la communication sociale comparativement au PARO® « éteint et inactif » et au robot PLEO. De même, il semblerait que les personnes âgées souffrant de TNC légers, modérés ou sévères échangent plus verbalement et manifestent significativement plus d'expressions émotionnelles positives avec PARO® qu'avec une peluche (Takayanagi, Kirita, & Shibata, 2014). Les résultats de Takayanagi et al. (2014) montrent aussi que les patients souffrant de TNC sévères affichent des émotions négatives en présence de la peluche.

2.2.2. Indications et effets cliniques du robot PARO®

L'utilisation du robot PARO® est indiquée dans la PEC des personnes atteintes de TNC majeurs, hospitalisées ou en institution, notamment pour les troubles psycho-comportementaux (e.g. anxiété, déambulation, agitation) ou de la communication et de l'interaction sociale (e.g. patients en retrait ou qui ont besoin d'être encouragés pour participer à une conversation) mais également pour améliorer la qualité de vie, la relation soignant-soigné ou la relation avec les familles (e.g. s'appuyer sur PARO® pour communiquer autrement, « sortir » des sujets de conversation habituels). PARO® est considéré comme un outil de médiation visant à aider le travail des professionnels de santé et faciliter les soins. L'étude de Bemelmans et al. (2015) montre que PARO® améliore la qualité des soins des personnes âgées lorsqu'il est utilisé dans la pratique quotidienne soignante.

Néanmoins, Pu et al. (2019) soulignent dans leur méta-analyse qu'une grande partie de la littérature sur l'efficacité des robots sociaux en gériatrie est dominée par des études avec de petits échantillons. Les outils de mesure d'efficacité sont également hétérogènes et les interventions qui mettent en place des séances thérapeutiques avec des robots varient en termes de durée ou de fréquence. L'ensemble rend ainsi difficile la généralisation de certaines

conclusions. Nous présenterons dans cette partie les résultats des études les plus robustes sur le plan méthodologique.

2.2.2.1. Efficacité sur les symptômes psychologiques et comportementaux des démences

L'efficacité du robot PARO® sur les SPCD a été la plus établie dans la littérature.

Petersen et al. (2017) ont mené une étude randomisée et comparative pendant 12 semaines auprès de 61 patients répartis en un groupe interventionnel bénéficiant de 20 minutes de séance thérapeutique avec PARO® (3 fois par semaine) et en un groupe contrôle recevant les activités thérapeutiques habituelles (musique, stimulation cognitive, physique…). Leurs analyses mettent en évidence une diminution significative de l'anxiété, de la dépression, du rythme cardiaque et de la prise de psychotropes dans le groupe interventionnel par rapport au groupe contrôle. Cette moindre consommation de psychotropes est retrouvée dans l'étude de Jøranson et al. (2016). Une recherche randomisée contrôlée Norvégienne incluant 60 résidents en institution souffrant de démence (MMSE<25) a également montré que des séances de 30 minutes avec le robot PARO® (2 fois par semaine pendant 12 semaines) permettaient d'induire une baisse significative et à long terme (i.e. 3 mois après la fin de l'intervention) des symptômes dépressifs et d'agitation comparativement au groupe contrôle où ces mêmes symptômes avaient tendance à augmenter pendant la période interventionnelle (Jøranson, Pedersen, Rokstad, & Ihlebaek, 2015).

La méta-analyse de Leng et al. (2019), comprenant essentiellement des études robustes (du type étude randomisée contrôlée) sur la mise en place de thérapies avec des robots animaloïdes, indique que ces interventions permettent globalement une diminution significative des SPCD, notamment de la dépression et de l'agitation. 100% de ces études utilisaient le robot PARO®. Enfin, selon une autre revue de la littérature récente, les robots sociaux seraient efficaces sur l'agitation et les symptômes anxieux des patients en gériatrie (Pu et al., 2019). Mais les résultats sur la dépression et l'apathie seraient moins consensuels.

Wada et Shibata (2007) ont investigué les effets physiologiques d'une interaction prolongée avec PARO®. Pour ce faire, les résidents en institution recrutés pour l'étude étaient libres

d'interagir avec PARO® 9 heures par jour pendant un mois et se soumettaient à une analyse d'urine (avec dosage du 17-cétostéroïde et du 17-hydroxycorticostéroïdes, stéroïdes caractérisés par la présence de cortisol ou d'androstérone qui sont le reflet d'un certain niveau de stress). Les résultats des tests urinaires (n=9) montrent une amélioration du rapport entre les deux dosages de stéroïdes au cours des deux semaines suivant l'introduction du robot, dénotant d'une diminution du stress. Au plan comportemental, les résultats montraient en parallèle une amélioration des interactions sociales et de la communication entre les résidents.

Plusieurs hypothèses ont été émises afin d'expliquer l'impact positif de PARO® sur les SPCD. Pour certains auteurs, PARO® aurait un effet apaisant et diminuerait les réponses au stress en raison de son impact positif sur le niveau de cortisol (Chau & Osborne, 2017; Saito, Shibata, Wada, & Tanie, 2002; Wada & Shibata, 2007a) et la pression artérielle des patients (Robinson, MacDonald, & Broadbent, 2015) mais également grâce à sa stimulation tactile (Demange et al., 2018; Jøranson et al., 2015; Mordoch et al., 2013). Selon Leng et al. (2019), caresser la fourrure du robot stimule la paume des mains et aurait les mêmes effets qu'un massage dont l'efficacité pour les patients avec démence a été mise en évidence par Remington (2002) sur le stress et les SPCD. Pour d'autres chercheurs, la stimulation sensorielle induite par l'interaction avec le robot PARO® (toucher, caresses…) permettrait une augmentation de la libération d'ocytocine (Handlin et al., 2011; Jøranson, Pedersen, Rokstad, & Ihlebaek, 2015), hormone connue pour ses propriétés anti-stress (Beetz, Uvnäs-Moberg, Julius, & Kotrschal, 2012).

2.2.2.2. Les émotions et l'humeur

Koh et Kang (2018) ont montré que la mise en place de sessions thérapeutiques avec PARO® favorisait l'émergence d'émotions positives après la session par rapport à avant la session chez des patients avec des TNC modérés (MMSE 10-19). D'autres recherches viennent corroborer ce résultat en mettant en évidence que les personnes souffrant de démence présentent plus d'expressions émotionnelles positives durant l'interaction avec PARO® (e.g. sourires, rires) (Moyle et al., 2017; Takayanagi et al., 2014; Wada & Shibata, 2007b). C'est le cas de l'étude de Takayanagi et al. (2014) qui a proposé une analyse vidéo rigoureuse indiquant que les patients manifestaient plus d'expressions émotionnelles de plaisir en présence du robot PARO® qu'en présence d'une peluche inanimée. Les sessions qui impliquaient un contact physique avec le robot (toucher, caresse…) permettraient

d’augmenter les manifestations de plaisir (e.g. rire, sourire) chez les patients (Jøranson, Pedersen, Rokstad, Aamodt, et al., 2016; Moyle, Cooke, et al., 2013; Takayanagi et al., 2014).

Par ailleurs, l’humeur apparaît améliorée chez les personnes souffrant de TNC aux stades légers à sévères grâce aux interventions avec PARO® (Jøranson et al., 2015). Yu et al. (2015) ont recruté 40 personnes souffrant de démence légère à modérée dans un essai randomisé contrôlé. Les deux groupes ont bénéficié de 6 séances hebdomadaires de 30 minutes d’interventions psychosociales habituelles (groupe contrôle) ou médiées par le robot PARO® (groupe d’intervention). L’étude démontre que l’utilisation du robot permet une amélioration de l’humeur (évaluée à l'aide d'une échelle faciale simple), des interactions sociales et de la communication comparativement au groupe contrôle. Notre précédente recherche a également mis en évidence que même une intervention de courte durée avec le robot PARO® (4 sessions en 2 semaines) permettait une amélioration du bien-être émotionnel avec notamment une augmentation significative des affects positifs ressentis par les patients avec démence entre avant et après la période interventionnelle (Demange et al., 2018).

2.2.2.3. Sentiment de solitude et qualité de vie

Le robot PARO® permettrait de lutter efficacement contre le sentiment de solitude dont la prévalence est élevée chez les personnes avec démence (Holmén, Ericsson, & Winblad, 2000). Dans l’étude de Robinson et al. (2013), des sessions d’une heure avec le robot PARO®, deux fois par semaine pendant 12 semaines, ont été proposées et comparées à l’efficacité d’activités thérapeutiques habituelles. Au total, cette étude a recruté 40 personnes âgées institutionnalisées et a montré une baisse significative du sentiment de solitude des résidents dans le groupe PARO® par rapport au groupe contrôle. Les auteurs ont attribué ce résultat positif à son effet de « compagnon » et à sa capacité à stimuler la communication sociale entre les résidents ou avec les soignants.

Enfin, des activités encadrées par des professionnels de santé et utilisant le robot PARO® seraient une nouvelle voie d’amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de TNC sévères. Ce postulat a été prouvé par une recherche proposant des activités de 30 minutes en groupe avec le robot PARO®, deux fois par semaine pendant 12 semaines, auprès de 27 patients avec des TNC majeurs comparativement à 26 autres en condition contrôle (activités

thérapeutiques habituelles). La qualité de vie, mesurée avec l'échelle QUALID (*Quality of Life in Late-Stage Dementia*), des patients avec des TNC sévères est restée stable dans le groupe d'intervention mais a diminué dans le groupe contrôle (Jøranson, Pedersen, Rokstad, & Ihlebaek, 2016).

2.2.3. Le robot PARO® : quels impacts et quelle perspective dans la prise en charge des patients douloureux ?

Un petit nombre d'études ont suggéré une utilité du robot PARO® pour la PEC de la douleur des patients en gériatrie (Lane et al., 2016; Marti, Bacigalupo, Giusti, Mennecozzi, & Shibata, 2006; Petersen et al., 2017; Roger, Guse, Mordoch, & Osterreicher, 2012).

Par exemple, Lane et al. (2016) ont mené une étude sur l'impact de PARO® sur les SPCD de vétérans en institution et mentionnent que la plainte de douleur des participants diminuait significativement après la période interventionnelle. Plus récemment, Petersen et al. (2017) ont montré, à travers une étude robuste randomisée et comparative, que des sessions de 20 minutes avec PARO®, 3 fois par semaine pendant 12 semaines, permettaient une diminution significative des prescriptions antalgiques des participants par rapport au groupe contrôle bénéficiant des thérapeutiques habituelles. Toutefois, à notre connaissance, la première étude qui a laissé supposer un rôle du robot PARO® pour catalyser l'attention du patient et le distraire des situations aversives et douloureuses est l'étude de cas de Marti et al. (2006) (*« Paro seemed to catalyze the patient's attention distracting him from his worries »*). Ces données sont compatibles avec l'hypothèse d'une libération d'ocytocine provoquée par la stimulation sensorielle avec PARO® dans la mesure où cette hormone possède des propriétés induisant une augmentation du seuil de la douleur (Beetz et al., 2012).

Selon la méta-analyse de Pu et al. (2019) sur la robotique sociale en gériatrie, l'utilité de ces robots pour la PEC de la douleur reste à ce jour mal connue mais mériterait d'être étudiée dans les années à venir avec des méthodologies de recherche plus robustes.

Par ailleurs, il est également intéressant de noter une utilisation du robot PARO® en pédiatrie. Okita (2013) a examiné son impact sur la douleur d'enfants âgés de 6 à 16 ans, sur leur anxiété ainsi que celle de leur parent. Dans cette étude, de jeunes patients (n=18) et leurs parents (n=18) ont été randomisés de manière aléatoire entre deux groupes : « jeune patient avec PARO® » ou « jeune patient, parent et PARO® » afin de juger si l'utilisation de PARO® était plus efficace seule ou avec un parent. La douleur telle qu'autoévaluée par les enfants ainsi que le nombre d'émotions négatives rapportées avait significativement diminué entre le début et la fin de la situation douloureuse ($p < .01$) mais uniquement dans le groupe « jeune patient, parent et PARO® ». Les parents mentionnaient également significativement moins d'émotions négatives et plus d'émotions positives dans cette condition expérimentale ($p < .01$).

3. La robotique sociale : de nouvelles pistes innovantes de prise en charge dans les TNC majeurs

Une PEC efficace est une PEC intégrative (Prince et al., 2015) qui ne se limite pas au traitement des mécanismes physiopathologiques ou cognitifs mais à l'ensemble des domaines impactés par la démence (l'environnement, l'état psychique, l'état physique…).

Dans le contexte actuel de transition épidémiologique complexe et d'une absence de thérapies curatives pour la majeure partie des démences, (cf chapitre 1, partie 4.3), il apparait crucial de se préoccuper de la PEC des patients aux stades avancés de la maladie. Le système de santé des séniors et les établissements de soins se doivent également d'évoluer et de développer des approches innovantes pour mieux servir leurs patients.

Les nouvelles technologies, en tant que dispositifs de soins, peuvent répondre à ces besoins présents et futurs des acteurs de la santé (Abdi et al., 2018) et contribuer au « parcours de soins » des personnes âgées sur différents axes : la prévention des pathologies invalidantes, leur dépistage et leur traitement pour éviter ou pallier leurs effets délétères (Cornet & Carré, 2008). Les TAR en santé mentale restent un domaine émergent (Shibata & Wada, 2011) mais

nous avons pu voir dans ce chapitre que celles mettant en jeu le robot PARO® présentaient des résultats positifs et significatifs dans le champ des SPCD, notamment sur l'anxiété et l'agitation des patients, sur l'humeur, les émotions et le bien-être. Bien que de nombreuses études décrites présentent des problèmes méthodologiques, leur taille et leur qualité s'améliorent (Abdi et al., 2018).

Dans le chapitre 2, nous avons pu évoquer l'influence des TNC sur la douleur. Il semble que les patients souffrant de TNC majeurs aient une perception de la douleur préservée mais échoueraient à la moduler en raison d'une atteinte des dimensions affectives et cognitives de la douleur. La perception de la douleur dépend de nombreux facteurs notamment psychologiques (humeur, état émotionnel) et cognitifs (l'attention) et c'est la raison pour laquelle PARO® y trouve toute sa place. Il semble offrir des avantages singuliers auprès des personnes souffrant de démence (caractère attrayant et plaisant, stimulation des émotions, interaction proactive, multi-sensorielle et adaptée…) qui mériteraient d'être examinés dans le cadre de la PEC de leur douleur.

Problématique de la recherche

La revue de littérature réalisée ne permet pas de dégager à ce jour de réponses claires sur l'efficacité des techniques de détournement attentionnel, et d'expérience émotionnelle induite, sur la douleur des patients souffrant de TNC avancés. Le robot PARO® apparait comme un outil intéressant car il rassemble l'ensemble des caractéristiques nécessaires pour mettre en place ces deux techniques de modulation de la douleur. Toutefois, dans la littérature scientifique concernant l'utilisation du robot PARO® auprès de notre population d'intérêt, il n'existe pas non plus de cadre interventionnel clair pour un usage propre à la douleur.

Une étude de faisabilité sera donc menée afin de définir le cadre de notre future intervention avec le robot social PARO® pour la PEC de la douleur des patients atteints de TNC majeurs. Il s'agira d'une étude utilisant une méthodologie mixte et se basant notamment sur les besoins et les attentes des soignants. Des sessions de faisabilité seront également conduites auprès des patients. Cette recherche sera l'objet de notre chapitre 4.

Une fois le cadre interventionnel défini, une étude pilote visera à tester expérimentalement l'efficacité de l'intervention avec PARO® chez des personnes atteintes de TNC modérés à sévères, mais également son impact sur la pratique soignante. Dans cette optique, nous appliquerons un protocole en *cross-over* permettant de comparer des phases interventionnelles de 3 semaines mettant en jeu le robot PARO® pendant des situations douloureuses, à des phases non-interventionnelles de 3 semaines sans usage du robot pour la PEC de la douleur. Cette recherche sera décrite dans le chapitre 5.

Deuxième Partie :

Expérimentations

Chapitre 4 : Étude de faisabilité

1. Objectifs

Il s'agit d'une étude de faisabilité ayant deux principaux objectifs :

(1) Premièrement, se centrer sur les besoins et les attentes des professionnels de santé afin de développer le cadre interventionnel d'une étude utilisant le robot PARO® en tant qu'outil de médiation lors de situations douloureuses dans la démence,

(2) Deuxièmement, tester la faisabilité de ce cadre interventionnel en situation expérimentale réelle.

2. Méthodologie

2.1. Design

Cette étude s'est déroulée entre Septembre 2016 et Janvier 2017, en deux phases successives (figure 15) :

- **Phase 1 : définition du cadre de l'intervention.** Une méthode mixte (MM) a été retenue pour cette première phase. Elle consiste à associer des approches qualitatives (*focus groups*) et quantitatives (enquête par questionnaire) dans un but de complémentarité (Greene, Caracelli, & Graham, 1989). Plusieurs avantages à utiliser ces deux approches ont été décrits dans la littérature : (1) elles partagent les mêmes objectifs (Sale, Lohfeld, & Brazil, 2002). Autrement dit, la MM permet d'explorer le même phénomène ou la même question de recherche à l'aide de deux méthodes différentes. King et al. (1994) parlent même de « *unified logic* » (i.e logique commune). (2) La MM aide à mettre en évidence les similitudes et les différences du phénomène étudié (Bernardi, Keim, & Von Der Lippe, 2007). Par exemple, elle peut permettre de vérifier que les résultats trouvés au niveau micro- (i.e. l'individu ; e.g le professionnel de santé) sont valables, ou non, au niveau macro- (i.e. le groupe ; e.g. les professionnels de santé en général) (Morse, 2016). (3) La MM est également recommandée dans certains domaines de la recherche appliquée, tels que les soins courants ou les interventions psychosociales (Sale et al., 2002), en raison de la

complexité des phénomènes étudiés et de la nécessité de prendre en compte un grand nombre de perspectives (Clarke & Yaros, 1988). Toutefois, un cadre méthodologique rigoureux est nécessaire pour concevoir une MM et interpréter ses résultats (Östlund, Kidd, Wengström, & Rowa-Dewar, 2011).

- **Phase 2 : évaluation de la faisabilité**. Cette phase consiste à tester la faisabilité du cadre d'intervention défini dans la phase 1 auprès la population cible. Les « tests de faisabilité » renvoient à une démarche permettant de vérifier si un programme d'intervention est réalisable dans les conditions organisationnelles, financières et sociales du milieu dans lequel nous souhaitons l'implémenter (Alain & Dessureault, 2009).

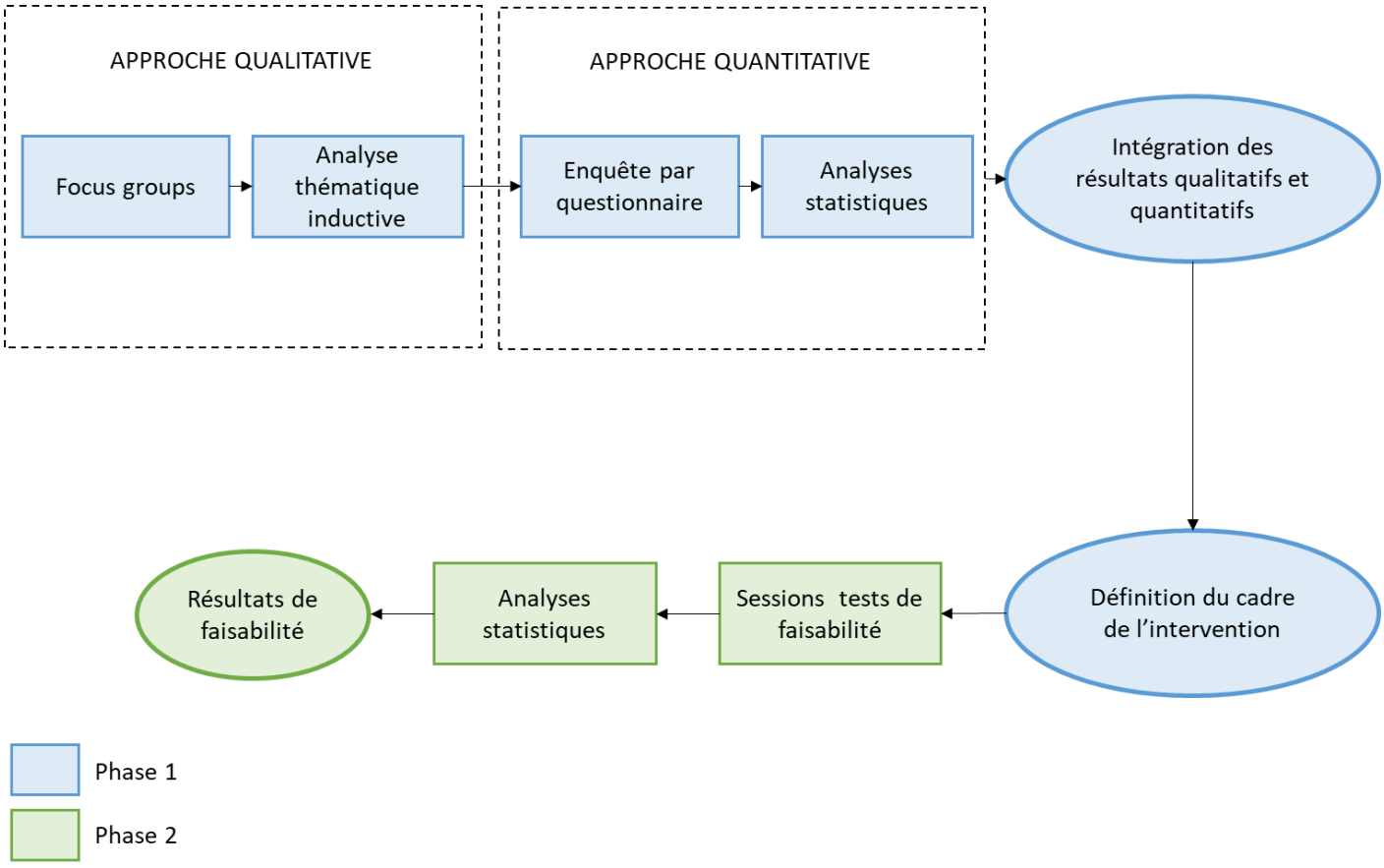


Figure 15. Design de l'étude de faisabilité

2.2. Participants

Cinquante-sept professionnels de santé ont participé à la phase 1 de l'étude de faisabilité. Les professionnels ont été recrutés à l'aide d'affiches et de formulaires de contact distribués dans différents services de l'hôpital Broca (Paris) et dans 4 établissements d'hébergement pour

personnes âgées dépendantes (EHPAD) partenaires de l'étude (Saint-Etienne). Des réunions dédiées au personnel médical et paramédical (infirmier, médecin, aide-soignant, psychologue, cadre infirmier, aide-médico-psychologique) ont également été organisées sur chaque site afin d'informer sur la mise en place du protocole. Les professionnels intéressés étaient ensuite randomisés par tirage au sort dans les *focus groups* ou dans l'enquête par questionnaire.
Lors de la phase 2, douze patients d'unités de soins de longue durée (USLD) de l'hôpital Broca (Paris) ont été inclus. Les patients éligibles étaient des patients de plus de 65 ans, résidant en USLD, souffrant de douleur aigüe (prescription d'antalgique ou observation directe de symptômes douloureux) et atteints de pathologies neurodégénératives, diagnostiquées par un gériatre ou un neurologue selon les critères diagnostiques du DSM-V, à un stade modéré à sévère attesté par un MMSE<20.

Tous les participants à l'étude de faisabilité, ou leur représentant légal le cas échéant, ont donné leur consentement écrit et éclairé avant toute participation.

2.3. Procédures et mesures

2.3.1. Phase 1 : définition du cadre de l'intervention

(a) Approche qualitative : le *focus group* (FG)

La méthode du FG, ou groupe de discussion, est une approche d'étude qualitative. Cette méthode est particulièrement adaptée dans une démarche de co-conception d'une intervention puisqu'elle permet aux participants de rapporter leurs expériences, comportements, habitudes et contraintes professionnelles et permet ainsi d'identifier et lever les éventuels freins (Pope, Van Royen, & Baker, 2002) à la mise en place d'une étude clinique.

Un guide de facilitation pour les FG a été préalablement établi détaillant le déroulement des séances des FG (annexe 1). L'objectif du guide était de reproduire le même format de séance pour tous les sites participant à l'étude. Ce guide contient des lignes directrices pour : (1) la phase de préparation (matériel nécessaire, disposition standardisée des participants en cercle ou en ovale…), (2) l'introduction au FG (présentation du modérateur, explication sur la nature d'un FG), (3) la présentation des objectifs, (4) les règles du FG (expression libre, anonymat des participants, respect de la confidentialité), (5) le rôle des intervenants (rappel sur la

fonction du modérateur et des participants). Il contient également la trame de questions regroupées en 3 thématiques permettant de guider les discussions :

- Thématique 1 : les situations douloureuses pour les patients avec démence,
- Thématique 2 : l'outil d'intervention, le robot PARO®,
- Thématique 3 : les outils d'évaluation de la douleur.

L'ensemble des FG était filmé et encadré par un psychologue (MD) qui encourageait tous les sujets à participer également. La durée totale d'un FG était d'environ 1 heure.

(b) Approche quantitative : l'enquête par questionnaire

L'enquête par questionnaire est une approche d'étude quantitative. Cette méthode a été choisie car elle permet de quantifier les opinions et les comportements d'un maximum de professionnels de santé et, ainsi dégager des tendances (Bhattacherjee, 2012) et pondérer les résultats obtenus par ailleurs dans les FG.

Un questionnaire a été élaboré à partir des données de la littérature et de l'analyse des résultats des FG. Il comprend 17 questions réparties en 3 sections (tableau 5, annexe 2) :

- **Situations douloureuses et indicateurs de la douleur (2 items)** : les participants devaient (1) indiquer la ou les situations douloureuses chez les personnes avec démence parmi sept réponses présélectionnées sur la base de l'analyse des FG, (2) choisir les indicateurs de douleur aiguë les plus courants dans la démence.

- **Outils d'évaluation de la douleur (11 items)** : des échelles standardisées de mesure de la douleur aiguë ont été recensées suite à une analyse détaillée de leurs caractéristiques et de leurs qualités psychométriques. Pour ce faire, une recherche bibliographique a été réalisée entre septembre et novembre 2016 au moyen des bases de données *Medline, Psychinfo, Google Scholar* et *Cumulative Index to Nursing* et *Allied Health Literature (CINAHL),* ainsi qu'avec l'aide des mots clefs suivants : *pain assessment, pain measure, pain scale, elderly, aging* OR *ageing, nursing home, dementia, severe dementia, cognitive impairment, Alzheimer.* Ont été incluses dans cette recherche (1) les revues systématiques de la littérature, (2) publiées en anglais ou en français, (3) portant sur des échelles de mesure de la douleur, (4) fondées sur

l'observation de comportements évocateurs de la douleur, et (5) dans une population de personnes atteintes de démence à un stade modéré et sévère uniquement. Les revues incluses devaient également apporter des éléments concrets sur les qualités psychométriques des échelles de douleur. En revanche, ont été exclues (1) les revues portant sur la PEC de la douleur, et (2) les revues portant sur des échelles qui évaluent le concept d'inconfort plutôt que le concept de douleur. A l'issue de cette recherche bibliographique, dont les résultats sont détaillés dans la partie 3.1.1.2 et le tableau 8, deux échelles de mesure de la douleur aiguë ont été sélectionnées (l'échelle ALGOPLUS®, annexe 3 et l'échelle PAINAD® (*Pain Assessment in Advanced Dementia*), annexe 4) puis soumises aux participants afin de juger de leur faisabilité dans le cadre de notre protocole de recherche. Chaque participant devait indiquer leur niveau d'accord sur 4 dimensions de faisabilité retenues par un consensus européen sur les mesures de la recherche psychosociale dans la démence (Moniz-Cook et al., 2008), à savoir la facilité d'administration, la compréhension des items, le temps d'administration et l'efficacité perçue de l'instrument.

- **Outil d'intervention, le robot PARO® (4 items)** : les participants étaient tout d'abord questionnés (1) sur leur connaissance et leur pratique du robot PARO® avec des questions en oui/non, puis (2) sur l'utilité clinique perçue du robot pour la PEC des situations douloureuses dans la démence.

Tableau 5. Résumé des dimensions évaluées par l'enquête par questionnaire

Dimensions	Items	Modalités de réponse
Les situations douloureuses	●Dans quelle(s) situation(s) constatez-vous que les patients avec démence sont douloureux?	CM
	●Quelles sont les manifestations de douleur aiguë les plus couramment retrouvées dans la démence ?	CM
Les outils d'évaluation de la douleur	●Au sein de votre service, avez-vous l'habitude d'utiliser une échelle d'évaluation de la douleur pour mesurer la douleur des patients avec démence ?	O/N
	●La compréhension des énoncés de l'échelle est…*	LIK
	●L'administration de cette échelle est…*	LIK
	●La durée requise pour administrer l'échelle est…*	LIK
	●Percevez-vous cette échelle comme efficace pour repérer les manifestations de la douleur dans la démence ?*	LIK
	●Quelles sont les situations douloureuses dans lesquelles vous pensez pouvoir être capable de compléter cette échelle ?*	CM
L'outil d'intervention (le robot Paro®)	●Connaissez-vous le robot PARO ?	O/N
	●Avez-vous déjà utilisé le robot PARO avec des personnes qui ont une démence ?	O/N
	●Pensez-vous qu'une intervention avec le robot PARO pendant une situation douloureuse serait utile pour…	CM
	●Seriez-vous prêt à intégrer le robot PARO au quotidien avec vos patients douloureux ?	O/N

Note: *Les mêmes questions sont posées pour l'échelle PAINAD® et ALGOPLUS®.
Abréviations: LIK: échelle type Likert, CM: choix multiple, O/N: Oui/Non.

2.3.2. Phase 2 : évaluation de la faisabilité

Après avoir défini le cadre de notre intervention, des « sessions tests de faisabilité » ont été réalisées (figure 15). Trois critères d'évaluation de la faisabilité de l'intervention ont été sélectionnés sur la base des recommandations des articles de Tickle-Degnen (2013) et Bowen et al. (2009) portant sur le design des études de faisabilité :

- **L'implémentation de l'intervention** : l'intervention basée sur le robot PARO® peut-elle être mise en œuvre avec succès dans les situations douloureuses ? L'intervention robotique apporte-t-elle une charge de travail supplémentaire importante ? Quelle est l'utilité perçue de cette intervention ?

- **La méthode de collecte des données** : l'échelle de mesure de la douleur ainsi que la méthode de recueil des données sont-elles comprises par les professionnels participant à l'étude ? Combien de temps est-il nécessaire pour collecter les données ? Quel est l'importance des données manquantes ou inutilisables ? La collecte des données représente-t-elle une charge de travail supplémentaire importante pour les professionnels ?

- **Les critères d'éligibilité des patients** : les critères établis sont-ils clairs et suffisants (trop inclusifs ou restrictifs) ?

Des observations ciblées ont été réalisées par un chercheur (MD) pendant chaque test de faisabilité et des entretiens non directifs avec les professionnels ont été menés à la fin de chaque session.

2.4. Analyse des données

L'ensemble des données récoltées ont été analysées dans le respect de l'anonymat. Les caractéristiques de la population ont été décrites par des moyennes, écart-types (ET) et par des pourcentages pour les variables catégorielles.

Pour la phase 1, les sessions des FG ont été retranscrites. Les retranscriptions ont ensuite été analysées selon la méthode d'analyse thématique inductive proposée par Braun & Clarke (2006) en 6 étapes (tableau 6) et ayant pour objectif principal d'identifier et analyser les thèmes émergeant du discours des participants.

Tableau 6. Etapes de l'analyse thématique proposées par Braun & Clarke (2006)

Etapes d'analyse	Description
1. Familiarisation avec les données	Lire à plusieurs reprises les retranscriptions
2. Création de segments pertinents	Segmenter le discours retranscrit pour qu'un segment (un mot, une phrase ou un paragraphe) représente une seule idée
3. Génération d'un système initial de catégories	Faire une première classification de chaque segment du discours en thèmes parents (=thèmes clefs)
4. Recherche de thèmes et de sous-thèmes dans le corpus de discours	Déterminer des sous-thèmes (=thèmes secondaires dans les thèmes clefs), puis des sous-sous-thèmes au besoin (=thème secondaires dans les thèmes secondaires existants)
5. Définition et dénomination des catégories	Elaborer une définition des thèmes clefs et des thèmes secondaires
6. Regroupement et cartographie des thèmes	Réaliser une carte conceptuelle représentant les thèmes clefs avec leurs sous-thèmes et faire ressortir les liens entre eux

Des statistiques descriptives ont été appliquées pour les réponses des participants aux questionnaires et des interprétations graphiques ont été effectuées. Les pourcentages ont été comparés par des tests du Khi^2 (ou de Fisher exact si nécessaire). Des Analyses Factorielles des Correspondances ont été réalisées pour décrire les relations existantes entre variables qualitatives.

Enfin, pour la phase 2 de l'étude, des statistiques descriptives ont également été appliquées.

L'analyse des données a été effectuée au moyen du logiciel SPSS (version 24.0, SPSS Inc. Chicago, IL, USA). Une valeur de $p<.05$ a été considérée comme statistiquement significative.

3. Résultats

3.1.1. Résultats de la phase 1 : définition du cadre de l'intervention

Quatre FG ont été conduits auprès de 18 professionnels de santé (figure 16) dont 38,9% étaient des infirmières, 33,3% des aides-soignants, 22,2% des aides médico-psychologiques (AMP) et 5,6% des gériatres.

Figure 16. Extrait d'un *focus group*

Sur les 50 questionnaires distribués à l'équipe pluridisciplinaire, 39 (78%) ont été retournés. Parmi les répondeurs, la plupart étaient des infirmières (35,9%), des aides-soignants (33,3%) et des AMP (20,5%). L'ensemble des caractéristiques des participants sont présentées dans le tableau 7.

Tableau 7. Caractéristiques socio-démographiques des participants à la phase 1 de l'étude de faisabilité

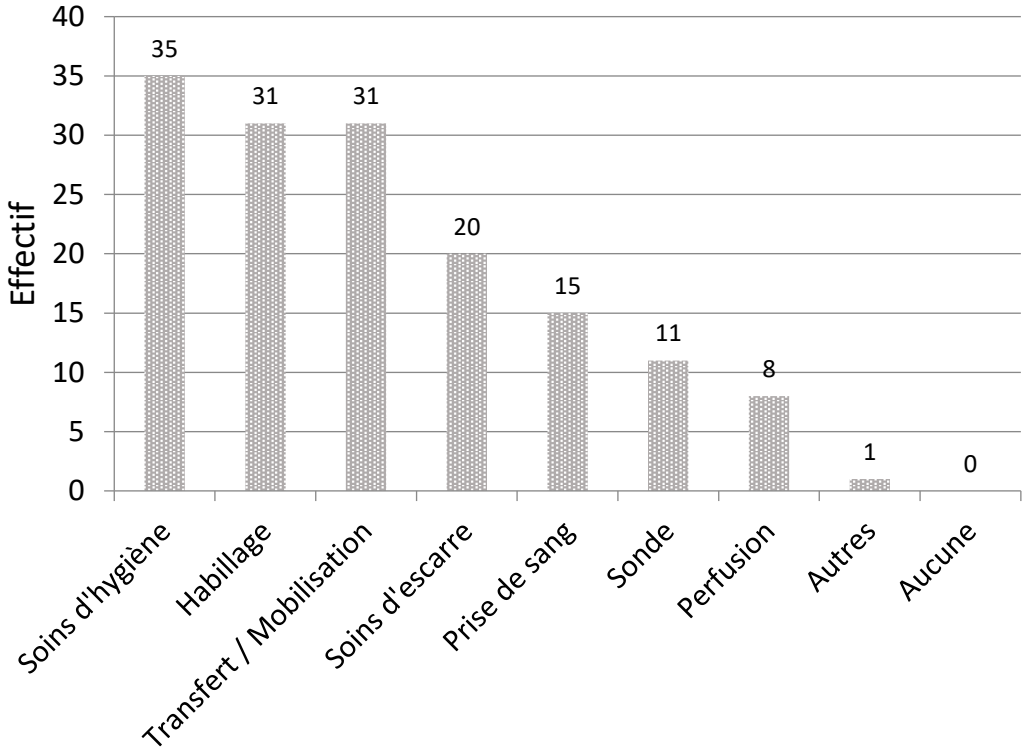
	Focus Group	Enquête par questionnaire
	n (%)	n (%)
Sexe		
Féminin	16 (88.9)	29 (74.4)
Masculin	2 (11.1)	10 (25.6)
Age (en année)		
[20 – 30[	7 (38.9)	12 (30.8)
[30 – 40[	1 (5.6)	11 (28.2)
[40 – 50[	7 (38.9)	12 (30.8)
50 et plus	3 (16.7)	4 (10.3)
Profession		
Aide-soignant	6 (33.3)	13 (33.3)
Infirmier	7 (38.9)	14 (35.9)
AMP	4 (22.2)	8 (20.5)
Psychologue	0 (0)	2 (5.1)
Gériatre	1 (5.6)	2 (5.1)
Expérience professionnelle en gériatrie (en année)		
[1 – 5[	7 (38.9)	13 (33.3)
[5 – 10[	3 (16.7)	14 (35.9)
[10 – 20[	4 (22.2)	8 (20.5)
20 et plus	4 (22.2)	4 (10.3)

3.1.1.1. Les situations de douleur aiguë

Les analyses descriptives des questionnaires indiquent que 89,7% des répondants ont mentionné les soins d'hygiène comme situations dans lesquelles les patients avec démence sont douloureux. Les deux situations douloureuses les plus rapportées par les répondants après les soins d'hygiène sont l'habillage (79,5%) et les mobilisations / transferts (79,5%). On relève ensuite les soins d'escarre (51,3%), les prises de sang (38,5%), les poses de sonde (28,2%) et de perfusions (20,5%) ainsi que la rééducation (2,6%) (figure 17a).

Par ailleurs, 18 extraits des FG se rapportaient aux « types » de situations douloureuses dans la démence (figure 18). Dans ce sous-thème, les situations les plus citées étaient : (1) les transferts / mobilisations (n=6), (2) les soins d'hygiène (n=5) et les soins infirmiers (n=5) puis, (3) les repas (n=1). Enfin, un participant aux FG a rapporté ne jamais rencontrer de situations douloureuses chez les patients avec démence.

(a)



(b)

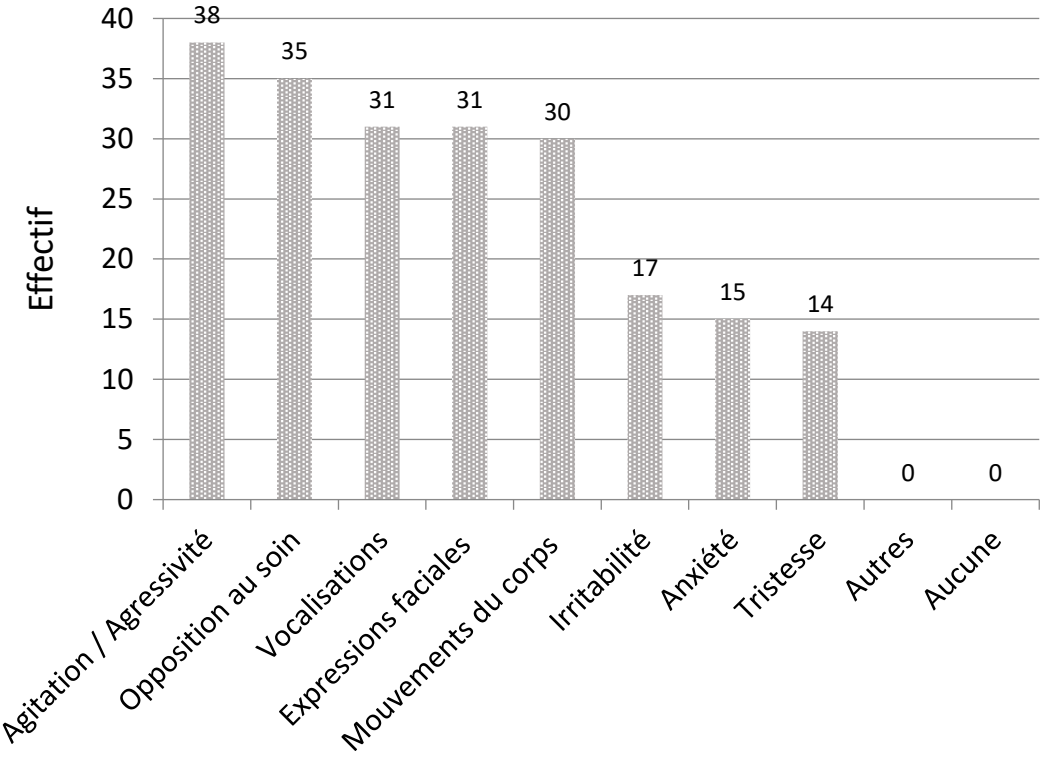


Figure 17. Histogrammes (a) de la distribution des situations douloureuses et (b) des indicateurs de la douleur dans la démence selon les réponses des professionnels de santé à l'enquête par questionnaire

97,4% des questionnaires récoltés ont mentionné l'agitation / agressivité comme manifestation de la douleur aiguë la plus couramment retrouvée chez les patients avec TNC majeurs (figure 17b). Puis, 89,7% ont rapporté l'opposition au soin, 79,5% les vocalisations, 79,5% les expressions faciales, 76,9% les mouvements du corps, 43,6% l'irritabilité, 38,5% l'anxiété et, 35,9% la tristesse de l'humeur.

D'autre part, l'analyse thématique des FG recense 25 extraits relatifs au thème clef des « indicateurs de la douleur » (figure 18) dont 28% (n=7) désignent les comportements agressifs des patients (e.g. agrippements, insultes, violences physiques), 28% (n=7) les comportements d'opposition (e.g. mouvements de retrait), 24% (n=6) les expressions verbales ou plaintes orales (e.g. gémissements, cris) et, 20% (n=5) les expressions faciales (e.g. grimace, froncement des sourcils, tristesse). Nos analyses ont également révélé une fréquence d'apparition des situations douloureuses plus importante le matin selon les professionnels, en raison du nombre important de soins à réaliser, ainsi que le soir pour 3 des 4 FG, à cause de l'anxiété manifestée par les patients à l'approche de la nuit (*Sundown syndrome*) qui tend à exacerber la douleur ressentie. Les résultats des FG montrent également que 75% des extraits retranscrits (n=18) se rapportent à des adjectifs négatifs pour décrire le déroulement des soins (e.g. laborieux, compliqués, difficiles, longs, conflictuels) (figure 18). Cette perception négative est liée au temps d'exécution des soins, aux difficultés de gestion des conflits, au besoin de négocier ou encore de distraire le patient (e.g. *« On essaye d'attirer le regard du patient sur autre chose […] mais c'est très difficile avec ces patients. Une fois qu'on ne capte plus leur regard, c'est terminé on ne peut plus rien faire », Aide-soignant, 25 ans).*

L'analyse thématique des données des FG a mis en évidence que les stratégies de PEC des complications douloureuses sont diverses (e.g rassurer le patient, détourner son attention, utiliser des antalgiques en systématique). Parmi les 20 extraits retranscrits des FG, un seul se rapportait aux traitements pharmacologiques et dix-neuf aux options non-médicamenteuses. 100% des FG ont admis ne pas avoir de PEC efficaces à ce jour (e.g. *« Nous devons réaliser les soins rapidement et soulager la douleur des patients n'est pas toujours facile. Nous essayons parfois plusieurs stratégies de prise en charge, en vain. C'est décourageant et nous avons souvent l'impression de ne pas bien faire notre travail », Infirmière, 32 ans).* Six participants (31,6%) ont déclaré n'utiliser aucune technique non-pharmacologique pour soulager la douleur de leurs patients (figure 18).

