

Université de Nantes

Unité de Formation et de Recherche « Médecine et Techniques Médicales »

Année universitaire 2010-2011



Mémoire

pour l'obtention du

Certificat de Capacité en Orthophonie

Présenté par **Guénola BONNAMY-BALLU**

née le 30/01/1973



**Intérêts et limites d'un travail autobiographique
dans le cadre d'une prise en charge individuelle en orthophonie
de patients atteints de démence de type Alzheimer.**

Etude de quatre cas aux stades modéré, modérément sévère
et sévère de la maladie.

Présidente de jury : Madame Juliette TERPEREAU, Orthophoniste, Chargée
d'enseignement à l'école d'orthophonie de Nantes

Directeur de mémoire : Monsieur Thierry ROUSSEAU, Orthophoniste et
Docteur en Psychologie, HDR

Membre du jury : Madame Carine GESLIN, Orthophoniste





« Par délibération du Conseil en date du 7 mars 1962, la Faculté a arrêté que les opinions émises dans les dissertations qui lui seront présentées doivent être considérées comme propres à leurs auteurs et qu'elle n'entend leur donner aucune approbation ni improbation. »



SOMMAIRE

INTRODUCTION.....	1
PARTIE THEORIQUE	3
Chapitre 1 – LA MALADIE D’ALZHEIMER.....	4
1. Définition, critères diagnostiques et manifestations cliniques	4
1.1. Définition	4
1.2. Critères diagnostiques	5
1.3. Les manifestations cliniques de la maladie	6
2. L’impact familial de la maladie	10
2.1. Qu’est-ce qu’un aidant ?	10
2.2. Principales difficultés des aidants	11
2.3. Besoins des aidants.....	11
3. Alzheimer, priorité nationale (plans Alzheimer).....	12
3.1. Principales données statistiques	12
3.2. Enjeu sanitaire, social, humain.....	13
3.3. Place de l’orthophonie dans le dispositif.....	14
Chapitre 2 – MEMOIRE ET COMMUNICATION DU MA	16
1. La mémoire, élément essentiel de la personnalité	16
1.1. Terminologie	16
1.2. Mémoire autobiographique	20
1.3. Mémoire autobiographique et identité : le Self de Conway.....	26
1.4. Les atteintes mnésiques chez le MA et leurs conséquences.....	28
2. La communication, essence de l’être humain	31
2.1. Les théories systémique et interactive de la communication	31
2.2. Le contexte de communication	33
2.3. Pragmatique du langage et composantes de la compétence pragmatique	34
2.4. Les troubles de la communication chez le MA et leurs conséquences	36
3. La question des SCPD.....	39
3.1. Classification des SCPD selon Derouesné	39
3.2. Les facteurs influençant les SCPD non spécifiques	40
3.3. Sens donné au comportement du malade	41
4. A la croisée de la mémoire et de la communication : la question du sens.....	42
4.1. Sens de la mémoire, mémoire des sens	42
4.2. Sentiment d’identité et vieillesse.....	43
4.3. Récit de vie.....	45
Chapitre 3 – THERAPIES ET REMEDIATIONS	48
1. Thérapies médicamenteuses	48
2. Thérapies non médicamenteuses.....	48
2.1. Les différents types de prise en charge	48
2.2. Adaptation du comportement de communication selon Ploton	50
2.3. Les autres thérapies qui ont inspiré la partie pratique de ce mémoire	51

2.4. L'efficacité des thérapies non médicamenteuses	54
3. Quid de l'orthophonie ?	56
3.1. Principes de base	56
3.2. Prise en charge aux différents stades de la maladie	56
3.3. La thérapie écosystémique de Rousseau (2001).....	57
PROBLEMATIQUE & HYPOTHESES	60
PARTIE PRATIQUE.....	62
Chapitre 4 – METHODOLOGIE	63
1. Présentation de la thérapie proposée.....	63
1.1. Objectifs	63
1.2. Forme	63
1.3. Matériel	67
2. Population	69
2.1. Variables.....	69
2.2. Critères d'inclusion et d'exclusion.....	69
2.3. Présentation synthétique des sujets	69
3. Outils d'évaluation	71
3.1. Lignes de base : pré-test et post-test.....	71
3.2. Recueil d'informations complémentaires.....	76
4. Méthode d'analyse des données	80
4.1. GECCO	80
4.2. OSE	83
4.3. Données qualitatives	85
Chapitre 5 – PRESENTATION ET ANALYSE DES RESULTATS	86
1. Madame A.....	86
1.1. Principales données d'anamnèse	86
1.2. Résultats et analyse	87
1.3. Appréciation du travail par le patient et par l'aidant.....	94
1.4. Conclusion et perspectives de soins	94
2. Monsieur B.....	96
2.1. Principales données d'anamnèse	96
2.2. Résultats et analyse	97
2.3. Appréciation du travail par le patient et par l'aidant.....	103
2.4. Conclusion et perspectives de soins	104
3. Madame C	106
3.1. Principales données d'anamnèse	106
3.2. Résultats et analyse	107
3.3. Appréciation du travail par le patient et par l'aidant.....	113
3.4. Conclusion et perspectives de soins	114
4. Monsieur D.....	116
4.1. Principales données d'anamnèse	116
4.2. Résultats et analyse	117
4.3. Appréciation du travail par le patient et par l'aidant.....	124
4.4. Conclusion et perspectives de soins	125