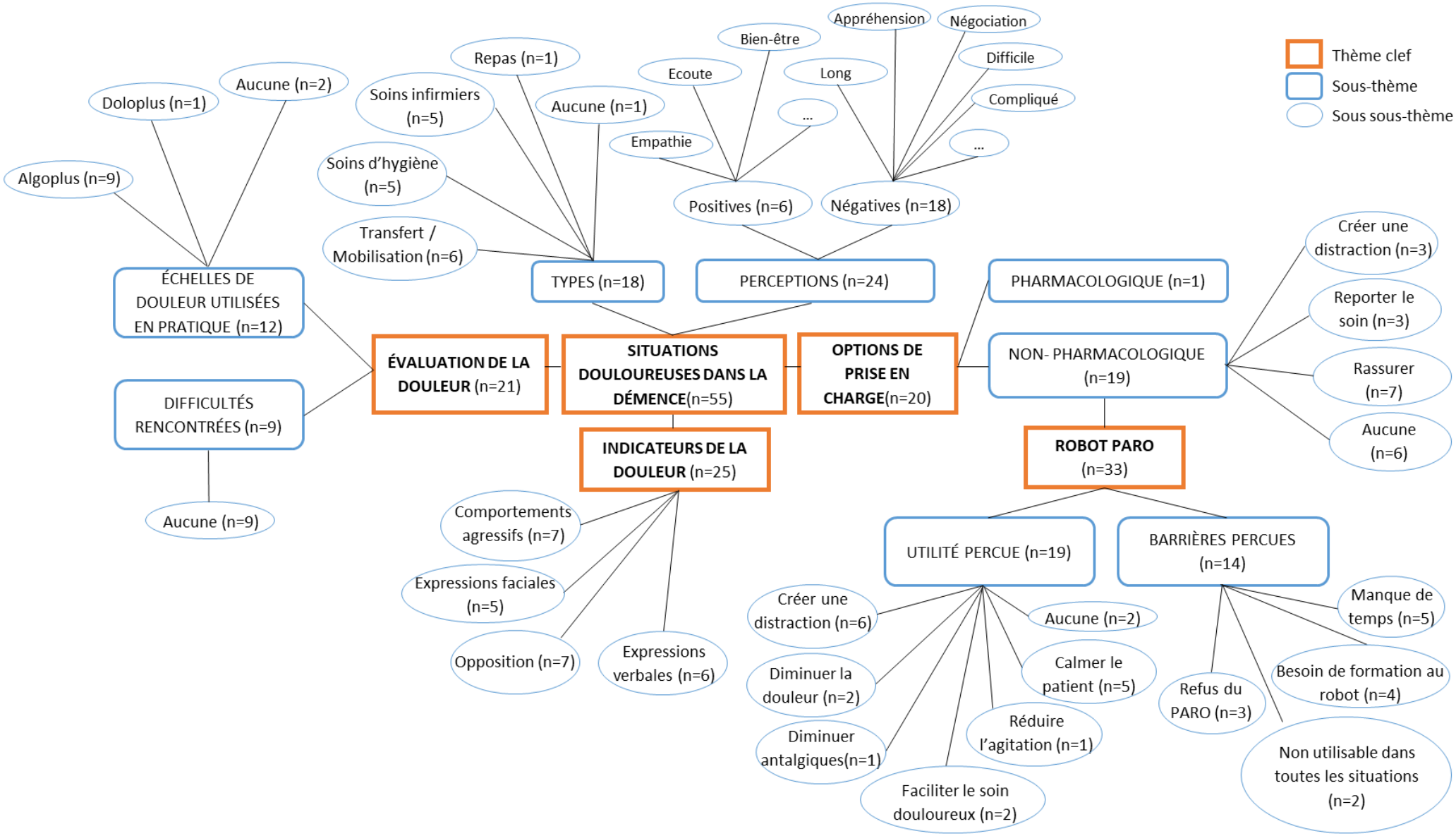


Figure 18. Carte conceptuelle des thèmes et sous-thèmes clefs issus des FG et relatifs aux situations douloureuses dans la démence

3.1.1.2. La méthode d'évaluation de la douleur aiguë

Nous rappelons qu'une présélection des échelles d'évaluation de la douleur a été réalisée suite à une recherche bibliographique. Celle-ci a été menée au moyen des bases de données *Medline, Psychinfo, Google Scholar* et *Cumulative Index to Nursing* et *Allied Health Literature (CINAHL),* ainsi qu'avec l'aide des mots clefs : *pain assessment, pain measure, pain scale, elderly, aging* OU *ageing, nursing home, dementia, severe dementia, cognitive impairment, Alzheimer.* Ont été incluses dans cette recherche bibliographique (1) les revues systématiques de la littérature, (2) publiées en anglais ou en français, (3) portant sur des échelles de mesure de la douleur, (4) fondées sur l'observation de comportements évocateurs de la douleur, et (5) dans une population de personnes atteintes de démence à un stade modéré et sévère uniquement. Les revues incluses devaient également apporter des éléments concrets sur les qualités psychométriques des échelles de douleur. En revanche, ont été exclues (1) les revues portant sur le PEC de la douleur, et (2) les revues portant sur des échelles qui évaluent le concept d'inconfort plutôt que le concept de douleur. Au total, 34 échelles ont été recensées par notre recherche, 13 ont été retenues au regard de nos critères d'inclusion et sont présentées dans le tableau 8.

Parmi ces 13 outils, nous n'avons pas souhaité soumettre dans notre enquête par questionnaire les échelles ne possédant pas de version française validée (*Abbey Pain Scale, Checklist of Nonverbal Pain Indicators, Facial coding system, Mobilization-Observation-Behavior-Intensity-Dementia-2, Non-communicative Patient's Pain Assessment Instrument, Pain Assessment for the Dementing Elderly, Rating Pain in Dementia*) et qui n'ont pas été spécifiquement développées pour la douleur aiguë (DOLOPLUS-2, *Pain Assessment Checklist for Seniors with Limited Ability to Communicate*). A l'issue de ce premier tri, nous avons également décidé d'exclure l'Echelle Comportementale Simplifiée (ECS) en raison d'une manque de données sur ses qualités psychométriques (fidélité inter-juges et test-retest) et de sa prise en compte de seulement 50% des indicateurs comportementaux de la douleur publiés par l'American Geriatrics Society (2002). Nous avons ensuite exclu l'Echelle de Comportement douloureux de la Personne Agée (ECPA) qui est essentiellement dédiée aux soins douloureux et qui serait potentiellement non applicable à l'ensemble des situations de notre protocole. De plus, cette échelle présente une validité de construit très faible. Au total, les deux échelles retenues pour l'enquête par questionnaire sont l'ALGOPLUS® et la PAINAD®.

Tableau 8. Caractéristiques et qualités psychométriques des échelles d'évaluation de la douleur dans la démence retenues par notre recherche bibliographique

Instrument	Abréviation	Langues	Taille de l'échantillon	Nombre d'items	Hétéro-évaluation (O/N)	Instrument retenu par l'HAS (O/N)	Manifestations comportementales évocatrices de la douleur dans la démence d'après l'American Geriatrics Society (2002)						D'après Aubin et al. (2007)				D'après Zwakhalen et al. (2006) et Aubin et al. (2006)	
							Expressions Faciales	Verbalisations / Vocalisations	Mouvements du Corps	Changements dans les Relations Sociales	Changements dans les Activités	Changements de l'état Psychique	Validité de contenu (%)	Validité de construit (%)	Fiabilité (%)	Utilité clinique (%)	Fidélité inter-juges	Fidélité test-retest
Abbey Pain Scale	APS	A	61	6	O	N	x	x	x				81	61	56	93	0.44-0.84	0.66
ALGOPLUS	-	F	349	5	O	O	x	x	x	x		x	75	24	57	74	0.80	0.81
Checklist of Nonverbal Pain Indicators	CNPI	A	88	6	O	N	x	x	x				61	33	62	63	0.63-0.82	0.23-0.66
DOLOPLUS-2	-	F, A	43-510	10	O	O	x	x	x	x	x	x	78	53	56	73	0.77-0.96	?
Echelle de Comportement douloureux de la Personne Agée	ECPA	F	?	8	O	O	x	x	x	x	x	x	78	6	18	23	0.80	?
Echelle Comportementale Simplifiée	ECS	F	146	4	O	N	x	x	x				81	22	0	77	?	?
Facial coding system	FACS	A	26-82	?	O	N	x						42	63	0	45	0.43-0.93	0.88-0.97
Mobilization-Observation-Behavior-Intensity-Dementia-2	MOBID-2	A	352	10	O	N	x	x	x				?	?	?	?	0.44-0.90	0.41-0.93

Tableau 8. Caractéristiques et qualités psychométriques des échelles d'évaluation de la douleur dans la démence retenues par notre recherche bibliographique (suite)

Instrument	Abréviation	Langues	Taille de l'échantillon	Nombre d'items	Hétéro-évaluation (O/N)	Instrument retenu par l'HAS (O/N)	Manifestations comportementales évocatrices de la douleur dans la démence d'après l'American Geriatrics Society (2002)						D'après Aubin et al. (2007)				D'après Zwakhalen et al. (2006) et Aubin et al. (2006)	
							Expressions Faciales	Verbalisations / Vocalisations	Mouvements du Corps	Changements dans les Relations Sociales	Changements dans les Activités	Changements de l'état Psychique	Validité de contenu (%)	Validité de construit (%)	Fiabilité (%)	Utilité clinique (%)	Fidélité inter-juges	Fidélité test-retest
Non-communicative Patient's Pain Assessment Instrument	NOPPAIN	A	?	4	O	N	x	x	x				61	42	44	70	0.70-0.87	?
Pain Assessment Checklist for Seniors with Limited Ability to Communicate	PACSLAC	F, A	27-86	60	O	N	x	x	x	x	x	x	100	67	92	90	0.94	0.72-0.96
Pain Assessment for the Dementing Elderly	PADE	A	25,4	24	O	N	x	x	x	x	x	x	?	?	?	?	0.54-0.96	0.70-0.98
Pain Assessment in Advanced Dementia	PAINAD	F, A	19,25	5	O	N	x	x	x	X			78	50	49	77	0.82-0.97	?
Rating Pain in Dementia	RaPID	A	48	18	O	N	x	x	x			x	?	?	?	?	0.97	>0.75

Note : ? : donnée manquante, A : Anglais, F : Français, O : Oui, N : Non.

L'échelle ALGOPLUS® est ressortie des analyses des FG comme étant l'échelle d'évaluation de la douleur aiguë la plus utilisée en pratique clinique chez les patients souffrant de TNC majeurs, suivie par l'échelle DOLOPLUS® pour l'évaluation de la douleur chronique (figure 18). 93,1% des professionnels interrogés via l'enquête par questionnaire ont déclaré déjà utiliser une échelle d'évaluation de la douleur dans la PEC des patients avec TNC. Parmi eux, 100% utilisaient l'échelle ALGOPLUS®. L'analyse des FG a mis en avant un facteur important de faisabilité pour 78% des professionnels de santé, à savoir le temps requis pour compléter l'outil d'évaluation de la douleur.

Concernant les dimensions d'évaluation de la faisabilité des deux échelles de mesure de la douleur aiguë, 94,9% (n=37) des professionnels de santé ont jugé la compréhension des items de l'ALGOPLUS® « plutôt facile » ou « très facile » contre 53,8% (n=27) pour l'échelle PAINAD®. La même tendance est retrouvée pour :

- la facilité d'administration : 92,3% (n=36) des répondants considèrent l'ALGOPLUS® comme « plutôt simple » ou « très simple » à administrer, contre 69,2% (n=27) pour la PAINAD®,
- la durée d'administration : 97,4% (n=37) des répondants jugent la durée d'administration de l'échelle ALGOPLUS® « plutôt adéquate » ou « très adéquate », contre 63,1% (n=24) pour la PAINAD®,
- l'efficacité perçue : 97,4% (n=37) des participants perçoivent l'échelle ALGOPLUS® comme « plutôt efficace » ou « très efficace » pour repérer les manifestations de la douleur dans la démence, contre 76,3% (n=29) pour la PAINAD®,

Les analyses du Khi^2 indiquent une influence significative du type d'échelle sur les variables compréhension des items ($\chi2(2)=9.89$; $p=0.002$), facilité d'administration ($\chi2(2)=7.52$; $p=0.006$), durée d'administration ($\chi2(2)=14.04$; $p=0.0002$) et efficacité perçue ($\chi2(2)=7.37$; $p=0.007$).

Enfin, la possibilité de détecter la fréquence des comportements douloureux était une revendication des FG et la principale limite évoquée concernant les techniques actuelles de détection de la douleur dans la démence (e.g. *« c'est dommage de ne pas pouvoir estimer la fréquence des comportements douloureux […] car entre un cri pendant le soin ou vingt cris de douleur c'est quand même différent », Gériatre, 42 ans*).

3.1.1.3. L'intervention et l'outil d'intervention (robot PARO®)

Les résultats de l'analyse factorielle des correspondances, réalisée sur la base des données des questionnaires d'utilité perçue du robot PARO® chez les différents types de professionnels, permettent de distinguer trois types d'associations entre les modalités de ces variables :

- Des affinités ou attractions fortes : entre l'utilité perçue du robot pour diminuer l'agitation, l'opposition au soin, améliorer l'état psycho-affectif des patients ; et les professions de type infirmier, psychologue, aide-soignant, aide-médico psychologique. Une attraction forte est également notée entre la profession de gériatre et les utilités de diminution la charge de travail des soignants et de diminution de la douleur des patients.
- Des oppositions ou répulsions fortes : entre la profession de gériatre et la modalité aucune utilité perçue du robot PARO®.
- Des indépendances ou absence d'association : entre, d'une part, la profession d'infirmière et l'utilité du robot pour diminuer la charge de travail des soignants et, d'autre part, entre la profession de gériatre et l'utilité du PARO® pour diminuer l'agitation des patients.

La figure 19 représente dans un système d'axes le positionnement des utilités perçues du robot PARO® et les profils professionnels des répondants.

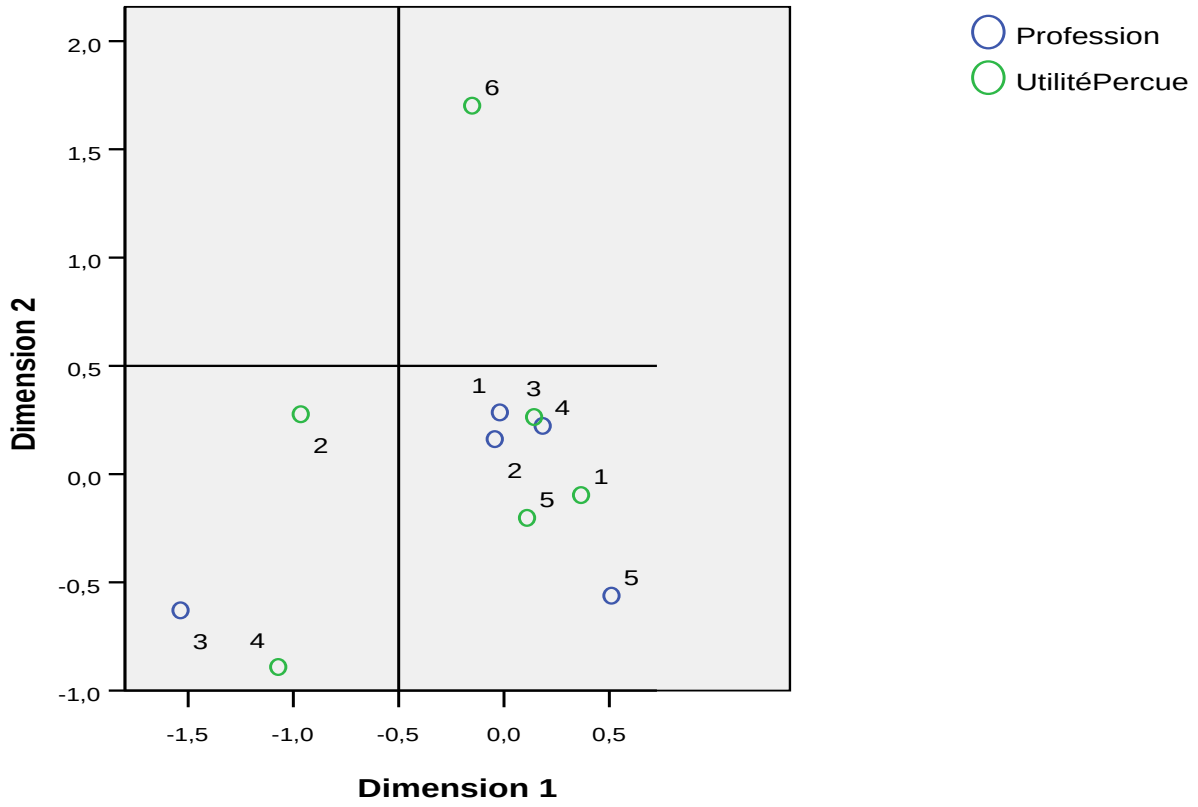


Figure 19. Représentation graphique de l'analyse factorielle des correspondances entre les profils professionnels des répondants et les utilités perçues du robot PARO®

Légende : **Profession** : 1=Infirmière, 2=Aide-soignant, 3=Gériatre, 4=Psychologue, 5=AMP ; **Utilité Perçue** : 1=Améliorer de l'état psycho-affectif (tristesse, anxiété…), 2=Diminuer la douleur ressentie par le patient, 3=Diminuer l'opposition au soin, 4=Diminuer la charge de travail du soignant, 5=Diminuer les comportements d'agitation ou d'agressivité, 6=Aucune utilité perçue.

D'autre part, 19 extraits des FG ont été retranscrits concernant l'utilité du robot PARO® pour la PEC de la douleur. L'analyse thématique met en évidence que l'outil d'intervention est perçu comme notamment utile pour : créer une distraction (n=6) et, (2) calmer les patients (n=5) (figure 18). Environ la moitié des participants aux FG (n=8) perçoit également un intérêt professionnel avec des répercussions positives sur la relation soignant-soigné (e.g. *«PARO® pourrait contribuer à apaiser les tensions et à établir d'autres relations avec nos patients lors des situations douloureuses», Infirmière, 34 ans*).

Concernant l'intention d'utiliser le robot, les résultats montrent que la moitié des FG affirme être prêt à utiliser PARO® dans le futur malgré les barrières organisationnelles décrites, si un impact positif était démontré par l'étude pilote en *cross-over* à venir. L'analyse de l'enquête par questionnaire spécifie que, parmi les professionnels n'ayant jamais utilisé le robot, 78,6%

(n=16) considèrent la possibilité de l'utiliser en situation douloureuse. De la même manière, 73,3% (n=14) des professionnels utilisant déjà PARO® déclarent être prêts à intégrer le robot dans leur PEC de la douleur chez les patients souffrant de TNC majeurs. Les analyses du Khi^2 n'indiquent pas de lien entre la variable « être utilisateur de PARO® » et la variable « intention d'utilisation » ($\chi 2(2)=7.89$; $p=0.16$).

L'analyse thématique met en évidence que 3 FG sur 4 ont évoqué un manque de temps (ou des ressources humaines limitées) à accorder à la mise en place du protocole de recherche et de l'intervention avec PARO® en situation douloureuse. 35,7% des extraits retranscrits dans la sous-catégorie « barrières perçues » (figure 18) étaient relatifs à ce manque de temps (e.g. *« Je pense qu'il serait nécessaire qu'il y ait une personne supplémentaire pour introduire et gérer le robot», Infirmière, 25 ans. « Nous n'avons pas le temps, surtout le matin, de remplir des échelles de douleur », Aide-soignante, 36 ans*). Dans cette même sous-catégorie, 28,6% des extraits provenant de tous les FG se rapportaient à un manque de formation concernant l'outil d'intervention (robot PARO®) (e.g. *«Le manque de formation pose problème car nous ne savons pas utiliser ce robot», Infirmière, 22 ans. « La formation est importante pour savoir comment introduire le robot, l'utiliser et anticiper les réactions des patients », Infirmière, 27 ans*). Deux professionnels (14,3% des extraits) ont évoqué des réticences quant à la possibilité d'utiliser l'outil dans tous les types de situations douloureuses, avec pour un professionnel des limitations sur le plan de l'hygiène pour les situations douloureuses type soins de confort tels que la toilette (*« Le côté qui me gêne le plus moi, c'est le côté hygiène et pour la toilette c'est important», Gériatre, 42 ans*). Enfin, trois professionnels (21,4% des extraits) ont évoqué des barrières liées à l'acceptabilité de l'outil par les patients.

3.1.2. Résultats de la phase 2 : évaluation de la faisabilité

Douze sessions de faisabilité ont été conduites dans les 4 situations douloureuses identifiées comme les plus fréquentes selon les analyses de la phase 1, à savoir : (1) la toilette et les soins d'hygiène, (2) l'habillage, (3) les transferts / mobilisations, (4) les soins d'escarres. Les sessions ont été réalisées auprès de 3 patients dans chaque catégorie de soins douloureux (n=12), et consistaient à réaliser la procédure de soin comme habituellement, tout en utilisant

le robot PARO® comme distracteur et en évaluant la douleur, avant et pendant le soin, à l'aide de l'échelle ALGOPLUS®.

Implémentation de l'intervention – L'implémentation de l'intervention a réussi dans 10/12 des situations tests. Dans le premier cas d'échec, l'implémentation n'a pas réussi dans un soin de plaies car le robot n'a été utilisé que lors de la première partie du soin puis a été mis de côté pendant le reste de la procédure. La raison était que la soignante ne se sentait pas suffisamment expérimentée avec le robot et qu'elle ne savait pas quoi répondre aux questions de la patiente. L'autre cas d'échec de l'implémentation concernait un soin de transfert pendant lequel le robot n'a du tout été utilisé suite au refus du patient. La raison du refus était que le patient « n'aimait pas les animaux ».

Au total, cinq professionnels (25%) ont sollicité l'aide du chercheur pendant les sessions tests de faisabilité. Les professionnels ont rapporté un sentiment d'inconfort ou de maladresse dans 6/12 situations tests. Ce sentiment était principalement lié au caractère novateur de l'outil et de l'intervention. Les analyses ont recensé 16,7% de plus de perceptions positives concernant l'utilité du robot PARO® après les sessions qu'avant les sessions. Ces perceptions portaient sur trois utilités : (1) faciliter les soins, (2) distraire le patient pendant une situation douloureuse et, (3) réduire les comportements agressifs du patient. Un seul aide-soignant n'a rapporté aucune utilité perçue du robot.

Aucun professionnel de santé n'a mentionné que l'intervention robotique avait apporté une charge de travail supplémentaire pendant les situations tests réalisées. En revanche, trois professionnels ont évoqué une charge de travail variable en fonction des jours et des secteurs d'hospitalisation amenant la crainte de ne pas pouvoir utiliser le robot dans ces conditions.

Méthode de collecte des données - Les résultats des entretiens informels ont confirmé que les professionnels de santé avaient l'habitude d'évaluer la douleur avec l'échelle ALGOPLUS®. Les données non exploitables étaient minoritaires (35%) et se retrouvaient dans les échelles complétées par des professionnels peu expérimentés en gériatrie. Les analyses du Khi^2 indiquent que l'expérience professionnelle en gériatrie (<5 ans *vs* ≥5ans) a une influence sur le fait que les données de l'échelle ALGOPLUS® soient exploitables ou non ($\chi 2=6.28$; $p=0.01$). Enfin, nous avons estimé que le temps moyen requis pour compléter l'échelle était de 2,3 minutes.

Critères d'éligibilité des patients – Concernant les critères d'éligibilité des patients, le protocole de l'étude de faisabilité permettait d'inclure des patients : (1) de plus de 65 ans, (2) résidant en USLD, (3) souffrant de douleur aigüe (prescription d'antalgique ou observation directe de symptômes douloureux) et, (4) atteints de pathologies neurodégénératives à un stade modéré à sévère, attesté par un MMSE<20. Ces critères d'éligibilités ont été jugés trop inclusifs et trop vagues pour plus de la moitié des professionnels (58,3%) qui suggéraient de limiter le recrutement aux patients atteints de TNC sévères, considérés comme la cible la plus appropriée pour de telles interventions avec le robot PARO®. A l'inverse, il a été demandé d'élargir les critères à un maximum de situations douloureuses.

Discussion et Conclusion intermédiaires

Cette étude avait pour objectif de développer, affiner et tester la faisabilité d'un cadre interventionnel utilisant le robot PARO® pour la PEC de la douleur chez les patients souffrant de TNC majeurs.

Des situations de douleur aiguë définies

La présente étude a montré que les situations de douleur aiguë rencontrées chez les personnes souffrant de TNC majeurs sont principalement liées aux soins. D'après nos analyses, les données issues des FG et des questionnaires coïncident sur les types de situations douloureuses les plus fréquentes dans la démence, à savoir : les soins d'hygiène et de confort (e.g. toilette, habillage), les soins de locomotion (e.g. mobilisations / transferts) et les soins infirmiers (e.g. soins d'escarre, prises de sang, poses de sonde ou de perfusion). Ces résultats sont également cohérents avec ceux de la littérature qui mettent en évidence des situations de douleurs similaires chez les personnes âgées et les personnes hospitalisées (e.g. toilettes, transferts, mobilisations, habillages, réfections de pansements, prises de sang) (Coutaux et al., 2008; Lhuillery & Cosquéric, 2008). L'ensemble de ces données souligne le fait que les procédures désignées comme les plus douloureuses dans notre population cible sont les soins de routine, moins invasifs (e.g. les soins d'hygiène), alors que les procédures moins répétitives mais plus invasives (e.g. perfusions, prises de sang) sont jugées moins douloureuses par les professionnels de la santé. Cela soutient en outre l'idée, précédemment énoncée par Coutaux et al. (2008), d'une tolérance à la douleur plus faible lorsque la situation de soin est répétée que pour les procédures réalisées ponctuellement.

Dans cette étude, la douleur aiguë a été jugée insuffisamment PEC dans la pratique actuelle des soins. Il n'existerait pas, à ce jour, une seule solution efficace, qui soit systématique et qui fasse consensus auprès des soignants. Ces résultats soulignent un besoin urgent de trouver des stratégies communes pour améliorer la gestion de la douleur des personnes présentant des TNC. La médication est toujours considérée comme un choix de première intention pour la gestion de la douleur chez ces patients. Malgré la multiplicité des recherches sur la douleur

dans cette population, peu d'études se sont concentrées sur des solutions de gestion alternatives (Achterberg et al., 2013; Horgas & Elliott, 2004). Les options non-pharmacologiques les plus étudiées à ce jour pour la PEC de la douleur chez les personnes âgées sont la musicothérapie (Gutgsell et al., 2013), la thermothérapie, le massage thérapeutique (Mok & Woo, 2004; Sansone & Schmitt, 2000), le toucher relationnel ou encore la relaxation (Frampton, 2003). En revanche, aucune de ces techniques n'a fait l'objet d'une évaluation scientifique pour le cas spécifique de la douleur induite par les soins. Sur la base des analyses des verbatims des professionnels, nos résultats montrent que la plupart des soignants se sentent coupables, frustrés, impuissants face à la douleur aiguë des patients. Ce souci de soulager la douleur est omniprésente lors des procédures douloureuses et constitue un facteur de motivation interne important pour la participation des soignants à la future étude.

Concernant les manifestations de la douleur, l'humeur et les comportements des personnes souffrant de TNC majeurs semblent être des indicateurs importants pour les professionnels de la santé interrogés par notre étude. En effet, les analyses des FG et des questionnaires mettent en évidence les mêmes indicateurs avec, au premier plan, des indicateurs comportementaux liés à l'agressivité, l'agitation et l'opposition. Au deuxième plan, tous les professionnels évoquent les plaintes orales (e.g. gémissements, cris) puis les expressions faciales des patients (e.g. tristesse, grimace, froncement des sourcils). Les données de l'enquête par questionnaire ajoutent d'autres manifestations de douleur telles que les mouvements du corps (e.g. retrait d'une partie de corps), une tristesse de l'humeur, une anxiété ou une irritabilité. Enfin, la possibilité de détecter la fréquence des comportements douloureux était une revendication des FG et la principale limite évoquée concernant les techniques actuelles de détection de la douleur dans les TNC majeurs.

Compte tenu des troubles cognitifs des patients avec une démence avancée et notamment d'une altération de leurs capacités de communication verbale, la littérature est unanime sur la nécessité d'utiliser une méthode d'observation comportementale pour évaluer la douleur (Gagliese et al., 2018; Guerriero et al., 2016; Scherder & Plooij, 2012). La plupart des outils d'observation des manifestations douloureuses des personnes avec une démence modérée à sévère se réfèrent à l'American Geriatric Society (AGS) qui publie des directives destinées à la pratique clinique depuis 1998. La dernière version de leurs recommandations inclut les indicateurs de la douleur aiguë et concerne six catégories de comportements douloureux les plus communs dans la démence (AGS, 2002), et qui se recoupent avec nos résultats, à savoir :

(1) les expressions faciales (e.g. grimaces, tristesse, yeux fermés), (2) les verbalisations (e.g. gémissements, appels à l'aide, cris), (3) les mouvements du corps (e.g. rigidité, mouvements de retrait, balancements), (4) les changements dans les interactions interpersonnelles (e.g. agressivité, retrait, baisse des interactions sociales), (5) les changements dans les activités routinières (e.g. réduction de l'appétit, arrêt soudain d'activités routières) et, (6) les changements mentaux/cognitifs (e.g. confusion, irritabilité, larmes).

Toutefois, certaines études parlent d'une variabilité interindividuelle élevée dans l'expression comportementale de la douleur des patients atteints de démence (Guerriero et al., 2016). Ce résultat est d'autant plus important dans un contexte de recoupement de la symptomatologie douloureuse avec les SPCD (Caligiuri et al., 2001; van der Steen et al., 2015). Il existe effectivement une association entre la douleur et les SPCD chez ces patients. Par exemple, une douleur plus intense entraîne une réduction des activités et une augmentation des réponses agressives (Ahn & Horgas, 2013; Corbett et al., 2014; Kunik et al., 2010). Husebo et al. (2014) ont mené un essai randomisé et contrôlé auprès de 352 patients présentant une démence modérée à sévère et leurs analyses mettent en évidence que certains SPCD (notamment l'agitation verbale) répondent positivement à l'introduction d'un traitement antalgique. Pour Corbett et al. (2014), les professionnels de santé se doivent d'être attentifs à des indicateurs tels que les expressions faciales liées à la douleur, les vocalisations et les mouvements du corps plutôt qu'à des comportements comme l'agitation qui se chevauchent avec les SPCD « typiques » (cf chapitre 2, partie 3.5.2). La différenciation entre les SPCD et les symptômes douloureux serait également fortement dépendante du contexte (Corbett et al., 2014).

Une méthodologie consensuelle d'évaluation de la douleur aiguë

Nos analyses mettent en évidence que les professionnels de la santé utilisent l'échelle ALGOPLUS® de manière consensuelle pour évaluer la douleur en pratique clinique chez les patients atteints de TNC majeurs, et que celle-ci comporte une simplicité de lecture, une facilité et une rapidité d'administration. Les professionnels de santé perçoivent également cet outil comme efficace pour détecter la douleur aiguë des patients avec démence. Cette échelle française a été validée auprès de 349 patients, avec une sensibilité de 87% et une spécificité de 80% pour la détection des états douloureux aigus (Rat et al., 2011). Notre étude de faisabilité a révélé que les soignants étaient capables d'utiliser l'échelle ALGOPLUS® avant et pendant le soin et qu'ils disposaient de suffisamment de temps et de capacités pour achever

la collecte de ces données, à l'exception des professionnels avec peu d'expériences en gériatrie. Ce dernier résultat soulève l'importance de s'assurer d'une formation suffisante des professionnels à l'utilisation de l'échelle ALGOPLUS® en situation douloureuse avec la population cible, et ceci avant la mise en place du protocole de recherche clinique à venir. Cette mesure est en phase avec les conclusions d'Achterberg et al. (2013) qui précisent que pour remédier actuellement à la gestion inadéquate de la douleur dans la démence, un outil validé et robuste doit être utilisé et doublé d'une formation au personnel soignant.

Enfin, nous avons pu mettre en évidence des similitudes entre les résultats obtenus dans la phase 1 de définition du cadre interventionnel et la phase 2 de faisabilité : les principaux indicateurs de la douleur majoritairement évoqués par les FG et l'enquête par questionnaire correspondent aux cinq items de l'échelle ALGOPLUS®. Ce dernier résultat est un autre facteur facilitateur qui pourrait aider les futurs professionnels participant au protocole de notre étude pilote à compléter les évaluations de la douleur avec de moindres difficultés.

Une faisabilité d'implémentation du cadre interventionnel

Afin de vérifier, en pratique, la faisabilité d'implémentation de notre intervention robotique mais également car il était important que les professionnels envisagent et jugent l'utilisation de ce type de technologie, des séances tests en conditions réelles ont été réalisées. Nos résultats mettent en évidence une réussite de l'implémentation de l'intervention dans 83,3% des séances. Ces résultats sont en faveur d'une faisabilité d'implémentation de notre intervention dans les situations douloureuses sélectionnées par la phase 1 de l'étude. D'autre part, aucun professionnel n'a rapporté une charge de travail supplémentaire pendant les situations tests réalisées. Ce dernier résultat est surprenant compte tenu que l'utilisation du robot PARO® était nouvelle pour les professionnels inclus. En effet, lorsqu'une technologie est introduite pour la première fois, elle mobilise davantage de temps et d'effort de son utilisateur (Leonard, 2004). Le temps nécessaire pour utiliser, ou apprendre à utiliser, une nouvelle technologie est un facteur clef qui est connu pour augmenter la charge de travail des soignants (Cresswell & Sheikh, 2013). Deux hypothèses peuvent être émises : (1) l'introduction du robot PARO® lors d'une situation douloureuse n'impacte pas la charge de travail subjective des professionnels l'utilisant ou, (2) il est également possible que la méthodologie d'évaluation mise en œuvre par notre étude de faisabilité afin de mesurer la

charge de travail (i.e. entretiens non directifs) des soignants n'était pas assez rigoureuse pour permettre de mesurer vraiment le construit en question.

Leonard (2004) a élaboré une courbe d'adoption d'une technologie en santé. Cet auteur montre qu'après l'introduction d'une technologie la charge de travail de l'utilisateur est grandissante pour ensuite diminuer, retrouver le niveau de base et, enfin, atteindre un gain d'efficacité avec un niveau de charge de travail plus bas qu'au départ. Ce dernier point correspond à l'étape de la pleine adoption de la technologie. Au total, il semble primordial que le protocole de notre étude pilote à venir évalue l'impact à court et à moyen terme de l'utilisation du robot PARO® sur la charge de travail des professionnels de santé.

Des critères d'éligibilité des patients ajustés

Enfin, des critères d'éligibilité appropriés et suffisamment sélectifs sont essentiels pour la faisabilité mais également pour garantir la validité interne des études contrôlées et randomisées évaluant l'efficacité d'une intervention (Van Spall, Toren, Kiss, & Fowler, 2007). En revanche, ces études pourraient avoir une utilité limitée pour les cliniciens si les résultats ont une validité externe médiocre et si la recherche est non généralisable à la population cible pour laquelle l'intervention a été développée (Guyatt et al., 1999). La sélection de critères d'éligibilité appropriés est donc essentielle. La chercheuse américaine Tickle-Degnen a suggéré en 2013 de combiner les critères d'éligibilité relatifs à la recherche avec l'expérience clinique des membres de l'équipe de terrain. Dans la présente étude, nos analyses ont montré qu'un peu plus de la moitié des professionnels ont jugé nos critères d'éligibilité trop larges pour les patients, mais trop restrictifs pour les situations expérimentales cibles. Nous prévoyons d'écarter de la future étude pilote les patients : (1) atteints de TNC mineurs tels que mesurés par le MMSE, (2) souffrant d'un déficit moteur majeur ne permettant pas d'interagir physiquement avec le robot PARO® et, (3) présentant une contre-indication liée à des expériences antérieures négatives avec les animaux, comme recommandé par nos travaux antérieurs (Demange et al., 2018), afin d'éviter des événements indésirables lors de l'interaction avec PARO®. Toutefois, les situations cibles de notre future étude ne seront pas restreintes afin de permettre une analyse en sous-ensemble.

Des barrières et facilitateurs à la mise en place du cadre interventionnel

L'un des objectifs de cette étude était de concevoir une intervention robotique pour la PEC de la douleur chez les patients avec TNC majeurs et de tester sa faisabilité pour que les professionnels de santé puissent également considérer les avantages et les limitations d'un tel protocole.

Premièrement, nous avons identifié des obstacles organisationnels, tels que le manque de temps et de ressources humaines à consacrer à la mise en œuvre de l'intervention robotique. Cette constatation est également retrouvée dans la littérature. Fink et al. (2005) ainsi que Pettengill et al. (1994) ont, par exemple, examiné les obstacles à la mise en œuvre de la recherche dans les soins aux personnes âgées. Leurs résultats mentionnent entre autres deux obstacles, à savoir le « manque de temps » pour mettre en pratique la recherche ou « pour mettre en œuvre de nouvelles idées ». Cela implique que l'implémentation d'une recherche en pratique clinique doit prendre en considération de multiples facteurs sociaux (surcharge de travail, manque de personnels, fatigabilité…). Afin de pallier à cette barrière à l'implémentation de la recherche dans les pratiques cliniques, Parahoo (2000) propose une solution qui consiste à promouvoir un contexte dans lequel les praticiens de la santé reconnaissent d'eux-mêmes la nécessité d'améliorer leurs soins, *« seek the knowledge and skills to do so, and feel supported, encouraged and valued »*. Dans le cas précis de notre étude, le temps qui sera consacré à la mise en place du protocole de recherche doit être considéré au regard des bénéfices attendus de l'intervention pour le soulagement de la douleur des patients mais également pour l'amélioration de la qualité de soins des soignants.

Deuxièmement, nos résultats ont montré que les professionnels avaient des difficultés d'utilisation du robot en situation de test en raison d'un manque de formation à plusieurs niveaux (e.g. présenter le robot aux patients, proposer un contact physique avec le robot et anticiper les questions des patients). Comme l'ont observé Bowen et al. (2009), des lignes directrices sont requises lors de la mise en place des interventions en sciences sociales afin de garantir des résultats valides et pertinents. L'élaboration de directives, concernant l'introduction du robot PARO® dans le contexte particulier des situations douloureuses, constituera ainsi une priorité en vue de la recherche pilote future. Pour ce faire, un « guide d'implémentation » sera créé afin de permettre aux praticiens d'être formés avant d'entreprendre leur participation à l'étude pilote. Ce guide sera inspiré de nos précédents

travaux (Demange et al., 2018) et contiendra une présentation du robot ainsi qu'un protocole standardisé en 5 étapes présentant la manière d'introduire l'intervention robotique avec PARO® auprès des patients douloureux avec TNC majeurs. Ce guide constituera également un appui méthodologique facilitant la reproduction de notre procédure d'introduction de l'outil d'intervention.

Enfin, des facilitateurs à l'implémentation de l'intervention ont également été identifiés dans la présente étude. Tout d'abord, nous avons recensé un taux élevé de participation aux deux phases de l'étude, ce qui reflète l'implication et l'intérêt des professionnels pour notre démarche de recherche. La plupart ont rapporté plusieurs utilités du robot PARO® (e.g. distraire le patient de la situation de douleur, réduire les comportements agressifs) et la moitié d'entre eux ont perçu des répercussions positives potentielles sur la relation patient-soignant. Parahoo (2000) a établi une liste des 10 facilitateurs principaux de la recherche dans le domaine des soins, parmi lesquels il a notamment mentionné un personnel motivé *(«motivated staff »)* et une recherche considérée comme bénéfique pour les patients *(« research seen as beneficial to patient care »)*. Il est important de noter que l'utilité perçue d'une technologie influence également l'intention de l'utiliser et, par la suite, prédit son utilisation, comme le postulent différents Modèles d'Acceptation de la Technologie (i.e. *Technology Acceptance Models*) (Venkatesh, Morris, Davis, & Davis, 2003).

Entre 73% et 78% des soignants ayant participé à l'étude ont déclaré avoir l'intention d'utiliser le robot PARO® à l'avenir. Ce résultat était motivé par l'impact potentiel perçu de PARO® sur le soulagement de la douleur des patients. Les professionnels qui se sentaient les plus concernés par le besoin de PARO® comme outil de médiation de la douleur, notamment les infirmières, aides-soignants et AMP, sont ceux qui étaient également les plus disposés à se projeter dans cette utilisation. Pino et al. (2015) expliquent que l'intention d'utiliser un robot social, dans le présent ou le futur, est dépendante du besoin d'assistance de son utilisateur. Dans le cas de notre recherche, les soignants ont évoqué un sentiment de culpabilité, d'impuissance et de frustration face à la douleur de leurs patients avec TNC majeurs. Ils présentent un besoin pressant de trouver des stratégies efficaces de gestion de la douleur induite, ce qui constitue un facteur facilitateur et une source de motivation pour notre étude pilote future.

De plus, les individus qui se sentent concernés par les avantages d'une technologie auront plus tendance à l'accepter (Pino et al., 2015; Young, Hawkins, Sharlin, & Igarashi, 2009). Ainsi, la dimension de l'acceptation du robot PARO® sera à évaluer de manière prioritaire dans le cadre du protocole de recherche pilote à venir. D'autre part, le facteur d'acceptabilité est également connu pour avoir une influence sur les résultats des études non-pharmacologiques (Jin, Sklar, Oh, & Li, 2008; Sabaté, 2003).

Limites

Phase 1 – Premièrement, notre étude a montré que les soignants avaient déjà l'habitude d'utiliser l'échelle ALGOPLUS® dans leur pratique professionnelle afin d'évaluer la douleur. Ce résultat constitue un biais qui a pu favoriser une évaluation de faisabilité plus positive envers l'échelle ALGOPLUS® qu'envers l'échelle PAINAD®. Toutefois, l'un des objectifs de la phase 1 était de faire ressortir des analyses une échelle d'évaluation de la douleur qui ait, à la fois, de bonnes qualités psychométriques mais également une facilité de compréhension et d'administration pour les professionnels de santé. Le fait que les soignants aient déjà l'habitude de manipuler l'outil d'évaluation principal de la future étude pilote est plutôt une force. Deuxièmement, l'utilisation d'une MM en tant que design de la Phase 1 amène également certaines limitations. La MM permet, entre autres, de vérifier que les résultats mis en évidence à un niveau micro- (i.e. l'individu) sont valables à un niveau macro- (i.e. le groupe). Cela signifie que le chercheur utilise le FG pour collecter des informations sur une thématique, puis réalise une enquête avec un groupe de participants plus large afin de montrer des similitudes (ou différences) potentielles dans les réponses récoltées. La présente étude comprend cinq « mini FG » (Kitzinger, 1995; Litosseliti, 2003) composés de 3 à 6 participants. Il est possible que des entretiens individuels avec les soignants auraient pu amener davantage de données à un niveau micro. D'autre part, selon certains articles publiés dans la littérature, les participants aux FG se rangeraient à l'avis de la majorité ou répondraient à une question telle qu'il est socialement admis d'y répondre (Morgan, 1996). Fern (1982) affirme également que les participants aux FG produisent 30 à 40% de moins d'idées, et de moins bonne qualité, qu'en entretien individuel.

Phase 2 – Premièrement, la Phase 2 de la présente étude a permis de tester la faisabilité d'implémentation de l'intervention dans quatre types de situations douloureuses, ce qui limite la généralisation de nos conclusions quant à une faisabilité d'implémentation dans toutes les

autres situations de douleur. De la même manière, nos sessions tests de faisabilité ont inclus un petit nombre de patients (n=12). En revanche, la Phase 2 de l'étude visait à valider la faisabilité de l'implémentation de l'intervention plutôt qu'à évaluer l'impact clinique sur la douleur des patients. Deuxièmement, certains facteurs susceptibles d'affecter le déroulement des tests de faisabilité n'ont pas été contrôlés (e.g. le niveau d'expérience en gériatrie des soignants participant). Enfin, la phase de faisabilité de notre étude a permis de mesurer un petit nombre de critères. La future étude pilote devra s'étendre au-delà des mesures de la douleur aiguë (e.g. l'anxiété) et utiliser une méthode de recueil des données permettant de meilleures possibilités de réplication et de mesure des construits.

Conclusion

APPORTS DE LA PHASE 1	APPORTS DE LA PHASE 2
✓ Définition d'un cadre interventionnel conceptuel désignant 4 catégories de soins douloureux cibles et compatibles pour tester l'efficacité de l'intervention robotique, ✓ Sélection d'une échelle d'évaluation de la douleur, avec de bonnes qualités psychométriques, adaptée à la particularité de notre population et remplissant les critères de faisabilité, ✓ Identification des besoins, freins et facilitateurs à la mise en œuvre de l'étude pilote à venir.	✓ Validation de la faisabilité d'implémentation de l'intervention robotique en situations douloureuses, ✓ Validation de la faisabilité d'application de la méthodologie d'évaluation de la douleur à l'aide de l'échelle ALGOPLUS®, ✓ Identification ou confirmation des besoins, freins et facilitateurs à la mise en œuvre de l'étude pilote à venir, ✓ Ajustement des critères d'éligibilité des patients.

Chapitre 5 : Étude pilote

1. Objectif et hypothèses

Objectif principal –

L'objectif principal de cette étude pilote est d'évaluer le bénéfice clinique de notre intervention robotique sur la douleur aiguë induite par les soins dans la démence et, de mesurer également son impact sur la pratique des professionnels de santé.

Hypothèses principales -

H1 : L'utilisation du robot PARO® pendant un soin douloureux réduit la perception douloureuse des patients souffrant de TNC majeurs en raison de son effet distracteur.

H1(a) : L'utilisation de PARO® pendant un soin douloureux permet de diminuer les manifestations comportementales de la douleur.

H1(b) : Pour les patients les plus douloureux**,** la mobilisation attentionnelle suscitée par le stimulus algique est trop importante et PARO® ne permet pas de les distraire suffisamment pour soulager leurs douleurs.

H1(c) : Les patients avec des TNC modérés bénéficient plus de l'impact de PARO® sur la douleur que les patients avec des TNC sévères.

H2 : L'utilisation du robot PARO® pendant un soin douloureux réduit la perception douloureuse des patients souffrant de TNC majeurs en raison de son impact sur les émotions.

H2(a) : L'utilisation de PARO® pendant un soin douloureux permet de diminuer la présence d'émotions négatives (anxiété) chez les patients.

H2(b) : L'utilisation de PARO® pendant un soin douloureux permet d'induire un caractère agréable à la situation pour les patients.

Hypothèses secondaires -

H3 : Une intervention avec le robot PARO® pendant un soin douloureux conduit à une diminution de la médication antalgique des patients.

H4 : Une intervention avec le robot PARO® pendant un soin douloureux entraîne une diminution de la charge de travail du soignant qui s'occupe du soin.

H5 : Le robot PARO® est un outil de médiation perçu comme utile par les soignants.

2. Méthodologie

2.1. Participants

2.1.1. Critères d'inclusion et de non-inclusion

Critères d'inclusion - Les patients éligibles étaient des personnes âgées de plus de 65 ans, acceptant de participer à l'étude et dont le consentement a été recueilli selon les critères relatifs à la réglementation[1], résidant en EHPAD ou en USLD, douloureuses pour l'une des situations retenues par l'étude de faisabilité (cf chapitre 4, partie 3.1.1.1) (prescription d'antalgique ou observation directe) et pour lesquelles un diagnostic de démence à un stade modéré à sévère (MMSE < 20) a été posé par un gériatre ou un neurologue, selon les critères du DSM-V.

Critères de non-inclusion – N'ont pas été inclus les patients qui refusaient l'intervention (ou le tuteur le cas échéant), les patients présentant une pathologie organique aiguë ou psychiatrique décompensée incompatible avec le traitement faisant l'objet de l'étude, les patients présentant des douleurs chroniques pathologiques, les patients avec une déficience ne permettant pas de tenir ou d'interagir avec le robot et les patients présentant une contre-indication liée à des expériences antérieures négatives avec les animaux, comme recommandé par nos travaux antérieurs (Demange et al., 2018), afin d'éviter des événements indésirables lors de l'interaction avec PARO®. La présence d'une bactérie multi-résistante chez le patient était également un critère de non-inclusion afin d'éviter tout risque de contamination.

2.1.2. Critères d'arrêt prématuré ou d'exclusion

Les patients ont été amenés à sortir de l'étude dans les cas suivants : décès, hospitalisation de plus d'une semaine, retrait du consentement par le participant ou le tuteur, inéligibilité (score de douleur chronique devenu pathologique, survenue d'une bactérie multi-résistante avec risque de contagion).

[1] Consentement sollicité par la personne qui se prête à la recherche ou, pour les majeurs protégés, par le tuteur de la personne qui se prête à la recherche.

2.1.3. Recrutement

Les patients ont été recrutés au sein de 5 centres d'inclusion, à savoir :

- **L'hôpital Broca** (centre n°1), centre hospitalier (service d'hospitalisation de longue durée), 75013 PARIS.

- Et, **4 EHPAD** de la Mutualité Française Loire / Haute Loire :
  - La résidence Mutualiste « Les Tilleuls » (centre n°2), 42320 LA GRAND CROIX,
  - La résidence Mutualiste « L'adret » (centre n°3), 42210 BELLEGARDE EN FOREZ,
  - La résidence Mutualiste « La Cerisaie » (centre n°4), 42000 SAINT ETIENNE,
  - La résidence Mutualiste « Marie Lagrevol » (centre n°5), 43240 SAINT-JUST-MALMONT.

L'implémentation du protocole de recherche dans l'ensemble de ces centres a été précédée d'une importante communication auprès du personnel des établissements. Dans tous les centres, une réunion d'information a été organisée avant le début des inclusions auprès du personnel médical et paramédical afin d'informer sur le déroulé du protocole et leur possible implication.

- Au sein de chaque **EHPAD**, deux soignants, le cadre de santé ainsi que le médecin coordinateur ont été désignés comme référents pour l'étude et ont reçu une formation supplémentaire sur le déroulé et les exigences du protocole de recherche. Le médecin coordinateur était chargé du recrutement et des évaluations distales des participants (cf partie 2.4.2). Les soignants référents prenaient en charge les évaluations proximales (cf partie 2.4.2) et le cadre de santé avait un rôle de *monitoring*.

- Au sein de **l'hôpital Broca**, le médecin gériatre du service ainsi que le neuropsychologue en charge de l'étude (MD) étaient chargés du recrutement des participants. Toutes les évaluations des participants étaient réalisées par le neuropsychologue (MD) ainsi que par des stagiaires en psychologie.

Après vérification des critères d'admissibilité, une note d'information a été remise aux patients (ou à leurs tuteurs) exposant le déroulé de l'étude, les contraintes, les avantages ainsi que le calendrier du protocole. Un consentement de participation a été signé par tous les patients, ou par leurs tuteurs le cas échéant.

2.1.4. Identification et randomisation

Dans le cadre de cette recherche, les patients ont été identifiés de la façon suivante : n° Centre d'Inclusion (2 positions numériques) - initiale nom - initiale prénom – n° ordre de sélection de la personne dans le centre (3 positions numériques). Une randomisation simple, stratifiée selon le type de soins douloureux et selon le centre, a été réalisée et a permis de déterminer l'ordre des traitements. Le groupe unique de patients a ainsi été divisé en deux sous-groupes :

- **Groupe AB** : a bénéficié de la « phase A » puis dans un second temps de la « Phase B » du protocole (figure 20) (cf ci-dessous),
- **Groupe BA** : a bénéficié de la « phase B » puis dans un second temps de la « Phase A » du protocole (figure 20) (cf ci-dessous).

2.1.5. Aspects éthiques

La recherche a reçu un avis favorable du CPP EST IV en date du 12/12/2017 (annexe 5). Les dispositions de la CNIL ont été respectées.

2.2. Design et protocole de recherche

Il s'agit d'une recherche thérapeutique, multicentrique, en *crossover*, contrôlée, randomisée et comparative (figure 20).

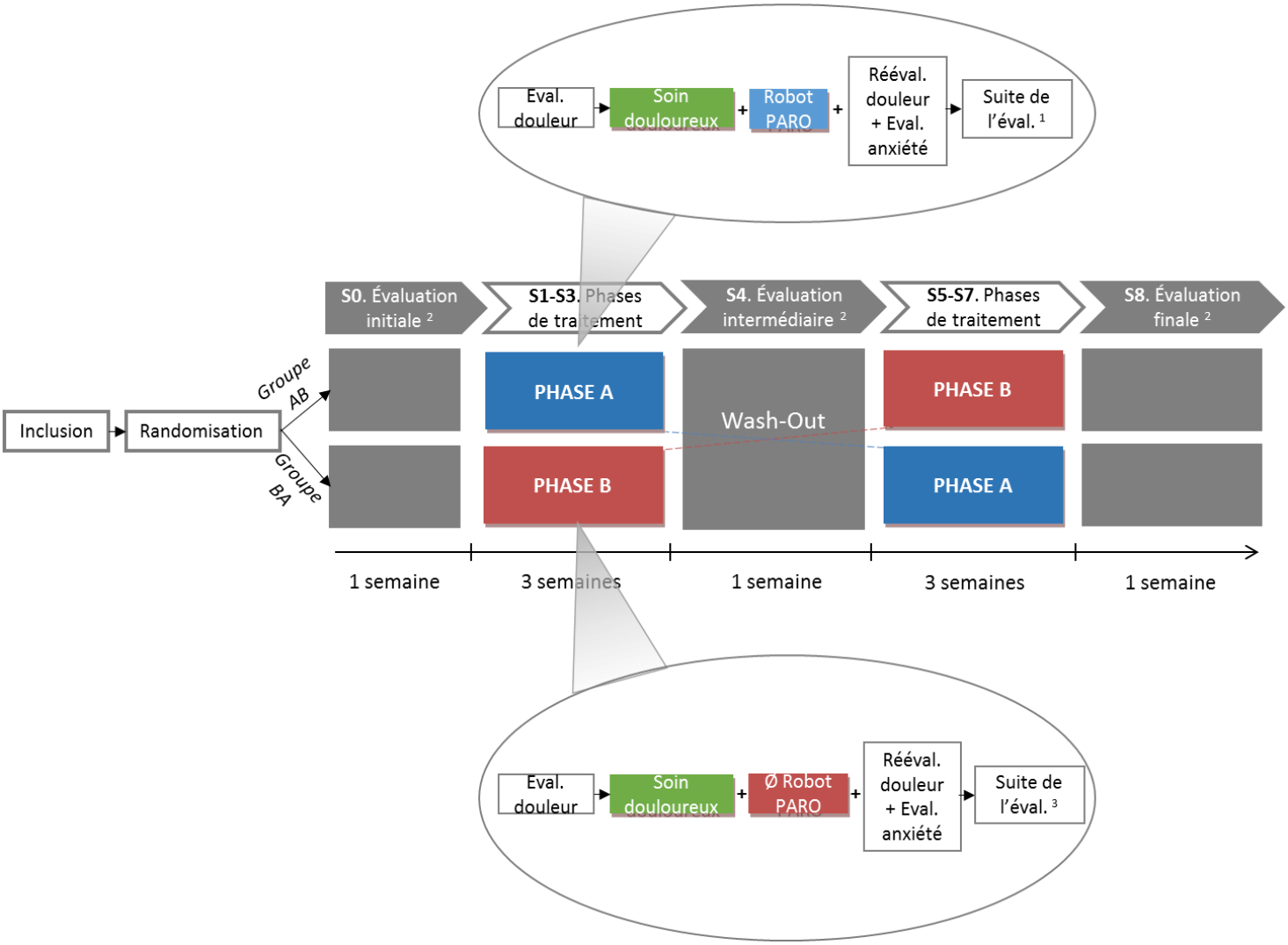


Figure 20. Design de l'étude pilote en *cross-over*

Légende : Eval. : Evaluation ; Rééval. : Réévaluation ; Ø : Pas de ; [1]évaluation de l'aspect agréable du robot + de la charge de travail subjective des soignants + de l'utilité perçue du robot ; [2]évaluation de la médication antalgique des patients + de la douleur chronique des patients ; [3]évaluation de la charge de travail subjective des soignants.

Nous avons proposé un protocole expérimental dans lequel le patient est comparé à lui-même. Il fait succéder :

- **Des phases d'évaluation**. La première, la quatrième et la dernière semaine (S0, S4 et S8) correspondent, respectivement, aux évaluations initiales, intermédiaires et finales du protocole. Elles ont permis le recueil des données dites « distales », c'est-à-dire recueillies à distance des phases de traitement A et B (cf détails partie 2.4.2).
- **Des phases d'intervention**. Une « phase A » de 3 semaines pendant laquelle la situation identifiée comme douloureuse pour un patient s'est déroulée avec une utilisation du robot PARO® (figure 20). Et, une « phase B » de 3 semaines pendant

laquelle la situation identifiée comme douloureuse s'est déroulée sans utilisation du robot PARO® (figure 20). Ces phases de traitement se rapportent aux semaines S1, S2, S3 et S5, S6, S7 et ont permis le recueil des données dites « proximales », c'est-à-dire recueillies au moment de la mise en place de l'intervention lors des soins douloureux. Cela concerne les variables dépendantes qui correspondent aux objectifs immédiats visés par notre intervention (cf détails partie 2.4.2).

Entre ces deux phases de traitement, le patient a été soigné sans aucun changement par rapport à sa PEC habituelle et ce pendant 1 semaine dite de *wash-out.*

2.3. Procédure

Chaque patient a été inclus pour une durée de 9 semaines durant lesquelles il a bénéficié, en « phase A », de 3 ou 5 séances par semaine d'interaction avec le robot PARO® au moment du soin douloureux, soit au total 9 ou 15 séances. Le nombre de séances variait selon le type de situation douloureuse pour laquelle le patient a été inclus (tableau 9).

Tableau 9. Nombre d'interventions proposées par semaine en fonction du soin douloureux

Catégorie de soins	Type de soins	Fréquence du soin par semaine *(hors week-end)*	Nombre d'interventions avec PARO par semaine *(hors week-end)*
(1) Soins d'hygiène et de confort	Habillage/déshabillage Toilette complète au lit	5	5
(2) Soins liés à la locomotion	Mobilisation du patient Transferts lit/ fauteuil Autres transferts	5	5
(3) Soins techniques légers	Prise de sang Soins de plaies Soins d'escarres Perfusion Sonde	3	3

En « phase A », il s'agissait de mettre à disposition un outil de médiation, le robot PARO® pendant un soin douloureux (figure 21).

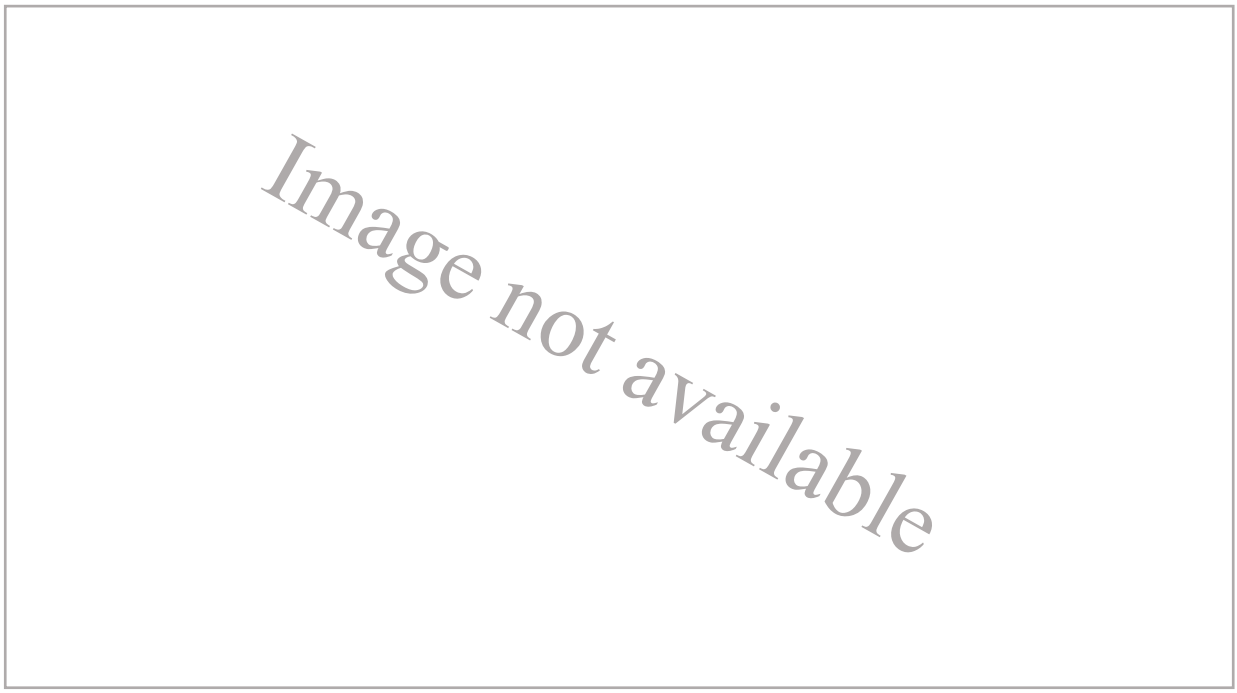


Figure 21. Photos[2] d'une situation de soin douloureux (soin de transfert) réalisées avec le robot PARO® comme médiateur

Chaque séance était encadrée par un expérimentateur qui devait respecter une procédure standard de mise en place de l'intervention robotique (en 5 étapes) inspirée de la procédure publiée par Demange et al. (2018) : **(Etape 1)** L'expérimentateur se présente et introduit le robot PARO® au patient en expliquant qu'il s'agit d'un robot animal et qu'il l'accompagnera pendant la durée du soin. **(Etape 2)** Le robot est allumé. **(Etape 3)** L'expérimentateur montre la manière dont on peut interagir avec le robot PARO® (e.g. « serrer PARO® dans les bras », « caresser la tête de PARO® ») et propose au patient de le prendre sur lui. Si celui-ci refuse, l'expérimentateur propose de laisser le PARO® à proximité immédiate de lui (10-30 cm) et si le patient refuse à nouveau, le robot est retiré et le soin ciblé par l'intervention se poursuit comme habituellement. **(Etape 4)** Si le patient accepte, le robot PARO® lui est donné et les comportements d'interaction de l'étape 3 sont représentés au patient. **(Etape 5)** Le soin ciblé par l'intervention est réalisé.

Cette procédure standard a été détaillée dans un « guide d'implémentation » pour les expérimentateurs de l'ensemble des centres d'inclusion (annexe 6). La durée d'une séance correspondait à la durée du soin.

[2] Une autorisation de prise et de diffusion d'image a été recueillie auprès de la patiente

2.3.1. Description de l'objet de l'étude

Le robot PARO® est un robot social « animaloïde » en forme de bébé phoque et recouvert d'une fourrure synthétique. Il est équipé de multiples capteurs, moteurs et microphones qui lui permettent de bouger et de réagir aux stimuli de son environnement. Une description complète du robot est proposée en page 62.

2.4. Mesures

L'ensemble des mesures réalisées pour l'étude pilote sont résumées dans le tableau 10.

2.4.1. Critère d'évaluation à l'inclusion

Evaluation cognitive globale – Les performances cognitives globales des patients ont été évaluées à partir du MMSE (annexe 7). Il s'agit d'une échelle composite permettant d'évaluer de façon standardisée et universelle l'existence et le degré de sévérité de déficits cognitifs dans le domaine gériatrique. Le MMSE prend en compte l'orientation dans le temps et l'espace, le rappel immédiat de 3 mots, l'attention, le rappel différé, le langage et les praxies constructives. Le test comporte trente questions pour un score final noté sur 30 points.

2.4.2. Critères d'évaluation principaux

2.4.2.1. Critères d'évaluation principaux des patients

L'un des objectifs principaux était de mesurer une éventuelle diminution de l'intensité des comportements douloureux des patients lors de la mise en place de l'intervention avec PARO® pendant une situation de douleur aiguë.

Mesures proximales –

- Le critère principal de jugement, retenu au regard des résultats de l'étude de faisabilité (cf chapitre 4, partie 3.1.1.2), est le score à **l'échelle ALGOPLUS®** (Rat et al., 2011) (annexe 3). Cette échelle est spécifiquement développée pour une hétéro-évaluation de la douleur aiguë chez les personnes présentant un syndrome démentiel jusqu'à un stade sévère où les capacités de communication peuvent être altérées. Cette échelle possède une passation courte (environ 1 minute) et permet de détecter des manifestations comportementales de la douleur dans 5 domaines différents : (1) Les

expressions visibles sur le visage (e.g. froncement des sourcils, grimaces), (2) dans le regard (e.g. fixe, suppliant), (3) à travers la plainte verbale (e.g. cris, gémissements), (4) le corps (e.g. retrait ou protection d'une partie du corps) ou (5) le comportement général agité / agressif de la personne. La présence d'un seul comportement dans un domaine vaut un point. Un score à l'ALGOPLUS® égal ou supérieur à 2 sur 5 indique un état douloureux avec une sensibilité de 87% et une spécificité de 80%.

Un autre objectif de l'étude était de déterminer si le robot PARO® impactait l'état émotionnel des patients. Dans ce but, nous nous sommes focalisés sur l'aspect agréable induit par le robot et sur une éventuelle diminution de l'anxiété liée à la situation aversive de douleur dans la mesure où l'anxiété est l'émotion la plus présente dans les soins aux personnes âgées (Neville & Teri, 2011). Par exemple, Sala & Laurent (2017) expliquent que la mémoire implicite de la douleur est préservée dans la démence, impliquant la reconnaissance du contexte qui accompagne la douleur aiguë et pouvant provoquer une anxiété à la vue d'un soignant qui réalise un soin douloureux.

Mesures proximales –

- La mesure de **l'anxiété** des patients a été réalisée avec **l'échelle de COVI** (Lipman & Covi, 1976) (annexe 8). Cette échelle propose une mesure d'hétéro-évaluation de l'anxiété à travers trois items : le discours du patient (e.g. effrayé, tendu), son comportement (e.g. angoissé, mal à l'aise) et ses plaintes somatiques (e.g. sudation, tremblements). Chaque item est noté en fonction de l'intensité du symptôme anxieux : de 0 « absent », à 1 « faible », 2 « modérée », 3 « sévère » ou, 4 « très sévère ». Cette échelle permet une mesure de l'anxiété-état avec un score global ≥ 9.

- **L'aspect agréable induit par le robot** pour le patient a été évalué à l'aide d'une EVS en 5 points (figure 22).

Les EVS comportent une liste d'adjectifs, ou d'adverbes, utilisée pour désigner des niveaux de réponses croissants (e.g. pas du tout, un peu, moyennement, beaucoup, énormément). Des scores peuvent ensuite être attribués à ces adjectifs, permettant une quantification des jugements des répondants. L'EVS est un outil unidimensionnel considéré comme valide, fiable et approprié dans le cadre d'une auto-évaluation chez la personne âgée (Hadjistavropoulos et al., 2014). L'EVS est préférentiellement utilisée chez les personnes

avec démence car elle facilite la compréhension (Scherder & Bouma, 2000), par rapport aux autres types d'échelles tels que les EVA qui proposent généralement un continuum de réponses entre 0 et 100 avec deux points d'ancrage aux extrémités. Il a également été montré que, dans le cadre d'une démence modérée, l'EVS est mieux interprétée (à condition d'être attentif aux troubles phasiques) (Horgas et al., 2009; Pautex et al., 2006; Scherder & Bouma, 2000) tout en conservant de bonnes qualités psychométriques (fiabilité, validité de construit, validité test-retest) (Horgas et al., 2009). Le « moyennage » d'un grand nombre de jugement sur des EVS maximiserait la fiabilité et la validité de l'évaluation (Jensen & McFarland, 1993). Selon certains auteurs, même dans le cas où le langage est altéré, la capacité à utiliser des mots pour décrire une condition propre à la personne resterait possible (Pesonen et al., 2009). Enfin, selon Lukas et al. (2013), jusqu'à 90% des personnes avec une démence modérée réussissent à compléter l'EVS avec précision.

Dans la présente étude, les patients devaient qualifier leur appréciation du robot PARO® de 1 « pas du tout » à 5 « énormément » (figure 22a). Ces qualifications apparaissaient sur une échelle papier et étaient accompagnées de zones de grandeur afin de faciliter la sélection d'une position par la personne avec démence (Scherder & Bouma, 2000).

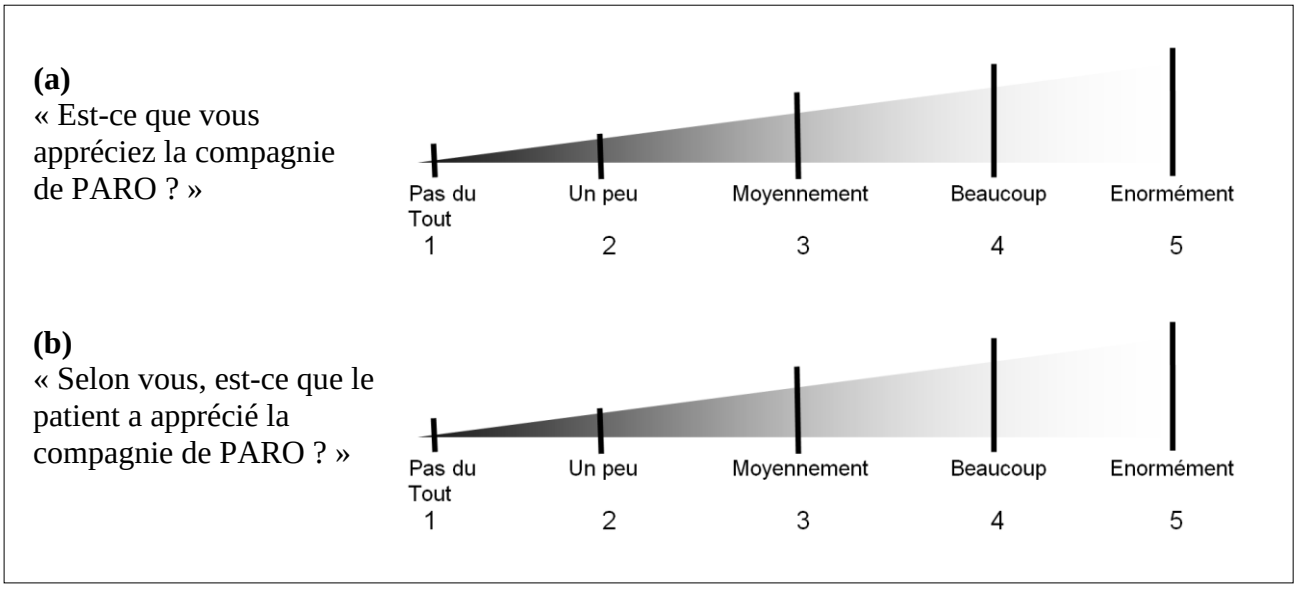


Figure 22. EVS évaluant l'aspect agréable induit par le robot PARO® (a) en auto-évaluation (d'après les patients) et (b) en hétéro-évaluation (d'après les soignants)

2.4.2.2. Critères d'évaluation principaux des soignants

Mesures proximales –

- **L'aspect agréable induit par le robot** pour le patient a également été mesuré du point de vue du soignant à l'aide de la même EVS en 5 points. Les soignants devaient qualifier l'appréciation des patients envers le robot PARO® de 1 « pas du tout » à 5 « énormément » (figure 22b). Ces qualifications apparaissaient sur une échelle papier et étaient accompagnées des mêmes zones de grandeur que l'EVS version patient. Proposer des évaluations croisées (auto- et hétéro-évaluation) permet de mesurer le degré de concordance entre le patient et le soignant.

2.4.3. Critères d'évaluation secondaires

2.4.3.1. Critères d'évaluation secondaires des patients

Les objectifs secondaires de l'étude étaient d'utiliser PARO® pendant un soin douloureux afin de diminuer la prise d'antalgique des patients mais également pour réduire la charge de travail des soignants et leur fournir un outil de médiation utile pour la PEC de la douleur.

Mesures distales –

- La médication antalgique des patients a été recensée à l'aide de deux items permettant de recueillir (1) la prise d'antalgique (oui/non) et, (2) son palier selon la classification proposée par l'OMS (Organisation Mondiale de la Santé) :
    - Palier I : antalgiques périphériques, pour les douleurs légères à moyennes (e.g. paracétamol, anti-inflammatoires non stéroïdiens),
    - Palier II : antalgiques centraux faibles, pour les douleurs moyennes à intenses (e.g. codéine, tramadol),
    - Palier III : antalgiques centraux forts, pour les douleurs très intenses, (e.g. morphine, oxycodone).

2.4.3.2. Critères d'évaluation secondaires des soignants

Mesures proximales –

- La charge de travail subjective des soignants a été évaluée à l'aide de l'échelle NASA Task Load indeX (NASA-TLX ; Hart & Staveland, 1988) (annexe 9) validée en français (Cegarra & Morgado, 2009). Cette échelle comporte six items dont trois

rendent compte du soin à effectuer (ses exigence mentales, temporelles et physiques) et les trois autres se rapportent aux interactions du soignant avec le soin qu'il doit effectuer (sa performance perçue, l'effort demandé, son niveau de frustration). Le sujet doit attribuer un score entre 0 et 100 aux six domaines, score désignant un niveau croissant d'intensité.

- **L'utilité perçue du robot** pour la PEC de la douleur a été évaluée à l'aide d'une EVS en 5 points. Les soignants devaient qualifier leur utilité perçue du robot PARO® pour la PEC de la douleur des patients, de 1 « pas du tout » à 5 « énormément » (figure 23).

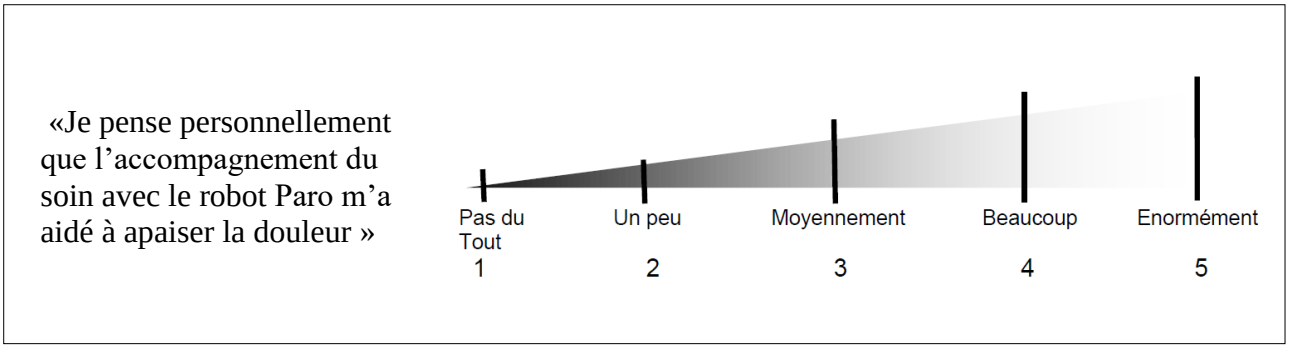


Figure 23. EVS de l'utilité perçue du robot pour la prise en charge de la douleur des patients

2.4.4. Critère contrôle

- **La douleur chronique** des patients a été mesurée avec l'échelle PACSLAC-F validée en français (*Pain Assessment Checklist for Seniors with Limited Ability to Communicate-French version*) (Aubin et al., 2008; Fuchs-Lacelle & Hadjistavropoulos, 2004) (annexe 10). L'échelle PACSLAC-F est une grille d'observation en 60 items qui permet de dépister et de mesurer le niveau de douleur chronique de patients, ayant des difficultés de communication et hospitalisés spécifiquement en soins de longue durée, dans 4 catégories : (1) Expressions faciales, (2) Activité-Mouvements du corps, (3) Comportement-Personnalité-Humeur, (4) Autres. Le score par item est de 0 ou 1 avec un score maximal de 60. L'échelle a été administrée lors des évaluations initiales (S0), intermédiaires (S4) et finales (S8) dans le but de contrôler la douleur chronique. Un score pathologique à l'échelle PACSLAC-F était un critère d'exclusion. Dans l'article princeps de Fuchs-Lacelle &

Hadjistavropoulos (2004), aucun seuil pathologique déterminant la présence de douleur chronique n'a été déterminé pour cette échelle. Toutefois, l'article de validation française de Aubin et al. (2008) spécifient un score moyen de 8,6±3,9 (n=403 observations) pour les patients douloureux. Ce seuil a été retenu pour la présente étude.

Maitriser le niveau de douleur chronique avait pour but de s'assurer que le score de douleur aiguë lors des soins ne soit pas « contaminé » par des douleurs chroniques pathologiques. Nous noterons également que les sujets âgés souffrant de douleurs chroniques diffèrent des patients souffrant de douleurs aiguës en ce qui concerne leur perception de la douleur (e.g. décrivent plus de sites douloureux), leur consommation d'antalgiques (supérieure aux patients avec des douleurs aiguës) et leur détresse émotionnelle (e.g. manifestent plus de symptômes anxio-dépressifs) (Pickering, Jourdan, & Dubray, 2006; Schuler, Njoo, Hestermann, Oster, & Hauer, 2004).

Tableau 10. Résumé des mesures proximales, distales et contrôles de l'étude pilote

Critères d'évaluation		Mesures proximales			Mesures distales
		Avant le soin	**Pendant le soin**	**Après le soin**	**A S0, S4, S8**
Items relatifs aux patients	**Douleur aigue**[1] *Echelle ALGOPLUS*	x	x		
	Anxiété[1] *Echelle de COVI*		x		
	Aspect agréable du robot[1] *EVS en 5 points*			x	
	Médication antalgique[2] *2 items*				x
	Douleur chronique[3] *Echelle PACSLAC-F*				x
Items relatifs aux soignants	**La charge de travail globale**[2] *Echelle NASA TLX*			x	
	Aspect agréable du robot pour les patients[1] *EVS en 5 points*			x	
	Utilité perçue du robot[2] *EVS en 5 points*			x	

Notes : [1]critères d'évaluation principaux ; [2]critères d'évaluation secondaires ; [3]critère contrôle

2.5. Méthode statistique

Les caractéristiques des patients au moment de la randomisation ont été décrites par les effectifs et les proportions pour les données qualitatives, et par la moyenne et l'écart-type (ET) pour les données quantitatives. Etant donné que la répartition des patients entre les séquences (AB ou BA) est due complétement au hasard suite à la randomisation, aucun test de comparaison n'a été effectué.

Le score ALGOPLUS® en continu a été considéré comme une donnée ordinale. L'analyse du score a été réalisée à l'aide d'une régression logistique ordinale à effets mixtes. L'ALGOPLUS® pendant le soin est comparé entre les deux groupes d'intervention avec un ajustement sur le score avant le soin, le temps, la période (semaines 1 à 3 *vs* semaines 5 à 7) et la séquence. L'évaluation de l'effet intervention dans ce type de design nécessite de vérifier d'abord deux conditions : nullité de l'effet période et surtout nullité de l'effet *carry-over*. Enfin, l'efficacité de l'intervention évaluée dans ce même modèle est exprimée par l'odds-ratio (OR).

L'effet du type de soin est également évalué par un modèle identique.

Dans un second temps, l'ALGOPLUS® a été dichotomisé (<2 *vs* ≥ 2) et analysé à l'aide d'une régression logistique à effets mixtes en utilisant la même stratégie que précédemment.

Quant aux critères secondaires, l'échelle d'anxiété COVI, chacun des six scores obtenus à la NASA-TLX, et l'échelle de douleur PACSLAC-F ont été analysés par une régression linéaire à effets mixtes en suivant la même stratégie que le critère principal. La prise de médicament et le nombre de pallier ont été regroupés en une variable allant de 0 (pas de médicament) à 3 (palier 3) et analysés à l'aide d'une régression logistique ordinale à effets mixtes.

Les concordances entre le soignant et le patient pour l'appréciation du robot ont été évaluées par le Kappa de Cohen pondérées par critère quadratique.
Enfin, lors de l'intervention du robot, l'appréciation de ce dernier par le soignant a été corrélée à l'ALGOPLUS® pendant le soin. Une régression linéaire à effets mixtes, avec comme covariables le temps (semaines) et la période, a été réalisée.

Tous les tests sont bilatéraux au seuil de 5%. Toutes les analyses ont été réalisées sous le logiciel R 3.5.2 (R Foundation for Statistical Computing, Vienna, Austria).

3. Résultats

Parmi les 65 participants qui étaient éligibles à l'étude, quatre n'ont pas pu être inclus en raison d'un refus du tuteur. Soixante et un ont donc été recrutés et randomisés au sein des groupes AB (n=32) ou BA (n=29). Dans les groupes AB et BA, 93,8% et 89,7% respectivement ont terminé le protocole et, 81,3% et 82,8% respectivement ont pu être inclus dans les analyses. L'organigramme de l'étude présente les raisons des sorties d'étude (figure 24).

Les patients des groupes AB et BA étaient comparables sur leur niveau de douleur chronique en baseline (p=.08). L'ensemble des données socio-démographiques et cliniques des patients à l'inclusion sont présentées dans le tableau 11. Le tableau 12 présente quant à lui les données socio-démographiques des soignants participant à l'étude.

Tableau 11. Données socio-démographiques et cliniques des patients de l'étude pilote au moment de l'inclusion

Variable	Catégorie	AB n=26	BA n=24
Sexe, n (%)	Masculin	5 (19.2%)	3 (12.5%)
	Féminin	21 (80.8%)	21 (87.5%)
Age (en année), µ ± ET		89.2 ± 6.7	88.5 ± 8
Catégorie de soin, n (%)	Hygiène	12 (46.2%)	7 (29.2%)
	Locomotion	3 (11.5%)	9 (37.5%)
	Technique	11 (42.3%)	8 (33.3%)
Score MMSE, µ ± ET		14.3 ± 4.2	14.8 ± 5.3
Niveau Socio-éducatif (de 1 à 7), µ ± ET		3.6 ± 1.8	3.9 ± 1.7
Score GIR (de 1 à 6), µ ± ET	1	10 (38.5%)	5 (20.8%)
	2	13 (50%)	16 (66.7%)
	3	3 (11.5%)	2 (8.3%)
	4	0 (0%)	1 (4.2%)
Score PACSLAC-F (de 0 à 60), µ ± ET		8.2 ± 5.5	6.5 ± 5.9
Prise d'antalgiques, n (%)	Oui	21 (84%)	18 (81.8%)
	Non	4 (16%)	4 (18.2%)

Légende : µ : Moyenne, ET : Ecart-Type, MMSE : Mini-Mental State Examination, GIR : groupe Iso-Ressources, PACSLAC-F : Pain Assessment Checklist for Seniors with Limited Ability to Communicate-French version

Tableau 12. Données socio-démographiques des soignants de l'étude pilote

Variable	Catégorie	AB n=54	BA n=50
Sexe, n (%)	Masculin	14 (30%)	11 (22%)
	Féminin	40 (70%)	39 (78%)
Age (en année), n (%)	[20 – 30[	18 (33,3%)	14 (28%)
	[30 – 40[	15 (27,8%)	15 (30%)
	[40 – 50[	16 (29,6%)	13 (26%)
	50 et plus	5 (9,3%)	8 (16%)
Profession, n (%)	Aide-soignant	16 (29,6%)	14 (28%)
	Infirmier	14 (25,9%)	10 (20%)
	AMP	24 (44,4%)	26 (52%)
Expérience professionnelle en gériatrie (en année), n (%)	[1 – 5[	18 (33,3%)	17 (34%)
	[5 – 10[	21 (38,9%)	17 (34%)
	[10 – 20[	10 (18,5%)	10 (20%)
	20 et plus	5 (9,3%)	6 (12%)

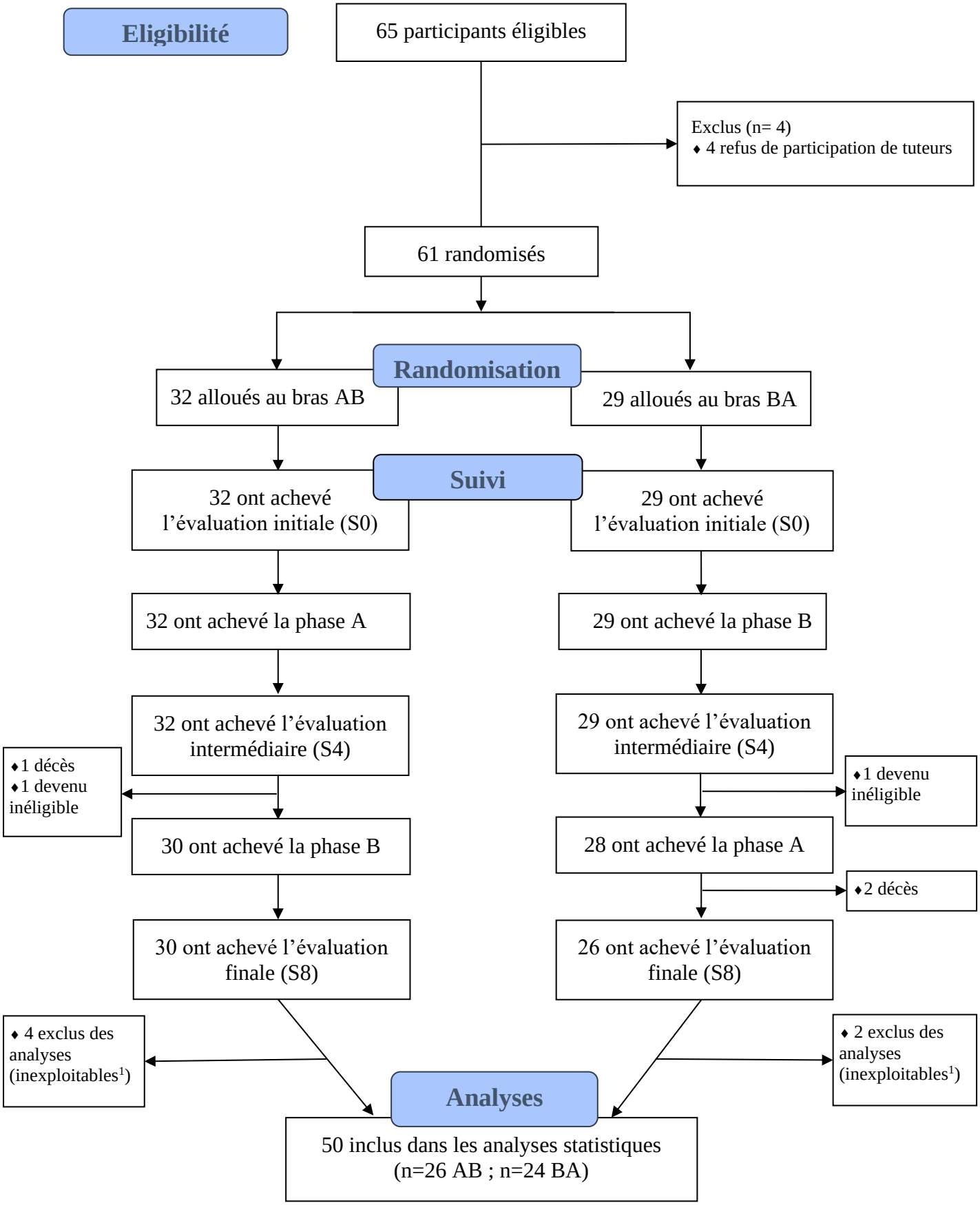


Figure 24. Organigramme de l'étude pilote

Légende : [1]Ont été considérés comme inexploitables les cahiers d'observation contenant plus de 50% de données manquantes.

3.1. Résultats principaux

3.1.1. Impact du robot PARO® sur la douleur aiguë liée aux soins

Nos analyses montrent qu'il n'y a pas d'effet période : les scores ALGOPLUS® entre les semaines 1 et 3 et ceux entre les semaines 5 et 7 ne sont pas significativement différents (p=0,65 et p=0,34 respectivement pour le score ALGOPLUS® en continu et en binaire). De même, il n'existe pas d'effet séquence. Autrement dit, il n'y a pas de différence de score entre les patients randomisés AB et ceux BA (p=0,87 en continu et p=0,80 en binaire).

La régression logistique à effets mixtes analysant le score ALGOPLUS® en continu montre une association significative du score entre les deux périodes d'interventions (Avec robot/ Sans robot) (tableau 13a). Lors de la période « Avec robot », les patients ont des scores ALGOPLUS® plus faibles (μ=2,07±1,36) que lors de la période « Sans robot » (μ=2,98±1,39) (OR=2,63, IC 95%=[2,34-2,95], p<.0001). La figure 25 montre l'évolution des scores ALGOPLUS® pendant le soin douloureux en fonction de la présence du robot. L'OR indique qu'un patient en période « Sans robot » a 2,63 fois plus de risques d'avoir un score à l'échelle ALGOPLUS® d'un point plus élevé qu'en période « Avec robot ».

Tableau 13. (a) Analyse principale du score en continu de l'échelle ALGOPLUS et (b) analyse complémentaire du score en dichotomisé, en fonction de l'intervention

Paramètre	Avec robot	Sans robot	OR [IC 95%]	p
(a) ALGOPLUS, μ ± ET	2,07 ± 1,36	2,98 ± 1,39	2,63 [2,34-2,95]	<0,0001
(b) ALGOPLUS score ≥ 2, %	65,6%	81,3%	6,99 [4,27-11,44]	<0,0001

Légende : μ : Moyenne, ET : écart-type, OR : l'odds-ratio ; IC : intervalle de confiance ; *après ajustement sur le score ALGOPLUS avant le soin, le temps, la période (S1 à S3 *vs* S5 à S7) et la séquence.

D'autre part, une seconde régression logistique à effets mixtes, analysant cette fois-ci le score ALGOPLUS® de manière dichotomisée (<2 vs ≥2), a été réalisée. Elle montre que la proportion de patients présentant un score pathologique à l'échelle ALGOPLUS® (i.e. ≥2) est

significativement plus élevée en période « Sans robot » (81,3%) qu'en période « Avec robot » (65,6%) (OR=6,99, IC 95%=[4,27-11,44], p<.0001) (tableau 13b). L'OR indique un risque 6,99 fois supérieur pour un patient d'avoir un score pathologique à l'échelle ALGOPLUS® (i.e. ≥2) en période « Sans robot ».

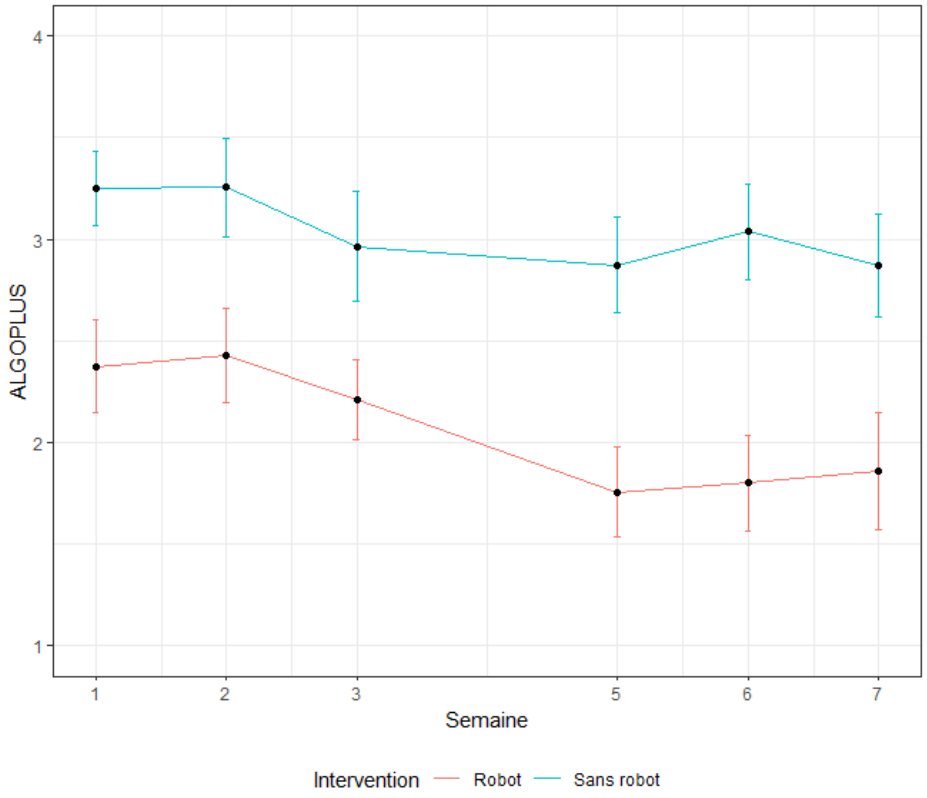


Figure 25. Evolution des scores moyens de douleur aiguë obtenus à l'échelle ALGOPLUS en fonction de l'intervention

3.1.1.1. Effet du type de soin

Il n'y a pas de différence significative du score ALGOPLUS® entre les 3 types de soins (tableau 14).

Tableau 14. Analyses des scores ALGOPLUS selon le type de soin douloureux

Type de soin	ALGOPLUS, μ ± ET	OR [IC95%]	p
(1) Soins d'hygiène et de confort	2,57 ± 1,46	1	
(2) Soins liés à la locomotion	1,80 ± 1,67	0,71 [0,33-1,50]	0,37
(3) Soins techniques légers	2,17 ± 1,40	0,85 [0,44-1,66]	0,65

Légende : μ : Moyenne, ET : écart-type, OR : l'odds-ratio ; IC : intervalle de confiance.

3.1.1.2. Effet de la sévérité des troubles cognitifs

Il n'y a pas de modulation du MMSE sur l'association entre le score ALGOPLUS® et l'intervention robotique. Les résultats indiquent que le score ALGOPLUS® est plus faible en période « Avec robot » quel que soit le niveau d'atteinte cognitive au MMSE (<10 ou ≥10) (tableau 15).

Tableau 15. Association entre le score ALGOPLUS et l'intervention robotique en fonction du niveau d'atteinte cognitive au MMSE

Paramètre		Avec robot	Sans robot	OR [IC 95%]	p
ALGOPLUS, μ ± ET	MMSE <10	1,74 ± 1,72	2,92 ± 1,51	4,19 [2,12-4,20]	<0,0001
	MMSE ≥10	2,11 ± 1,26	2,99 ± 1,37	2,55 [2,25-2,87]	<0,0001

Légende : μ : Moyenne, ET : écart-type, OR : l'odds-ratio ; IC : intervalle de confiance.

3.1.1.3. Effet de l'intensité de la douleur

Une analyse supplémentaire a été réalisée en distinguant deux sous-groupes : les patients les plus douloureux avant la réalisation du soin (ALGOPLUS ≥4) et les patients les moins douloureux avant la réalisation du soin (ALGOPLUS < 4).