5. Leviers d'évocation	126
5.1. Thèmes	126
5.2. Supports.....	127
5.3. Aidants	128
Chapitre 6 - DISCUSSION.....	129
1. Critique de la méthodologie	129
1.1. Population d'étude et critères de sélection	129
1.2. Des résultats sur la communication circonscrits au cadre de la séance orthophonique	129
1.3. Critères subjectifs de <i>renarcissisation</i>	130
2. Validation / invalidation des hypothèses	130
3. Intérêts de la thérapie proposée	131
3.1. Intérêt pour le patient	131
3.2. Intérêt pour l'orthophoniste.....	133
4. Limites de la thérapie proposée	133
4.1. A qui et quand le proposer ?.....	133
4.2. Nécessaires adaptations de la forme.....	135
5. Et les aidants ?	136
CONCLUSION.....	139
BIBLIOGRAPHIE	140
ANNEXES.....	145
LISTE DES ANNEXES	146

INTRODUCTION

La maladie d'Alzheimer est une pathologie neurodégénérative qui affecte les fonctions cognitives de façon insidieuse et inexorable. Progressivement, le malade perd ses capacités à se souvenir, à penser, à agir, à parler. Ce sont pourtant des capacités indispensables au maintien de l'identité et à la socialisation, et par là-même vitales pour l'être humain.

Mémoire et communication font partie du champ de compétence de l'orthophoniste, qui a donc un rôle primordial à jouer pour maintenir le plus longtemps possible le patient dans sa dignité d'être humain.

Mais quelles thérapies proposer ? Certains orthophonistes paraissent démunis face à ses malades dont les compétences, quoi qu'il advienne, ne feront que se dégrader. Alliant précisément mémoire et communication, les ateliers de réminiscence et ateliers mémoire sont largement répandus en thérapie de groupe et la clinique semble démontrer chaque jour les effets bénéfiques de ce type de thérapie sur les malades : elle favorise la communication, propose un espace de socialisation et contribue à la revalorisation et à la reconstitution identitaires.

Quid de la thérapie individuelle ? Hors du groupe, la réminiscence peut-elle avoir un intérêt thérapeutique ? La prise en charge individuelle peut-elle viser les mêmes objectifs ? Permet-elle d'agir sur d'autres leviers thérapeutiques ? Sans doute beaucoup de prises en charge individuelles s'appuient sur le principe de l'atelier de réminiscence mais il y a très peu de publications sur leurs effets.

Ce mémoire a pour objectif d'évaluer les effets d'une thérapie orthophonique individuelle, librement inspirée de la réminiscence, basée sur le récit (par le patient) et l'écriture (par l'orthophoniste) d'épisodes autobiographiques rassemblés dans un album de vie. Nous focalisons notre recherche sur les capacités de communication du patient et son estime de soi. Pour ce faire, nous avons suivi quatre patients à différents stades de la maladie d'Alzheimer, en séances individuelles pendant quatre mois.

La partie théorique de ce mémoire présente d'abord la maladie d'Alzheimer, ses caractéristiques, sa résonance familiale et les enjeux à venir concernant la prise en charge de ces malades, notamment pour les soins orthophoniques. Puis nous étudions les deux supports essentiels au récit de vie : la mémoire autobiographique et la communication, essentiellement dans sa composante pragmatique, ce qui nous permet de comprendre en quoi le malade Alzheimer est atteint dans son sentiment d'identité et son estime de soi. Nous dressons enfin un inventaire des thérapies existantes, en nous intéressant plus attentivement à celles que nous utiliserons dans notre étude clinique.

Ces assises théoriques étant posées, nous définissons précisément notre problématique et nos hypothèses.

La partie pratique présente la thérapie proposée à nos quatre sujets, la méthodologie mise en place pour en évaluer les effets sur leur communication et sur leur estime de soi et les résultats quantitatifs et qualitatifs. Nous prolongeons notre réflexion en recensant les leviers d'évocation qui nous semblent opérants. Puis dans notre discussion, après avoir critiqué notre méthodologie, nous confrontons nos résultats à nos hypothèses de départ et débattons sur les intérêts et limites de cette prise en charge.