Nos résultats indiquent que, pour les patients les moins douloureux avant le soin, les scores ALGOPLUS® pendant les soins « Avec robot » sont significativement plus faibles (μ=1,96±1,31) que pendant les soins « Sans robot » (μ=2,93±1,40) (OR=3,08, IC 95%=[2,65-3,57], p<.0001). En revanche, pour les patients les plus douloureux avant le soin, les scores ALGOPLUS® pendant les soins « Avec » ou « Sans robot » sont similaires (OR=1,42, IC 95%=[0,62-3,27], p<.41) (tableau 16).

Tableau 16. Association entre le score ALGOPLUS et l'intervention robotique en fonction de l'intensité de la douleur avant le soin

Paramètre		Avec robot	Sans robot	OR [IC 95%]	p
ALGOPLUS, μ ± ET	ALGOPLUS avant soin ≥4	3,64 ± 1,19	3,96 ± 1,00	1,42 [0,62-3,27]	0,41
	ALGOPLUS avant soin <4	1,96 ± 1,31	2,93 ± 1,40	3,08 [2,65-3,57]	<0,0001

Légende : μ : Moyenne, ET : écart-type, OR : l'odds-ratio ; IC : intervalle de confiance.

3.1.2. Impact de PARO® sur les émotions

Anxiété – La régression logistique à effets mixtes a révélé une association significative du score d'anxiété à l'échelle de COVI entre les deux périodes d'intervention (Avec robot / Sans robot). Les patients présentent des scores à l'échelle d'anxiété de COVI plus faibles lors des soins douloureux « Avec robot » (μ=3,71±2,55) que lors des soins « Sans robot » (μ=4,61±3,04) avec une différence ajustée du score à l'échelle de -0,79 (IC95%= [0,3-1,28], p=0,0017).

Aspect agréable induit par le robot – Les données issues de l'auto-évaluation étaient trop peu nombreuses pour être exploitées. Des mesures de concordance ont été réalisées en calculant le taux d'accord entre les évaluations des patients et des soignants à l'EVS mesurant l'aspect agréable du robot. La concordance est évaluée par le Kappa pondéré ; elle est de 0,85 (IC95%=[0,79-0,89]) et correspond à une concordance dite « excellente » (Cohen, 1960).

L'aspect agréable induit par le robot a été évalué par les soignants à 2,98 en moyenne (±1,35). La médiane de l'EVS est de 3,0. Il y a donc à peu près autant de réponses des soignants se positionnant sur les items les plus négatifs de l'EVS (i.e. « pas du tout », « un peu ») que de réponses se positionnant sur les items les plus positifs (i.e. « beaucoup », « énormément ») (figure 26).

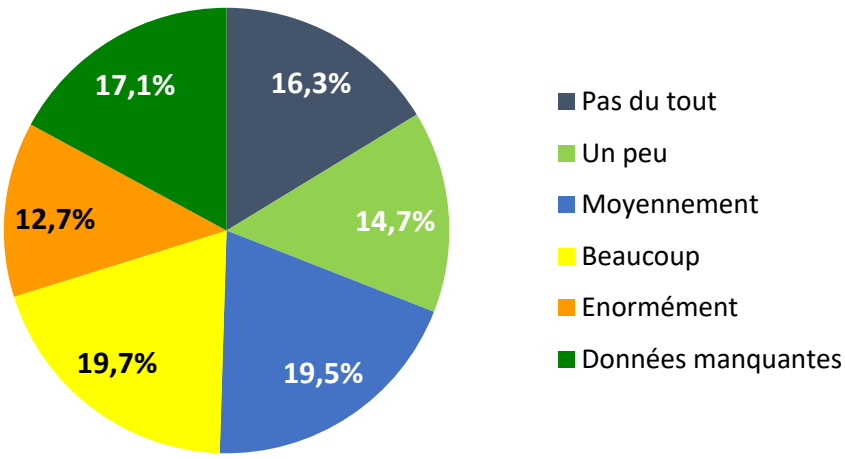


Figure 26. Répartition des réponses des soignants à l'EVS évaluant l'aspect agréable induit par le robot PARO®

Nos analyses indiquent également qu'il existe une corrélation négative et significative entre le score de douleur ALGOPLUS® et le score à l'EVS évaluant l'aspect agréable du robot

(p<0.0001) (figure 27). Cela signifie que plus la compagnie du robot est jugée agréable, plus le score ALGOPLUS® pendant le soin est bas. Le coefficient de régression est de -0.17 [IC95% : -0.26 : -0.07].

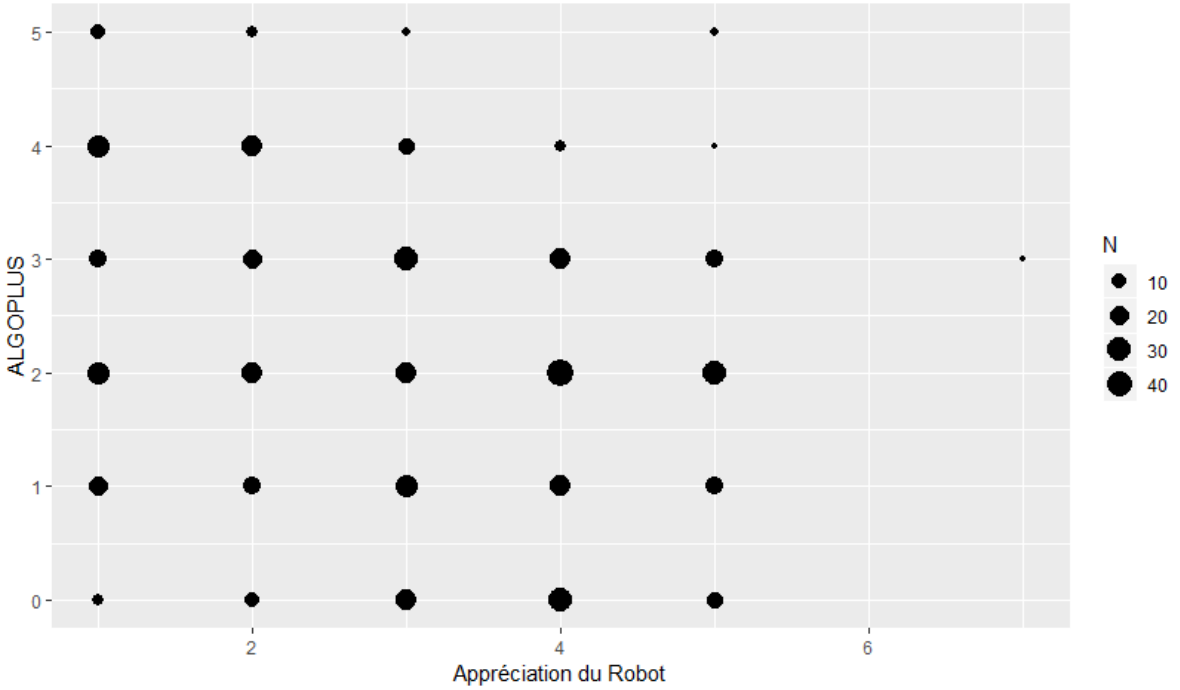


Figure 27. Nuage de points entre le score de douleur à l'échelle ALGOPLUS pendant le soin et le score à l'EVS des soignants évaluant l'aspect agréable induit par le robot PARO®

3.2. Résultats secondaires

3.2.1. Impact de PARO® sur la médication antalgique

Il n'y a pas de différence dans la prise de médicaments antalgiques, par palier, entre les périodes « Avec robot » et « Sans robot » (OR=1,08, IC 95%=[0,67-1,75], p=.75) (tableau 17).

Tableau 17. Prise de médicaments antalgiques par palier en fonction de l'intervention

Paramètre ANTALGIQUE	Semaine 0	Semaine 4		Semaine 8		OR [IC95%]	p
		Avec Robot	Sans robot	Avec Robot	Sans robot		
Pas d'antalgique	10 (20%)	6 (23%)	7 (29%)	6 (23%)	7 (29%)	1,08 [0,67-1,75]	0,75
Palier I	22 (44%)	10 (38%)	9 (38%)	10 (38%)	9 (38%)		
Palier II	15 (30%)	6 (23%)	6 (25%)	6 (23%)	6 (25%)		
Palier III	3 (6%)	4 (15%)	2 (8%)	4 (15%)	2 (8%)		

3.2.2. Impact de PARO® sur la charge de travail subjective des soignants

Les résultats de la régression logistique à effets mixtes sur l'échelle NASA-TLX montrent que les scores sont tous inférieurs de manière significative en période interventionnelle « Avec robot » qu'en période « Sans robot », excepté pour l'item performance de l'échelle (OR=2,07, IC 95%=[-0,63-4,78], p=0,13) (tableau 18). La figure 28 illustre l'évolution des scores aux six items de l'échelle NASA-TLX en fonction de l'intervention (Avec / Sans robot).

Tableau 18. Analyses des scores NASA-TLX en fonction de l'intervention

Paramètre NASA-TLX*	Avec robot	Sans robot	Différence ajustée [IC95%]	p
Exigence mentale[1]	36,27 ± 29,45	40,5 ± 28,41	5,40 [2,63-8,17]	0,0001
Exigence physique[2]	33,07 ± 28,99	35,75 ± 28,91	3,52 [0,83-6,2]	0,01
Exigence temporelle[3]	28,86 ± 24,77	32,75 ± 26,02	3,64 [1,08-6,21]	0,006
Performance[4]	68,11 ± 28,1	69,71 ± 28,42	2,07 [-0,63-4,78]	0,13
Frustration[5]	34,97 ± 27,36	38,32 ± 27,53	3,86 [1,25-6,47]	0,004
Effort[6]	26,19 ± 28,75	30,1 ± 30,45	4,23[1,60-6,86]	0,002

Légende : *L'ensemble des items est évalué de 0 = faible à 100 = élevé ; [1] : « Quelle a été l'importance de l'activité mentale et intellectuelle requise ? Le soin vous a-t-il paru simple, nécessitant peu d'attention (faible) ou complexe, nécessitant beaucoup d'attention (élevée) ? » ; [2] : « Quelle a été l'importance de l'activité physique requise ? Le soin vous a-t-il paru facile, peu fatiguant, calme (faible) ou pénible, fatigant, actif (élevée) ? »; [3] :« Quelle a été l'importance de la pression temporelle causée par la rapidité nécessitée pour l'accomplissement du soin ? Etait-ce un rythme lent et tranquille (faible) ou rapide et précipité (élevée) ? » ; [4] : « Quelle réussite pensez-vous avoir eu dans l'accomplissement du soin ? Comment pensez-vous avoir atteint les objectifs du soin ? »; [5] : « Pendant l'exécution du soin vous êtes-vous senti satisfait, relaxé, sûr de vous (niveau de frustration faible), ou plutôt découragé, irrité, stressé, sans assurance (niveau de frustration élevé) ? » ; [6] : « Quel degré d'effort avez-vous dû fournir pour exécuter le soin (mentalement et physiquement) ? ».

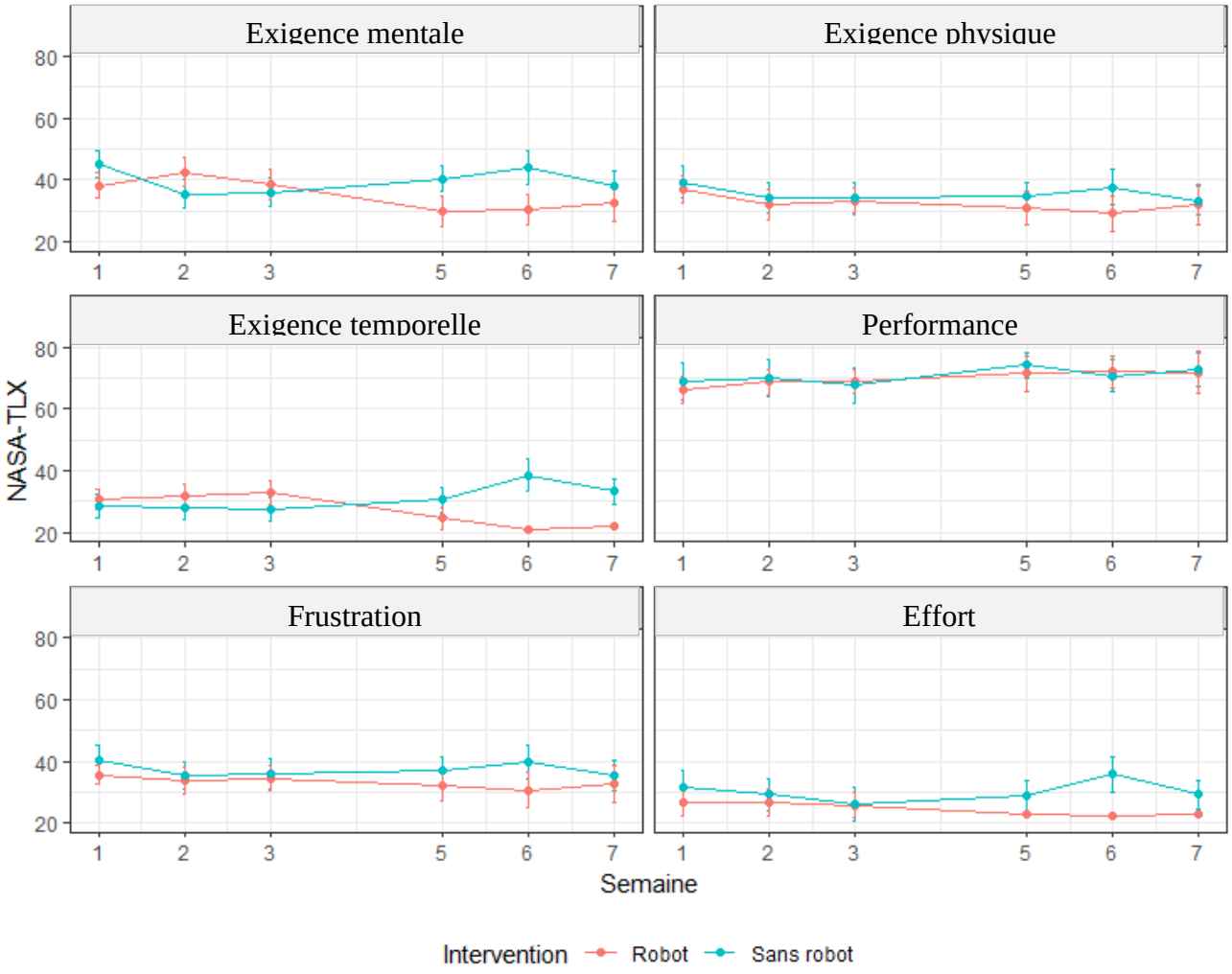


Figure 28. Evolution des scores aux six items de l'échelle NASA-TLX en fonction de la présence du robot lors du soin douloureux

3.2.3. Utilité perçue de PARO®

En moyenne, l'utilité perçue du robot pour la PEC de la douleur des patients était de 2,65 (±1,2). La médiane est de 3,0. Il y a donc à peu près autant de réponses de soignants se positionnant sur les items les plus négatifs de l'EVS (i.e. « pas du tout », « un peu ») que de réponses se positionnant sur les items les plus positifs (i.e. « beaucoup », « énormément ») (figure 29).

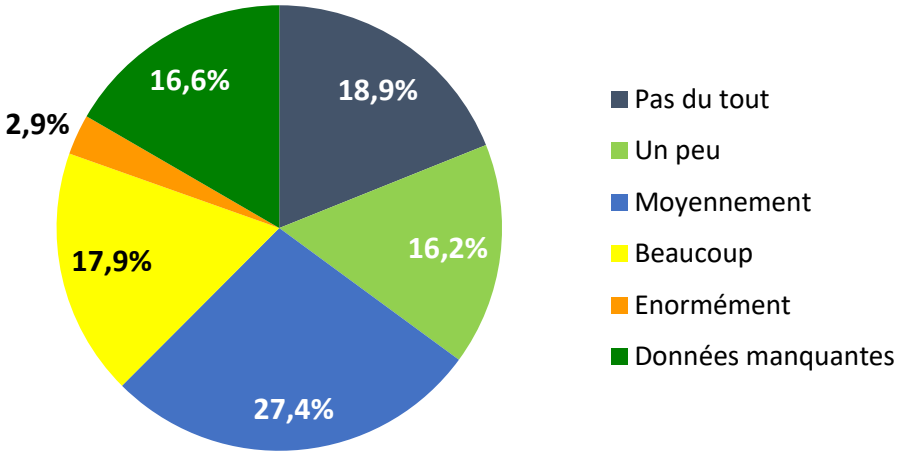


Figure 29. Répartition des réponses des soignants à l'EVS évaluant l'utilité perçue du robot PARO®

Troisième Partie :

Discussion Générale

L’objectif principal de ce travail de thèse était d’étudier si une intervention avec le robot PARO® permettrait de réduire la douleur des patients souffrant de TNC majeurs. Après une première étude permettant le développement d’un cadre interventionnel à l’utilisation du robot en situation douloureuse et la réalisation de tests de faisabilité lors des soins, nous avons pu étudier l’impact de l’intervention robotique auprès des patients grâce à une étude pilote.

Fort du constat qu’une situation expérimentale écologique lors des soins douloureux implique nécessairement le soignant, nous avons également testé l’impact de l’intervention robotique sur la charge de travail subjective des soignants et sur leur perception de l’utilité de l’outil.

Chapitre 6 : Impact de l'intervention avec PARO® sur la douleur des patients avec troubles neurocognitifs majeurs

L'impact positif du robot PARO® sur la douleur : quelles sont les explications possibles ?

Notre hypothèse principale prévoyait une diminution des manifestations comportementales de la douleur grâce à l'utilisation du PARO® pendant les soins (H1a), excepté pour les patients les plus douloureux (H1 b) et ceux ayant des TNC sévères (H1 c).

Nos résultats ont étayé l'hypothèse H1(a) quant à une efficacité du robot pour la PEC de la douleur, mettant en évidence que les patients avaient des scores à l'échelle de douleur significativement plus faibles lors des périodes interventionnelles ($p<.0001$) et ceci, quel que soit le type de soin douloureux réalisé (soins d'hygiène, de locomotion ou techniques légers). De même, nous avons observé que la proportion de patients considérés comme « douloureux » au regard du seuil de l'échelle était significativement plus faible en période avec robot qu'en période sans robot ($p<.0001$). Le risque pour un patient d'être au-dessus du seuil de douleur de l'échelle a été estimé à 6,99 fois supérieur lors des soins n'utilisant pas le robot PARO®.

Nous expliquons ce résultat par le fait que l'intervention robotique constitue une technique de modulation cognitive de la douleur par la distraction. Dans la gestion de la douleur, la distraction est une technique largement utilisée (Villemure & Bushnell, 2009) car les scientifiques lui supposent un effet analgésique dû à une compétition entre le traitement cognitif de l'élément distracteur et du stimulus douloureux. Cette compétition s'expliquerait par la capacité limitée du système attentionnel des sujets à traiter plusieurs stimuli simultanément. Dans nos travaux, la technique de distraction consiste à désengager l'attention du patient de la situation aversive de soin vers l'interaction avec le robot PARO®. Des études

ont clairement montré qu'une distraction « active » (i.e. impliquant davantage la personne) (e.g. jouer à un jeu vidéo) modifie la perception de la douleur de manière plus importante qu'une distraction « passive » (e.g. regarder la télévision) (Jameson et al., 2011).

L'attractivité de la distraction est également primordiale dans la mesure où elle potentialise le degré d'engagement attentionnel du sujet (Bradshaw, Chapman, Jacobson, & Donaldson, 2012). PARO® serait donc un distracteur idéal puisqu'il propose une interaction « active » avec le patient et adaptée à leurs TNC en maximisant notamment leurs capacités sensorimotrices résiduelles. L'interaction repose aussi sur une stimulation sensorielle multimodale (visuelle, auditive et tactile) qui favorise l'engagement (Witmer & Singer, 1998). En effet, la forme ergonomique de PARO® a été longuement étudiée afin qu'elle soit engageante auprès des personnes avec TNC, qu'elle amène leur curiosité et favorise une communication non-verbale (e.g. la fourrure est attrayante et douce, la bouche est affinée pour paraitre moins agressive, les yeux sont agrandis et la tête arrondie pour renforcer l'aspect inoffensif). L'intelligence artificielle du robot permet également de procurer une qualité d'interaction supérieure et cohérente avec les *inputs* de son environnement. Une caresse envers le robot déclenche, par exemple, un son d'appréciation et un mouvement de la tête qui encourage la personne à poursuivre la caresse.

Au total, l'attractivité du robot et l'interaction « active » qu'il propose ont probablement été des facteurs décisifs dans l'efficacité de notre distraction.

Mais dans le cas où les patients ont des scores de douleur aiguë déjà très élevés avant le soin, nos résultats ont indiqué que l'intervention avec le robot n'était plus efficace. En effet, chez les patients initialement les plus douloureux, les scores à l'échelle de douleur pendant les soins étaient similaires en période interventionnelle (avec robot) qu'en période non-interventionnelle (sans robot). Ce résultat valide notre hypothèse H1 (b) et est également en adéquation avec la littérature qui rapporte que l'intensité d'un stimulus douloureux est négativement corrélée avec l'efficacité de la distraction (Van Ryckeghem, Crombez, Van Hulle, & Van Damme, 2012). Lorsque la douleur est trop forte, le stimulus algique mobiliserait davantage l'attention de la personne et interromprait facilement une tâche en cours (Eccleston & Crombez, 1999; Seminowicz & Davis, 2006). Le sujet échouerait également à distribuer ses ressources attentionnelles entre différents stimuli en cas de douleur intense (Grisart & Plaghki, 1999; Moore, Keogh, & Eccleston, 2012).

Un autre élément important est ressorti de nos analyses, à savoir que l'efficacité du robot pour la PEC de la douleur était valable quel que soit le degré d'atteinte cognitive : modéré ou sévère. Ce résultat est en contradiction avec l'une de nos hypothèses de départ (H1 c) qui présupposait que les patients avec des TNC modérés bénéficieraient plus de l'intervention robotique que les patients avec des TNC sévères. Deux arguments venaient pourtant appuyer cette hypothèse : (1) les données empiriques de Jøranson et al. (2016) montrant que les patients avec des TNC légers à modérés prêtaient significativement plus attention à PARO® que les patients avec des TNC sévères qui semblaient, quant à eux, avoir du mal à maintenir l'attention sur le robot. Or, le degré d'engagement attentionnel pour le stimulus distracteur est déterminant dans l'approche par distraction. Puis, (2) les conclusions de Legrain et al. (2013) indiquant que l'efficacité de la distraction est dépendante d'une préservation relative de certaines fonctions exécutives notamment la mémoire de travail et la flexibilité mentale. Or, plus la démence est avancée, plus l'étendue des TNC est importante et touche l'ensemble des sphères cognitives, y compris les fonctions exécutives. Néanmoins, les résultats de la littérature sont parfois contrastés concernant la nécessité d'une préservation des fonctions exécutives. Par exemple, dans l'étude de Verhoeven et al. (2011), les résultats montrent que les participants ayant de meilleures habiletés exécutives ne signalaient pas moins de douleurs que les participants avec des habiletés exécutives inférieures en condition de distraction.

Par ailleurs, une autre explication à notre résultat est également envisageable, à savoir que l'intervention robotique fait intervenir une modulation de la douleur pas seulement par l'attention mais également par les émotions. Nous développerons cette supposition dans les paragraphes ci-dessous. Mais certains auteurs affirment effectivement que si le distracteur choisi induit des changements émotionnels ou s'il emploi la relation patient-soignant, alors il aura un impact supplémentaire sur la douleur dans la mesure où il fait intervenir, simultanément à la modulation cognitive (la distraction), une modulation émotionnelle qui potentialise la diminution de la douleur perçue (McCaffrey & Locsin, 2002; Mitchell, 2010).

Rappelons que nos hypothèses évoquaient une diminution des émotions négatives (anxiété) des patients (H2 a) et, une augmentation du caractère agréable de la situation de soin (H2 b) grâce à la mise en place de l'intervention avec le robot PARO®.
Nous avons pu confirmer l'hypothèse H2 (a) en démontrant que les scores d'anxiété étaient significativement plus faibles lors des périodes de soins utilisant le robot PARO® que lors des

périodes n'utilisant pas le robot ($p<.01$). A nouveau, ce résultat est en accord avec la littérature. Selon la revue de Pu et al. (2019), l'efficacité des interventions robotiques sur l'anxiété est, à ce jour, la plus établie. Au plan neuro-physiologique, Wada & Shibata (2007) ont même observé que des interactions avec le robot PARO® induisaient une réduction du stress en mesurant les dosages de cortisol de patients souffrant de démence. Cette donnée n'est pas isolée puisque d'autres recherches évoquent aussi un effet apaisant et relaxant de PARO®, en parallèle d'une diminution du niveau de cortisol et de la pression artérielle (Chau & Osborne, 2017; Robinson et al., 2015; Saito et al., 2002; Wada & Shibata, 2007a). Pour d'autres auteurs, l'effet apaisant du robot s'expliquerait grâce aux stimulations tactiles agréables induites par sa fourrure dont il est entièrement recouvert (Demange et al., 2018; Jøranson, Pedersen, Rokstad, & Ihlebaek, 2015; Mordoch, Osterreicher, Guse, Roger, & Thompson, 2013). Cette stimulation favoriserait la libération d'ocytocine (Handlin et al., 2011; Jøranson, Pedersen, Rokstad, & Ihlebaek, 2015) reconnue pour ses propriétés anti-stress et d'augmentation du seuil de douleur (Beetz et al., 2012).

En revanche, le test de notre hypothèse H2 (b) n'a abouti qu'à une validation partielle puisque nos analyses ont montré que la moitié des patients n'aurait pas apprécié la compagnie du robot lors des soins et l'autre moitié l'aurait apprécié. Des résultats moins contrastés sont présentés dans la littérature. En effet, la majorité des recherches indiquent que la présence de PARO® augmente les manifestations de plaisir (e.g. rires, sourires) et la présence d'émotions positives chez les patients avec démence (Birks, Bodak, Barlas, Harwood, & Pether, 2016; Broekens et al., 2009; Jøranson, Pedersen, Rokstad, Aamodt, et al., 2016; Moyle, Cooke, et al., 2013; Moyle et al., 2017; Takayanagi et al., 2014; Wada & Shibata, 2007b). Nous avions nous-mêmes constaté dans une étude précédente que la présence de PARO® pendant une courte période interventionnelle suffisait à améliorer de manière significative le bien-être émotionnel des patients avec, au premier plan, une augmentation des affects positifs ressentis (Demange et al., 2018). Néanmoins, les contextes d'expérimentation de ces études ne concernaient pas les soins douloureux représentant des situations expérimentales aversives par définition, comme c'était le cas de notre étude. Il est possible que les patients avec des TNC avancés conservent une reconnaissance du contexte grâce à une mémoire implicite de la douleur préservée (i.e. souvenirs d'expériences douloureuses non mémorisés consciemment) (Sala & Laurent, 2017). Et, qu'il soit plus complexe de faire émerger des affects positifs envers le robot dans un contexte de soins. Par ailleurs, il est important de noter qu'un

pourcentage notable de données manquantes (17,1%) a été relevé lors de l'analyse des réponses à cette variable.

Notre résultat est également surprenant dans la mesure où il a été montré que, plus l'activité de distraction est jugée agréable par les patients, plus elle est efficace pour réduire leur douleur (McCaul, Monson, & Maki, 1992). Or, nous avons mis en évidence par cette étude pilote que l'intervention robotique permettait de réduire significativement la douleur des patients. Ainsi, nous avons investigué la corrélation entre l'aspect agréable induit par le robot et la douleur ressentie. Nous avons trouvé une corrélation négative et significative entre le score de douleur et le score à l'EVS évaluant l'aspect agréable du robot ($p<.0001$). Autrement dit, plus la compagnie du robot est jugée agréable par les patients, plus le score de douleur relevé pendant le soin est bas. Ce dernier résultat confirme l'importance du caractère agréable du distracteur sur l'intensité de la douleur perçue par les patients.

Hormis les hypothèses explicatives précédemment développées concernant la mise en jeu d'une modulation cognitive et émotionnelle de la douleur, une troisième voie d'explication à l'efficacité de notre intervention mérite également d'être soulevée, à savoir un effet placebo de PARO® dans le sens où le robot pourrait créer des attentes positives par rapport au soin à venir et diminuer l'anxiété anticipatoire des patients. Lorsqu'une substance sans principe actif sur la douleur est donnée avant une procédure douloureuse, elle induit un changement des attentes et de l'humeur du sujet (Price, Finniss, & Benedetti, 2008). La stimulation algique est alors perçue comme moins douloureuse car elle est attendue comme une douleur peu intense (Koyama et al., 2005). Cet effet est appelé placebo-analgésique. Il se produirait sans effort conscient, ne solliciterait pas les fonctions exécutives (Buhle, Stevens, Friedman, & Wager, 2012) et ferait appel à une régulation explicite-automatique des émotions (Braunstein, Gross, & Ochsner, 2017). Des études en imagerie ont même montré que le placebo augmente l'activité des aires cérébrales impliquées dans le système descendant inhibiteur de la douleur (Bingel, Lorenz, Schoell, Weiller, & Büchel, 2006). Dans les TNC majeurs avancés, il a été prouvé que la répétition des soins douloureux provoquait chez les patients des attentes négatives par rapport à l'intensité du stimulus algique à venir et une anxiété anticipatoire à la vue du soignant (Sala & Laurent, 2017). Ce constat repose sur un phénomène de conditionnement à une douleur répétée avec une mémorisation inconsciente du contexte. Partant de ce constat, serait-il possible que la vue du robot PARO®, qui infère un caractère agréable au soin et qui diminue le ressenti douloureux, de manière répétée avant les soins

diminue les attentes par rapport à l'intensité du stimulus algique et/ou réduise l'anxiété anticipatoire ?

Enfin, les résultats d'une récente étude publiée par une équipe de chercheurs du centre de recherche en neurosciences de Lyon pourraient également pousser à envisager le rôle d'une co-variable dans notre expérimentation à savoir l'empathie (Fauchon et al., 2017, 2019). Leurs travaux démontrent que les feedbacks empathiques positifs d'autrui réduisent significativement le ressenti douloureux de -12% chez des sujets se soumettant à des stimulations thermiques nociceptives. C'est un changement de connectivité fonctionnelle du cortex cingulaire postérieur et du précuneus qui engagerait des mécanismes de contrôle au niveau du CPF permettant ainsi de réduire la perception de la douleur. Ces résultats sont à considérer dans la mesure où les robots sociaux sont actuellement conçus pour simuler de l'empathie (Devillers, 2018), que l'on appellera alors « empathie artificielle ». Les robots sont développés pour créer l'illusion qu'ils se soucient de leurs interlocuteurs (Tisseron & Tordo, 2018). Le slogan *emotional robot has empathy* du programme *Feelix growing*, destiné à encourager la création des robots émotionnels, en témoigne. Concernant PARO®, celui-ci simule l'affection et induit des échanges émotionnels intenses avec les patients (Tisseron, 2015). Dans les situations de soins, il émet des comportements (cris, posture…) de joie correspondant aussi à des feedbacks positifs. Les personnes parlent au robot, le caressent, l'embrassent et il a été constaté que certains des patients avec des TNC majeurs évoquent l'impression que le robot les comprend. Les échanges émotionnels avec le robot ne sont pas réciproques bien entendu mais est-ce que les patients en ont conscience ? Le questionnement final est donc le suivant : de la même manière que le comportement empathique d'autrui a un effet positif sur la perception douloureuse, peut-on imaginer que le comportement empathique simulé d'un robot puisse également avoir un impact positif sur le ressenti douloureux des patients avec démence ?

Impact du robot PARO® sur la médication antalgique

L'une des hypothèses secondaires de notre étude pilote (H3) spécifiait que l'intervention robotique pendant un soin douloureux permettrait une diminution de la prise d'antalgiques.

Contrairement à cette hypothèse de départ, aucune différence dans la prise de médicaments antalgiques, analysée par palier, n'a été mise en évidence par nos analyses entre les périodes

d'intervention avec robot et de non-intervention (sans robot) (p=.75). C'est surprenant si nous faisons l'analogie avec l'étude de Petersen et al. (2017) qui a montré une diminution significative de la dose d'antalgiques de ses patients au cours de leur suivi dans un groupe interventionnel avec PARO®. Cette étude proposait des interventions en groupe de 20 minutes, 3 fois par semaine, avec PARO® auprès de 61 patients avec démence et apparait ainsi comparable à la nôtre en termes de fréquence d'interaction avec le robot. Néanmoins, leur intervention avec PARO® durait 3 mois et diffère ainsi sensiblement des 3 semaines interventionnelles de notre recherche. Probablement que la durée de notre intervention avec PARO® était trop courte pour influer sur la prise de médicaments des patients. Par ailleurs, l'étiologie des douleurs des patients âgés est bien souvent multifactorielle (Molton & Terrill, 2014) et les traitements antalgiques de fond dépendent surtout des douleurs chroniques et non uniquement des douleurs liées aux soins. Il aurait été utile de pouvoir réaliser une analyse sur les médicaments administrés en prévision du soin (e.g. antalgiques, anxiolytiques) qui aurait davantage répondu à notre problématique de médication liée à la douleur aiguë. Cette variable a en réalité été incluse dans le protocole initial de l'étude pilote mais il existait trop de données manquantes (>50%) pour permettre une analyse statistique.

Il est également intéressant de noter que, lors de l'évaluation initiale des patients (à S0), et ainsi avant même l'initiation de la phase d'intervention avec robot pour le groupe AB ou sans robot pour le groupe BA, 20% de notre échantillon ne bénéficiaient d'aucune médication antalgique. Ce résultat est surprenant puisque les patients inclus dans la présente étude étaient douloureux au regard de nos critères d'inclusion. Il soutient, de ce fait, les conclusions des recherches en faveur d'un sous-traitement médicamenteux de la douleur chez les personnes avec des TNC majeurs (Boerlage, van Dijk, Stronks, de Wit, & van der Rijt, 2008; Herr & Decker, 2004; Horgas & Tsai, 1998; Loeb, 1999; Mäntyselkä, Hartikainen, Louhivuori-Laako, & Sulkava, 2004; Nygaard & Jarland, 2005; Reynolds, Hanson, DeVellis, Henderson, & Steinhauser, 2008; Scherder & Bouma, 1997). Mais la modification des dosages d'analgésiques reste un sujet épineux compte tenu, d'une part, de la plus grande sensibilité des sujets âgés aux opioïdes à risque d'aggravation des troubles cognitifs et d'épisodes confusionnels et, d'autre part, du fait des modifications pharmacologiques liées aux pathologies associées. D'ailleurs, dans l'étude de Petersen et al. (2017), les auteurs avaient souligné que, malgré l'amélioration des symptômes psycho-comportementaux, les médecins hésitaient à modifier les prescriptions des médicaments des patients.

Chapitre 7 : Impact de l'intervention avec PARO® sur les soignants

Les dernières hypothèses secondaires de notre étude pilote présupposaient que l'utilisation du robot PARO® pendant un soin douloureux diminuerait la charge de travail du soignant qui s'occupe du soin (H4) et que le robot serait perçu comme un outil de médiation utile (H5).

Nous pouvons valider l'hypothèse H4 puisqu'une diminution de la charge de travail subjective des soignants a été observée lors des périodes de soins avec robot par rapport aux périodes de soins sans robot concernant les dimensions suivantes : exigence mentale ($p<.01$), exigence physique ($p<.05$), exigence temporelle ($p<.01$), frustration ($p<.01$) et effort global ($p<.01$) requis par le soin. Pour l'item performance perçue, aucune différence significative n'a été mise en évidence.

Les manifestations de douleur chez les patients avec des TNC majeurs s'expriment bien souvent par des comportements difficiles à gérer pour les équipes soignantes (e.g. agitation, agressivité, opposition au soin) (Demange, Pino, Kerhervé, Rigaud, & Cantegreil-Kallen, 2019) ce qui requiert davantage de temps et d'efforts (Belin & Gatt, 2006). De même, la détresse et la charge de travail des soignants dans les services gériatriques sont associées avec la présence de manifestations comportementales de la douleur notamment l'agitation (Aasmul et al., 2016). Aussi, les résultats de l'étude pilote concernant une diminution de la charge de travail des soignants sont cohérents avec l'effet positif de l'intervention avec PARO® sur la douleur : nous pouvons supposer que, si les patients manifestent moins de comportements douloureux lors des soins médiés par PARO®, alors le soignant réalisant le soin aurait assurément moins de complications comportementales à gérer et produirait moins d'efforts pour mener à bien son travail. Le soin requérait aussi moins d'exigences mentales, physiques ou temporelles. D'après Erny (2010), constater qu'on est « capable de mieux réussir » son travail est le facteur le plus influant sur le sentiment d'efficacité personnelle et sur la confiance en ses propres compétences. Cela pourrait également expliquer pourquoi les soignants se sentent significativement moins frustrés.

Nous rappelons que l'analyse des FG de notre étude de faisabilité soulignait le fait que les soins douloureux des patients avec démence étaient décrits par la majorité des soignants avec des adjectifs négatifs (e.g. épuisants, laborieux, compliqués, conflictuels, difficiles, longs) (Demange, Pino, Kerhervé, Rigaud, & Cantegreil-Kallen, 2019). Les résultats sur la charge de travail subjective des soignants de la présente étude sont donc très encourageants par rapport à ces aspects.

Enfin, nos résultats sont cohérents avec la seule recherche qui s'est aussi intéressée à la charge de travail des soignants en lien avec une intervention avec PARO®, à savoir l'étude exploratoire de Wada et al. (2004). Les auteurs ont constaté une diminution significative de l'épuisement des soignants en accueil de jour, mesurée à l'aide d'une échelle d'épuisement professionnel en 21 items, entre avant l'introduction du robot PARO® et après 2 semaines de période interventionnelle ($p<.05$). Wada et al. (2004) ont conclu que cette diminution de l'épuisement des soignants était en lien avec le fait que les personnes âgées nécessitaient moins de supervision lorsqu'elles interagissaient avec le robot.

En revanche, notre dernière hypothèse qui concernait l'utilité perçue du robot PARO® (H5) n'a été que partiellement validée : à peu près la moitié des réponses des soignants désignait le robot comme « pas du tout » ou « un peu » utile pour la PEC de la douleur dans les TNC majeurs et une autre moitié le désignait comme « beaucoup » ou « énormément » utile.

Notre résultat apparaît discordant avec l'impact clinique montré par l'étude pilote, c'est-à-dire une diminution de la douleur lors des soins grâce à l'intervention robotique. Ce résultat est également surprenant par rapport aux données que nous avions obtenues dans l'étude de faisabilité. En effet, dans les FG menés, la plupart des soignants et plus particulièrement les infirmiers, aides-soignants et AMP s'étaient projetés dans une utilisation du robot et avaient imaginé diverses utilités (e.g. créer une distraction, diminuer la douleur, diminuer les antalgiques, faciliter le soin, calmer le patient). Seulement 10,5% des verbatims des soignants n'évoquaient aucune utilité. La moitié des FG avait également évoqué des répercussions positives potentielles sur la relation patient-soignant et affirmait être prêt à utiliser PARO® malgré des barrières organisationnelles (e.g. manque de temps, besoin de formation). Toutefois, à ce stade, les soignants n'avaient pas encore testé l'utilisation du robot de manière répétée en milieu écologique. Bien que nous ayons relevé un pourcentage non négligeable de

données manquantes dans l'analyse des résultats à cette EVS « utilité perçue du robot » de l'étude pilote (16,6%), ce résultat nous interroge.

Certes, l'étude menée par Rollot et al. (2014) s'était heurtée à la même contradiction. Les chercheurs avaient, dans un premier temps, mis en évidence un effet significatif du robot PARO® pour la PEC des symptômes psycho-comportementaux (nombre, intensité des symptômes, retentissement sur les soignants) de patients en onco-gériatrie. Mais, dans un second temps, les auteurs ont observé des comportements de déni de la part de l'équipe soignante concernant l'efficience de PARO®. Pour ces auteurs, l'introduction d'un robot qualifié de « robot relationnel » au sein de la relation soignant-soigné venait bousculer les valeurs et l'identité professionnelle soignante issue de l'éthique du *care*. L'empathie était identifiée par les soignants comme la valeur la plus importante de leur métier afin de permettre une relation soignant-soigné, d'où l'incompréhension de la relation robot-patient et de son efficacité auprès d'eux. Au total, l'utilisation d'un robot dans la relation de soins induisait un sentiment de dévalorisation du travail de *care* des soignants (Rollot et al., 2014). Nous nous posons la question de savoir si le même obstacle aurait pu être rencontré dans notre étude.

La genèse de la réticence de certains soignants envers l'intervention robotique pourrait également se situer à d'autres niveaux. A un niveau que nous appellerons « l'enrôlement » : malgré la réalisation de FG en amont, l'avis de l'ensemble des soignants n'a pas pu être sollicité avant d'instaurer l'étude pilote dans les services. Pour certains, cette innovation a pu sembler imposée par la hiérarchie et ainsi provoquer un sentiment de surprise ou « d'inconnu » potentiellement anxiogène. Dolbeau-Bandin (2018) recommande la mise en place d'un groupe de parole tout au long d'un processus d'implémentation d'une TAR afin que chaque soignant puisse discuter de ses craintes ou encore partager ses expériences avec le robot. Des rendez-vous réguliers entre les soignants les plus « réceptifs » et les plus « réfractaires » auraient effectivement pu faciliter la résolution de certaines réticences. Ils auraient pu constituer des « points de passage obligés » pour les soignants afin de leur permettre de visualiser progressivement les progrès réalisés avec le robot et les patients. La communication serait donc aussi un niveau déterminant dans les TAR. Enfin, la perplexité des soignants pourrait également naitre de préoccupations éthiques et organisationnelles que nous détaillerons dans le chapitre suivant.

Chapitre 8 : L'adoption de PARO® dans la pratique usuelle des soins douloureux est-elle envisageable et souhaitable ?

Au-delà de l'intérêt clinique de ce projet, l'utilisation du robot social PARO® auprès d'une population de personnes atteintes de démence soulève d'autres réflexions (éthiques, sociales, organisationnelles) essentielles si nous souhaitons l'adoption à long terme d'une telle intervention et son acceptation dans le domaine de la santé.

Réflexions éthiques

Les aspects éthiques et déontologiques liés à l'utilisation du robot PARO® sont assez peu évoqués dans la littérature. Certaines publications évoquent la notion de consentement ou d'assentiment en spécifiant que les patients souffrant de démence restent en capacité d'exprimer leur refus d'interagir avec PARO®. Toutefois, l'éthique et la déontologie liées aux TAR dans la démence comprennent des notions bien plus larges.

Nous nous focaliserons uniquement sur les questionnements éthiques que l'utilisation du robot PARO® soulève auprès des personnes souffrant de troubles cognitifs.

Tout d'abord, l'un des points éthiques à discuter concerne le risque de « tromperie » des patients (i.e. pour les patients ne réalisant pas que PARO® est un robot). Calo et al. (2011) sont l'une des premières équipes à évoquer ces questionnements autour de PARO® (e.g. *« it is a good idea to replace a living creature with a robot ? »*), à parler du risque « de tromperie » ou encore de déception des personnes âgées. Dans l'étude de Cadet et al. (2019) menée auprès de patients avec une démence sévère à très sévère (MMSE < 9), seulement 17% des participants identifiaient PARO® comme un robot et les 83% autres l'associaient à un chien, un chat ou ne pouvaient pas du tout l'identifier.

Pour certains auteurs, l'utilisation des robots sociaux pourrait créer l'illusion, auprès des personnes âgées souffrant de troubles cognitifs, de réels compagnons ou interlocuteurs (Sparrow & Sparrow, 2006). Certains patients présument que les robots ont « un esprit », « une conscience » ou encore « une sensibilité » comparables aux êtres humains (Tisseron, 2018). Le maintien de cette illusion les inciterait à se dégager de la réalité du monde. Ce risque semble d'autant plus important dans le cadre des personnes avec une démence avancée et présentant des troubles cognitifs touchant leurs capacités de jugement et de discernement. Selon Scholtz (2008), une « double conscience » est nécessaire lorsqu'on interagit avec PARO® : savoir qu'il est un robot tout en étant capable de « faire semblant » qu'il est vivant. Pour Cadet et al. (2019), cette « double conscience » ne peut exister chez les patients avec une démence sévère puisqu'ils ne discrimineraient plus l'aspect « artificiel » de leur interaction avec PARO®. L'agnosie et les troubles du jugement, très fréquents à ce stade de la pathologie, y contribueraient fortement. Par conséquent, l'utilisation de ce robot dans une relation thérapeutique en faisant abstraction de ces troubles serait contre-éthique (Cadet et al., 2019).

Il apparaît important de considérer les conséquences de « tromper » les patients atteints de démence et, si la « tromperie » est faite de manière délibérée, de peser le poids des coûts / bénéfices (Calo et al., 2011). En effet, une utilisation non réglementée du robot PARO® pourrait devenir préjudiciable et engendrer des effets indésirables auprès des patients (Calo et al., 2011).

Nous noterons toutefois que tous les êtres humains anthropomorphisent des objets (Calo et al., 2011; Tisseron, 2018). Par exemple, dans l'étude Tergesen & Inada (2011), le personnel soignant avait tendance à parler de PARO® comme s'il s'agissait d'un être vivant. C'est pourquoi il ne doit pas être considéré comme anormal que les personnes âgées le fassent également (Sharkey & Sharkey, 2011b). Sharkey & Sharkey (2011b) affirment néanmoins que certains facteurs accentueraient cette tendance à l'anthropomorphisation des robots, voire la « tromperie », comme le besoin de contact social ou le manque de connaissance des personnes âgées sur les outils que sont les robots ainsi que sur leurs capacités. Une sous-estimation ou une surestimation des capacités du robot pourraient conduire à une forme de duperie qui empêche un consentement éclairé (Feil-Seifer & Matarić, 2011; Körtner, 2016).

C’est ainsi que certains auteurs sont arrivés à parler directement d’usage contre-éthique (Sparrow & Sparrow, 2006) dans la mesure où les bénéfices de l’intervention robotique reposeraient sur une « tromperie » d’une relation artificielle non porteuse de sens et pouvant apporter que de la déception. Le risque de déception est effectivement évoqué dans la littérature (Sharkey & Sharkey, 2011a). Par exemple, des situations ont été décrites dans lesquelles les patients auraient tenté d’enterrer le robot PARO® une fois la batterie déchargée croyant que « l’animal » était décédé (Vercelli et al., 2018).

Un autre risque pour les patients serait d’oublier que les robots simulent des comportements et des émotions (Tisseron, 2018). L’ensemble de ces prérequis peut notamment être brouillé et augmenter la confusion des personnes âgées avec démence par le comportement même des soignants : doit-on proposer aux patients ayant les troubles cognitifs les plus avancés d’embrasser le robot, de lui parler ou encore d’échanger avec lui pendant que le professionnel réalise son soin ?

Le respect de la dignité des patients avec démence est un second point éthique à discuter lorsqu’on s’intéresse à l‘usage des robots. Le respect de la dignité de l’homme est un droit fondamental et, selon la Commission Centrale d’Éthique de l’ASSM (2017), la démence avancée induit un état de faiblesse et de dépendance qui accentue le risque de non-respect de la dignité des patients. D’après certains auteurs, les robots objectiveraient la perte d’autonomie des personnes âgées souffrant de démence (Sharkey & Sharkey, 2012). Par exemple, PARO® est souvent comparé à un « jouet » ou à une « peluche » jugée infantilisante et portant atteinte à la dignité des personnes âgées. Les robots peuvent également être jugés comme stigmatisants et liés à une représentation du vieillissement pathologique (perte d’autonomie, handicap…) (Pino et al., 2015).

Le respect de l’autonomie des personnes est une autre valeur incontournable des pratiques soignantes, plaçant le consentement éclairé des patients au premier plan. Pour Decker (2008), il est nécessaire de fournir aux personnes âgées assez d’informations sur le robot et sa gamme d’actions afin qu’ils puissent choisir, de manière éclairée, d’engager ou non une utilisation. Une attention particulière devrait être accordée aux manifestations comportementales et verbales des patients (Commission Centrale d’Éthique de l’ASSM, 2017). Toutefois, des questionnements subsistent quant au fait d’obtenir un consentement éclairé devant des outils aussi complexes que les robots dans le contexte de vulnérabilité des patients avec des TNC

majeurs (Sparrow & Sparrow, 2006). Est-il possible de s'assurer que le patient ait bien compris les objectifs, les bénéfices potentiels et le fonctionnement de ces technologies, notamment leur caractère « artificiel » ? A notre connaissance, aucun chercheur n'a proposé de démarche clinique permettant de présenter de façon appropriée et standardisée les robots et de s'assurer du respect de l'autonomie des patients à prendre leur propre décision de manière éclairée.

D'un autre côté, des auteurs soutiennent l'hypothèse que les robots amélioreraient le sentiment d'autonomie des personnes âgées si tant est qu'elles soient en capacité d'exercer un contrôle sur eux et qu'elles puissent comprendre la place du robot dans leur vie (Feil-Seifer & Matarić, 2011). Pour Coeckelbergh (2015), les robots seraient un nouveau moyen pour les patients de « s'engager » dans leur quotidien, de « contrôler » leur environnement et d'accéder à des activités adaptées à leur déficience cognitive. L'interaction avec les robots pourrait ainsi accroître le sentiment d'autonomie et le *self-respect* des patients (Misselhorn, Pompe, & Stapleton, 2013). Casey et al. (2016) considèrent que les TAR sont une source d'amélioration de *l'empowerment* à condition qu'elles impliquent dans son processus le participant, ses besoins et ses souhaits.

Enfin, nous pouvons également nous questionner sur le fait que l'utilisation des robots sociaux pourrait appauvrir les relations humaines. Il subsiste effectivement une crainte, du côté des soignants mais également de la littérature, que les patients pourraient choisir à terme de passer plus de temps avec les robots qu'avec les humains, constituant ainsi un risque d'isolement social (Sharkey & Sharkey, 2011; Sparrow, 2002; Vercelli et al., 2018). A l'opposé, de nombreuses publications scientifiques démontrent que les robots sociaux diminuent le sentiment de solitude des patients âgés et améliorent significativement la communication sociale (Khosravi, Rezvani, & Wiewiora, 2016), devenue souvent problématique dans la démence. Dans cette optique, les robots n'excluraient pas socialement les patients mais ils serviraient de facilitateur social entre le soignant et le patient (Sharkey & Sharkey, 2012).

Aspects organisationnels et médico-économiques

Les variables organisationnelles et médico-économiques liées aux TAR (e.g. charge de travail induite par la technologie, appréciation, utilité perçue de l'outil) sont toutes aussi importantes

dans la cadre des recherches innovantes visant les soins courants si un processus d'adoption à long terme de la pratique est souhaité.

Dans notre étude, nous avons montré que l'utilisation du robot PARO® pendant les soins douloureux permettait une diminution significative de certains aspects de la charge de travail subjective du soignant tels que la frustration, l'effort global, l'exigence mentale, physique ou temporelle du soin. Decker (2008), Sharkey & Sharkey (2012) ont également constaté que les robots sociaux utilisés dans les soins aux personnes âgées pouvaient alléger la charge des aidants. Mais Sharkey & Sharkey (2012) mettent en garde sur le fait que l'introduction des robots auprès des personnes âgées ne doit pas uniquement être pensée pour réduire la charge de travail au sein d'un service soignant mais pour tout d'abord bénéficier aux patients *(« it is important to ensure that robots introduced into elder care do actually benefit the elderly themselves and are not just designed to reduce the care burden on the rest of society »*). Le risque serait de considérer à terme les robots comme des substitutions à l'humain. Ce risque est d'autant plus important au regard des pressions externes économiques des institutions de soins (Sharkey & Sharkey, 2012; Sparrow & Sparrow, 2006). C'est pourquoi, l'arrivée des robots dans les services hospitaliers est souvent vécue négativement par les équipes. Leur principale crainte est qu'ils remplacent leurs emplois ou encore que les patients préfèrent leur compagnie (Tisseron, 2018).

Dans la littérature, la majorité des auteurs s'opposent à l'idée que les robots de soins remplacent les soignants (Coeckelbergh, 2015; Parks, 2010) et certains partagent la crainte des professionnels (Calo, Hunt-Bull, Lewis, & Metzler, 2011; Sharkey & Sharkey, 2012) compte tenu de caractéristiques singulières des robots dans le champ des « interactions sociales » : ils sont toujours disponibles, patients, sans conscience ni jugement, avec des réactions limitées les rendant prévisibles ; ils ne se fatiguent pas et s'adaptent à la personne humaine pour peu qu'ils soient programmés pour. Nous projetons sur eux des aptitudes humaines d'autonomie, d'empathie et de conscience. Ils pourraient ainsi constituer des interlocuteurs avec lesquels nous tissons des relations privilégiées.

Dans la présente étude, nous avons également émis l'hypothèse que l'introduction des robots dans les services hospitaliers était vécue négativement par les soignants dans la mesure où ils viennent bousculer les valeurs et l'identité professionnelle des soignants issues de l'éthique du *care*. L'efficacité clinique de PARO® auprès des patients provoquerait une incompréhension

et une dévalorisation du travail des professionnels. Il est même tout à fait possible que le robot soit perçu comme un « concurrent ».

Dans ces conditions, l'acceptation du robot et son adoption dans la pratique soignante semblent remises en cause. Il a été montré que les représentations personnelles sur la technologie influencent son niveau d'utilisation (Peek et al., 2016). De même, une faible utilité perçue du robot ou un manque de plaisir associé à son utilisation sont des variables en défaveur de l'acceptation d'un outil technologique par son utilisateur (Boissy, Corriveau, Michaud, Labonté, & Royer, 2007; Broadbent et al., 2010; Heerink, Kröse, Evers, & Wielinga, 2010; Scopelliti, Giuliani, & Fornara, 2005).

A l'inverse, dans la littérature, d'autres auteurs considèrent que PARO® n'est pas conçu pour se subsister aux relations humaines mais pour les faciliter et les stimuler (Cadet, Benchetrit, & Hallet-Lezy, 2019; Calo, Hunt-Bull, Lewis, & Metzler, 2011; Sharkey & Sharkey, 2011; Sharkey & Sharkey, 2012). Cadet et al. (2019) ont, par exemple, observé que l'introduction de PARO® dans la relation soignant-soigné favorisait une meilleure écoute et des échanges émotionnels. Il rendrait la relation plus plaisante, plus facile, plus ludique et plus épanouissante. Pour Serge Tisseron (2018), les robots doivent être des « cobots », soit des « partenaires de soin » qui accompagnent le travail des professionnels. Cela implique qu'ils doivent apprendre à travailler avec ces nouveaux outils, y être formés et ajuster leurs pratiques.

Dans une étude de cas, Ljungblad et al. (2012) ont introduit un robot de service durant 13 jours dans une unité hospitalière. Leurs observations ont montré qu'au début de l'implémentation, le robot était associé à des représentations négatives. Ce n'est qu'après un certain temps que l'outil a été perçu comme utile et considéré comme une sorte de « collègue de travail ». En conclusion, un temps de familiarisation serait donc nécessaire aux professionnels afin de maximiser leur nombre d'interactions avec le robot et qu'ils puissent juger de son utilité pour leur pratique.

L'acceptation de la technologie par les professionnels de la santé est un problème complexe qui doit être traité de manière exhaustive. Par exemple, les aspects organisationnels (effectifs des professionnels, soutien de la hiérarchie…) doivent également être pris en considération (Peek et al., 2016), tout comme les aspects médico-économiques.

La difficulté dans l'implémentation organisationnelle des interventions psychosociales, destinées aux personnes âgées atteintes des troubles cognitifs, a été l'objet d'analyses au cours des dernières années (Boersma, van Weert, Lakerveld, & Dröes, 2015; Vernooij-Dassen & Moniz-Cook, 2014). On constate que, malgré le fait que ces interventions psychosociales montrent de très bons résultats cliniques dans le cadre des recherches, seulement un faible nombre d'entre elles arrivent à être réellement implémentées dans la routine quotidienne des établissements et pas seulement à cause d'un manque d'acceptabilité de la part des professionnels mais pour d'autres raisons : manque de ressources, charge de travail trop importante, besoins de formation non couverts, faible soutien de la part des directions de l'établissement (Tiwari, Warren, Day, & McDonald, 2010; Vernooij-Dassen & Moniz-Cook, 2014) ou encore une faible tolérance aux pannes et incidents techniques des outils technologiques (Mutlu & Forlizzi, 2008). Notre étude de faisabilité pointait également des barrières organisationnelles similaires (e.g. manque de temps, besoin de formation au robot) (Demange, Pino, Kerhervé, Rigaud, & Cantegreil-Kallen, 2019).

Enfin, le coût est aussi une barrière à l'adoption de l'outil robotique dans la pratique soignante (Tiwari et al., 2010; Yusif, Soar, & Hafeez-Baig, 2016). Plus précisément, Mutlu & Forlizzi (2008) évoquent la balance entre le coût du robot et les avantages perçus de son utilisation. Pour Tiwari et al. (2010), même si les robots sont coûteux, ce coût peut être justifié par une réduction d'autres coûts d'institutionnalisation comme une diminution des chutes des personnes âgées, de la médication, des conditions de la pathologie chronique entraînant moins de visites etc. En bref, pour ces auteurs la robustesse de la solution de l'intervention robotique est à justifier en termes financiers au regard du coût des soins et du gain pour la qualité de vie.

A ce jour, peu de recherches testant l'implémentation des robots en milieu écologique incluent un rapport coût/bénéfice ou coût/efficacité. Nous avons pu recenser une récente étude qui s'est intéressée au coût/efficacité de l'utilisation de PARO® sur 10 semaines auprès de patients institutionnalisés, par rapport à l'utilisation d'une peluche ou des techniques habituelles de PEC (Mervin et al., 2018). Les coûts différentiels des thérapeutiques ont été calculés au regard du coût des interventions en elles-mêmes (e.g. coût du matériel, de l'équipement, de la maintenance) plus le coût de la médication des patients. Les efficacités des approches thérapeutiques ont été mesurées sur le niveau d'agitation des patients avant et après les périodes d'intervention. Le ratio coût/efficacité pour le groupe PARO® était de

13,01$ et pour le groupe peluche de 12,85$, pour une diminution d'un point à l'échelle d'agitation, par rapport à la technique de PEC habituelle. Les résultats indiquaient ainsi que la peluche offrait un rapport coût/efficacité légèrement supérieur au robot PARO® pour l'amélioration de l'agitation des patients avec démence mais que les deux techniques n'étaient pas plus rentables que les soins habituels. Toutefois, les auteurs ont souligné que ces deux estimations restaient bien plus rentables que d'autres approches psychosociales comme les interventions sensorielles qui engendrent des coûts très élevés (d'environ 42$ à 248$) (Livingston et al., 2014).

Souvent la difficulté à adopter de façon durable les interventions robotiques réside dans leur incompatibilité avec les représentations, les valeurs actuelles des soignants et les caractéristiques organisationnelles des unités de soins. Afin de garantir un processus d'adoption à long terme des robots sociaux dans la pratique usuelle des soins, des travaux supplémentaires devront porter sur l'analyse des conséquences de l'implémentation des robots avec des indicateurs médico-économiques, relatifs aux soignants, aux patients et à l'organisation de l'unité. En d'autres termes, au-delà de l'efficacité clinique de l'outil, il est désormais nécessaire d'étudier comment ces interventions peuvent être intégrées à la palette d'interventions des soignants dans différents environnements (hôpitaux, EHPAD, accueil de jour…). Il est également essentiel d'évaluer les variations des coûts engendrés par ces interventions robotiques. Enfin, il serait utile d'identifier des leviers permettant une intégration de l'intervention dans la pratique des soignants (formation, conduite de changement à mettre en œuvre…).

Limites de l'étude

Bien que les résultats de notre étude pilote aient permis de valider beaucoup de nos hypothèses, il convient de faire mention de certaines limites.

1) Le fait d'avoir ciblé notre étude sur la douleur aiguë liée aux soins limite la généralisation de nos résultats à la population des patients âgés avec TNC majeurs souffrant de douleurs chroniques.

2) Le caractère aigu ou chronique des douleurs induites par les soins est discutable. Il est tout d'abord très fréquent que les deux types de douleurs s'associent chez les sujets âgés (Barkin, Barkin, & Barkin, 2005). Et, bien que nous ayons contrôlé le niveau de douleur chronique des patients inclus, il est possible d'avoir rencontré des situations de douleur aiguë sur un fond de douleur chronique stabilisée ou des situations où les patients ont des douleurs chroniques qui exacerbent la douleur aiguë liée aux soins (e.g soins de transfert / mobilisation). Nous pouvons même évoquer la possibilité d'une plainte aiguë chez les patients âgés qui masquerait une plainte chronique fluctuante.

3) Notre recherche pilote n'a pas proposé d'étudier l'effet de l'étiologie des TNC de nos participants en fonction de l'intervention car, pour une majorité, le diagnostic n'était pas disponible. Or, cette analyse aurait pu être pertinente compte tenu que la perception de la douleur semble être influencée par l'étiologie des troubles et que certaines maladies neurodégénératives peuvent atteindre les dimensions cognitives et affectives à des degrés différents (cf chapitre 2, partie 3).

4) Même si les mesures hétéro-évaluatives de la douleur et de l'anxiété sont les plus recommandées chez les patients avec des TNC majeurs, elles restent des échelles comportementales qui peuvent donc être soumises à la subjectivité de l'évaluateur. Une solution aurait pu être de coupler ces indicateurs avec des données physiologiques (e.g. fréquence cardiaque, pression artérielle). Toutefois, les réponses autonomes à la douleur des patients avec démence sont aussi remises en question car il est difficile de les distinguer d'autres états de détresse comme l'anxiété (Hadjistavropoulos, Baeyer,

& Craig, 2001). Par ailleurs, plus particulièrement pour l'évaluation de la douleur, des auteurs discutent de la validité de construit des échelles hétéro-évaluatives compte tenu d'un chevauchement de leurs indicateurs avec ceux des SPCD (cf chapitre 2, partie 3.5.2).

5) Il n'a pas été réalisé de mesure directe de la distraction induite par le robot PARO® tant au niveau comportemental (e.g. mesure de la durée des contacts visuels, tactiles avec le robot) qu'au niveau neurophysiologique (e.g. EEG). Nous pouvons également nous interroger sur l'influence de l'aspect de « nouveauté » de PARO® sur son « attractivité » en tant que distracteur. Toutefois, plusieurs recherches ont rapporté un maintien de l'intérêt pour le robot, même après plusieurs semaines d'intervention (Moyle et al., 2017).

6) La période interventionnelle proposée par notre étude était probablement trop courte pour influencer la prise de médicaments antalgiques des patients. Il aurait été intéressant de proposer une intervention avec PARO® plus longue et d'organiser des visites de suivi plus régulières avec les médecins des centres d'inclusion.

7) Nous nous demandons si la simple introduction d'un nouvel outil de PEC dans les soins aurait pu suffire à confronter les soignants à leur pratique et à modifier, de ce fait, leur comportement auprès du patient en induisant par exemple plus de détente, de réassurance ou d'empathie. L'ajout d'un groupe contrôle pourrait être bénéfique dans une prochaine étude.

8) Un biais de désirabilité sociale n'est pas à écarter lors de l'évaluation de la charge de travail subjective des soignants et le fait que les échelles d'évaluation soient complétées par des profesionnels différents tout au long du suivi peut consituter un biais d'évaluation (e.g. tous les soignants n'évaluent pas de la même manière un même critère de jugement).

9) Enfin, les dernières limites que nous pouvons évoquer concernent nos mesures des opinions des professionnels. L'adoption des robots implique un processus de changement des pratiques et de négociation. Dans le cadre de notre étude pilote, il n'était pas prévu d'aller plus loin dans nos investigations de l'adoption de l'outil robotique auprès des soignants. Toutefois, il aurait été intéressant de réitérer nos FG

en post-étude pilote afin de réinterroger les professionnels ayant participé au protocole sur leurs opinions et obtenir davantage d'éléments sur leur perception de l'efficacité de PARO®. Ces données qualitatives auraient pu permettre de préciser nos résultats concernant l'appréciation du robot, son utilité perçue dans le cadre des soins, voire de cibler des pistes de conduites de changement à mettre en place dans les institutions.

Conclusion générale

Notre étude de faisabilité confirme qu'à l'heure actuelle les profesionnels de santé jugent que la douleur est insuffisamment PEC chez les patients atteints de démence et que la médication est toujours considérée comme un choix de première intention. Ils évoquent plus particulièrement un besoin pressant de trouver de nouvelles interventions non-médiamenteuses pour la douleur aiguë induite par les soins infirmiers, d'hygiène ou de locomotion. Notre première étude a ainsi défini un cadre interventionnel relatif à un usage novateur du robot social PARO® pour la PEC de la douleur. Les résultats montrent que cette intervention robotique répond aux besoins du terrain et que son application dans les soins douloureux est faisable.

Le seconde étude menée au cours de cette thèse (étude pilote) apporte, quant à elle, des preuves expérimentales que l'utilisation du robot PARO® pendant les soins douloureux de patients souffrant de TNC avancés permet de diminuer significativement leurs manifestations douloureuses, quel que soit leur degré d'atteinte cognitive (modéré ou sévère) et quel que soit le type de soin réalisé (soins d'hygiène, de locomotion ou infirmiers). Toutefois, à ce jour, il est impossible d'établir avec certitude la raison précise de cette efficacité. L'hypothèse explicative principale avancée est que notre intervention avec PARO® propose une technique de modulation de la douleur par la distraction et les émotions, c'est-à-dire que l'impact positif de l'intervention sur la douleur est imputable à l'effet de distraction « active » du robot, renforcé par son caractère agréable, attractif et son effet positif sur l'anxiété. Cette intrication entre l'effet distracteur de PARO® et son impact sur les émotions nécessiterait de plus amples recherches afin de déterminer la part prise par chacun de ces deux phénomènes dans notre expérimentation. Enfin, un effet placebo du robot PARO® ne peut être totalement écarté à ce stade de nos investigations.

Les résultats de l'étude pilote mettent également en évidence un impact positif et significatif de l'intervention robotique sur la charge de travail subjective des soignants mais soulèvent encore des questions concernant l'implémentation à moyen ou long terme d'un tel outil dans la pratique usuelle des soins. En effet, de manière discordante avec l'impact clinique montré par nos analyses, une majorité des soignants de cette recherche ne ressentent pas que le robot

leur permet de gagner en qualité de PEC de la douleur. Notre étude soulève également des questions éthiques, déontologiques et organisationnelles essentielles si une adoption du robot est souhaitée à long terme.

Perspectives

- Pour de futurs travaux, il serait intéressant d'approfondir notre réflexion concernant la raison de l'efficacité de notre intervention robotique auprès des patients. A ce stade de nos recherches, nous avons avancé l'hypothèse explicative suivante : PARO® proposerait une technique de modulation cognitive (par la distraction) et émotionnelle (par les émotions) de la douleur. Un objectif futur serait donc de déterminer la part prise par chacun de ces deux phénomènes dans l'efficacité de notre intervention. Il a été prouvé que ces deux mécanismes de modulation de la douleur opéraient de manière indépendante (Villemure & Bushnell, 2002) mais, en pratique, il apparait souvent difficile de différencier les changements émotionnels des changements d'attention dans beaucoup de tâches distractrices. En effet, les émotions et l'attention sont intriquées. Par exemple, l'anxiété induit un biais attentionnel vers le stimulus douloureux (Keogh, Ellery, Hunt, & Hannent, 2001). Nous pourrions néanmoins imaginer un futur essai randomisé avec un protocole comparant un groupe « d'intervention » avec PARO®, un groupe « d'intervention » avec une peluche et un groupe « contrôle » (soins courants). Ce protocole permettrait de manipuler la variable émotionnelle puisqu'il a été montré que les patients avec TNC manifestent des émotions positives en présence de PARO® mais pas en présence d'une peluche (Takayanagi, Kirita, & Shibata, 2014). La peluche attire tout de même l'attention des patients, gardant ainsi un rôle de distracteur.

- Un second objectif pour de futures recherches serait d'examiner les raisons des comportements de déni ou de perplexité des professionnels de santé à propos de l'efficacité du robot sur la douleur des patients. Des entretiens semi-directifs ou des FG auprès de ceux ayant participé à notre étude pourraient permettre de préciser leurs points de vue, leurs éventuelles réticences, afin d'identifier une méthodologie de conduite du changement à appliquer et savoir comment accompagner au mieux cette transformation des pratiques.

- Enfin, à l'heure où les nouvelles technologies prennent une place croissante dans nos établissements de santé, les soignants et les chercheurs se servent de plus en plus des robots dans leur pratique. Par exemple, ils les utilisent dans un but thérapeutique afin d'améliorer la PEC des patients avec démence. « L'illusion » d'un « vrai » compagnon, animal ou encore interlocuteur peut alors être créée par ces robots (cf chapitre 8). Or, l'encadrement éthique et déontologique de ces pratiques est quasiment inexistant à ce jour et pose question dans un contexte d'utilisation auprès d'une population vulnérable et fragile. Les patients comprennent-ils ce que sont les robots, à quoi servent-ils ? La dignité et le consentement des patients à interagir avec de tels outils sont-ils respectés ? Quel est le pouvoir de décision des patients à participer à ces TAR ? Pour répondre à ces interrogations, nous mènerons prochainement une recherche qui aura un double objectif : (1) observer le processus actuel de mise en place des TAR et de proposition de participation aux patients souffrant de démence. Puis, à partir de ces résultats, (2) concevoir une démarche éthique standardisée visant à garantir l'information, les explications données concernant les interventions robotiques et s'assurer de la compréhension et du consentement des patients à utiliser les robots sociaux. Ce projet de recherche s'articulera autour de deux méthodologies successives et complémentaires : une phase 1 observationnelle et une phase 2 quasi–expérimentale impliquant une sélection de groupes de patients, sur lesquels l'incidence de l'introduction de la démarche éthique standardisée sera testée dans les pratiques de deux types de TAR, l'une utilisant le robot humanoïde NAO et l'autre le robot animaloïde PARO.

Les enjeux actuels autour des démences ne résident pas uniquement dans le développement de nouvelles interventions innovantes mais également dans une réflexion éthique plus profonde sur leurs bonnes applications dans le respect des patients.

Bibliographie

Aalten, P., de Vugt, M. E., Lousberg, R., Korten, E., Jaspers, N., Senden, B., Verhey, F. R. J. (2003). Behavioral problems in dementia : A factor analysis of the neuropsychiatric inventory. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, *15*(2), 99‑105.

Aasmul, I., Husebo, B. S., & Flo, E. (2016). Staff distress improves by treating pain in nursing home patients with dementia : Results from a cluster-randomized controlled trial. *Journal of pain and symptom management*, *52*(6), 795–805.

Abbott, R. D., White, L. R., Ross, G. W., Masaki, K. H., Curb, J. D., & Petrovitch, H. (2004). Walking and dementia in physically capable elderly men. *Jama*, *292*(12), 1447–1453.

Abdi, J., Al-Hindawi, A., Ng, T., & Vizcaychipi, M. P. (2018). Scoping review on the use of socially assistive robot technology in elderly care. *BMJ open*, *8*(2).

Abraha, I., Rimland, J. M., Trotta, F. M., Dell'Aquila, G., Cruz-Jentoft, A., Petrovic, M., Cherubini, A. (2017). Systematic review of systematic reviews of non-pharmacological interventions to treat behavioural disturbances in older patients with dementia. The SENATOR-OnTop series. *BMJ Open*, *7*(3).

Achterberg, W. P., Pieper, M. J., van Dalen-Kok, A. H., De Waal, M. W., Husebo, B. S., Lautenbacher, S., Corbett, A. (2013). Pain management in patients with dementia. *Clinical interventions in aging*, *8*, 1471.

Achterberg, W. P., Pot, A. M., Scherder, E. J., & Ribbe, M. W. (2007). Pain in the nursing home : Assessment and treatment on different types of care wards. *Journal of Pain and Symptom Management*, *34*(5), 480–487.

AGS Panel on Persistent Pain in Older Persons. (2002). The management of persistent pain in older persons. *Journal of the American Geriatrics Society*, *50*(6), S205.

Agüero-Torres, H., Qiu, C., Winblad, B., & Fratiglioni, L. (2002). Dementing disorders in the elderly : Evolution of disease severity over 7 years. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, *16*(4), 221‑227.

Aguirre, E., Woods, R. T., Spector, A., & Orrell, M. (2013). Cognitive stimulation for dementia : A systematic review of the evidence of effectiveness from randomised controlled trials. *Ageing research reviews*, *12*(1), 253–262.

Ahn, H., & Horgas, A. (2013). The relationship between pain and disruptive behaviors in nursing home resident with dementia. *BMC geriatrics*, *13*(1), 14.

Al Absi, M., & Rokke, P. D. (1991). Can anxiety help us tolerate pain? *Pain*, *46*(1), 43–51.

Alain, M., & Dessureault, D. (2009). *Élaborer et évaluer les programmes d'intervention psychosociale*. PUQ.

Albou, P. (2006). Les grandes étapes de l'histoire de la psychogériatrie. *NPG Neurologie-Psychiatrie-Gériatrie*, *6*(32), 45–50.

Allred, K. D., Byers, J. F., & Sole, M. L. (2010). The effect of music on postoperative pain and anxiety. *Pain Management Nursing: Official Journal of the American Society of Pain Management Nurses*, *11*(1), 15‑25.

American Psychiatric Association (APA). (1952). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*. Washington: American Psychiatric Pub.

American Psychiatric Association (APA). (1968). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders 2nd ed. (DSM-II)*. Washington: American Psychiatric Pub.

American Psychiatric Association (APA). (1980). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders 3rd ed. (DSM-III)*. Washington: American Psychiatric Pub.

American Psychiatric Association (APA). (1987). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders 3rd ed., text rev. (DSM-III-TR)*. Washington: American Psychiatric Pub.

American Psychiatric Association (APA). (1994). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders 4th ed. (DSM-IV)*. Washington: American Psychiatric Pub.

American Psychiatric Association (APA). (2000). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders 4th ed., text rev. (DSM-IV-TR)*. Washington: American Psychiatric Pub.

American Psychiatric Association (APA). (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders 5th ed. (DSM-V)*. Washington: American Psychiatric Pub.

Amici, S., Gorno-Tempini, M. L., Ogar, J. M., Dronkers, N. F., & Miller, B. L. (2006). An Overview on Primary Progressive Aphasia and Its Variants. *Behavioural Neurology*, *17*(2), 77‑87.

Amieva, H. (2018). Prévention des troubles cognitifs liés au vieillissement : L'apport de l'épidémiologie. *Revue de neuropsychologie*, *10*(1), 65–68.

Amieva, H., Andrieu, S., Berr, C., Buée, L., Checler, F., Clément, S., Duyckaerts, C. (2007). *Maladie d'Alzheimer : Enjeux scientifiques, médicaux et sociétaux*. Institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM).

Amieva, H., Belliard, S., & Salmon, E. (2014). *Les démences : Aspects cliniques, neuropsychologiques, physiopathologiques et thérapeutiques*. De Boeck Superieur.

Amieva, H., Jacqmin-Gadda, H., Orgogozo, J. M., Le Carret, N., Helmer, C., Letenneur, L., Dartigues, J. F. (2005). The 9 year cognitive decline before dementia of the Alzheimer type : A prospective population-based study. *Brain: A Journal of Neurology*, *128*(5), 1093‑1101.

Amieva, H., Ouvrard, C., Giulioli, C., Meillon, C., Rullier, L., & Dartigues, J. F. (2015). Self-reported hearing loss, hearing aids, and cognitive decline in elderly adults : A 25-year study. *Journal of the American Geriatrics Society*, *63*(10), 2099–2104.

Amieva, H., Robert, P. H., Grandoulier, A. S., Meillon, C., De Rotrou, J., Andrieu, S., Girtanner, C. (2016). Group and individual cognitive therapies in Alzheimer's disease : The ETNA3 randomized trial. *International psychogeriatrics*, *28*(5), 707–717.

Andersen, K., Lolk, A., Kragh-Sørensen, P., Petersen, N. E., & Green, A. (2005). Depression and the risk of Alzheimer disease. *Epidemiology*, 233–238.

Anstey, K. J., von Sanden, C., Salim, A., & O'kearney, R. (2007). Smoking as a risk factor for dementia and cognitive decline : A meta-analysis of prospective studies. *American journal of epidemiology*, *166*(4), 367–378.

Apkarian, A. V., Bushnell, M. C., Treede, R. D., & Zubieta, J. K. (2005). Human brain mechanisms of pain perception and regulation in health and disease. *European journal of pain*, *9*(4), 463–463.

Attal, N., Masselin-Dubois, A., Martinez, V., Jayr, C., Albi, A., Fermanian, J., Baudic, S. (2014). Does cognitive functioning predict chronic pain? Results from a prospective surgical cohort. *Brain*, *137*(3), 904‑917.

Aubin, M., Verreault, R., Savoie, M., LeMay, S., Hadjistavropoulos, T., Fillion, L., Fuchs-Lacelle, S. (2008). Validité et utilité clinique d'une grille d'observation (PACSLAC-F) pour évaluer la douleur chez des aînés atteints de démence vivant en milieu de soins de longue durée. *La revue canadienne du vieillissement*, *27*(1), 45‑55.

Auriacombe, S., & Orgogozo, J. M. (2004). Syndrome démentiel. *EMC - Neurologie*, *1*(1), 55‑64.

Bakchine, S., & Habert, M. O. (2007). Classification des démences : Aspects nosologiques. *Médecine nucléaire*, *31*(6), 278–293.

Bang, J., Spina, S., & Miller, B. L. (2015). Frontotemporal dementia. *Lancet*, *386*(10004), 1672‑1682.

Bantick, S. J., Wise, R. G., Ploghaus, A., Clare, S., Smith, S. M., & Tracey, I. (2002). Imaging how attention modulates pain in humans using functional MRI. *Brain*, *125*(2), 310–319.

Barberger-Gateau, P., Chaslerie, A., Dartigues, J. F., Commenges, D., Gagnon, M., & Salamon, R. (1992). Health measures correlates in a French elderly community population : The PAQUID study. *Journal of Gerontology*, *47*(2), S88-95.

Barkin, R. L., Barkin, S. J., & Barkin, D. S. (2005). Perception, assessment, treatment, and management of pain in the elderly. *Clinics in geriatric medicine*, *21*(3), 465–490.

Barry, H. E., Parsons, C., Passmore, A. P., & Hughes, C. M. (2016). Exploring the prevalence of and factors associated with pain : A cross-sectional study of community-dwelling people with dementia. *Health & social care in the community*, *24*(3), 270–282.

Bartzokis, G., Beckson, M., Lu, P. H., Nuechterlein, K. H., Edwards, N., & Mintz, J. (2001). Age-related changes in frontal and temporal lobe volumes in men : A magnetic resonance imaging study. *Archives of general psychiatry*, *58*(5), 461–465.

Battistin, L., & Cagnin, A. (2010). Vascular cognitive disorder. A biological and clinical overview. *Neurochemical Research*, *35*(12), 1933‑1938.

Baudic, S. (2013). Facteurs psycho-sociaux impliqués dans la survenue des douleurs chroniques post-chirurgicales. In *La douleur chronique post-chirurgicale* (p. 101‑110). Paris: Springer.

Baudic, S., Barba, G. D., Thibaudet, M. C., Smagghe, A., Remy, P., & Traykov, L. (2006). Executive function deficits in early Alzheimer's disease and their relations with episodic memory. *Archives of Clinical Neuropsychology*, *21*(1), 15–21.

Beach, P. A., Huck, J. T., Miranda, M. M., & Bozoki, A. C. (2015). Autonomic, behavioral, and subjective pain responses in Alzheimer's disease. *Pain Medicine*, *16*(10), 1930–1942.

Beetz, A., Uvnäs-Moberg, K., Julius, H., & Kotrschal, K. (2012). Psychosocial and Psychophysiological Effects of Human-Animal Interactions : The Possible Role of Oxytocin. *Frontiers in Psychology*, *3*.

Belin, C., & Gatt, M. T. (2006). Douleur et démence. *Psychologie & NeuroPsychiatrie du vieillissement*, *4*(4), 247‑254.

Bemelmans, R., Gelderblom, G. J., Jonker, P., & De Witte, L. (2012). Socially assistive robots in elderly care : A systematic review into effects and effectiveness. *Journal of the American Medical Directors Association*, *13*(2), 114–120.

Bemelmans, R., Gelderblom, G. J., Jonker, P., & de Witte, L. (2015). Effectiveness of Robot Paro in Intramural Psychogeriatric Care : A Multicenter Quasi-Experimental Study. *Journal of the American Medical Directors Association*, *16*(11), 946‑950.

Benedetti, F., Arduino, C., Vighetti, S., Asteggiano, G., Tarenzi, L., & Rainero, I. (2004). Pain reactivity in Alzheimer patients with different degrees of cognitive impairment and brain electrical activity deterioration. *Pain*, *111*(1‑2), 22–29.

Benedetti, F., Vighetti, S., Ricco, C., Lagna, E., Bergamasco, B., Pinessi, L., & Rainero, I. (1999). Pain threshold and tolerance in Alzheimer's disease. *Pain*, *80*(1‑2), 377–382.

Benoit, M., Staccini, P., Brocker, P., Benhamidat, T., Bertogliati, C., Lechowski, L., Robert, P. H. (2003). Symptômes comportementaux et psychologiques dans la maladie d'Alzheimer : Résultats de l'étude REAL.FR. *La Revue de médecine interne, Supplément 3*(24), 319‑324.

Bernabei, V., De Ronchi, D., La Ferla, T., Moretti, F., Tonelli, L., Ferrari, B., Atti, A. R. (2013). Animal-assisted interventions for elderly patients affected by dementia or psychiatric disorders : A review. *Journal of psychiatric research*, *47*(6), 762–773.

Bernardi, L., Keim, S., & Von Der Lippe, H. (2007). Social influences on fertility : A comparative mixed methods study in Eastern and Western Germany. *Journal of mixed methods research*, *1*(1), 23–47.

Berr, C., Akbaraly, T. N., Nourashemi, F., & Andrieu, S. (2007). Épidémiologie des démences. *La presse médicale*, *36*(10), 1431–1441.

Besné, I., Descombes, C., & Breton, L. (2002). Effect of age and anatomical site on density of sensory innervation in human epidermis. *Archives of dermatology*, *138*(11), 1445–1450.

Beurskens, R., & Bock, O. (2012). Age-Related Deficits of Dual-Task Walking : A Review. *Neural Plasticity*, *2012*, *131608*.

Bhattacherjee, A. (2012). *Social science research : Principles, methods, and practices*. USF Tampa Bay Open Access Textbooks.

Bianchetti, A., Ranieri, P., Margiotta, A., & Trabucchi, M. (2006). Pharmacological treatment of Alzheimer's Disease. *Aging Clinical and Experimental Research*, *18*(2), 158‑162.

Biessels, G. J., Staekenborg, S., Brunner, E., Brayne, C., & Scheltens, P. (2006). Risk of dementia in diabetes mellitus : A systematic review. *The Lancet Neurology*, *5*(1), 64–74.

Bilgel, M., An, Y., Zhou, Y., Wong, D. F., Prince, J. L., Ferrucci, L., & Resnick, S. M. (2016). Individual estimates of age at detectable amyloid onset for risk factor assessment. *Alzheimer's & Dementia*, *12*(4), 373–379.

Bingel, U., Lorenz, J., Schoell, E., Weiller, C., & Büchel, C. (2006). Mechanisms of placebo analgesia : RACC recruitment of a subcortical antinociceptive network. *Pain*, *120*(1‑2), 8–15.

Birks, M., Bodak, M., Barlas, J., Harwood, J., & Pether, M. (2016). Robotic Seals as Therapeutic Tools in an Aged Care Facility : A Qualitative Study. *Journal of Aging Research*, *2016*, 239‑245.

Björk, S., Juthberg, C., Lindkvist, M., Wimo, A., Sandman, P. O., Winblad, B., & Edvardsson, D. (2016). Exploring the prevalence and variance of cognitive impairment, pain, neuropsychiatric symptoms and ADL dependency among persons living in nursing homes; a cross-sectional study. *BMC Geriatrics*, *16*(1).

Blake, M. (2013). Group reminiscence therapy for adults with dementia : A review. *British journal of community nursing*, *18*(5), 228–232.

Blazer, D. (2013). Neurocognitive disorders in DSM-5. *American Journal of Psychiatry*, *170*(6), 585–587.

Boerlage, A. A., van Dijk, M., Stronks, D. L., de Wit, R., & van der Rijt, C. C. (2008). Pain prevalence and characteristics in three Dutch residential homes. *European Journal of Pain*, *12*(7), 910–916.

Boersma, P., van Weert, J. C., Lakerveld, J., & Dröes, R. M. (2015). The art of successful implementation of psychosocial interventions in residential dementia care : A systematic review of the literature based on the RE-AIM framework. *International Psychogeriatrics*, *27*(1), 19–35.

Boise, L., Neal, M. B., & Kaye, J. (2004). Dementia assessment in primary care : Results from a study in three managed care systems. *The Journals of Gerontology Series A: Biological Sciences and Medical Sciences*, *59*(6), 621–626.

Boissy, P., Corriveau, H., Michaud, F., Labonté, D., & Royer, M. P. (2007). A qualitative study of in-home robotic telepresence for home care of community-living elderly subjects. *Journal of telemedicine and telecare*, *13*(2), 79–84.

Bowen, D. J., Kreuter, M., Spring, B., Cofta-Woerpel, L., Linnan, L., Weiner, D., Fabrizio, C. (2009). How we design feasibility studies. *American journal of preventive medicine*, *36*(5), 452–457.

Bowler, J. V., Eliasziw, M., Steenhuis, R., Munoz, D. G., Fry, R., Merskey, H., & Hachinski, V. C. (1997). Comparative evolution of Alzheimer disease, vascular dementia, and mixed dementia. *Archives of Neurology*, *54*(6), 697‑703.

Braak, H., & Braak, E. V. A. (1995). Staging of Alzheimer's disease-related neurofibrillary changes. *Neurobiology of aging*, *16*(3), 271–278.

Braak, H., Del Tredici, K., Bratzke, H., Hamm-Clement, J., Sandmann-Keil, D., & Rüb, U. (2002). Staging of the intracerebral inclusion body pathology associated with idiopathic Parkinson's disease (preclinical and clinical stages). *Journal of neurology*, *249*(3), 1–5.

Bradshaw, D. H., Chapman, C. R., Jacobson, R. C., & Donaldson, G. W. (2012). Effects of Music Engagement on Responses to Painful Stimulation. *The Clinical Journal of Pain*, *28*(5), 418‑427.

Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative research in psychology*, *3*(2), 77–101.

Braunstein, L. M., Gross, J. J., & Ochsner, K. N. (2017). Explicit and implicit emotion regulation : A multi-level framework. *Social cognitive and affective neuroscience*, *12*(10), 1545–1557.

Brayne, C., Richardson, K., Matthews, F. E., Fleming, J., Hunter, S., Xuereb, J. H., Cambridge City Over-75s Cohort Cc75c Study Neuropathology Collaboration. (2009). Neuropathological correlates of dementia in over-80-year-old brain donors from the population-based Cambridge city over-75s cohort (CC75C) study. *Journal of Alzheimer's Disease*, *18*(3), 645‑658.

Broadbent, E., Kuo, I. H., Lee, Y. I., Rabindran, J., Kerse, N., Stafford, R., & MacDonald, B. A. (2010). Attitudes and reactions to a healthcare robot. *Telemedicine and e-Health*, *16*(5), 608–613.

Brochet, B., Michel, P., Barberger-Gateau, P., & Dartigues, J. F. (1998). Population-based study of pain in elderly people : A descriptive survey. *Age and Ageing*, *27*(3), 279–284.

Brodaty, H., Seeher, K., & Gibson, L. (2012). Dementia time to death : A systematic literature review on survival time and years of life lost in people with dementia. *International Psychogeriatrics*, *24*(7), 1034‑1045.

Broekens, J., Heerink, M., & Rosendal, H. (2009). Assistive social robots in elderly care : A review. *Gerontechnology*, *8*(2), 94–103.

Brookmeyer, R., Corrada, M. M., Curriero, F. C., & Kawas, C. (2002). Survival following a diagnosis of Alzheimer disease. *Archives of Neurology*, *59*(11), 1764‑1767.

Buffum, M. D., Hutt, E., Chang, V. T., Craine, M. H., & Snow, A. L. (2007). Cognitive impairment and pain management : Review of issues and challenges. *Journal of rehabilitation research & development*, *44*(2), 315–330.

Buhle, J. T., Stevens, B. L., Friedman, J. J., & Wager, T. D. (2012). Distraction and placebo : Two separate routes to pain control. *Psychological science*, *23*(3), 246–253.

Buhle, J., & Wager, T. D. (2010). Performance-dependent inhibition of pain by an executive working memory task. *PAIN®*, *149*(1), 19–26.

Buhr, G. T., Kuchibhatla, M., & Clipp, E. C. (2006). Caregivers' reasons for nursing home placement : Clues for improving discussions with families prior to the transition. *The Gerontologist*, *46*(1), 52‑61.

Bushnell, M. C., Čeko, M., & Low, L. A. (2013). Cognitive and emotional control of pain and its disruption in chronic pain. *Nature Reviews Neuroscience*, *14*(7), 502.

Cadet, S., Benchetrit, F., & Hallet-Lezy, A. M. (2019). PARO : Un robot émotionnel dans une unité d'hébergement renforcé (UHR). *NPG Neurologie - Psychiatrie - Gériatrie*, *19*(109), 44‑50.

Caligiuri, M. P., Peavy, G., & Galasko, D. R. (2001). Extrapyramidal signs and cognitive abilities in Alzheimer's disease. *International journal of geriatric psychiatry*, *16*(9), 907–911.

Calo, C. J., Hunt-Bull, N., Lewis, L., & Metzler, T. (2011). Ethical Implications of Using the Paro Robot with a Focus on Dementia Patient Care. *Proceedings of the 12th AAAI Conference on Human-Robot Interaction in Elder Care*, 20–24.

Calvet, B., & Clément, J. P. (2014). DSM-5 et la psychiatrie de la personne âgée. *Gériatrie et psychologie neuropsychiatrie du vieillissement*, *12*(1), 52–62.

Calvino, B. (2006). Les bases neurales de la douleur. *Psychologie & NeuroPsychiatrie du vieillissement*, *4*(1), 7–20.

Cantegreil-Kallen, I., Lieberherr, D., Garcia, A., Cadilhac, M., Rigaud, A. S., & Flahault, A. (2004). La détection de la maladie d'Alzheimer par le médecin généraliste : Résultats d'une enquête préliminaire auprès des médecins du réseau Sentinelles. *La Revue de Médecine Interne*, *25*(8), 548‑555.

Carrion, C., Aymerich, M., Baillés, E., & López-Bermejo, A. (2013). Cognitive psychosocial intervention in dementia : A systematic review. *Dementia and geriatric cognitive disorders*, *36*(5‑6), 363–375.

Casey, D., Felzmann, H., Pegman, G., Kouroupetroglou, C., Murphy, K., Koumpis, A., & Whelan, S. (2016). What People with Dementia Want : Designing MARIO an Acceptable Robot Companion. In *Computers Helping People with Special Needs* (p. 318‑325). Springer International Publishing.

Cegarra, J., & Morgado, N. (2009). *Étude des propriétés de la version francophone du NASATLX*. 5ème édition du colloque de Psychologie Ergonomique (p. 28–30). Nice, France.

Cerejeira, J., Lagarto, L., & Mukaetova-Ladinska, E. (2012). Behavioral and psychological symptoms of dementia. *Frontiers in neurology*, *3*, 73.

Chapman, D. G., & Toseland, R. W. (2007). Effectiveness of advanced illness care teams for nursing home residents with dementia. *Social Work*, *52*(4), 321–329.

Chau, D., & Osborne, T. (2017). *Using Technology to Improve Care of Older Adults*. Springer Publishing Company.

Chung, J. C., & Lai, C. K. (2002). Snoezelen for dementia. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, (4).

Cipher, D. J., Clifford, P. A., & Roper, K. D. (2007). The effectiveness of geropsychological treatment in improving pain, depression, behavioral disturbances, functional disability, and health care utilization in long-term care. *Clinical gerontologist*, *30*(3), 23–40.