PARTIE THEORIQUE

Chapitre 1 – LA MALADIE D’ALZHEIMER

1. Définition, critères diagnostiques et manifestations cliniques

1.1. Définition

La maladie d’Alzheimer est une **affection dégénérative** du système nerveux central qui se manifeste par un **syndrome démentiel**. Les patients présentent des troubles prédominants de la mémoire, des troubles cognitifs et/ou du comportement qui ont un retentissement sur leur vie quotidienne. Cette démence est associée à des lésions histologiques caractéristiques : les **plaques séniles** (pathologie A β) et les **dégénérescences neurofibrillaires** (pathologie Tau).

Les plaques séniles sont observées au cours du vieillissement normal ; les dégénérescences neurofibrillaires sont parfois présentes dans d’autres démences dégénératives. C’est leur association chez un même patient qui est caractéristique de la maladie d’Alzheimer. Elles ont un **effet synergique** et provoquent un processus dégénératif qui porte atteinte, progressivement mais inexorablement, aux fonctions supérieures au sein des aires corticales associatives et en particulier à la mémoire, au jugement et aux fonctions intellectuelles.

Cette affection survient tardivement dans la vie, à l’exception de rares cas d’apparition précoce (1% des malades ont moins de 50 ans) dus à la présence de mutations génétiques familiales.

Historiquement, la **maladie d’Alzheimer** correspond à la démence présénile (c’est-à-dire survenue avant 65 ans), telle que décrite par Alois Alzheimer en 1906, et les **démences de type Alzheimer (DTA)** sont des démences séniles (apparues après 65 ans) présentant des lésions identiques à celles observées dans la maladie d’Alzheimer.

Aujourd’hui, la notion de DTA regroupe les deux types de démences : sénile et présénile. Elles font partie des démences organiques primitives dégénératives à prédominance **corticale** (par opposition aux démences sous-corticales telle que la démence du Parkinson) et sont à distinguer des démences vasculaires artériopathiques ou mixtes.

Dans ce mémoire, nous utiliserons les sigles DTA pour désigner la maladie et MA pour désigner les personnes atteintes de la maladie d’Alzheimer.

1.2. Critères diagnostiques

1.2.1. Critères diagnostiques officiels

L'Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé (ANAES) recommande d'utiliser les critères diagnostiques de la maladie d'Alzheimer selon le DSM IV ¹ (cf. annexe 1). **Aucun de ces critères n'est spécifique** à la maladie d'Alzheimer ; c'est leur conjonction qui permet d'évoquer un diagnostic de maladie d'Alzheimer.

Sur la base de ces critères, la Haute Autorité de Santé² (HAS, 2008) préconise toute une batterie d'examens pluridisciplinaires afin d'identifier et d'évaluer les troubles, répertorier les pathologies associées et établir le diagnostic différentiel indispensable à la confirmation du diagnostic de maladie d'Alzheimer.

Ce **diagnostic** est donc posé **par exclusion des autres pathologies** (autres formes de démences, troubles psychiatriques...) au terme d'évaluations parfois longues, ce qui explique qu'il soit **souvent tardif** par rapport à l'évolution de la maladie. Le professeur Dubois (2009) estime qu'en France, ce **diagnostic** n'est établi que **pour une personne** atteinte de la maladie **sur deux** et seulement une sur trois au stade précoce de la démence. Il précise que le score moyen au MMSE³ au moment du diagnostic est de 19/30 et qu'il s'écoule en moyenne une période de deux ans entre les premiers symptômes caractéristiques et le moment où la maladie est diagnostiquée.

1.2.2. Une nécessaire évolution des critères diagnostiques

Or un repérage plus précoce de la maladie permettrait de mieux freiner son évolution et d'améliorer considérablement la qualité de vie des patients et de leur entourage, en leur proposant une prise en charge médicale, pharmacologique et sociale et un accompagnement du patient et des aidants plus efficaces. Par exemple, selon Seltzer (2004, cité par Touchon, 2009), un traitement par donepezil permet une amélioration significative du fonctionnement cognitif des patients présentant une DTA au stade léger.

Dubois (2008) propose de nouveaux critères diagnostiques qui permettraient de détecter la maladie à un stade précoce (le diagnostic serait avancé de trois ans), avec un taux de certitude supérieur à 90 %:

¹ American Psychiatric Association : Diagnostic and Statistical Manual of Mental disorders. Washington (DC), APA, 1994

² Haute Autorité de Santé (2008). *Diagnostic de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées – Synthèse des recommandations professionnelles*.