Clarke, P. N., & Yaros, P. S. (1988). Research blenders : Commentary and response: commentary: transitions to new methodologies in nursing sciences. *Nursing Science Quarterly*, *1*(4), 147–149.

Coeckelbergh, M. (2015). Artificial agents, good care, and modernity. *Theoretical Medicine and Bioethics*, *36*(4), 265‑277.

Cohen, J. (1960). A coefficient of agreement for nominal scales. *Educational and psychological measurement*, *20*(1), 37–46.

Cohen-Mansfield, J. (2000). Heterogeneity in dementia : Challenges and opportunities. *Alzheimer Disease & Associated Disorders*, *14*(2), 60–63.

Commission Centrale d'Éthique de l'ASSM. (2017). *Prise en charge et traitement des personnes atteintes de démence : Directives médico-éthiques* (Rapport médico-éthiques N° 1er tirage). Consulté à l'adresse Commission Centrale d'Éthique de l'Académie Suisse des Sciences Médicales website: https://www.samw.ch/fr/Publications/Directives.html

Corbett, A., Husebo, B. S., Achterberg, W. P., Aarsland, D., Erdal, A., & Flo, E. (2014). The importance of pain management in older people with dementia. *British medical bulletin*, *111*(1), 139‑148.

Cordner, Z., Blass, D. M., Rabins, P. V., & Black, B. S. (2010). Quality of life in nursing home residents with advanced dementia. *Journal of the American Geriatrics Society*, *58*(12), 2394‑2400.

Cornet, G., & Carré, M. (2008). Technologies pour le soin, l'autonomie et le lien social des personnes âgées : Quoi de neuf ? *Gerontologie et societe*, *126*(3), 113‑128.

Corrada, M. M., Brookmeyer, R., Berlau, D., Paganini-Hill, A., & Kawas, C. H. (2008). Prevalence of dementia after age 90 : Results from the 90+ study. *Neurology*, *71*(5), 337–343.

Coutaux, A., Salomon, L., Rosenheim, M., Baccard, A. S., Quiertant, C., Papy, E., Binhas, M. (2008). Care related pain in hospitalized patients : A cross-sectional study. *European Journal of pain*, *12*(1), 3–8.

Craig, K. D. (2009). The social communication model of pain. *Canadian Psychology*, *50*(1), 22.

Crane, P. K., Gibbons, L. E., Dams-O'Connor, K., Trittschuh, E., Leverenz, J. B., Keene, C. D., Leurgans, S. (2016). Association of traumatic brain injury with late-life neurodegenerative conditions and neuropathologic findings. *JAMA neurology*, *73*(9), 1062–1069.

Cresswell, K., & Sheikh, A. (2013). Organizational issues in the implementation and adoption of health information technology innovations : An interpretative review. *International journal of medical informatics*, *82*(5), 73–86.

Daffner, K. R., Chong, H., Sun, X., Tarbi, E. C., Riis, J. L., McGinnis, S. M., & Holcomb, P. J. (2011). Mechanisms underlying age- and performance-related differences in working memory. *Journal of Cognitive Neuroscience*, *23*(6), 1298‑1314.

Dartigues, J. F. (2002). *Dossier technique Ebixa®* (N° annexe 3). Commission de la Transparence.

Dartigues, J. F., Helmer, C., Letenneur, L., Péres, K., Amieva, H., Auriacombe, S., Richard-Harston, S. (2012). Paquid 2012 : Illustration and overview. *Gériatrie et psychologie neuropsychiatrie du vieillissement*, *10*(3), 325–331.

Davidson, J. G., & Guthrie, D. M. (2019). Older adults with a combination of vision and hearing impairment experience higher rates of cognitive impairment, functional dependence, and worse outcomes across a set of quality indicators. *Journal of aging and health*, *31*(1), 85–108.

De la Torre, J. C. (2002). Alzheimer disease as a vascular disorder : Nosological evidence. *Stroke*, *33*(4), 1152‑1162.

Deal, J. A., Betz, J., Yaffe, K., Harris, T., Purchase-Helzner, E., Satterfield, S., Lin, F. R. (2016). Hearing impairment and incident dementia and cognitive decline in older adults : The health ABC study. *Journals of Gerontology Series A: Biomedical Sciences and Medical Sciences*, *72*(5), 703–709.

Deal, J. A., Sharrett, A. R., Albert, M. S., Coresh, J., Mosley, T. H., Knopman, D., Lin, F. R. (2015). Hearing impairment and cognitive decline : A pilot study conducted within the atherosclerosis risk in communities neurocognitive study. *American journal of epidemiology*, *181*(9), 680–690.

Deandrea, S., Lucenteforte, E., Bravi, F., Foschi, R., La Vecchia, C., & Negri, E. (2010). Risk factors for falls in community-dwelling older people : A systematic review and meta-analysis. *Epidemiology*, *21*(5), 658‑668.

Decker, M. (2008). Caregiving robots and ethical reflection : The perspective of interdisciplinary technology assessment. *AI & Society*, *22*(3), 315‑330.

Defrin, R., Amanzio, M., de Tommaso, M., Dimova, V., Filipovic, S., Finn, D. P., Lautenbacher, S. (2015). Experimental pain processing in individuals with cognitive impairment : Current state of the science. *Pain*, *156*(8), 1396–1408.

Delrieu, J., Piau, A., Caillaud, C., Voisin, T., & Vellas, B. (2011). Managing cognitive dysfunction through the continuum of Alzheimer's disease : Role of pharmacotherapy. *CNS Drugs*, *25*(3), 213‑226.

Demange, M., Lenoir, H., Pino, M., Cantegreil-Kallen, I., Rigaud, A. S., & Cristancho-Lacroix, V. (2018). Improving well-being in patients with major neurodegenerative disorders : Differential efficacy of brief social robot-based intervention for 3 neuropsychiatric profiles. *Clinical Interventions in Aging*, *13*, 1303‑1311.

Demange, M., Pino, M., Kerhervé, H., Rigaud, A. S., & Cantegreil-Kallen, I. (2019). Management of acute pain in dementia : A feasibility study of a robot-assisted intervention. *Journal of Pain Research*, *12*, 1833‑1846.

Devillers, L. (2018). Robot compagnon affectif et assistant de santé : Défis éthiques et sociétaux. In *Robots, de nouveaux partenaires de soins psychiques* (p. 167‑176). ERES.

Dickson, D. W. (2001). Neuropathology of Alzheimer's disease and other dementias. *Clinics in geriatric medicine*, *17*(2), 209–228.

Dorenlot, P., Harboun, M., Bige, V., Henrard, J. C., & Ankri, J. (2005). Major depression as a risk factor for early institutionalization of dementia patients living in the community. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, *20*(5), 471‑478.

Dolbeau-Bandin, C. (2018). Thérapie assistée par robot en unité hospitalière : L'exemple de Paro. In *Robots, de nouveaux partenaires de soins psychiques* (p. 129–145). ERES.

Dunn, J. C., Thiru-Chelvam, B., & Beck, C. H. (2002). Bathing : Pleasure or pain? *Journal of gerontological nursing*, *28*(11), 6–9.

Dunn, K. M. (2010). Extending conceptual frameworks : Life course epidemiology for the study of back pain. *BMC musculoskeletal disorders*, *11*(1), 23.

Duyckaerts, C. (2006). Nosology of dementias : The neuropathologist's point of view. *Revue Neurologique*, *162*(10), 921‑928.

Eccleston, C., & Crombez, G. (1999). Pain demands attention : A cognitive–affective model of the interruptive function of pain. *Psychological bulletin*, *125*(3), 356.

Erny, J. C. (2010). Le sentiment d'efficacité personnelle, et ses attributs dans la polyvalence des infirmiers au sein d'un pôle. *Recherche en soins infirmiers, N° 101*(2), 91‑97.

Fabrigoule, C., Letenneur, L., Dartigues, J. F., Zarrouk, M., Commenges, D., & Barberger-Gateau, P. (1995). Social and leisure activities and risk of dementia : A prospective longitudinal study. *Journal of the American Geriatrics Society*, *43*(5), 485–490.

Fairhurst, M., Wiech, K., Dunckley, P., & Tracey, I. (2007). Anticipatory brainstem activity predicts neural processing of pain in humans. *Pain*, *128*(1‑2), 101–110.

Farrell, M. J., Katz, B., & Helme, R. D. (1996). The impact of dementia on the pain experience. *Pain*, *67*(1), 7–15.

Fauchon, C., Faillenot, I., Perrin, A. M., Borg, C., Pichot, V., Chouchou, F., Peyron, R. (2017). Does an observer's empathy influence my pain? Effect of perceived empathetic or unempathetic support on a pain test. *The European Journal of Neuroscience*, *46*(10), 2629‑2637.

Fauchon, C., Faillenot, I., Quesada, C., Meunier, D., Chouchou, F., Garcia-Larrea, L., & Peyron, R. (2019). Brain activity sustaining the modulation of pain by empathetic comments. *Scientific reports*, *9*(1), 8398.

Feeney, S. L. (2004). The relationship between pain and negative affect in older adults : Anxiety as a predictor of pain. *Journal of Anxiety Disorders*, *18*(6), 733–744.

Feil-Seifer, D., & Matarić, M. J. (2011). Socially Assistive Robotics. *IEEE Robotics Automation Magazine*, *18*(1), 24‑31.

Feldman, H., & Woodward, M. (2005). The staging and assessment of moderate to severe Alzheimer disease. *Neurology*, *65*(6).

Fern, E. F. (1982). The use of focus groups for idea generation : The effects of group size, acquaintanceship, and moderator on response quantity and quality. *Journal of marketing Research*, 1–13.

Ferrell, B. A., Ferrell, B. R., & Osterweil, D. (1990). Pain in the nursing home. *Journal of the American Geriatrics Society*, *38*(4), 409–414.

Fink, R., Thompson, C. J., & Bonnes, D. (2005). Overcoming barriers and promoting the use of research in practice. *The Journal of Nursing Administration*, *35*(3), 121‑129.

Flo, E., Gulla, C., & Husebo, B. S. (2014). Effective pain management in patients with dementia : Benefits beyond pain? *Drugs & aging*, *31*(12), 863–871.

Foley, K. M. (1992). Pain and its management. *Cecil textbook of medicine.* 19th Ed. Philadelphia : WB Saunders, 97-103.

Folstein, M. F., Folstein, S. E., & McHugh, P. R. (1975). « Mini-mental state ». A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *Journal of Psychiatric Research*, *12*(3), 189‑198.

Folstein, M. F., Folstein, S. E., & McHugh, P. R. (1975). "Mini-mental state" : A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *Journal of psychiatric research*, *12*(3), 189–198.

Forbes, D., Blake, C. M., Thiessen, E. J., Peacock, S., & Hawranik, P. (2014). Light therapy for improving cognition, activities of daily living, sleep, challenging behaviour, and psychiatric disturbances in dementia. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, (2).

Forrester, L. T., Maayan, N., Orrell, M., Spector, A. E., Buchan, L. D., & Soares-Weiser, K. (2014). Aromatherapy for dementia. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, (2).

Fox, P. L., Raina, P., & Jadad, A. R. (1999). Prevalence and treatment of pain in older adults in nursing homes and other long-term care institutions : A systematic review. *Cmaj*, *160*(3), 329–333.

Frampton, M. (2003). Experience assessment and management of pain in people with dementia. *Age and ageing*, *32*(3), 248–251.

Fransquet, P. D., Lacaze, P., Saffery, R., McNeil, J., Woods, R., & Ryan, J. (2018). Blood DNA methylation as a potential biomarker of dementia : A systematic review. *Alzheimer's & Dementia: The Journal of the Alzheimer's Association*, *14*(1), 81‑103.

Fratiglioni, L., Launer, L. J., Andersen, K., Breteler, M. M., Copeland, J. R., Dartigues, J. F., Hofman, A. (2000). Incidence of dementia and major subtypes in Europe : A collaborative study of population-based cohorts. Neurologic Diseases in the Elderly Research Group. *Neurology*, *54*(11 Suppl 5), S10-15.

Fratiglioni, L., Paillard-Borg, S., & Winblad, B. (2004). An active and socially integrated lifestyle in late life might protect against dementia. *The Lancet Neurology*, *3*(6), 343–353.

Frisoni, G. B., Rozzini, L., Gozzetti, A., Binetti, G., Zanetti, O., Bianchetti, A., Cummings, J. L. (1999). Behavioral syndromes in Alzheimer's disease : Description and correlates. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, *10*(2), 130‑138.

Fuchs-Lacelle, S., & Hadjistavropoulos, T. (2004). Development and preliminary validation of the pain assessment checklist for seniors with limited ability to communicate (PACSLAC). *Pain Management Nursing*, *5*(1), 37–49.

Fuh, J., Wang, S., & Cummings, J. (2005). Neuropsychiatric profiles in patients with Alzheimer's disease and vascular dementia. *Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry*, *76*(10), 1337‑1341.

Fung, J. K. K., Tsang, H. W., & Chung, R. C. (2012). A systematic review of the use of aromatherapy in treatment of behavioral problems in dementia. *Geriatrics & gerontology international*, *12*(3), 372–382.

Gagliese, L. (2009). Pain and aging : The emergence of a new subfield of pain research. *The Journal of Pain*, *10*(4), 343–353.

Gagliese, L., Gauthier, L. R., Narain, N., & Freedman, T. (2018). Pain, aging and dementia : Towards a biopsychosocial model. *Progress in Neuro-Psychopharmacology and Biological Psychiatry*, *87*, 207–215.

Gallacher, J., Ilubaera, V., Ben-Shlomo, Y., Bayer, A., Fish, M., Babisch, W., & Elwood, P. (2012). Auditory threshold, phonologic demand, and incident dementia. *Neurology*, *79*(15), 1583–1590.

Ganguli, M., Blacker, D., Blazer, D. G., Grant, I., Jeste, D. V., Paulsen, J. S., Sachdev, P. S. (2011). *Classification of neurocognitive disorders in DSM-5 : A work in progress*. Elsevier.

Gao, S., Hendrie, H. C., Hall, K. S., & Hui, S. (1998). The relationships between age, sex, and the incidence of dementia and Alzheimer disease : A meta-analysis. *Archives of general psychiatry*, *55*(9), 809–815.

Gatchel, R. J., Peng, Y. B., Peters, M. L., Fuchs, P. N., & Turk, D. C. (2007). The biopsychosocial approach to chronic pain : Scientific advances and future directions. *Psychological bulletin*, *133*(4), 581.

Gatz, J. L., Tyas, S. L., St. John, P., & Montgomery, P. (2005). Do depressive symptoms predict Alzheimer's disease and dementia? *The Journals of Gerontology Series A: Biological Sciences and Medical Sciences*, *60*(6), 744–747.

Gaugler, J. E., Kane, R. L., Kane, R. A., Clay, T., & Newcomer, R. (2003). Caregiving and institutionalization of cognitively impaired older people : Utilizing dynamic predictors of change. *The Gerontologist*, *43*(2), 219‑229.

Gauthier, S., Reisberg, B., Zaudig, M., Petersen, R. C., Ritchie, K., Broich, K., Winblad, B. (2006). Mild Cognitive Impairment. *The Lancet*, *367*(9518), 1262‑1270.

Gearing, M., Mirra, S. S., Hedreen, J. C., Sumi, S. M., Hansen, L. A., & Heyman, A. (1995). The Consortium to Establish a Registry for Alzheimer's Disease (CERAD). Part X. Neuropathology confirmation of the clinical diagnosis of Alzheimer's disease. *Neurology*, *45*(3), 461‑466.

Gibson, S. J., & Farrell, M. (2004). A review of age differences in the neurophysiology of nociception and the perceptual experience of pain. *The Clinical journal of pain*, *20*(4), 227–239.

Gilley, D. W., Bienias, J. L., Wilson, R. S., Bennett, D. A., Beck, T. L., & Evans, D. A. (2004). Influence of behavioral symptoms on rates of institutionalization for persons with Alzheimer's disease. *Psychological Medicine*, *34*(6), 1129‑1135.

Givens, J. L., Kiely, D. K., Carey, K., & Mitchell, S. L. (2009). Health Care Proxies of Nursing Home Residents with Advanced Dementia : Decisions They Confront and Their Satisfaction with Decision-Making. *Journal of the American Geriatrics Society*, *57*(7), 1149‑1155.

Goubert, L., Craig, K. D., Vervoort, T., Morley, S., Sullivan, M. J. L., de C. Williams, A. C., Crombez, G. (2005). Facing others in pain : The effects of empathy. *Pain*, *118*(3), 285–288.

Gracely, R. H., Geisser, M. E., Giesecke, T., Grant, M. A. B., Petzke, F., Williams, D. A., & Clauw, D. J. (2004). Pain catastrophizing and neural responses to pain among persons with fibromyalgia. *Brain*, *127*(4), 835–843.

Graff, M. J., Vernooij-Dassen, M. J., Thijssen, M., Dekker, J., Hoefnagels, W. H., & Rikkert, M. G. O. (2006). Community based occupational therapy for patients with dementia and their care givers : Randomised controlled trial. *Bmj*, *333*(7580), 1196.

Grasset, L., Brayne, C., Joly, P., Jacqmin-Gadda, H., Peres, K., Foubert-Samier, A., Helmer, C. (2016). Trends in dementia incidence : Evolution over a 10-year period in France. *Alzheimer's & Dementia*, *12*(3), 272–280.

Greene, J. C., Caracelli, V. J., & Graham, W. F. (1989). Toward a conceptual framework for mixed-method evaluation designs. *Educational evaluation and policy analysis*, *11*(3), 255–274.

Grisart, J. M., & Plaghki, L. H. (1999). Impaired selective attention in chronic pain patients. *European journal of pain*, *3*(4), 325–333.

Guarnieri, B., Adorni, F., Musicco, M., Appollonio, I., Bonanni, E., Caffarra, P., Cosentino, F. I. I. (2012). Prevalence of sleep disturbances in mild cognitive impairment and dementing disorders : A multicenter Italian clinical cross-sectional study on 431 patients. *Dementia and geriatric cognitive disorders*, *33*(1), 50–58.

Gudala, K., Bansal, D., Schifano, F., & Bhansali, A. (2013). Diabetes mellitus and risk of dementia : A meta-analysis of prospective observational studies. *Journal of diabetes investigation*, *4*(6), 640–650.

Guerriero, F., Sgarlata, C., Maurizi, N., Francis, M., Rollone, M., Carbone, M., Ricevuti, G. (2016). Pain management in dementia : So far, not so good. *Vascular*, *50*, 75.

Gutgsell, K. J., Schluchter, M., Margevicius, S., DeGolia, P. A., McLaughlin, B., Harris, M., Wiencek, C. (2013). Music therapy reduces pain in palliative care patients : A randomized controlled trial. *Journal of Pain and Symptom Management*, *45*(5), 822–831.

Guyatt, G. H., Sinclair, J., Cook, D. J., Glasziou, P., Evidence-Based Medicine Working Group and Cochrane Applicability Methods Working Group. (1999). Users' guides to the medical literature : XVI. How to use a treatment recommendation. *Jama*, *281*(19), 1836–1843.

Haasum, Y., Fastbom, J., Fratiglioni, L., Kåreholt, I., & Johnell, K. (2011). Pain Treatment in Elderly Persons With and Without Dementia. *Drugs & Aging*, *28*(4), 283‑293.

Habiger, T. F., Flo, E., Achterberg, W. P., & Husebo, B. S. (2016). The Interactive Relationship between Pain, Psychosis, and Agitation in People with Dementia : Results from a Cluster-Randomised Clinical Trial. *Behavioural Neurology*, *2016*.

Hadjistavropoulos, T., Baeyer, C. V, & Craig, K. D. (2001). Pain assessment in persons with limited ability to communicate. In *Handbook of pain assessment, 2nd ed* (p. 134‑149). New York, NY, US: The Guilford Press.

Hadjistavropoulos, T., Craig, K. D., Duck, S., Cano, A., Goubert, L., Jackson, P. L., Mogil, J. S., Rainville, P., Sullivan, M., Williams, A. C., Vervoort, T., Fitzgerald, T. D. (2011). A biopsychosocial formulation of pain communication. *Psychological bulletin*, *137*(6), 910.

Hadjistavropoulos, T., Herr, K., Prkachin, K. M., Craig, K. D., Gibson, S. J., Lukas, A., & Smith, J. H. (2014). Pain assessment in elderly adults with dementia. *The Lancet Neurology*, *13*(12), 1216–1227.

Hadjistavropoulos, T., Herr, K., Turk, D. C., Fine, P. G., Dworkin, R. H., Helme, R., Beattie, B. L. (2007). An interdisciplinary expert consensus statement on assessment of pain in older persons. *The Clinical journal of pain*, *23*, S1–S43.

Hamer, M., & Chida, Y. (2009). Physical activity and risk of neurodegenerative disease : A systematic review of prospective evidence. *Psychological medicine*, *39*(1), 3–11.

Handlin, L., Hydbring-Sandberg, E., Nilsson, A., Ejdebäck, M., Jansson, A., & Uvnäs-Moberg, K. (2011). Short-Term Interaction between Dogs and Their Owners : Effects on Oxytocin, Cortisol, Insulin and Heart Rate—An Exploratory Study. *Anthrozoös*, *24*(3), 301‑315.

Hanon, O., Seux, M. L., Lenoir, H., Rigaud, A. S., & Forette, F. (2004). Prevention of dementia and cerebroprotection with antihypertensive drugs. *Current Hypertension Reports*, *6*(3), 201‑207.

Hart, S. G., & Staveland, L. E. (1988). Development of NASA-TLX (Task Load Index) : Results of Empirical and Theoretical Research. In P. A. Hancock & N. Meshkati (Éd.), *Advances in Psychology* (p. 139‑183).

Haug, H., & Eggers, R. (1991). Morphometry of the human cortex cerebri and corpus striatum during aging. *Neurobiology of aging*, *12*(4), 336–338.

Haute Autorité de Santé (HAS). (2011). *Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : Diagnostic et prise en charge*. *Recommandation de bonne pratique*. Consulté à l'adresse: https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2011-12/recommandation_maladie_d_alzheimer_et_maladies_apparentees_diagnostic_et_prsie_en_charge.pdf

Hayes, B. D., Klein-Schwartz, W., & Barrueto Jr, F. (2007). Polypharmacy and the geriatric patient. *Clinics in geriatric medicine*, *23*(2), 371–390.

Healey, M. K., Campbell, K. L., & Hasher, L. (2008). Cognitive aging and increased distractibility : Costs and potential benefits. *Progress in Brain Research*, *169*, 353‑363.

Heerink, M., Kröse, B., Evers, V., & Wielinga, B. (2010). Assessing acceptance of assistive social agent technology by older adults : The almere model. *International journal of social robotics*, *2*(4), 361–375.

Helmer, C., Barberger-Gateau, P., & Dartigues, J. F. (2003). Démence sévère. In *Maladie d'Alzheimer et déclin cognitif, recherche et pratique clinique* (p. 27–33).

Helmer, C., Pasquier, F., & Dartigues, J. F. (2006). Épidémiologie de la maladie d'Alzheimer et des syndromes apparentés. *Medecine/Sciences*, *22*(3), 288–296.

Helmer, C., Pérès, K., Pariente, A., Pasquier, F., Auriacombe, S., Poncet, M., Tzourio, C. (2008). Primary and secondary care consultations in elderly demented individuals in France. *Dementia and geriatric cognitive disorders*, *26*(5), 407–415.

Hendriks, S. A., Smalbrugge, M., Hertogh, C. M. P. M., & van der Steen, J. T. (2014). Dying with dementia : Symptoms, treatment, and quality of life in the last week of life. *Journal of Pain and Symptom Management*, *47*(4), 710‑720.

Hermsen, L. A., van der Wouden, J. C., Leone, S. S., Smalbrugge, M., van der Horst, H. E., & Dekker, J. (2016). The longitudinal association of cognitive appraisals and coping strategies with physical functioning in older adults with joint pain and comorbidity : A cohort study. *BMC geriatrics*, *16*(1), 29.

Herr, K. (2011). Pain assessment strategies in older patients. *The journal of pain*, *12*(3), S3–S13.

Herr, K., & Decker, S. (2004). Assessment of pain in older adults with severe cognitive impairment. *Annals of Long Term Care*, *12*, 46‑52.

Herrmann, N., & Gauthier, S. (2008). Diagnosis and treatment of dementia : Management of severe Alzheimer disease. *CMAJ : Canadian Medical Association Journal*, *179*(12), 1279‑1287.

Heyn, P., Abreu, B. C., & Ottenbacher, K. J. (2004). The effects of exercise training on elderly persons with cognitive impairment and dementia : A meta-analysis. *Archives of physical medicine and rehabilitation*, *85*(10), 1694–1704.

Hodes, R. L., Rowland, E. W., Lightfoot, N., & Cleeland, C. S. (1990). The effects of distraction on responses to cold pressor pain. *Pain*, *41*(1), 109–114.

Hodgson, N. A., & Andersen, S. (2008). The Clinical Efficacy of Reflexology in Nursing Home Residents with Dementia. *The Journal of Alternative and Complementary Medicine*, *14*(3), 269‑275.

Hogan, D. B., Bailey, P., Carswell, A., Clarke, B., Cohen, C., Forbes, D., Thorpe, L. (2007). Management of mild to moderate Alzheimer's disease and dementia. *Alzheimer's & Dementia: The Journal of the Alzheimer's Association*, *3*(4), 355‑384.

Holmén, K., Ericsson, K., & Winblad, B. (2000). Social and emotional loneliness among non-demented and demented elderly people. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, *31*(3), 177‑192.

Horgas, A. L., & Elliott, A. F. (2004). Pain assessment and management in persons with dementia. *The Nursing clinics of North America*, *39*(3), 593–606.

Horgas, A. L., Elliott, A. F., & Marsiske, M. (2009). Pain Assessment in Persons with Dementia : Relationship between Self-report and Behavioral Observation. *Journal of the American Geriatrics Society*, *57*(1), 126‑132.

Horgas, A. L., & Tsai, P. F. (1998). Analgesic drug prescription and use in cognitively impaired nursing home residents. *Nursing Research*, *47*(4), 235–242.

Huang, C. Q., Dong, B. R., Lu, Z. C., Yue, J. R., & Liu, Q. X. (2010). Chronic diseases and risk for depression in old age : A meta-analysis of published literature. *Ageing research reviews*, *9*(2), 131–141.

Hudson, B. F., Ogden, J., & Whiteley, M. S. (2015). Randomized controlled trial to compare the effect of simple distraction interventions on pain and anxiety experienced during conscious surgery. *European Journal of Pain*, *19*(10), 1447–1455.

Husebo, B. S., Ballard, C., Cohen-Mansfield, J., Seifert, R., & Aarsland, D. (2014). The response of agitated behavior to pain management in persons with dementia. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, *22*(7), 708–717.

Husebo, B. S., Ballard, C., Sandvik, R., Nilsen, O. B., & Aarsland, D. (2011). Efficacy of treating pain to reduce behavioural disturbances in residents of nursing homes with dementia : Cluster randomised clinical trial. *The BMJ*, *343*.

Iannetti, G. D., & Mouraux, A. (2010). From the neuromatrix to the pain matrix (and back). *Experimental brain research*, *205*(1), 1–12.

Jameson, E., Trevena, J., & Swain, N. (2011). Electronic gaming as pain distraction. *Pain Research and Management*, *16*(1), 27–32.

Jefferson, A. L., Paul, R. H., Ozonoff, A., & Cohen, R. A. (2006). Evaluating elements of executive functioning as predictors of instrumental activities of daily living (IADLs). *Archives of clinical neuropsychology : the official journal of the National Academy of Neuropsychologists*, *21*(4), 311‑320.

Jellinger, K. A., & Attems, J. (2007). Neuropathological evaluation of mixed dementia. *Journal of the Neurological Sciences*, *257*(1‑2), 80‑87.

Jellinger, K. A., & Attems, J. (2005). Prevalence and pathogenic role of cerebrovascular lesions in Alzheimer disease. *Journal of the Neurological Sciences*, *229‑230*, 37‑41.

Jensen-Dahm, C., Madsen, C. S., Waldemar, G., Ballegaard, M., Hejl, A. M., Johnsen, B., & Jensen, T. S. (2015). Contact heat evoked potentials (CHEPs) in patients with mild-moderate Alzheimer's disease and matched control—a pilot study. *Pain Medicine*, *17*(4), 675–684.

Jensen-Dahm, C., Vogel, A., Waldorff, F. B., & Waldemar, G. (2012). Discrepancy between self- and proxy-rated pain in Alzheimer's disease : Results from the Danish Alzheimer Intervention Study. *Journal of the American Geriatrics Society*, *60*(7), 1274–1278.

Jin, J., Sklar, G. E., Oh, V. M. S., & Li, S. C. (2008). Factors affecting therapeutic compliance : A review from the patient's perspective. *Therapeutics and clinical risk management*, *4*(1), 269.

Johnson, M. H. (2005). How does distraction work in the management of pain? *Current pain and headache reports*, *9*(2), 90–95.

Jøranson, N., Pedersen, I., Rokstad, A. M. M., Aamodt, G., Olsen, C., & Ihlebæk, C. (2016). Group activity with Paro in nursing homes : Systematic investigation of behaviors in participants. *International Psychogeriatrics*, *28*(8), 1345‑1354.

Jøranson, N., Pedersen, I., Rokstad, A. M. M., & Ihlebaek, C. (2015). Effects on symptoms of agitation and depression in persons with dementia participating in robot-assisted activity : A cluster-randomized controlled trial. *Journal of the American Medical Directors Association*, *16*(10), 867–873.

Jøranson, N., Pedersen, I., Rokstad, A. M. M., & Ihlebaek, C. (2016). Change in quality of life in older people with dementia participating in Paro-activity : A cluster-randomized controlled trial. *Journal of Advanced Nursing*, *72*(12), 3020‑3033.

Jorm, A. F., Korten, A. E., & Henderson, A. S. (1987). The prevalence of dementia : A quantitative integration of the literature. *Acta psychiatrica scandinavica*, *76*(5), 465–479.

Juan, D., Zhou, D. H. D., Li, J., Wang, J. Y. J., Gao, C., & Chen, M. (2004). A 2-year follow-up study of cigarette smoking and risk of dementia. *European Journal of Neurology*, *11*(4), 277–282.

Kadotani, H., Kadotani, T., Young, T., Peppard, P. E., Finn, L., Colrain, I. M., Mignot, E. (2001). Association between apolipoprotein ∈4 and sleep-disordered breathing in adults. *Jama*, *285*(22), 2888–2890.

Kane, J. P. M., Surendranathan, A., Bentley, A., Barker, S. A. H., Taylor, J. P., Thomas, A. J., O'Brien, J. T. (2018). Clinical prevalence of Lewy body dementia. *Alzheimer's Research & Therapy*, *10*.

Katz, S., Ford, A. B., Moskowitz, R. W., Jackson, B. A., Jaffe, M. W., & White, K. L. (1992). Studies of illness in the aged–The index of ADL : A standardized measure of biological and psychosocial functions. In *PAHO. Scientific Publication* (p. 272–80). Pan American Health Organization.

Kaup, A. R., Byers, A. L., Falvey, C., Simonsick, E. M., Satterfield, S., Ayonayon, H. N., Yaffe, K. (2016). Trajectories of depressive symptoms in older adults and risk of dementia. *JAMA psychiatry*, *73*(5), 525–531.

Kaye, A. D., Baluch, A. R., Kaye, R. J., Niaz, R. S., Kaye, A. J., Liu, H., & Fox, C. J. (2014). Geriatric pain management, pharmacological and nonpharmacological considerations. *Psychology & Neuroscience*, *7*(1), 15.

Keogh, E., Ellery, D., Hunt, C., & Hannent, I. (2001). Selective attentional bias for pain-related stimuli amongst pain fearful individuals. *Pain*, *91*(1‑2), 91–100.

Khosravi, P., Rezvani, A., & Wiewiora, A. (2016). The impact of technology on older adults' social isolation. *Computers in Human Behavior*, *63*(100), 594–603.

Kiely, K. M., Gopinath, B., Mitchell, P., Luszcz, M., & Anstey, K. J. (2012). Cognitive, health, and sociodemographic predictors of longitudinal decline in hearing acuity among older adults. *Journals of Gerontology Series A: Biomedical Sciences and Medical Sciences*, *67*(9), 997–1003.

Kiepe, M. S., Stöckigt, B., & Keil, T. (2012). Effects of dance therapy and ballroom dances on physical and mental illnesses : A systematic review. *The Arts in Psychotherapy*, *39*(5), 404–411.

Killin, L. O., Starr, J. M., Shiue, I. J., & Russ, T. C. (2016). Environmental risk factors for dementia : A systematic review. *BMC geriatrics*, *16*(1), 175.

Kim, S. Y., Yoo, E. Y., Jung, M. Y., Park, S. H., & Park, J. H. (2012). A systematic review of the effects of occupational therapy for persons with dementia : A meta-analysis of randomized controlled trials. *NeuroRehabilitation*, *31*(2), 107–115.

King, G., Keohane, R. O., & Verba, S. (1994). *Designing social inquiry : Scientific inference in qualitative research*. Princeton university press.

Kitzinger, J. (1995). Qualitative research : Introducing focus groups. *Bmj*, *311*(7000), 299–302.

Kivipelto, M., Helkala, E. L., Laakso, M. P., Hänninen, T., Hallikainen, M., Alhainen, K., Nissinen, A. (2001). Midlife vascular risk factors and Alzheimer's disease in later life : Longitudinal, population based study. *Bmj*, *322*(7300), 1447–1451.

Knopman, D. S., Rocca, W. A., Cha, R. H., Edland, S. D., & Kokmen, E. (2003). Survival study of vascular dementia in Rochester, Minnesota. *Archives of Neurology*, *60*(1), 85 ‑90.

Koh, I. S., & Kang, H. S. (2018). Effects of Intervention Using PARO on the Cognition, Emotion, Problem Behavior, and Social Interaction of Elderly People with Dementia. *Journal of Korean Academy of Community Health Nursing*, *29*(3), 300‑309.

Körtner, T. (2016). Ethical challenges in the use of social service robots for elderly people. *Zeitschrift Für Gerontologie Und Geriatrie*, *49*(4), 303‑307.

Koyama, T., McHaffie, J. G., Laurienti, P. J., & Coghill, R. C. (2005). The subjective experience of pain : Where expectations become reality. *Proceedings of the National Academy of Sciences*, *102*(36), 12950–12955.

Kraepelin, E. (1909). Psychiatrie. Ein Lehrbuch fur Studierende und. Arzte. Leipzig. *Johann Ambrosius Barth*.

Krout, R. E. (2007). Music listening to facilitate relaxation and promote wellness : Integrated aspects of our neurophysiological responses to music. *The Arts in Psychotherapy*, *34*(2), 134‑141.

Kryscio, R. J., Schmitt, F. A., Salazar, J. C., Mendiondo, M. S., & Markesbery, W. R. (2006). Risk factors for transitions from normal to mild cognitive impairment and dementia. *Neurology*, *66*(6), 828–832.

Kuiper, J. S., Zuidersma, M., Voshaar, R. C. O., Zuidema, S. U., van den Heuvel, E. R., Stolk, R. P., & Smidt, N. (2015). Social relationships and risk of dementia : A systematic review and meta-analysis of longitudinal cohort studies. *Ageing research reviews*, *22*, 39–57.

Kunik, M. E., Snow, A. L., Davila, J. A., Steele, A. B., Balasubramanyam, V., Doody, R. S., Morgan, R. O. (2010). Causes of aggressive behavior in patients with dementia. *The Journal of clinical psychiatry*, *71*(9), 1145-1152.

Kunz, M., Mylius, V., Schepelmann, K., & Lautenbacher, S. (2015). Loss in executive functioning best explains changes in pain responsiveness in patients with dementia-related cognitive decline. *Behavioural neurology*, *2015:* 878157.

Kurz, X., Scuvee-Moreau, J., Salmon, E., Pepin, J. L., Ventura, M., & Dresse, A. (2001). Dementia in Belgium : Prevalence in aged patients consulting in general practice. *Revue medicale de Liege*, *56*(12), 835–839.

Lane, G. W., Noronha, D., Rivera, A., Craig, K., Yee, C., Mills, B., & Villanueva, E. (2016). Effectiveness of a social robot, « Paro, » in a VA long-term care setting. *Psychological Services*, *13*(3), 292‑299.

Lang, P. O., Hasso, Y., Dramé, M., Vogt-Ferrier, N., Prudent, M., Gold, G., & Michel, J. P. (2010). Potentially inappropriate prescribing including under-use amongst older patients with cognitive or psychiatric co-morbidities. *Age and Ageing*, *39*(3), 373‑381.

Langa, K. M., Larson, E. B., Crimmins, E. M., Faul, J. D., Levine, D. A., Kabeto, M. U., & Weir, D. R. (2017). A comparison of the prevalence of dementia in the United States in 2000 and 2012. *JAMA internal medicine*, *177*(1), 51–58.

Langa, K. M., Larson, E. B., Karlawish, J. H., Cutler, D. M., Kabeto, M. U., Kim, S. Y., & Rosen, A. B. (2008). Trends in the prevalence and mortality of cognitive impairment in the United States : Is there evidence of a compression of cognitive morbidity? *Alzheimer's & Dementia*, *4*(2), 134–144.

Lariviere, W. R., & Melzack, R. (2000). The role of corticotropin-releasing factor in pain and analgesia. *Pain*, *84*(1), 1–12.

Larson, E. B., Wang, L., Bowen, J. D., McCormick, W. C., Teri, L., Crane, P., & Kukull, W. (2006). Exercise is associated with reduced risk for incident dementia among persons 65 years of age and older. *Annals of internal medicine*, *144*(2), 73–81.

Launer, L. J., Andersen, K., Dewey, Me., Letenneur, L., Ott, A., Amaducci, L. A., Kragh-Sorensen, P. (1999). Rates and risk factors for dementia and Alzheimer's disease : Results from EURODEM pooled analyses. *Neurology*, *52*(1), 78–78.

Launer, L. J., Ross, G. W., Petrovitch, H., Masaki, K., Foley, D., White, L. R., & Havlik, R. J. (2000). Midlife blood pressure and dementia : The Honolulu–Asia aging study. *Neurobiology of aging*, *21*(1), 49–55.

Laurent, B. (2011). Mémoire de la douleur. *Douleur et analgésie*, *24*(1), 2.

Laurent, B. (2009). Why the neuropsychologist must be concerned by the memory of pain? *Revue de neuropsychologie*, *1*(4), 337–342.

Lautenbacher, S. (2012). Experimental approaches in the study of pain in the elderly. *Pain Medicine*, *13*(2), S44–S50.

Lautenbacher, S., Niewelt, B. G., & Kunz, M. (2013). Decoding pain from the facial display of patients with dementia : A comparison of professional and nonprofessional observers. *Pain Medicine*, *14*(4), 469–477.

Legrain, V., Crombez, G., Plaghki, L., & Mouraux, A. (2013). Shielding cognition from nociception with working memory. *Cortex*, *49*(7), 1922–1934.

Leng, M., Liu, P., Zhang, P., Hu, M., Zhou, H., Li, G., Chen, L. (2019). Pet robot intervention for people with dementia : A systematic review and meta-analysis of randomized controlled trials. *Psychiatry Research*, *271*, 516‑525.

Leonard, K. J. (2004). Critical success factors relating to healthcare's adoption of new technology : A guide to increasing the likelihood of successful implementation. *Electronic Healthcare*, *2*(4), 72–81.

Leonard, M. T., Cano, A., & Johansen, A. B. (2006). Chronic pain in a couples context : A review and integration of theoretical models and empirical evidence. *The Journal of Pain*, *7*(6), 377–390.

Leong, I. Y. O., & Nuo, T. H. (2007). Prevalence of pain in nursing home residents with different cognitive and communicative abilities. *The Clinical journal of pain*, *23*(2), 119–127.

Letenneur, L., Commenges, D., Dartigues, J. F., & Barberger-Gateau, P. (1994). Incidence of dementia and Alzheimer's disease in elderly community residents of south-western France. *International journal of epidemiology*, *23*(6), 1256–1261.

Letenneur, L., Gilleron, V., Commenges, D., Helmer, C., Orgogozo, J. M., & Dartigues, J. F. (1999). Are sex and educational level independent predictors of dementia and Alzheimer's disease? Incidence data from the PAQUID project. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, *66*(2), 177–183.

Letenneur, L., Larrieu, S., & Barberger-Gateau, P. (2004). Alcohol and tobacco consumption as risk factors of dementia : A review of epidemiological studies. *Biomedicine & pharmacotherapy*, *58*(2), 95–99.

Lhuillery, D., & Cosquéric, G. (2008). Douleurs induites par les soins : Analyse de l'évolution des données d'une enquête annuelle de prévalence de la douleur. *Douleurs: Evaluation-Diagnostic-Traitement*, *9*(3), 113–117.

Lin, F. R., & Albert, M. (2014). Hearing loss and dementia–who is listening? *Aging & Mental Health*, *18*(6), 671-673.

Lin, F. R., Metter, E. J., O'brien, R. J., Resnick, S. M., Zonderman, A. B., & Ferrucci, L. (2011). Hearing loss and incident dementia. *Archives of neurology*, *68*(2), 214–220.

Lipman, R., & Covi, L. (1976). Outpatient treatment of neurotic depression : Medication and group psychotherapy. *Proceedings of the annual meeting of the American Psychopathological Association*, *64*, 178‑218. Baltimore: Johns Hopkins University Press.

Litosseliti, L. (2003). *Using focus groups in research*. A&C Black.

Liu, C. C., Kanekiyo, T., Xu, H., & Bu, G. (2013). Apolipoprotein E and Alzheimer disease : Risk, mechanisms and therapy. *Nature Reviews Neurology*, *9*(2), 106.

Livingston, G., Kelly, L., Lewis-Holmes, E., Baio, G., Morris, S., Patel, N., Cooper, C. (2014). A systematic review of the clinical effectiveness and cost-effectiveness of sensory, psychological and behavioural interventions for managing agitation in older adults with dementia. *Health Technology Assessment (Winchester, England)*, *18*(39), 1 ‑vi.

Livingston, G., Sommerlad, A., Orgeta, V., Costafreda, S. G., Huntley, J., Ames, D., Cohen-Mansfield, J. (2017). Dementia prevention, intervention, and care. *The Lancet*, *390*(10113), 2673–2734.

Ljungblad, S., Kotrbova, J., Jacobsson, M., Cramer, H., & Niechwiadowicz, K. (2012). Hospital robot at work : Something alien or an intelligent colleague? *Proceedings of the ACM 2012 Conference on Computer Supported Cooperative Work*, 177–186.

Loeb, J. L. (1999). Pain Management In Long-Term Care. *AJN The American Journal of Nursing*, *99*(2), 48.

Löppönen, M., Räihä, I., Isoaho, R., Vahlberg, T., & Kivelä, S. L. (2003). Diagnosing cognitive impairment and dementia in primary health care–a more active approach is needed. *Age and ageing*, *32*(6), 606–612.

Lövheim, H., Karlsson, S., & Gustafson, Y. (2008). The use of central nervous system drugs and analgesics among very old people with and without dementia. *Pharmacoepidemiology and drug safety*, *17*(9), 912–918.

Lucca, U., Tettamanti, M., Logroscino, G., Tiraboschi, P., Landi, C., Sacco, L., Biotti, A. (2015). Prevalence of dementia in the oldest old : The Monzino 80-plus population based study. *Alzheimer's & Dementia*, *11*(3), 258–270.

Lukas, A., Niederecker, T., Günther, I., Mayer, B., & Nikolaus, T. (2013). Self-and proxy report for the assessment of pain in patients with and without cognitive impairment. *Zeitschrift für gerontologie und geriatrie*, *46*(3), 214–221.

Manton, K. G., Gu, X. L., & Ukraintseva, S. V. (2005). Declining prevalence of dementia in the US elderly population. *Adv Gerontol*, *16*.

Mäntyselkä, P., Hartikainen, S., Louhivuori-Laako, K., & Sulkava, R. (2004). Effects of dementia on perceived daily pain in home-dwelling elderly people : A population-based study. *Age and ageing*, *33*(5), 496–499.

Marti, P., Bacigalupo, M., Giusti, L., Mennecozzi, C., & Shibata, T. (2006). Socially Assistive Robotics in the Treatment of Behavioural and Psychological Symptoms of Dementia. *The First IEEE/RAS-EMBS International Conference on Biomedical Robotics and Biomechatronics, 2006. BioRob 2006.*, 483‑488.

Mazzola, L., Isnard, J., Peyron, R., Guenot, M., & Mauguiere, F. (2009). Somatotopic organization of pain responses to direct electrical stimulation of the human insular cortex. *Pain*, *146*(1‑2), 99–104.

McCaffrey, R., & Locsin, R. C. (2002). Music Listening as a Nursing Intervention : A Symphony of Practice. *Holistic Nursing Practice*, *16*(3), 70‑77.

McCaul, K. D., Monson, N., & Maki, R. H. (1992). Does distraction reduce pain-produced distress among college students? *Health Psychology*, *11*(4), 210.

McCoy, S. L., Tun, P. A., Cox, L. C., Colangelo, M., Stewart, R. A., & Wingfield, A. (2005). Hearing loss and perceptual effort : Downstream effects on older adults' memory for speech. *The Quarterly Journal of Experimental Psychology Section A*, *58*(1), 22–33.

McDermott, O., Crellin, N., Ridder, H. M., & Orrell, M. (2013). Music therapy in dementia : A narrative synthesis systematic review. *International journal of geriatric psychiatry*, *28*(8), 781–794.

McKeith, I. G., Dickson, D. W., Lowe, J., Emre, M., O'Brien, J. T., Feldman, H., Consortium on DLB. (2005). Diagnosis and management of dementia with Lewy bodies : Third report of the DLB Consortium. *Neurology*, *65*(12), 1863‑1872.

McKeith, I. G. (2006). Consensus guidelines for the clinical and pathologic diagnosis of dementia with Lewy bodies (DLB) : Report of the Consortium on DLB International Workshop. *Journal of Alzheimer's Disease*, *9*(3), 417‑423.

McKhann, G. M., Knopman, D. S., Chertkow, H., Hyman, B. T., Jack, C. R., Kawas, C. H., Phelps, C. H. (2011). The diagnosis of dementia due to Alzheimer's disease : Recommendations from the National Institute on Aging-Alzheimer's Association workgroups on diagnostic guidelines for Alzheimer's disease. *Alzheimer's & dementia : the journal of the Alzheimer's Association*, *7*(3), 263‑269.

Meagher, M. W., Arnau, R. C., & Rhudy, J. L. (2001). Pain and emotion : Effects of affective picture modulation. *Psychosomatic medicine*, *63*(1), 79–90.

Mega, M. S., Cummings, J. L., Fiorello, T., & Gornbein, J. (1996). The spectrum of behavioral changes in Alzheimer's disease. *Neurology*, *46*(1), 130‑135.

Mehta, S. S., Siegler, E. L., Henderson, C. R., & Reid, M. C. (2010). Acute Pain Management in Hospitalized Patients with Cognitive Impairment : A Study of Provider Practices and Treatment Outcomes. *Pain Medicine*, *11*(10), 1516‑1524.

Meland, B. (2009). Effects of Reiki on pain and anxiety in the elderly diagnosed with dementia : A series of case reports. *Altern Ther Health Med*, *15*(4), 56–7.

Melzack, R. (1999). From the gate to the neuromatrix. *Pain*, *82*, S121–S126.

Melzack, R., & Wall, P. D. (1965). Pain mechanisms : A new theory. *Science*, *150*(3699), 971–979.

Melzack, R., & Wall, P. D. (1988). *The challenge of pain*. Penguin London.

Merskey, N. (1994). Classificaiton of chronic pain; Description of chronic pain syndromes and definitions of pain Terms. *IASP Press*.

Mervin, M. C., Moyle, W., Jones, C., Murfield, J., Draper, B., Beattie, E., Thalib, L. (2018). The Cost-Effectiveness of Using PARO, a Therapeutic Robotic Seal, to Reduce Agitation and Medication Use in Dementia : Findings from a Cluster-Randomized Controlled Trial. *Journal of the American Medical Directors Association*, *19*(7), 619-622.

Micieli, G. (2006). Vascular dementia. *Neurological Sciences: Official Journal of the Italian Neurological Society and of the Italian Society of Clinical Neurophysiology*, *27(1)*, 37-39.

Miron, D., Duncan, G. H., & Bushnell, M. C. (1989). Effects of attention on the intensity and unpleasantness of thermal pain. *Pain*, *39*(3), 345–352.

Mirza, S. S., Wolters, F. J., Swanson, S. A., Koudstaal, P. J., Hofman, A., Tiemeier, H., & Ikram, M. A. (2016). 10-year trajectories of depressive symptoms and risk of dementia : A population-based study. *The Lancet Psychiatry*, *3*(7), 628–635.

Misselhorn, C., Pompe, U., & Stapleton, M. (2013). Ethical considerations regarding the use of social robots in the fourth age. *GeroPsych: The Journal of Gerontopsychology and Geriatric Psychiatry*, *26*(2), 121.

Mitchell, M. (2010). General anaesthesia and day-case patient anxiety. *Journal of Advanced Nursing*, *66*(5), 1059–1071.

Mitchell, S. L., Teno, J. M., Kiely, D. K., Shaffer, M. L., Jones, R. N., Prigerson, H. G., Hamel, M. B. (2009). The Clinical Course of Advanced Dementia. *The New England journal of medicine*, *361*(16), 1529‑1538.

Mogil, J. S. (2015). Social modulation of and by pain in humans and rodents. *Pain*, *156*, S35–S41.

Mok, E., & Woo, C. P. (2004). The effects of slow-stroke back massage on anxiety and shoulder pain in elderly stroke patients. *Complementary Therapies in Nursing and Midwifery*, *10*(4), 209–216.

Molton, I. R., & Terrill, A. L. (2014). Overview of persistent pain in older adults. *American Psychologist*, *69*(2), 197.

Moniz-Cook, E., Vernooij-Dassen, M., Woods, R., Verhey, F., Chattat, R., Vugt, M. de Vasse, E. (2008). A European consensus on outcome measures for psychosocial intervention research in dementia care. *Aging and Mental Health*, *12*(1), 14–29.

Moore, D. J., Keogh, E., & Eccleston, C. (2012). The interruptive effect of pain on attention. *The Quarterly Journal of Experimental Psychology*, *65*(3), 565–586.

Mordoch, E., Osterreicher, A., Guse, L., Roger, K., & Thompson, G. (2013). Use of social commitment robots in the care of elderly people with dementia : A literature review. *Maturitas*, *74*(1), 14‑20.

Morgan, D. L. (1996). Focus groups. *Annual review of sociology*, *22*(1), 129–152.

Morgan, R. O., Sail, K. R., Snow, A. L., Davila, J. A., Fouladi, N. N., & Kunik, M. E. (2013). Modeling causes of aggressive behavior in patients with dementia. *The Gerontologist*, *53*(5), 738‑747.

Mori, E. (2002). Impact of subcortical ischemic lesions on behavior and cognition. *Annals of the New York Academy of Sciences*, *977*(1), 141–148.

Moroni, C., & Laurent, B. (2006). Influence de la douleur sur la cognition. *Psychologie & NeuroPsychiatrie du vieillissement*, *4*(1), 21–30.

Morrison, R. S., & Siu, A. L. (2000). A Comparison of Pain and Its Treatment in Advanced Dementia and Cognitively Intact Patients with Hip Fracture. *Journal of Pain and Symptom Management*, *19*(4), 240‑248.

Morse, J. M. (2016). *Mixed method design : Principles and procedures (Vol. 4)*. London: Routledge.

Moyle, W., Cooke, M., Beattie, E., Jones, C., Klein, B., Cook, G., & Gray, C. (2013). Exploring the effect of companion robots on emotional expression in older adults with dementia : A pilot randomized controlled trial. *Journal of Gerontological Nursing*, *39*(5), 46‑53.

Moyle, W., Jones, C. J., Murfield, J. E., Thalib, L., Beattie, E. R. A., Shum, D. K. H., Draper, B. M. (2017). Use of a Robotic Seal as a Therapeutic Tool to Improve Dementia Symptoms : A Cluster-Randomized Controlled Trial. *Journal of the American Medical Directors Association*, *18*(9), 766‑773.

Moyle, W., Murfield, J. E., O'Dwyer, S., & Van Wyk, S. (2013). The effect of massage on agitated behaviours in older people with dementia : A literature review. *Journal of clinical nursing*, *22*(5‑6), 601–610.

Mutlu, B., & Forlizzi, J. (2008). Robots in organizations : The role of workflow, social, and environmental factors in human-robot interaction. *Proceedings of the 3rd ACM/IEEE international conference on Human robot interaction*, 287–294.

Namer, B. (2010). Age related changes in human C-fiber function. *Neuroscience letters*, *470*(3), 185.

National Institute for Clinical Excellence and Social Care: Institute for Excellence (NICE SCIE). (2006). *Dementia : A NICE-SCIE Guideline on Supporting People With Dementia and Their Carers in Health and Social Care*. Consulté à l'adresse http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK55459/

Neary, D., Snowden, J. S., Gustafson, L., Passant, U., Stuss, D., Black, S., Benson, D. F. (1998). Frontotemporal lobar degeneration : A consensus on clinical diagnostic criteria. *Neurology*, *51*(6), 1546‑1554.

Neary, David, Snowden, J., & Mann, D. (2005). Frontotemporal dementia. *The Lancet. Neurology*, *4*(11), 771‑780.

Neuropathology Group. (2001). Medical Research Council Cognitive Function and Aging Study. Pathological correlates of late-onset dementia in a multicentre, community-based population in England and Wales. Neuropathology Group of the Medical Research Council Cognitive Function and Ageing Study (MRC CFAS). *Lancet*, *357*(9251), 169–175.

Neville, C., & Teri, L. (2011). Anxiety, anxiety symptoms, and associations among older people with dementia in assisted-living facilities. *International Journal of Mental Health Nursing*, *20*(3), 195‑201.

Nygaard, H. A., & Jarland, M. (2005). Are nursing home patients with dementia diagnosis at increased risk for inadequate pain treatment? *International journal of geriatric psychiatry*, *20*(8), 730–737.

O'Brien, J. T., & Thomas, A. (2015). Vascular dementia. *Lancet*, *386*(10004), 1698‑1706.

Okita, S. Y. (2013). Self-other's perspective taking : The use of therapeutic robot companions as social agents for reducing pain and anxiety in pediatric patients. *Cyberpsychology, Behavior and Social Networking*, *16*(6), 436‑441.

Ólafsdóttir, M., Skoog, I., & Marcusson, J. (2000). Detection of dementia in primary care : The Linköping study. *Dementia and geriatric cognitive disorders*, *11*(4), 223–229.

Oosterman, J. M., Hendriks, H., Scott, S., Lord, K., White, N., & Sampson, E. L. (2014). When pain memories are lost : A pilot study of semantic knowledge of pain in dementia. *Pain Medicine*, *15*(5), 751–757.

Oosterman, J. M., van Harten, B., Weinstein, H. C., Scheltens, P., & Scherder, E. J. (2006). Pain intensity and pain affect in relation to white matter changes. *Pain*, *125*(1‑2), 74–81.

Organisation Mondiale de la Santé. (2017). *Projet de plan mondial d'action de santé publique contre la démence* (N° A70/28; p. 4‑6).

Ossenkoppele, R., Jansen, W. J., Rabinovici, G. D., Knol, D. L., Van Der Flier, W. M., Van Berckel, B. N., Zwan, M. D. (2015). Prevalence of amyloid PET positivity in dementia syndromes : A meta-analysis. *JAMA*, *313*(19), 1939–1950.

Östlund, U., Kidd, L., Wengström, Y., & Rowa-Dewar, N. (2011). Combining qualitative and quantitative research within mixed method research designs : A methodological review. *International journal of nursing studies*, *48*(3), 369–383.

Ownby, R. L., Crocco, E., Acevedo, A., John, V., & Loewenstein, D. (2006). Depression and risk for Alzheimer disease : Systematic review, meta-analysis, and metaregression analysis. *Archives of general psychiatry*, *63*(5), 530–538.

Parahoo, K. (2000). Barriers to, and facilitators of, research utilization among nurses in Northern Ireland. *Journal of Advanced Nursing*, *31*(1), 89‑98.

Park, H. (2010). Effect of Music on Pain for Home-Dwelling Persons with Dementia. *Pain Management Nursing*, *11*(3), 141‑147.

Parks, J. A. (2010). Lifting the Burden of Women's Care Work : Should Robots Replace the "Human Touch"? *Hypatia*, *25*(1), 100‑120.

Pautex, S., Michon, A., Guedira, M., Emond, H., Lous, P. L., Samaras, D., Gold, G. (2006). Pain in severe dementia : Self-assessment or observational scales? *Journal of the American Geriatrics Society*, *54*(7), 1040–1045.

Peek, S. T., Luijkx, K. G., Rijnaard, M. D., Nieboer, M. E., van der Voort, C. S., Aarts, S., Wouters, E. J. (2016). Older adults' reasons for using technology while aging in place. *Gerontology*, *62*(2), 226–237.

Pesonen, A., Kauppila, T., Tarkkila, P., Sutela, A., Niinistö, L., & Rosenberg, P. H. (2009). Evaluation of easily applicable pain measurement tools for the assessment of pain in demented patients. *Acta Anaesthesiologica Scandinavica*, *53*(5), 657–664.

Petersen, S., Houston, S., Qin, H., Tague, C., & Studley, J. (2017). The utilization of robotic pets in dementia care. *Journal of Alzheimer's Disease*, *55*(2), 569–574.

Pettengill, M. M., Gillies, D. A., & Clark, C. C. (1994). Factors encouraging and discouraging the use of nursing research findings. *Image--the Journal of Nursing Scholarship*, *26*(2), 143‑147.

Peyron, R., Laurent, B., & Garcia-Larrea, L. (2000). Functional imaging of brain responses to pain. A review and meta-analysis (2000). *Neurophysiologie Clinique/Clinical Neurophysiology*, *30*(5), 263–288.

Pickering, G., Jourdan, D., & Dubray, C. (2006). Acute versus chronic pain treatment in Alzheimer's disease. *European Journal of Pain*, *10*(4), 379–384.

Pieper, M. J. C., van Dalen-Kok, A. H., Francke, A. L., van der Steen, J. T., Scherder, E. J. A., Husebø, B. S., & Achterberg, W. P. (2013). Interventions targeting pain or behaviour in dementia : A systematic review. *Ageing Research Reviews*, *12*(4), 1042‑1055.

Pino, M., Berger, E., Dupond, J. C., Dervaux, B., & Rigaud, A. S. (2017). *The Rosie project : A comprehensive review of field trials of social robots in the geriatric sector in France.* Présenté à 13ème Congrès de l'European Union Geriatric Medicine Society (EUGMS), Nice (France).

Pino, M., Boulay, M., Jouen, F., & Rigaud, A. S. (2015). "Are we ready for robots that care for us?" Attitudes and opinions of older adults toward socially assistive robots. *Frontiers in aging neuroscience*, *7*, 141.

Ploghaus, A., Narain, C., Beckmann, C. F., Clare, S., Bantick, S., Wise, R., Tracey, I. (2001). Exacerbation of pain by anxiety is associated with activity in a hippocampal network. *Journal of Neuroscience*, *21*(24), 9896–9903.

Plooij, B., Swaab, D., & Scherder, E. (2011). Autonomic responses to pain in aging and dementia. *Reviews in the Neurosciences*, *22*(5), 583–589.

Podewils, L. J., Guallar, E., Kuller, L. H., Fried, L. P., Lopez, O. L., Carlson, M., & Lyketsos, C. G. (2005). Physical activity, APOE genotype, and dementia risk : Findings from the Cardiovascular Health Cognition Study. *American journal of epidemiology*, *161*(7), 639–651.

Pope, C., Van Royen, P., & Baker, R. (2002). Qualitative methods in research on healthcare quality. *BMJ Quality & Safety*, *11*(2), 148–152.

Porro, C. A., Cettolo, V., Francescato, M. P., & Baraldi, P. (2003). Functional activity mapping of the mesial hemispheric wall during anticipation of pain. *Neuroimage*, *19*(4), 1738–1747.

Potter, R., Ellard, D., Rees, K., & Thorogood, M. (2011). A systematic review of the effects of physical activity on physical functioning, quality of life and depression in older people with dementia. *International journal of geriatric psychiatry*, *26*(10), 1000–1011.

Prensner, J. D., Yowler, C. J., Smith, L. F., Steele, A. L., & Fratianne, R. B. (2001). Music therapy for assistance with pain and anxiety management in burn treatment. *The Journal of Burn Care & Rehabilitation*, *22*(1), 83‑88.

Price, D. D. (2000). Psychological and neural mechanisms of the affective dimension of pain. *Science*, *288*(5472), 1769–1772.

Price, D. D., Finniss, D. G., & Benedetti, F. (2008). A comprehensive review of the placebo effect : Recent advances and current thought. *Annu. Rev. Psychol.*, *59*, 565–590.

Prince, M., Wimo, A., Guerchet, M., Ali, G. C., Wu, Y. T., & Prina, M. (2015). World Alzheimer Report 2015 : The Global Impact of Dementia: An Analysis of Prevalence, Incidence, Cost and Trends. *Alzheimer's Disease International, London*.

Prkachin, K. M., Solomon, P. E., & Ross, J. (2007). Underestimation of pain by health-care providers : Towards a model of the process of inferring pain in others. *CJNR*, *39*(2), 88–106.

PROGRESS Collaborative Group. (2001). Randomised trial of a perindopril-based blood-pressure-lowering regimen among 6105 individuals with previous stroke or transient ischaemic attack. *The Lancet*, *358*(9287), 1033–1041.

Pu, L., Moyle, W., Jones, C., & Todorovic, M. (2019). The Effectiveness of Social Robots for Older Adults : A Systematic Review and Meta-Analysis of Randomized Controlled Studies. *The Gerontologist*, *59*(1), e37‑e51.

Qiu, C., De Ronchi, D., & Fratiglioni, L. (2007). The epidemiology of the dementias : An update. *Current Opinion in Psychiatry*, *20*(4), 380‑385.

Qiu, C., von Strauss, E., Bäckman, L., Winblad, B., & Fratiglioni, L. (2013). Twenty-year changes in dementia occurrence suggest decreasing incidence in central Stockholm, Sweden. *Neurology*, *80*(20), 1888–1894.

Raadsheer, F. C., Heerikhuize, J. J. van, Lucassen, P. J., Hoogendijk, W. J., Tilders, F. J., & Swaab, D. F. (1995). Corticotropin-releasing hormone mRNA levels in the paraventricular nucleus of patients with Alzheimer's disease and depression. *American Journal of Psychiatry*, *152*(9), 1372–1376.

Raij, T. T., Numminen, J., Närvänen, S., Hiltunen, J., & Hari, R. (2005). Brain correlates of subjective reality of physically and psychologically induced pain. *Proceedings of the National Academy of Sciences*, *102*(6), 2147–2151.

Rainero, I., Vighetti, S., Bergamasco, B., Pinessi, L., & Benedetti, F. (2000). Autonomic responses and pain perception in Alzheimer's disease. *European Journal of Pain*, *4*(3), 267–274.

Rainville, P., Bao, Q. V. H., & Chrétien, P. (2005). Pain-related emotions modulate experimental pain perception and autonomic responses. *Pain*, *118*(3), 306–318.

Ramaroson, H., Helmer, C., Barberger-Gateau, P., Letenneur, L., & Dartigues, J. F. (2003). Prevalence of dementia and Alzheimer's disease among subjects aged 75 years or over : Updated results of the PAQUID cohort. *Revue Neurologique*, *159*(4), 405‑411.

Rat, P., Jouve, E., Pickering, G., Donnarel, L., Nguyen, L., Michel, M., Bonin-Guillaume, S. (2011). Validation of an acute pain-behavior scale for older persons with inability to communicate verbally : Algoplus. *European Journal of Pain*, *15*(2), 198.e1-198.e10.

Raz, N., Rodrigue, K., & Haacke, M. (2007). Brain Aging and Its Modifiers. *Annals of the New York Academy of Sciences*, *1097*, 84‑93.

Remington, R. (2002). Calming music and hand massage with agitated elderly. *Nursing Research*, *51*(5), 317‑323.

Reyes-Ortiz, C. A., Kuo, Y. F., DiNuzzo, A. R., Ray, L. A., Raji, M. A., & Markides, K. S. (2005). Near vision impairment predicts cognitive decline : Data from the Hispanic Established Populations for Epidemiologic Studies of the Elderly. *Journal of the American Geriatrics Society*, *53*(4), 681–686.

Reynolds, K. S., Hanson, L. C., DeVellis, R. F., Henderson, M., & Steinhauser, K. E. (2008). Disparities in Pain Management Between Cognitively Intact and Cognitively Impaired Nursing Home Residents. *Journal of Pain and Symptom Management*, *35*(4), 388‑396.

Ritchie, K., Artero, S., & Touchon, J. (2001). Classification criteria for mild cognitive impairment : A population-based validation study. *Neurology*, *56*(1), 37‑42.

Robinson, H., MacDonald, B., & Broadbent, E. (2015). Physiological effects of a companion robot on blood pressure of older people in residential care facility : A pilot study. *Australasian Journal on Ageing*, *34*(1), 27‑32.

Robinson, H., MacDonald, B., Kerse, N., & Broadbent, E. (2013). The psychosocial effects of a companion robot : A randomized controlled trial. *Journal of the American Medical Directors Association*, *14*(9), 661–667.

Rocca, W. A., Van Duijn, C. M., Clayton, D., Chandra, V., Fratiglioni, L., Graves, A. B., Kondo, K. (1991). Maternal age and Alzheimer's disease : A collaborative re-analysis of case-control studies. *International journal of epidemiology*, *20*(2), S21–S27.

Roger, K., Guse, L., Mordoch, E., & Osterreicher, A. (2012). Social commitment robots and dementia. *Canadian Journal on Aging*, *31*(1), 87‑94.

Rollot, F., Kriegel, I., Vercruysse, L., Moulard, M., Bricard, J., & Fromantin, I. (2014). L'initiation à la gérontechnologie dans un centre de lutte contre le cancer (CLCC) : Un robot au service du patient et des soignants. *Poster*. Présenté à Société Française de Gériatrie et de Gérontologie (SFGG), Paris.

Rosen, H. J., Allison, S. C., Ogar, J. M., Amici, S., Rose, K., Dronkers, N., Gorno-Tempini, M. L. (2006). Behavioral features in semantic dementia vs other forms of progressive aphasias. *Neurology*, *67*(10), 1752‑1756.

Rosen, H. J., Allison, S. C., Schauer, G. F., Gorno-Tempini, M. L., Weiner, M. W., & Miller, B. L. (2005). Neuroanatomical correlates of behavioural disorders in dementia. *Brain*, *128*(11), 2612–2625.

Rosen, H. J., Gorno–Tempini, M. L., Goldman, W. P., Perry, R. J., Schuff, N., Weiner, M., Miller, B. L. (2002). Patterns of brain atrophy in frontotemporal dementia and semantic dementia. *Neurology*, *58*(2), 198–208.

Rouch, L., Cestac, P., Hanon, O., Cool, C., Helmer, C., Bouhanick, B., Andrieu, S. (2015). Antihypertensive Drugs, Prevention of Cognitive Decline and Dementia : A Systematic Review of Observational Studies, Randomized Controlled Trials and Meta-Analyses, with Discussion of Potential Mechanisms. *CNS Drugs*, *29*(2), 113‑130.

Roy, R., & Thomas, M. (1986). A survey of chronic pain in an elderly population. *Canadian Family Physician*, *32*, 513.

Ryan, J., Fransquet, P., Wrigglesworth, J., & Lacaze, P. (2018). Phenotypic heterogeneity in dementia : A challenge for epidemiology and biomarker studies. *Frontiers in public health*, *6*, 181.

Sabaté, E. (2003). *Adherence to long-term therapies : Evidence for action*. World Health Organization.

Saito, T., Shibata, T., Wada, K., & Tanie, K. (2002). Examination of Change of Stress Reaction by Urinary Tests of Elderly before and after Introduction of Mental Commit Robot to an Elderly Institution. *Proc. of AROB*, 16‑18. Consulté à l'adresse https://ci.nii.ac.jp/naid/10011633693/

Sala, E., & Laurent, B. (2017). Douleur dans la maladie d'Alzheimer et syndromes apparentés. *Douleur et Analgésie*, *30*(1), 12–22.

Sale, J. E., Lohfeld, L. H., & Brazil, K. (2002). Revisiting the quantitative-qualitative debate : Implications for mixed-methods research. *Quality and quantity*, *36*(1), 43–53.

Sampson, E. L., Candy, B., Davis, S., Gola, A. B., Harrington, J., King, M., Jones, L. (2018). Living and dying with advanced dementia : A prospective cohort study of symptoms, service use and care at the end of life. *Palliative Medicine*, *32*(3), 668‑681.

Sansone, P., & Schmitt, L. (2000). Providing tender touch massage to elderly nursing home residents : A demonstration project. *Geriatric Nursing*, *21*(6), 303–308.

Satizabal, C. L., Beiser, A. S., Chouraki, V., Chêne, G., Dufouil, C., & Seshadri, S. (2016). Incidence of dementia over three decades in the Framingham Heart Study. *New England Journal of Medicine*, *374*(6), 523–532.

Scarmeas, N., Stern, Y., Tang, M. X., Mayeux, R., & Luchsinger, J. A. (2006). Mediterranean diet and risk for Alzheimer's disease. *Annals of Neurology: Official Journal of the American Neurological Association and the Child Neurology Society*, *59*(6), 912–921.

Scheff, S. W., & Price, D. A. (2001). Alzheimer's disease-related synapse loss in the cingulate cortex. *Journal of Alzheimer's Disease*, *3*(5), 495–505.

Scherder, E. J., Bouma, A., Borkent, M., & Rahman, O. (1999). Alzheimer patients report less pain intensity and pain affect than non-demented elderly. *Psychiatry*, *62*(3), 265–272.

Scherder, E. J., Herr, K., Pickering, G., Gibson, S., Benedetti, F., & Lautenbacher, S. (2009). Pain in dementia. *Pain*, *145*(3), 276–278.

Scherder, E. J., Slaets, J., Deijen, J. B., Gorter, Y., Ooms, M. E., Ribbe, M., Sergeant, J. A. (2003). Pain assessment in patients with possible vascular dementia. *Psychiatry*, *66*(2), 133‑145.

Scherder, E. J., & Bouma, A. (1997). Is decreased use of analgesics in Alzheimer disease due to a change in the affective component of pain? *Alzheimer disease and associated disorders*, *11*(3), 171–174.

Scherder, E. J., & Bouma, A. (2000). Visual analogue scales for pain assessment in Alzheimer's disease. *Gerontology*, *46*(1), 47‑53.

Scherder, E. J., Eggermont, L., Plooij, B., Oudshoorn, J., Vuijk, P. J., Pickering, G., Oosterman, J. (2008). Relationship between chronic pain and cognition in cognitively intact older persons and in patients with Alzheimer's disease. *Gerontology*, *54*(1), 50–58.

Scherder, E. J., & Plooij, B. (2012). Assessment and management of pain, with particular emphasis on central neuropathic pain, in moderate to severe dementia. *Drugs & aging*, *29*(9), 701–706.

Scherder, E. J., Sergeant, J. A., & Swaab, D. F. (2003). Pain processing in dementia and its relation to neuropathology. *The Lancet Neurology*, *2*(11), 677–686.

Scholtz, C. P. (2008). *Alltag mit künstlichen Wesen : Theologische Implikationen eines Lebens mit subjektivsimulierenden Maschinen am Beispiel des Unterhaltungsroboters Aibo*. Vandenhoeck & Ruprecht.

Schrijvers, E. M., Verhaaren, B. F., Koudstaal, P. J., Hofman, A., Ikram, M. A., & Breteler, M. M. (2012). Is dementia incidence declining? : Trends in dementia incidence since 1990 in the Rotterdam Study. *Neurology*, *78*(19), 1456–1463.

Schuler, M., Njoo, N., Hestermann, M., Oster, P., & Hauer, K. (2004). Acute and chronic pain in geriatrics : Clinical characteristics of pain and the influence of cognition. *Pain Medicine*, *5*(3), 253‑262.

Schulz, E., May, E. S., Postorino, M., Tiemann, L., Nickel, M. M., Witkovsky, V., Ploner, M. (2015). Prefrontal Gamma Oscillations Encode Tonic Pain in Humans. *Cerebral Cortex*, *25*(11), 4407‑4414.

Scopelliti, M., Giuliani, M. V., & Fornara, F. (2005). Robots in a domestic setting : A psychological approach. *Universal access in the information society*, *4*(2), 146–155.

Seminowicz, D. A., & Davis, K. D. (2006). Interactions of pain intensity and cognitive load : The brain stays on task. *Cerebral cortex*, *17*(6), 1412–1422.

Sharkey, A., & Sharkey, N. (2011). Children, the Elderly, and Interactive Robots. *IEEE Robotics Automation Magazine*, *18*(1), 32‑38.

Sharkey, A., & Sharkey, N. (2012). Granny and the robots : Ethical issues in robot care for the elderly. *Ethics and Information Technology*, *14*(1), 27‑40.

Sharkey, N., & Sharkey, A. (2012). The eldercare factory. *Gerontology*, *58*(3), 282‑288.

Shega, J. W., Hougham, G. W., Stocking, C. B., Cox-Hayley, D., & Sachs, G. A. (2005). Factors associated with self-and caregiver report of pain among community-dwelling persons with dementia. *Journal of palliative medicine*, *8*(3), 567–575.

Shibata, T. (2012). Therapeutic seal robot as biofeedback medical device : Qualitative and quantitative evaluations of robot therapy in dementia care. *Proceedings of the IEEE*, *100*(8), 2527–2538.

Shibata, T., & Wada, K. (2011). Robot therapy : A new approach for mental healthcare of the elderly–a mini-review. *Gerontology*, *57*(4), 378–386.

Simon, L. S. (2012). Relieving pain in America : A blueprint for transforming prevention, care, education, and research. *Journal of pain & palliative care pharmacotherapy*, *26*(2), 197–198.

Singer, T., Seymour, B., O'doherty, J., Kaube, H., Dolan, R. J., & Frith, C. D. (2004). Empathy for pain involves the affective but not sensory components of pain. *Science*, *303*(5661), 1157–1162.

Smalbrugge, M., Jongenelis, L. K., Pot, A. M., Beekman, A. T., & Eefsting, J. A. (2007). Pain among nursing home patients in the Netherlands : Prevalence, course, clinical correlates, recognition and analgesic treatment – an observational cohort study. *BMC Geriatrics*, *7(1)*, 3.

Snow, A. L., Chandler, J. F., Kunik, M. E., Davila, J. A., Balasubramanyam, V., Steele, A. B., & Morgan, R. O. (2009). Self-reported pain in persons with dementia predicts subsequent decreased psychosocial functioning. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, *17*(10), 873–880.

Snowden, J. S., Bathgate, D., Varma, A., Blackshaw, A., Gibbons, Z. C., & Neary, D. (2001). Distinct behavioural profiles in frontotemporal dementia and semantic dementia. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, *70*(3), 323–332.

Sofi, F., Valecchi, D., Bacci, D., Abbate, R., Gensini, G. F., Casini, A., & Macchi, C. (2011). Physical activity and risk of cognitive decline : A meta-analysis of prospective studies. *Journal of internal medicine*, *269*(1), 107–117.

Sparrow, R. (2002). The march of the robot dogs. *Ethics and information Technology*, *4*(4), 305–318.

Sparrow, R., & Sparrow, L. (2006). In the hands of machines? The future of aged care. *Minds and Machines*, *16*(2), 141‑161.

Spector, A., & Orrell, M. (2010). Using a biopsychosocial model of dementia as a tool to guide clinical practice. *International Psychogeriatrics*, *22*(6), 957–965.

Spira, A. P., Chen-Edinboro, L. P., Wu, M. N., & Yaffe, K. (2014). Impact of sleep on the risk of cognitive decline and dementia. *Current opinion in psychiatry*, *27*(6), 478.

Stubbs, B., Thompson, T., Solmi, M., Vancampfort, D., Sergi, G., Luchini, C., & Veronese, N. (2016). Is pain sensitivity altered in people with Alzheimer's disease? A systematic review and meta-analysis of experimental pain research. *Experimental gerontology*, *100*(*82)*, 30–38.

Suzuki, H., Inoue, Y., Nishiyama, A., Mikami, K., & Gen, K. (2013). Clinical efficacy and changes in the dosages of concomitantly used psychotropic drugs in memantine therapy in Alzheimer's disease with behavioral and psychological symptoms on dementia. *Therapeutic Advances in Psychopharmacology*, *3*(3), 123‑128.

Swaminathan, A., & Jicha, G. A. (2014). Nutrition and prevention of Alzheimer's dementia. *Frontiers in aging neuroscience*, *6*, 282.

T O'Brien, J., Erkinjuntti, T., Reisberg, B., Roman, G., Sawada, T., Pantoni, L., Gorelick, P. B. (2003). Vascular cognitive impairment. *The Lancet Neurology*, *2*(2), 89–98.

Takai, Y., Yamamoto-Mitani, N., Okamoto, Y., Koyama, K., & Honda, A. (2010). Literature Review of Pain Prevalence Among Older Residents of Nursing Homes. *Pain Management Nursing*, *11*(4), 209‑223.

Takayanagi, K., Kirita, T., & Shibata, T. (2014). Comparison of Verbal and Emotional Responses of Elderly People with Mild/Moderate Dementia and Those with Severe Dementia in Responses to Seal Robot, PARO. *Frontiers in Aging Neuroscience*, *6*, 257.

Tergesen, A., & Inada, M. (2011). It's Not a Stuffed Animal, It's a $6,000 Medical Device Paro the Robo-Seal Aims to Comfort Elderly, but Is It Ethical? *The Wall Street Journal*.

Thomas, E., Peat, G., Harris, L., Wilkie, R., & Croft, P. R. (2004). The prevalence of pain and pain interference in a general population of older adults : Cross-sectional findings from the North Staffordshire Osteoarthritis Project (NorStOP). *Pain*, *110*(1), 361‑368.

Thomas, P., Ingrand, P., Lalloue, F., Hazif-Thomas, C., Billon, R., Viéban, F., & Clément, J. P. (2004). Reasons of informal caregivers for institutionalizing dementia patients previously living at home : The Pixel study. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, *19*(2), 127‑135.

Thuné-Boyle, I. C. V., Iliffe, S., Cerga-Pashoja, A., Lowery, D., & Warner, J. (2012). The effect of exercise on behavioral and psychological symptoms of dementia : Towards a research agenda. *International Psychogeriatrics*, *24*(7), 1046–1057.

Tickle-Degnen, L. (2013). Nuts and bolts of conducting feasibility studies. *American Journal of Occupational Therapy*, *67*(2), 171–176.

Tisseron, S. (2015). *Le jour où mon robot m'aimera : Vers l'empathie artificielle*. Albin Michel.

Tisseron, S. (2018). Chapitre d'introduction. In *Robots, de nouveaux partenaires de soins psychiques* (p. 7‑18). ERES.

Tisseron, S., & Tordo, F. (2018). *Robots, de nouveaux partenaires de soins psychiques*. ERES.

Tiwari, P., Warren, J., Day, K. J., & McDonald, B. (2010). Some non-technology implications for wider application of robots assisting older people. *Health Care and Informatics Review Online*, *14*(1), 2–11.

Torrisi, M., De Cola, M. C., Marra, A., De Luca, R., Bramanti, P., & Calabrò, R. S. (2017). Neuropsychiatric symptoms in dementia may predict caregiver burden : A Sicilian exploratory study. *Psychogeriatrics*, *17*(2), 103–107.

Tracey, I. (2011). Can neuroimaging studies identify pain endophenotypes in humans? *Nature Reviews Neurology*, *7*(3), 173.

Tracey, I., & Mantyh, P. W. (2007). The cerebral signature for pain perception and its modulation. *Neuron*, *55*(3), 377–391.

Tracey, I., Ploghaus, A., Gati, J. S., Clare, S., Smith, S., Menon, R. S., & Matthews, P. M. (2002). Imaging attentional modulation of pain in the periaqueductal gray in humans. *Journal of Neuroscience*, *22*(7), 2748–2752.

Traykov, L., Rigaud, A. S., Baudic, S., Smagghe, A., Boller, F., & Forette, F. (2002). Apolipoprotein E ε4 allele frequency in demented and cognitively impaired patients with and without cerebrovascular disease. *Journal of the Neurological Sciences*, *203‐204*, 177‐181.

Turk, D. C., & Melzack, R. (2011). *Handbook of pain assessment*. Guilford Press.

Turk, D. C., & Okifuji, A. (2002). Psychological factors in chronic pain : Evolution and revolution. *Journal of consulting and clinical psychology*, *70*(3), 678.

Ueda, T., Suzukamo, Y., Sato, M., & Izumi, S. I. (2013). Effects of music therapy on behavioral and psychological symptoms of dementia : A systematic review and meta-analysis. *Ageing research reviews*, *12*(2), 628–641.

Valentí Soler, M., Agüera-Ortiz, L., Olazarán Rodríguez, J., Mendoza Rebolledo, C., Pérez Muñoz, A., Rodríguez Pérez, I., Carrasco Chillón, L. (2015). Social robots in advanced dementia. *Frontiers in aging neuroscience*, *7*, 133.

van Dalen-Kok, A. H., Pieper, M. J., de Waal, M. W., Lukas, A., Husebo, B. S., & Achterberg, W. P. (2015). Association between pain, neuropsychiatric symptoms, and physical function in dementia : A systematic review and meta-analysis. *BMC geriatrics*, *15*(1), 49.

van der Steen, J. T., Sampson, E. L., Van den Block, L., Lord, K., Vankova, H., Pautex, S., Sacchi, V. (2015). Tools to assess pain or lack of comfort in dementia : A content analysis. *Journal of pain and symptom management*, *50*(5), 659–675.

Van Exel, E., Gussekloo, J., De Craen, A. J. M., Bootsma-Van Der Wiel, A., Houx, P., Knook, D. L., & Westendorp, R. G. J. (2001). Cognitive function in the oldest old : Women perform better than men. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, *71*(1), 29–32.

Van Gelder, B. M., Tijhuis, M. A. R., Kalmijn, S., Giampaoli, S., Nissinen, A., & Kromhout, D. (2004). Physical activity in relation to cognitive decline in elderly men : The FINE Study. *Neurology*, *63*(12), 2316–2321.

van Kooten, J., Binnekade, T. T., van der Wouden, J. C., Stek, M. L., Scherder, E. J., Husebø, B. S., Hertogh, C. M. (2016). A review of pain prevalence in Alzheimer's, vascular, frontotemporal and lewy body dementias. *Dementia and geriatric cognitive disorders*, *41*(3‐4), 220–232.

Van Ryckeghem, D. M., Crombez, G., Van Hulle, L., & Van Damme, S. (2012). Attentional bias towards pain-related information diminishes the efficacy of distraction. *Pain*, *153*(12), 2345–2351.

Van Spall, H. G. C., Toren, A., Kiss, A., & Fowler, R. A. (2007). Eligibility criteria of randomized controlled trials published in high-impact general medical journals : A systematic sampling review. *JAMA*, *297*(11), 1233‑1240.

Vanachter, O. (2009). Les traitements médicamenteux et non médicamenteux de la démence – Le traitement médicamenteux des troubles psycho-comportementaux de la démence. In *La prise en charge des démences.* (p. 83‑97). Consulté à l'adresse https://www.cairn.info/la-prise-en-charge-des-demences--9782804109592-page-83.htm

Vasse, E., Moniz-Cook, E., Rikkert, M. O., Cantegreil, I., Charras, K., Dorenlot, P., Vernooij-Dassen, M. (2012). The development of quality indicators to improve psychosocial care in dementia. *International psychogeriatrics*, *24*(6), 921–930.

Vasse, E., Vernooij-Dassen, M., Cantegreil, I., Franco, M., Dorenlot, P., Woods, B., & Moniz-Cook, E. (2012). Guidelines for psychosocial interventions in dementia care : A European survey and comparison. *International journal of geriatric psychiatry*, *27*(1), 40–48.

Vaughan, L., & Giovanello, K. (2010). Executive function in daily life : Age-related influences of executive processes on instrumental activities of daily living. *Psychology and Aging*, *25*(2), 343‑355.

Vellas, B., Gauthier, S., Allain, H., Andrieu, S., Aquino, J. P., Berrut, G., Vetel, J. M. (2005). Consensus statement on dementia of Alzheimer type in the severe stage. *The Journal of Nutrition, Health & Aging*, *9*(5), 330‑338.

Venkatesh, V., Morris, M. G., Davis, G. B., & Davis, F. D. (2003). User acceptance of information technology : Toward a unified view. *MIS quarterly*, 425–478.

Vercelli, A., Rainero, I., Ciferri, L., Boido, M., & Pirri, F. (2018). Robots in Elderly Care. *DigitCult - Scientific Journal on Digital Cultures*, *2*(2), 37‑50.

Vereniging van Spécialisten Ouderengneeskunde (VERENSO). (2011). *Multidisciplinaire Richtlijn Pijn. Herkenning en behandeling van kwetsbare ouderen.* (N° Deel 2; p. 14-25). Consulté à l'adresse : https://www.verenso.nl/_asset/_public/Richtlijnen_kwaliteit/richtlijnen/database/VER-003-32-Richtlijn-Pijn-deel2-v5LR.pdf

Verhoeven, K., Christopher, E., Dimitri, M. V. R., Valéry, L., & Geert, C. (2011). Distraction from pain and executive functioning : An experimental investigation of the role of inhibition, task switching and working memory. *European journal of pain*, *15*(8), 866–873.

Vernooij-Dassen, M., & Moniz-Cook, E. (2014). Raising the standard of applied dementia care research : Addressing the implementation error. *Aging & mental health*, *18*(7), 809.

Vetel, J. (1994). AGGIR : Guide pratique pour la codification des variables. *Rev. Geriatrie*, *3*, 249–259.

Villemure, C., & Bushnell, M. C. (2002). Cognitive modulation of pain : How do attention and emotion influence pain processing? *Pain*, *95*(3), 195–199.

Villemure, C., & Bushnell, M. C. (2009). Mood influences supraspinal pain processing separately from attention. *The Journal of Neuroscience: The Official Journal of the Society for Neuroscience*, *29*(3), 705‑715.

Vogt-Ferrier, N. (2011). Older patients, multiple comorbidities, polymedication… Should we treat everything? *European Geriatric Medicine*, *1*(2), 48‑51.

Volicer, L., Frijters, D. H. M., & Van der Steen, J. T. (2012). Relationship between symptoms of depression and agitation in nursing home residents with dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, *27*(7), 749‑754.

Wada, K., & Shibata, T. (2007a). Living With Seal Robots—Its Sociopsychological and Physiological Influences on the Elderly at a Care House. *IEEE Transactions on Robotics*, *23*(5), 972‑980.

Wada, K., & Shibata, T. (2007b). Social Effects of Robot Therapy in a Care House-Change of Social Network of the Residents for Two Months. *Proceedings 2007 IEEE International Conference on Robotics and Automation*, 1250‑1255.

Wada, K., Shibata, T., Musha, T., & Kimura, S. (2008). Robot therapy for elders affected by dementia. *IEEE Engineering in medicine and biology magazine*, *27*(4), 53-60.

Wada, K., Shibata, T., Saito, T., & Tanie, K. (2004). Effects of robot-assisted activity for elderly people and nurses at a day service center. *IEEE*, *92*(11), 1780–1788.

Walker, Z., Possin, K. L., Boeve, B. F., & Aarsland, D. (2015). Lewy body dementias. *Lancet*, *386*(10004), 1683‑1697.

Waring, S. C., Doody, R. S., Pavlik, V. N., Massman, P. J., & Chan, W. (2005). Survival among patients with dementia from a large multi-ethnic population. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, *19*(4), 178‑183.

Weisenberg, M., Raz, T., & Hener, T. (1998). The influence of film-induced mood on pain perception. *Pain*, *76*(3), 365–375.

Weuve, J., Kang, J. H., Manson, J. E., Breteler, M. M., Ware, J. H., & Grodstein, F. (2004). Physical activity, including walking, and cognitive function in older women. *JAMA*, *292*(12), 1454–1461.

Whitehead-Pleaux, A. M., Baryza, M. J., & Sheridan, R. L. (2006). The Effects of Music Therapy on Pediatric Patients' Pain and Anxiety During Donor Site Dressing Change. *Journal of Music Therapy*, *43*(2), 136‑153.

Whitmer, R. A., Gustafson, D. R., Barrett-Connor, E., Haan, M. N., Gunderson, E. P., & Yaffe, K. (2008). Central obesity and increased risk of dementia more than three decades later. *Neurology*, *71*(14), 1057–1064.

Whitmer, R. A., Sidney, S., Selby, J., Johnston, S. C., & Yaffe, K. (2005). Midlife cardiovascular risk factors and risk of dementia in late life. *Neurology*, *64*(2), 277–281.

Wiech, K., Kalisch, R., Weiskopf, N., Pleger, B., Stephan, K. E., & Dolan, R. J. (2006). Anterolateral prefrontal cortex mediates the analgesic effect of expected and perceived control over pain. *Journal of Neuroscience*, *26*(44), 11501–11509.

Witmer, B. G., & Singer, M. J. (1998). Measuring presence in virtual environments : A presence questionnaire. *MIT Press*, *7*(3), 225–240.

Woo, A. K. (2010). Depression and anxiety in pain. *Reviews in pain*, *4*(1), 8–12.

Wood, N., Sharkey, A., & Millings, G. M. A. (2015). *The Paro robot seal as a social mediator for healthy users*. Presented at: 4th International Symposium on New Frontiers in Human-Robot Interaction, Canterbury, England.

Woods, B., Aguirre, E., Spector, A. E., & Orrell, M. (2012). Cognitive stimulation to improve cognitive functioning in people with dementia. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, (2).

Woods, B., O'Philbin, L., Farrell, E. M., Spector, A. E., & Orrell, M. (2018). Reminiscence therapy for dementia. *Cochrane database of systematic reviews*, (3).

Xie, J., Brayne, C., & Matthews, F. E. (2008). Survival times in people with dementia : Analysis from population based cohort study with 14 year follow-up. *BMJ*, *336*(7638), 258‑262.

Xu, W. L., Atti, A. R., Gatz, M., Pedersen, N. L., Johansson, B., & Fratiglioni, L. (2011). Midlife overweight and obesity increase late-life dementia risk : A population-based twin study. *Neurology*, *76*(18), 1568–1574.

Yaffe, K., Barnes, D., Nevitt, M., Lui, L. Y., & Covinsky, K. (2001). A prospective study of physical activity and cognitive decline in elderly women : Women who walk. *Archives of internal medicine*, *161*(14), 1703–1708.

Yaffe, K., Fox, P., Newcomer, R., Sands, L., Lindquist, K., Dane, K., & Covinsky, K. E. (2002). Patient and caregiver characteristics and nursing home placement in patients with dementia. *JAMA*, *287*(16), 2090‑2097.

Yamada, M., Kasagi, F., Sasaki, H., Masunari, N., Mimori, Y., & Suzuki, G. (2003). Association between dementia and midlife risk factors : The radiation effects research foundation adult health study. *Journal of the American Geriatrics Society*, *51*(3), 410–414.

Young, J. E., Hawkins, R., Sharlin, E., & Igarashi, T. (2009). Toward acceptable domestic robots : Applying insights from social psychology. *International Journal of Social Robotics*, *1*(1), 95.

Yu, R., Hui, E., Lee, J., Poon, D., Ng, A., Sit, K., Woo, J. (2015). Use of a Therapeutic, Socially Assistive Pet Robot (PARO) in Improving Mood and Stimulating Social Interaction and Communication for People With Dementia : Study Protocol for a Randomized Controlled Trial. *JMIR Research Protocols*, *4*(2).

Yusif, S., Soar, J., & Hafeez-Baig, A. (2016). Older people, assistive technologies, and the barriers to adoption : A systematic review. *International Journal of Medical Informatics*, *94*, 112‑116.

Zuccalà, G., Onder, G., Pedone, C., Cesari, M., Landi, F., Bernabei, R., & Cocchi, A. (2001). Dose-related impact of alcohol consumption on cognitive function in advanced age : Results of a multicenter survey. *Alcoholism: Clinical and Experimental Research*, *25*(12), 1743–1748.

Zuidema, S. U., de Jonghe, J. F. M., Verhey, F. R. J., & Koopmans, R. T. (2007). Neuropsychiatric symptoms in nursing home patients : Factor structure invariance of the Dutch nursing home version of the neuropsychiatric inventory in different stages of dementia. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, *24*(3), 169‑176.

Zwakhalen, S. M., Koopmans, R. T., Geels, P. J., Berger, M. P., & Hamers, J. P. (2009). The prevalence of pain in nursing home residents with dementia measured using an observational pain scale. *European Journal of Pain*, *13*(1), 89–93.

Zysset, S., Schroeter, M. L., Neumann, J., & von Cramon, D. Y. (2007). Stroop interference, hemodynamic response and aging : An event-related fMRI study. *Neurobiology of Aging*, *28*(6), 937‑946.

Annexes

<u>Annexe 1</u> : guide de facilitation pour les *focus groups* de l'étude de faisbailité

Guide de facilitation pour les *Focus Groups*

dans le cadre du projet PARODOL

<u>Durée estimée</u> : *1 heure*

<u>Animateur</u> : *Manon DEMANGE (PhD student), psychologue*

Sommaire du guide de facilitation

I. Introduction **p207**

II. Déroulement des *focus groups* **p207**

a) Préparation
b) Accueil et introduction au f*ocus group*
c) Présentation des objectifs
d) Rappel des règles du *focus group*
e) Définition des rôles des intervenants
f) Exemple de script

III. Matériel **p209**

IV. Trame des questions pour le *focus group* **p209**

I. Introduction

Le *focus group* correspond à l'une des phases de pré-identification permettant de garantir la faisabilité d'application du protocole PARODOL. Ce guide décrit le déroulement des séances des *focus groups.* Il comprend la liste des questions et des thématiques abordées lors des groupes de discussion. Le contenu du guide d'entretien est reproductible entre chaque séance et permet d'articuler de façon organisée les différentes questions du groupe de discussion, tout en respectant le temps imparti. Il peut toutefois être adapté à l'intérieur de chaque séance si l'animateur souhaite approfondir de nouvelles thématiques pertinentes qui pourraient émerger au cours d'une discussion.

II. Déroulement des *focus groups*

a) Préparation

L'étape de préparation nécessite d'arriver 10 à 15 minutes avant le début du *focus group* afin de préparer le lieu : (1) disposition des chaises afin de faciliter l'échange entre les participants, (2) installation du matériel papier-crayon et (3) du matériel d'enregistrement vidéo.

b) Accueil et introduction au f*ocus group*

Lors de cette deuxième étape, l'expérimentateur se présente, remercie les soignants présents pour leur participation et introduit la discussion. Les éléments suivants sont abordés :

-Qui sommes-nous ?
-Qu'allons-nous faire aujourd'hui ?
-Quelle sera la durée du *focus group ?*

Les participants complètent une fiche de renseignements personnels comprenant : leur nom, sexe, âge, profession, service d'affection et leur degré d'expérience. Sur la fiche de renseignement, il est rappelé que la confidentialité sera respectée et que les données seront uniquement traitées dans le cadre de la recherche. Dans le cas où l'enregistrement de la séance est fait par caméra vidéo, une autorisation relative à la cession des droits d'auteur et des droits à l'image est également soumise aux participants.

Le processus du *focus group* sera expliqué en précisant qu'il s'agit d'un groupe de discussion correspondant à une méthode très utilisée dans la recherche en sciences humaines et qui vise à :

-Avoir une meilleure compréhension du sujet en fournissant un portrait de la réalité telle qu'elle est vécue,
-Apprendre des participants (leurs opinions, expériences... positives ou négatives),
-Collecter des informations sans parvenir à un consensus.

c) Présentation des objectifs

Les buts du *focus group* seront clairement énoncés aux participants. Plus précisément, le groupe de discussion permettra d'identifier :

-les soins potentiellement douloureux pour les patients atteints de démence,

-les obstacles organisationnels et méthodologiques,
-les représentations de l'équipe soignante envers l'outil d'intervention Paro,
-les réflexions et/ou attentes de l'équipe soignante envers les outils qui seront proposés pour évaluer l'impact de l'intervention.

d) Rappel des règles du *focus group*

Les règles de base du focus group sont rappelées :
-tout le monde est invité à s'exprimer librement,
-l'ensemble des informations fournies dans le *focus group* restent confidentielles,
-si possible, éteindre les téléphones portables.

e) Définition des rôles des intervenants

La fonction de chacun est rappelée (animateur et participants). Le rôle de l'animateur est important car il permet de réguler le *focus group* afin de respecter les thématiques de discussion, recueillir les informations cibles et les idées pertinentes. Son rôle est de s'assurer de la répartition de la parole entre les interlocuteurs, d'éviter que certains monopolisent la discussion et de gérer le temps alloué à chaque thématique. Afin d'atteindre une dynamique de groupe satisfaisante, l'animateur est également amené à encourager les participants à se parler entre eux plutôt qu'à lui.

f) Exemple de script

« Bonjour à tous,

Tout d'abord, je vous remercie de votre intérêt et pour votre participation aujourd'hui. Mon nom est Manon Demange, je suis psychologue sur le protocole PARODOL. Je représente le laboratoire de recherche LUSAGE qui se situe à l'hôpital Broca et qui participe à la recherche et au développement de solutions technologiques pouvant favoriser l'autonomie et la qualité de vie des personnes âgées, avec ou sans trouble cognitif.
Aujourd'hui nous vous avons sollicité pour participer à un focus group. Le focus group, ou groupe de discussion, est une méthode très utilisée dans la recherche en sciences humaines. Elle nous permettra d'avoir une meilleure compréhension de notre sujet à travers vos expériences, vos opinions etc. Je poserai une dizaine de questions. Les échanges devraient donc durer environ 1 heure.

Dans le cadre de ce focus group, nous voulons essentiellement connaître votre opinion à propos de la douleur des patients avec démence mais également à propos de Paro et des outils d'évaluation de la douleur.
Avant de commencer, j'aimerais que vous sachiez que tout le monde est invité à s'exprimer librement, qu'il n'y a pas de mal à exprimer des points de vue différents dans notre discussion, au contraire. Il n'y a pas non plus de bonnes ou de mauvaises réponses, seulement des expériences personnelles et des impressions différentes. C'est pour cela que notre discussion est si importante aujourd'hui, parce que nous allons apprendre énormément sur les opinions de chacun. Il n'est pas non plus nécessaire de parvenir à un consensus.
N'oubliez pas que tout ce que vous direz restera confidentiel. Je vous invite également à éteindre vos téléphones portables afin de ne pas être dérangé.
Pour faciliter la discussion de groupe, je vous invite à parler au maximum entre vous car je ne prendrai que très peu part aux discussions. J'interviendrai uniquement pour vous poser

des questions ou pour répartir les temps de parole car nous souhaitons obtenir les expériences de tout le monde.
Des feuilles sont mises à votre disposition si vous souhaitez mettre par écrit quelques idées avant de prendre la parole. »

III. Matériel

-Dispositif d'enregistrement (enregistreur vocal ou caméra vidéo),
-Autorisation relative à la cession des droits d'images, si la caméra vidéo est utilisée,
-Feuille de présence,
-Feuilles dédiées aux participants afin qu'ils puissent noter leurs réflexions et idées,
-Questionnaire de renseignements personnels permettant de recueillir les caractéristiques des participants,
-Guide d'entretien pour l'animateur.

IV. Trame de questions pour le *focus group*

15 minutes	***La première partie des échanges portera sur la douleur chez les personnes atteintes de démence***
Question 1	Est-ce que vous pourriez me parler de différents types de situations dans lesquelles les patients avec démence sont particulièrement douloureux ?
Question 2	Quelle est votre expérience personnelle concernant les manifestations douloureuses chez ces patients ?
Question 3	Est-ce que vous pourriez me parler d'éventuelles complications douloureuses que vous rencontrez avec les résidents ? *Sous-questions:* *Comment les gérez-vous ?* *Avez-vous identifié des patients particulièrement concernés ?* *Avez-vous identifié des moments de la journée où ces manifestations sont plus fréquentes ?*
Question 4	Avec quels qualificatifs décrieriez-vous le déroulement des soins douloureux au quotidien avec les patients déments ?
15 minutes	***La deuxième partie des échanges vont porter sur l'outil d'intervention PARO***
Question 5	Selon votre expérience avec le robot Paro, quelle(s) utilité(s) voyez-vous au travers de lui ?
Question 6	Qu'attendriez-vous d'une intervention avec le Paro pour la douleur ?
Question 7	Voyez-vous des difficultés ou obstacles à l'introduction du Paro lors de situations douloureuses ? *Sous-questions:* *Lesquels ?*
Question 8	Quelles sont vos attentes vis-à-vis de la participation dans l'expérimentation PARODOL?

15 minutes	***La dernière partie des échanges portera sur les outils d'évaluation de la douleur***

Question 9 Avez-vous l'habitude d'utiliser des échelles de détection de la douleur chez les patients avec démence ?
Sous-questions:
Lesquels ?

Question 10 Pourriez-vous me parler des difficultés que vous rencontrez actuellement, ou que vous pensez rencontrer, lors de l'utilisation des échelles de douleur chez les patients avec démence ?
Sous-questions:
Selon vous, comment pourrait-on vous aider à pallier ces difficultés ?

Question 11 Quelles sont les situations douloureuses dans lesquelles vous voyez une articulation facile avec une échelle d'évaluation de la douleur ?

Annexe 2 : questionnaire de l'étude de faisabilité

QUESTIONNAIRE DE L'ETUDE PARODOL

Tous les renseignements recueillis ci-dessous sont confidentiels et uniquement utilisés dans le cadre de notre recherche.

DATE : ……

NOM DE LA STRUCTURE : ……

I. LES SITUATIONS DOULOUREUSES

1. **Dans quelle(s) situation(s) constatez-vous que les patients avec démence sont douloureux?** *(plusieurs choix possibles)*
   1. ☐ La toilette 2. ☐ L'habillage 3. ☐ Les mobilisations / transferts
   4. ☐ Les prises de sang 5. ☐ La pose d'une perfusion
   6. ☐ Les soins de plaies ou d'escarres 7. ☐ La pose d'une sonde urinaire
   8. ☐ Aucune
   9. Autre(s) situation(s) : ……

2. **Quelles sont les manifestations de douleur aiguë les plus couramment retrouvées dans la démence ?** *(plusieurs choix possibles)*
   1. ☐ Aucune 2. ☐ Agitation ou agressivité
   3. ☐ Vocalisations (cris, gémissements…)
   4. ☐ Expressions faciales (grimaces, crispation…) 5. ☐ Tristesse (pleurs…)
   6. ☐ Anxiété
   7. ☐ Mouvements du corps (rigidité, protections...)
   8. ☐ Opposition au soin 9. ☐ Irritabilité
   10. Autre(s) : ……

II. LES OUTILS D'EVALUATION DE LA DOULEUR

1. **Au sein de votre service, avez-vous l'habitude d'utiliser une échelle d'évaluation de la douleur pour mesurer la douleur des patients avec démence ?**
   1. ☐ Oui 2. ☐ Non

   Si oui, laquelle : ……

Pour l'échelle PAINAD :

1. **La compréhension des énoncés de l'échelle est…**
   1. ☐ Très difficile 2. ☐ Plutôt difficile 3. ☐ Plutôt facile 4. ☐ Très facile

2. **L'administration de cette échelle est…**
   1. ☐ Très simple 2. ☐ Plutôt simple 3. ☐ Plutôt complexe 4. ☐ Très complexe

3. **La durée requise pour administrer cette échelle est….**
   1. ☐ Très adéquate 2. ☐ Plutôt adéquate
   3. ☐ Peu adéquate 4. ☐ Pas du tout adéquate

4. **Percevez-vous cette échelle comme efficace pour repérer les manifestations de la douleur dans la démence ?**
   1. ☐ Très efficace 2. ☐ Plutôt efficace
   3. ☐ Plutôt inefficace 4. ☐ Très inefficace

5. **Quelles sont les situations douloureuses dans lesquelles vous pensez pouvoir être capable de compléter cette échelle ?**
   1. ☐ La toilette 2. ☐ L'habillage
   3. ☐ Les mobilisations / transferts 4. ☐ Les prises de sang
   5. ☐ La pose d'une perfusion 6. ☐ Les soins de plaies ou d'escarres
   7. ☐ La pose d'une sonde urinaire 8. ☐ Aucune
   9. Autre(s) situation(s) : ……

Pour l'échelle ALGOPLUS :

1. **La compréhension des énoncés de l'échelle est…**
   1. ☐ Très difficile 2. ☐ Plutôt difficile 3. ☐ Plutôt facile 4. ☐ Très facile

2. **L'administration de cette échelle est…**
   1. ☐ Très simple 2. ☐ Plutôt simple 3. ☐ Plutôt complexe 4. ☐ Très complexe

3. **La durée requise pour administrer cette échelle est….**
   1. ☐ Très adéquate 2. ☐ Plutôt adéquate
   3. ☐ Peu adéquate 4. ☐ Pas du tout adéquate

4. **Percevez-vous cette échelle comme efficace pour repérer les manifestations de la douleur dans la démence ?**
   1. ☐ Très efficace 2. ☐ Plutôt efficace
   3. ☐ Plutôt inefficace 4. ☐ Très inefficace

5. **Quelles sont les situations douloureuses dans lesquelles vous pensez pouvoir être capable de compléter cette échelle ?**
   1. ☐ La toilette
   2. ☐ L'habillage
   3. ☐ Les mobilisations / transferts
   4. ☐ Les prises de sang
   5. ☐ La pose d'une perfusion
   6. ☐ Les soins de plaies ou d'escarres
   7. ☐ La pose d'une sonde urinaire
   8. ☐ Aucune
   9. Autre(s) situation(s) : ……

III. L'OUTIL D'INTERVENTION (LE ROBOT PARO®)

3. **Connaissez-vous le robot PARO ?**
   1. ☐ Oui
   2. ☐ Non

4. **Avez-vous déjà utilisé le robot PARO avec des personnes qui ont une démence ?**
   1. ☐ Oui
   2. ☐ Non

5. **Pensez-vous qu'une intervention avec le robot PARO pendant une situation douloureuse serait utile pour…** *(plusieurs choix possibles)*
   1. ☐ Diminuer la douleur ressentie par le patient
   2. ☐ Diminuer l'opposition au soin
   3. ☐ Diminuer la charge de travail du soignant
   4. ☐ Améliorer l'état psycho-affectif du patient (tristesse, anxiété…)
   5. ☐ Diminuer les comportements d'agitation ou d'agressivité
   6. Autre(s) :……
   7. ☐ Rien en particulier

6. **Seriez-vous prêt à intégrer le robot PARO au quotidien avec vos patients douloureux?**
   1. ☐ Oui
   2. ☐ Non

   Si non, pourquoi : ……

VOS COMMENTAIRES

Si vous avez des commentaires à propos des questions soulevées dans ce questionnaire, nous vous serions très reconnaissants de nous les indiquer ci-dessous :

……
……
……
……
……
……
……

RENSEIGNEMENTS PERSONNELS

1. **Nom, Prénom** : ……

2. **Sexe:** 1. ☐ Féminin 2. ☐ Masculin

3. **Age** : 1. ☐ 20 à 29 ans 2. ☐ 30 à 39 ans
   3. ☐ 40 à 49 ans 4. ☐ Plus de 50 ans

4. **Fonction :** 1. ☐ Aide-soignant 2. ☐ Infirmier
   3. ☐ Auxiliaire de vie 4. ☐ AMP
   5. ☐ Psychologue 6. ☐ Médecin
   8. Autre : ……

4. **Nombre d'années d'expérience :**
   1. ☐ 1 à 4 ans 2. ☐ 5 à 9 ans
   3. ☐ 10 à 19 ans 4. ☐ Plus de 20 ans

5. **Service :** 1. ☐ EHPAD 2. ☐ Hospitalier Gériatrique, longs séjours
   3. Autre : ……

Merci pour votre participation.

<u>Contact</u> :
Manon DEMANGE, Psychologue
06.47.03.63.62
01.58.41.31.19

Annexe 3 : l'échelle ALGOPLUS®

Échelle ALGOPLUS®

Échelle d'évaluation comportementale de la douleur aiguë chez la personne âgée présentant des troubles de la communication verbale.

L'échelle ALGOPLUS® n'est pas un mini DOLOPLUS®.

Elle a été **spécifiquement développée pour l'hétéro-évaluation de la douleur aiguë** chez la personne âgée **et repose sur une observation somatique,** et non pas sur des changements de comportements.

Sa passation dure moins d'une minute.

L'utilisation d'ALGOPLUS® est **particulièrement recommandée** pour le dépistage et l'évaluation des :

- **pathologies douloureuses aiguës**
  (par exemple : fracture, période post-opératoire, ischémie, lumbago, zona, rétention urinaire),
- **accès douloureux transitoires**
  (par exemple : névralgie faciale, poussée douloureuse sur cancer),
- **douleurs provoquées par les soins** ou les actes médicaux diagnostiques.

CONSEILS D'UTILISATION

L'échelle comporte **cinq items** (ou domaines d'observation).
En pratique, pour remplir la grille, observer dans l'ordre :
les expressions du visage, celles du regard, les plaintes émises,
les attitudes corporelles et enfin le comportement général.

La présence d'**un seul comportement dans chacun des items suffit pour coter "oui"** l'item considéré. La simple observation d'un comportement doit impliquer sa cotation quelles que soient les interprétations étiologiques éventuelles de sa pré-existence.

Chaque item coté "oui" est compté un point et la somme des items permet d'obtenir un score total sur cinq.

Un score supérieur ou égal à deux permet de diagnostiquer la **présence d'une douleur.**

La prise en charge est satisfaisante quand le score reste strictement inférieur à deux.

ERREURS FRÉQUEMMENT RENCONTRÉES

- **Difficultés de repérage :** l'agrippement doit être coté "oui" quel que soit le support d'agrippement (patient lui-même, soignant ou tout autre support).
- **Cotation en fonction d'une interprétation étiologique du signe** et non pas sur sa simple présence.

Par exemple :

- l'item "plaintes" coté "non" parce que le cri du patient est attribué à la démence ou parce que le patient crie depuis longtemps ;
- l'item "comportements" coté "non" parce que l'agrippement à la barrière de protection est attribué à la peur de tomber.

ÉCHELLE D'ÉVALUATION COMPORTEMENTALE DE LA DOULEUR AIGUË chez la personne âgée présentant des troubles de la communication verbale.

Échelle ALGOPLUS®

Nom du patient : _____

Prénom : _____

Âge : _____ Sexe : _____

Date de l'évaluation de la douleur	...../.....		...../.....		...../.....		...../.....		...../.....		...../.....	
Heure	.... h		.... h		.... h		.... h		.... h		.... h	
	OUI	**NON**	**OUI**	**NON**	**OUI**	**NON**	**OUI**	**NON**	**OUI**	**NON**	**OUI**	**NON**
1 - VISAGE												
Froncement des sourcils, grimaces, crispation, mâchoires serrées, visage figé.	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
2 - REGARD												
Regard inattentif, fixe, lointain ou suppliant, pleurs, yeux fermés.	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
3 - PLAINTES												
"Aie", "Ouille", "J'ai mal", gémissements, cris.	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
4 - CORPS												
Retrait ou protection d'une zone, refus de mobilisation, attitudes figées.	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
5 - COMPORTEMENTS												
Agitation ou agressivité, agrippement.	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
TOTAL OUI	☐ /5		☐ /5		☐ /5		☐ /5		☐ /5		☐ /5	
PROFESSIONNEL DE SANTÉ AYANT RÉALISÉ L'ÉVALUATION	☐ Médecin ☐ IDE ☐ AS ☐ Autre		☐ Médecin ☐ IDE ☐ AS ☐ Autre		☐ Médecin ☐ IDE ☐ AS ☐ Autre		☐ Médecin ☐ IDE ☐ AS ☐ Autre		☐ Médecin ☐ IDE ☐ AS ☐ Autre		☐ Médecin ☐ IDE ☐ AS ☐ Autre	
	Paraphe		Paraphe		Paraphe		Paraphe		Paraphe		Paraphe	

Annexe 4 : l'échelle PAINAD®

PAINAD (*Pain Assessment in Advanced Dementia)*

Observer le patient pendant cinq minutes avant de reporter ses comportements. Évaluer les comportements selon le tableau ci-dessous. Les définitions de chaque comportement seront fournies.

Observation	0	1	2	Score
La respiration Indépendamment de la vocalisation	●Normal	●Occasionnellement laborieuse	●Bruyante et laborieuse; ●Longues périodes d'hyperventilation; ●Respiration de Cheyne-Stockes	
Vocalisation négative	●Aucune	●Gémit occasionnellement ou grogne; ●Discours peu élaboré à voix basse avec un aspect négatif ou de désapprobation	●Appels inquiets répétés ; ●Forts gémissements ou grognements. ●Pleurs.	
Expression faciale	●Souriant ou inexpressif	●Triste, effrayé, abaissement des commissures labiales	●Grimaces faciales	
Langage corporel	●Détendu	●Tendu ●Va et vient avec inquiétude ●Agité	●Rigide, poings serrés, genoux replié ●S'éloigne ou repousse ●S'oppose physiquement	
Consolation	●Pas besoin d'être consolé	●Distrait ou rassuré par la voix ou le toucher	●Impossible à consoler, à distraire ou à rassurer	
			SCORE TOTAL	**/10**

Cotation : Le score total varie de 0 à 10 points. Une interprétation possible des scores est:

1-3 = douleur légère;
4-6 = douleur modérée;
7-10 = douleur sévère.

Annexe 5 : avis favorable du Comité de Protection des Personnes

COMITÉ DE PROTECTION DES PERSONNES
"EST IV"

1, place de l'Hôpital
67091 STRASBOURG Cedex
☎: 03.88.11.60.03
Fax : 03.88.11.63.48
E-mail : cpp.est4@chru-strasbourg.fr

Séance CPP du 12 décembre 2017

Le Président

AVIS

Réf CPP	17/71	Catégorie 2
Titre de la recherche	Prévention de la douleur induite par les soins chez les personnes âgées souffrant de troubles cognitifs et résidants en EHPAD : évaluation systématique et médiation à l'aide du robot Paro	
Identification	IDRCB 2017-A02626-47	
Promoteur	AP-HP Délégation à la Recherche Clinique Hôpital Saint Louis 1 avenue Claude Vellefaux 75475 PARIS	
Investigateur coordonnateur	Professeur Anne-Sophie RIGAUD de Gérontologie 2 Hôpital Broca 54 rue Pascal 75013 PARIS	

Le Comité a été saisi le 6 octobre 2017 par Madame FAVREL FEUILLADE, AP-HP, Délégation à la Recherche Clinique, Hôpital Saint Louis, 1 avenue Claude Vellefaux, 75475 PARIS, d'une demande d'avis pour le projet de recherche référencé ci-dessus.

Au vu des documents présentés, il a procédé à l'expertise de cette étude.

Etaient présents en séance du 12 décembre 2017
mais n'ont pris part au vote que les membres titulaires et les membres suppléants en situation de représentant

	Catégories	Titulaires	Suppléants
1er collège	Personnes qualifiées en matière de recherche biomédicale, en biostatistique ou en épidémiologie	Prof. Philippe Hénon Dr Philippe Lutun	Prof. Laurent Monassier Prof. Erik-André Sauleau
	Médecins généralistes	Dr Guy Haberer	Dr Fabien Rougerie
	Pharmaciens	Prof. Jean-Claude Koffel	//
	Infirmières	//	Mme Anne-Marie Tosato
2e collège	Personnes qualifiées en matière d'éthique	//	//
	Personnes qualifiées dans le domaine social	M. Dominique Ecrement	Mme C.Marie Laedlein
	Personnes autorisées à faire usage du titre de psychologue	Mme Nadine Fialon	//
	Personnes qualifiées en matière juridique	Mme Christine Gugelmann M. Georges Wiederkehr	M. Laurent Jung Mme Catherine BURGER
	Représentants des usagers	Mme Christiane Damgé Mme Laurence Grandjean	Mme Josyane Wurth M. Francis Louis-Bouché

Après avoir analysé le protocole, le rapport BENEFICE/RISQUE du projet, les conditions d'information et de protection des participants, la présence des documents administratifs obligatoires et nécessaires à l'expertise, le Comité donne un

AVIS FAVORABLE

Liste des documents présentés sur lesquels l'avis du Comité est rendu :

Lettre de saisine du 3 octobre 2017	Demande d'autorisation du 21/9/2017
Document additionnel du 3/10/2017	Résumé V1.0 du 30/8/2017
Protocole V1.0 du 30/8/2017	Note d'information/consentement patient V1.0 du 30/8/2017
Note d'information/consentement tuteurs V1.0 du 30/8/2017	Courrier d'information curateur V1.0 du 30/8/2017
Attestation d'assurance du 19/9/2017	Justificatif d'adéquation des moyens V1 du 21/9/2017
Liste des investigateurs du 20/9/2017 + 5 CV	

Le Vice-Président
Doyen Georges WIEDERKEHR

<u>Annexe 6</u> : guide d'implémentation du robot PARO®

Consignes de présentation du robot

dans le cadre du projet PARODOL pour la prise en charge de la douleur des résidents en EHPAD à l'aide du robot Paro

PRÉSENTATION

Qui est Paro ?

Paro est un robot dit « *social* » ou robot « *compagnon* » qui a l'apparence d'un bébé phoque. Paro est avant tout un outil thérapeutique qui est utilisé en atelier d'animation et en thérapie non-médicamenteuse individualisée pour les personnes atteintes de démence. Disposant de nombreux capteurs, il réagit à la voix et aux caresses des résidents.

Quels sont les effets du robot Paro ?

La forme ergonomique du robot Paro n'est pas anodine puisqu'elle incite au contact visuel et tactile (yeux agrandis, tête arrondie, bouche affinée) et favorise ainsi l'interaction avec le résident.

De nombreuses études montrent que Paro permet d'améliorer les troubles du comportement (anxio-dépression, apathie, agitation, agressivité, déambulation…), la communication, les interactions sociales ou encore sur le bien-être et la qualité de vie des patients.

Pourquoi utiliser Paro dans les soins au quotidien ?

Une proportion non négligeable de patients en institution ou hospitalisés souffrent de douleurs liées aux soins (toilettes, habillages, mobilisations, soins de plains…) ce qui complique leur déroulement avec l'apparition de comportements tels que de l'opposition, de l'agitation, de l'agressivité etc. A l'heure actuelle, peu d'interventions non-pharmacologiques sont proposées afin de prendre en charge cette douleur. Compte tenu des bienfaits de Paro, nous proposons dans le cadre du protocole PARODOL d'utiliser cet outil afin de prévenir la douleur induite par certains soins.

SOMMAIRE

01 **Phase A : Se présenter et introduire Paro**

02 **Phase B : Allumer le robot Paro**

03 **Phase C : Présenter les caractéristiques du robot Paro**

04 **Phase D : Remontrer les comportements d'interaction**

05 **Phase E : Réaliser le soin**

Questions / Réponses

IMPORTANT !

Le point clé de cette démarche est d'amener le patient à accepter le Paro pendant le soin ! Pour ce faire, nous vous suggérons de respecter l'ensemble des étapes décrites dans ce guide. Mais n'hésitez à employer vos propres termes ou à adapter la présentation en fonction de votre connaissance du résident.

Vérifier avant la séance que le robot a été chargé et nettoyé la veille.

01 Phase A : Se présenter et introduire Paro

Lors de cette phase, un seul professionnel doit réaliser l'introduction du Paro. Vous allez vous présenter au patient comme vous le faite habituellement et vous en profitez également pour introduire le robot Paro**, en le gardant dans vos bras**.

Exemple : « Bonjour Madame / Monsieur X. Aujourd'hui, nous sommes venus accompagnés de Paro, c'est un robot animal en forme de petit phoque qui peut bouger et faire du bruit quand on le caresse. Je suis venu(e) vous le présenter car il va nous accompagner aujourd'hui pendant le soin. Je vais maintenant vous montrer comme il fonctionne ».

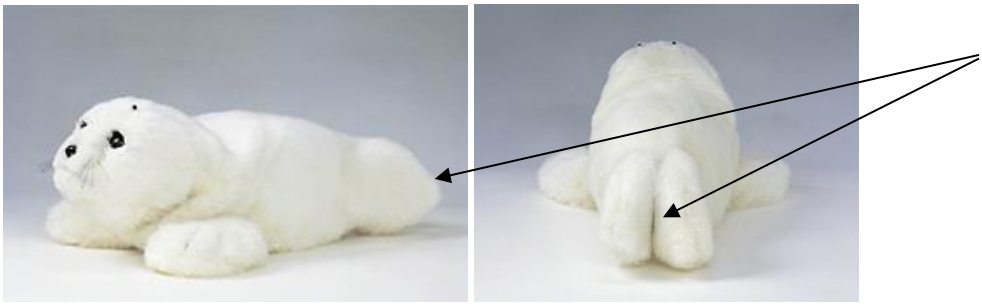
Quoi faire si…

- → *Le résident me demande ce qu'est un robot* ? Expliquez-lui de manière simple.
- → *Le résident ne montre aucun intérêt* ? Passez à l'étape suivante pour montrer le fonctionnement du robot ce qui peut le faire changer d'avis et s'y intéresser…

02

Phase B : Allumer le robot Paro

Après avoir présenté le robot au patient, vous pouvez désormais l'allumer. Pour allumer Paro, il faut appuyer sur le bouton on/off du robot qui se situe entre les deux nageoires arrière :



Exemple : « Je vais l'allumer et il va faire un petit bruit, ne vous inquiétez pas, c'est normal ».

Quoi faire si…

- → *Le robot ne s'allume pas* ? Assurez-vous, avec votre collègue, que le bon bouton a été actionné. Si après plusieurs tentatives le robot ne s'allume toujours pas, la batterie est sûrement déchargée donc il faudra reporter la séance (et si possible le soin) à un autre moment. Expliquez au résident que vous lui montrerez le robot à un autre moment car il a un problème de batterie.
- → *Le résident manifeste une réaction de peur face au bruit* ? Rassurez-le et mettez le robot un peu de côté afin de baisser le volume

03 Phase C : Présenter les caractéristiques du robot Paro

Lors de cette phase, vous allez montrer au patient comment on peut interagir avec Paro. *Exemple : « Maintenant, je vais vous montrer comment on l'utilise. D'abord je vais vous montrer et après je vous laisserai l'essayer ».*

Puis, vous allez **vous-même** manipuler le robot et montrer au patient 3 comportements d'interaction :

- 1er comportement : « Serrer Paro dans les bras »

Exemple : « Regardez, vous pouvez le prendre dans vos bras ou le câliner »

- 2ème comportement : « Caresser la tête de Paro »

Exemple : « Vous pouvez même le caresser avec votre main sur le visage, ses moustaches ou ses nageoires… »

- 3ème comportement : « Parler à Paro » et montrer qu'il réagit.

Exemple : « Et vous pouvez même lui parler et l'appeler par son prénom. Vous verrez qu'il réagit : Bonjour Paro ! »

Enfin, vous allez impliquer le patient en lui proposant de prendre Paro sur elle/lui. *Exemple : « Est-ce que vous voulez l'essayer ? »*

➔ **Deux scénarios sont possibles suite à cette introduction et ils sont décrits à la page suivante.**

03

1ère possibilité : le patient **accepte** de prendre Paro

Suite à votre question lui proposant de prendre Paro sur elle/lui, **le patient accepte**. Si la personne est bien installée, soit allongée ou en position assise, vous pouvez désormais lui donner le Paro et **passer à la Phase D**.

Quoi faire si…

- *Le résident accepte Paro et pendant le soin s'en lasse ?* Si la personne manifeste verbalement ou par son comportement l'envie de ne plus interagir avec Paro, alors un des soignants retire le robot des bras de la personne ou le retire totalement en l'éteignant pour continuer le soin.

03

2ème possibilité : le patient **refuse** de prendre Paro

Suite à votre question lui proposant de prendre Paro sur elle/lui, **le patient refuse**. Demandez-lui la raison. En fonction de sa réponse rassurez-le ou apportez-lui les explications nécessaires de façon simple.
Si les conditions sont acceptables pour poursuivre, vous allez donc proposer au résident de poser Paro à proximité immédiate de lui (10-30cm). *Exemple : « Je vais le poser juste à côté de vous. Etes-vous d'accord ? »*

Suite à cette dernière question, **le patient accepte** que Paro reste à côté de lui. Vous pouvez donc **passer à la Phase D**.

OU

Suite à cette dernière question, **le patient refuse** toujours que Paro reste à côté de lui. Dans ce cas, vous n'insistez pas, retirez le Paro et continuez le soin comme à votre habitude.

Quoi faire si…

- *Le résident refuse Paro puis le réclame pendant le soin ?* Dans ce cas, n'hésitez pas à lui fournir le Paro, même si le soin a déjà démarré.

04 Phase D : Remontrer les comportements d'interaction

Lors de cette phase, le robot Paro est soit dans les bras du patient, soit posé à proximité immédiate de lui. Dans cette nouvelle configuration, vous allez rappeler au résident les 3 comportements d'interaction :

- 1er comportement : « Serrer Paro dans les bras »,
- 2ème comportement : « Caresser la tête de Paro »,
- 3ème comportement : « Parler à Paro » et montrer qu'il réagit.

Ensuite, vous allez prévenir le résident qu'il pourra garder le robot Paro pendant toute la durée du soin.

Exemple : « Vous voyez, vous pouvez le faire vous-même. Vous pouvez garder Paro dans vos bras, le caresser, lui parlez. Il va régir à vos comportements. Maintenant, je vais vous laisser avec Paro pendant le soin puis vous me le redonnerez à la fin ».

05 Phase E : Réaliser le soin

Vous pouvez désormais réaliser le soin comme à votre habitude.

Quoi faire si…

- *Le résident croit que Paro est un animal réel ?* De prime abord, il est important de présenter Paro comme un robot afin de ne pas créer l'illusion que Paro est un réel animal. Mais si le patient perçoit Paro comme un réel animal de compagnie alors il n'est pas nécessaire d'insister.

Ce guide de présentation du robot Paro a été réalisé dans le cadre du protocole de recherche PARODOL par LUSAGE Living Lab, un laboratoire de recherche spécialisé dans l'étude des usages des technologies dans le domaine de la santé.

Ce projet est réalisé grâce à la Fondation Paul Bennetot, la Fondation du Groupe Matmut, sous égide de la Fondation de l'Avenir, à la Mutualité française Loire-Haute Loire SSAM et à la Fédération Nationale de la Mutualité Française.

Pour toutes questions supplémentaires concernant les consignes de présentation du robot Paro aux patients, n'hésitez pas à nous contacter.

Contact :
Manon DEMANGE, Psychologue
Hôpital Broca (APHP)
@ manon.demange1@gmail.com
✆ 06.47.03.63.62 ✆ 01.58.41.31.19

Annexe 7 : test du Mini Mental State Examination (MMSE)

Mini Mental State Examination (MMSE) (Version consensuelle du GRECO)

Orientation / 10

Je vais vous poser quelques questions pour apprécier comment fonctionne votre mémoire.
Les unes sont très simples, les autres un peu moins. Vous devez répondre du mieux que vous pouvez.
Quelle est la date complète d'aujourd'hui ? _____

Si la réponse est incorrecte ou incomplète, posées les questions restées sans réponse, dans l'ordre suivant :

1. En quelle année sommes-nous ? ☐
2. En quelle saison ? ☐
3. En quel mois ? ☐
4. Quel jour du mois ? ☐
5. Quel jour de la semaine ? ☐

Je vais vous poser maintenant quelques questions sur l'endroit où nous trouvons.

6. Quel est le nom de l'hôpital où nous sommes ?* ☐
7. Dans quelle ville se trouve-t-il ? ☐
8. Quel est le nom du département dans lequel est située cette ville ?** ☐
9. Dans quelle province ou région est située ce département ? ☐
10. A quel étage sommes-nous ? ☐

Apprentissage / 3

Je vais vous dire trois mots ; je vous voudrais que vous me les répétiez et que vous essayiez de les retenir car je vous les redemanderai tout à l'heure.

11. Cigare		Citron		Fauteuil	☐
12. Fleur	ou	Clé	ou	Tulipe	☐
13. Porte		Ballon		Canard	☐

Répéter les 3 mots.

Attention et calcul / 5

Voulez-vous compter à partir de 100 en retirant 7 à chaque fois ?*

14.	93	☐
15.	86	☐
16.	79	☐
17.	72	☐
18.	65	☐

Pour tous les sujets, même pour ceux qui ont obtenu le maximum de points, demander :
Voulez-vous épeler le mot MONDE à l'envers ?**

Rappel / 3

Pouvez-vous me dire quels étaient les 3 mots que je vous ai demandés de répéter et de retenir tout à l'heure ?

11. Cigare		Citron		Fauteuil	☐
12. Fleur	ou	Clé	ou	Tulipe	☐
13. Porte		Ballon		Canard	☐

Langage / 8

Montrer un crayon.	22. Quel est le nom de cet objet ?*	☐
Montrer votre montre.	23. Quel est le nom de cet objet ?**	☐
24. Ecoutez bien et répétez après moi : « PAS DE MAIS, DE SI, NI DE ET »***		☐

Poser une feuille de papier sur le bureau, la montrer au sujet en lui disant : « Ecoutez bien et faites ce que je vais vous dire :

25. Prenez cette feuille de papier avec votre main droite, ☐
26. Pliez-la en deux, ☐
27. Et jetez-la par terre. »**** ☐

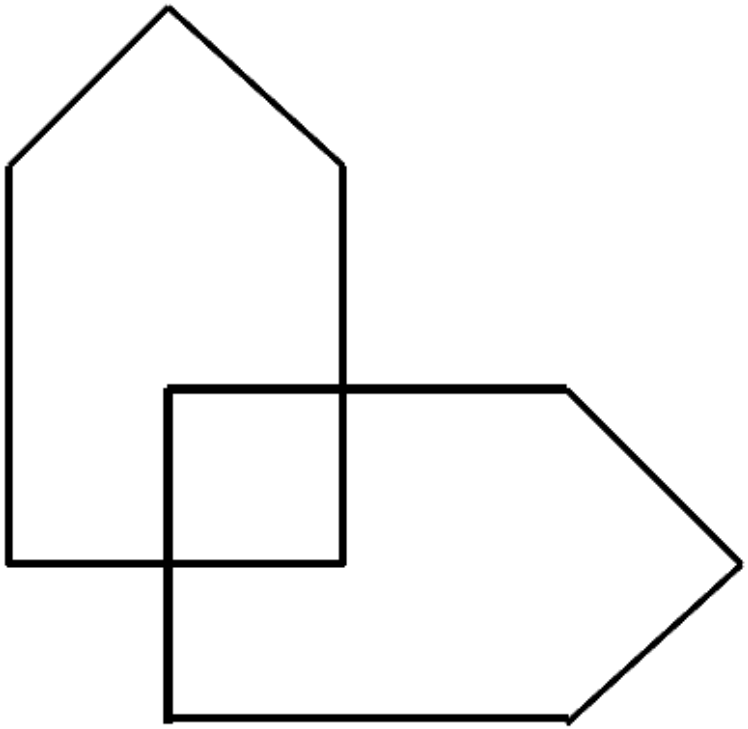
Tendre au sujet une feuille de papier sur laquelle est écrit en gros caractère : « FERMEZ LES YEUX » et dire au sujet :
28. « Faites ce qui est écrit ». ☐

Tendre au sujet une feuille de papier et un stylo, en disant :
29. « Voulez-vous m'écrire une phrase, ce que vous voulez, mais une phrase entière. »***** ☐

Praxies constructives / 1

Tendre au sujet une feuille de papier et lui demander : 30. « Voulez-vous recopier ce dessin ? » ☐

« FERMEZ LES YEUX »



Annexe 8 : l'échelle de COVI

Echelle de COVI

Coter l'intensité des symptômes ci-après : Absent : **0 ;** Faible : **1 ;** Modérée : **2 ;** Sévère : **3 ;** Très sévère : **4.**

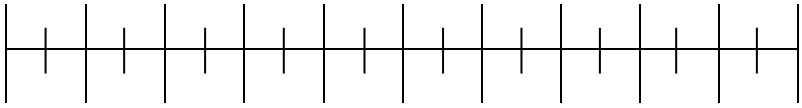
La présence d'un seul symptôme proposé suffit pour effectuer la cotation.

DISCOURS DU SUJET	Nerveux, inconfortable, agité, effrayé sans raison, peureux, tendu, noué, doit éviter certaines situations, certains lieux, difficultés à se concentrer.	☐
COMPORTEMENT	Semble effrayé, angoissé, mal à l'aise, agité, impatient.	☐
PLAINTES SOMATIQUES	Sudation, tremblements, sensation de striction cardiaque, tachycardie, oppression respiratoire, sensation de chaud ou froid, sommeil agité, estomac noué, boule dans la gorge.	☐
SOMME DES ITEMS		☐

Annexe 9 : l'échelle NASA Task Load index

Quelle a été l'importance de l'activité mentale et intellectuelle requise ? Le soin vous a-t-elle paru simple, nécessitant peu d'attention (faible) ou complexe, nécessitant beaucoup d'attention (élevée) ?

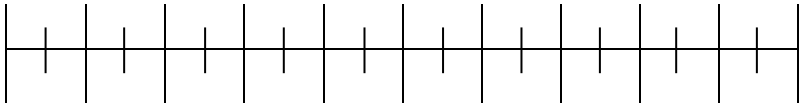
EXIGENCE MENTALE



Faible **Elevée**

Quelle a été l'importance de l'activité physique requise ? Le soin vous a-t-il paru facile, peu fatiguant, calme (faible) ou pénible, fatigant, actif (élevée) ?

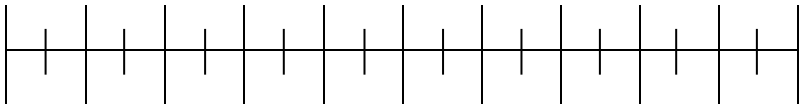
EXIGENCE PHYSIQUE



Faible **Elevée**

Quelle a été l'importance de la pression temporelle causée par la rapidité nécessitée pour l'accomplissement du soin ? Etait-ce un rythme lent et tranquille (faible) ou rapide et précipité (élevé) ?

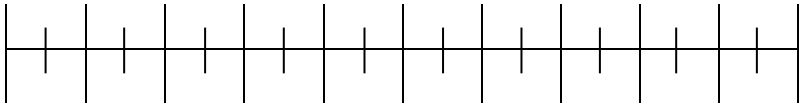
EXIGENCE TEMPORELLE



Faible **Elevée**

Quelle réussite pensez-vous avoir eu dans l'accomplissement du soin ? Comment pensez-vous avoir atteint les objectifs du soin ?

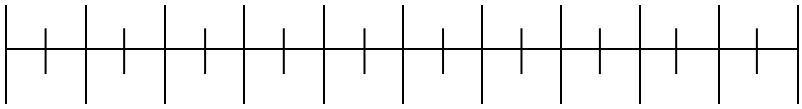
PERFORMANCE



Mauvaise **Bonne**

Pendant l’exécution du soin vous êtes-vous senti satisfait, relaxé, sûr de vous (niveau de frustration faible), ou plutôt découragé, irrité, stressé, sans assurance (niveau de frustration élevé) ?

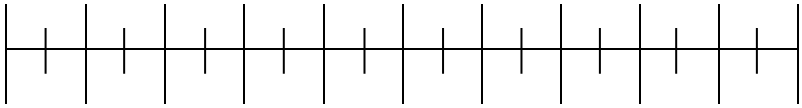
FRUSTRATION



Faible **Elevée**

Quel degré d’effort avez-vous dû fournir pour exécuter le soin (mentalement et physiquement) ?

EFFORT



Faible **Elevée**

<u>Annexe 10</u> : l'échelle Pain Assessment Checklist for Seniors with Limited Ability to Communicate-French version (PACSLAC-F)

Expressions faciales	Présent (√)
Grimace	
Regard triste	
Visage renfermé	
Regard menaçant	
Changements au niveau des yeux (ex. plissés, vides, brillants, augmentation du mouvement)	
Sourcils froncés	
Expression de douleur	
Visage sans expression	
Dents serrées	
Visage crispé	
Bouche ouverte	
Front plissé	
Nez froncé	
Activités et mouvements du corps	**Présent (√)**
Bouge sans arrêt	
Se recule	
Nerveux	
Hyperactif	
Marche sans arrêt	
Errance	
Tente de fuir	
Refuse de bouger	
Bouscule	
Diminution de l'activité	
Refuse la médication	
Bouge lentement	
Comportements impulsifs (ex. mouvements répétitifs)	
Non coopératif / résistant aux soins	
Protège le site de la douleur	
Touche ou soutien le site de la douleur	
Claudication	
Poings serrés	
Prend la position fœtale	
Raideur / rigidité	

Comportement/personnalité/humeur	Présent (√)
Agression physique (ex. pousser les autres ou les objets, griffer, frapper les autres des mains ou des pieds)	
Agression verbale	
Refuse d'être touché	
Ne permet pas aux autres de s'approcher	
Fâché / mécontent	
Lance des objets	
Augmentation de la confusion	
Anxieux	
Bouleversé	
Agité	
Impatient / irritable	
Frustré	

Autres *	Présent (√)
Pâleur du visage	
Rougeurs au visage	
Yeux larmoyants	
Transpiration excessive	
Tremblements	
Peau froide et moite	
Changements au niveau du sommeil : ***Encerclez un ou l'autre des énoncés*** ♦ Diminution du sommeil **ou** ♦ Augmentation du sommeil ***durant le jour***	
Changements au niveau de l'appétit : ***Encerclez un ou l'autre des énoncés*** ♦ Diminution de l'appétit **ou** ♦ Augmentation de l'appétit	
Cris / hurlements	
Appel à l'aide	
Pleure	
Son spécifique ou vocalisation liée à la douleur (ex. aie, ouch)	
Gémit / se plaint	
Marmonne	
Grogne	

Les droits d'auteur du PACSLAC-F sont détenus par Sylvie LeMay, Maryse Savoie, Shannon Fuchs-Lacelle, Thomas Hadjistavropoulos et Michèle Aubin. Le PACSLAC-F est reproduit ici avec leur permission.