Remarque : les recommandations de la HAS sont consultables sur le site www.has-sante.fr

³ MMSE : Mini-mental State Examination de Folstein et al. (1975).

A. Critères majeurs (obligatoires) :

- 1) Troubles de mémoire observés par le patient ou ses proches depuis plus de 6 mois ;
- 2) Confirmation d'un trouble de la mémoire épisodique à long terme par des tests de mémoire qui montrent un syndrome amnésique de type hippocampique.

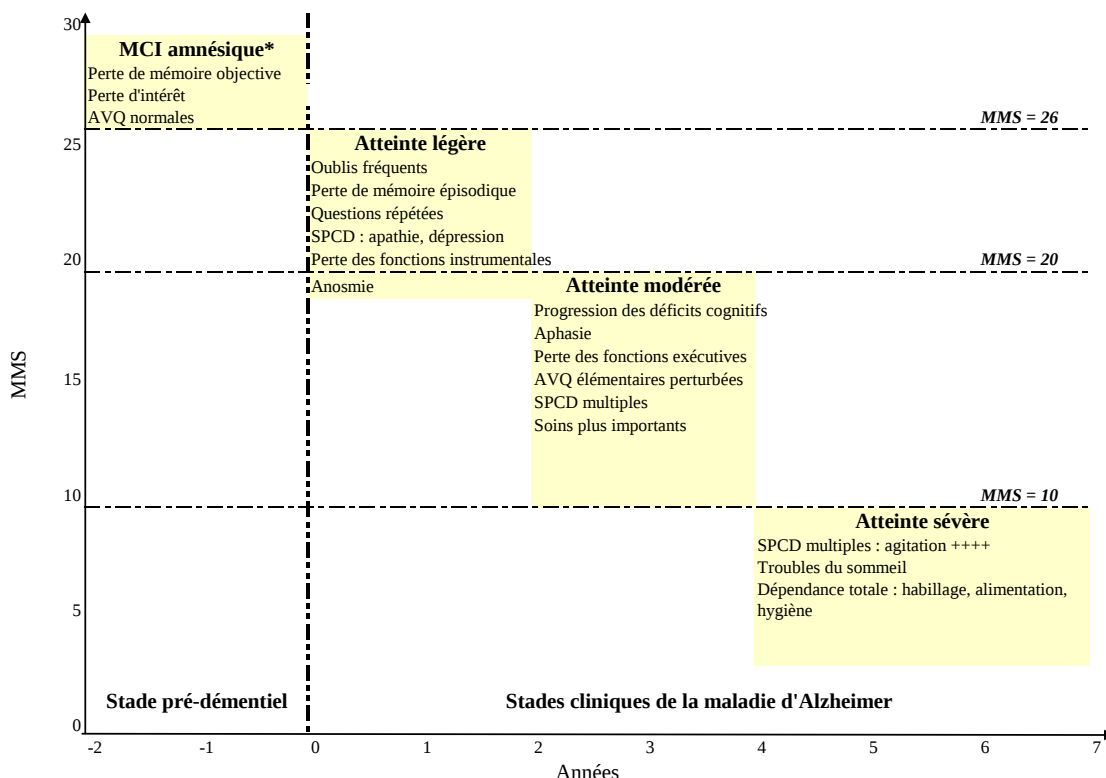
B. L'un ou plusieurs des critères suivants :

- 1) Atrophie de l'hippocampe à l'IRM ;
- 2) Taux anormal de biomarqueurs dans le liquide cébrospinal (protéine Tau, peptide A β) ;
- 3) Métabolisme réduit dans les régions temporale et pariétale du cerveau, par neuroimagerie fonctionnelle (PET/SPECT).

Ce qui est nouveau dans cette démarche diagnostique, c'est qu'on ne raisonne plus par défaut : Dubois propose en effet des **critères positifs** qui permettent de poser un diagnostic quasi-certain beaucoup plus rapidement.

1.3. Les manifestations cliniques de la maladie

L'évolution de la maladie d'Alzheimer est le plus souvent progressive avec une aggravation des troubles cognitifs, l'apparition de troubles du comportement et de la personnalité et une aggravation de la dépendance.



MCI (Mild Cognitive Impairment) amnésique : mode d'entrée le plus fréquent dans la maladie d'Alzheimer

80% des MCI deviennent des DTA à 6 ans (Petersen et al., 2001, cité par Lévy, 2009)

AVQ = activités de la vie quotidienne

SPCD = symptômes psychologiques et comportementaux des démences

Figure 1 : progression des symptômes de la maladie d'Alzheimer (d'après Feldman & Woodward, 2005, cité par Touchon, 2009)

1.4.1. Atteintes cognitives⁴

Il existe une grande hétérogénéité interindividuelle (des tableaux cliniques et des évolutions très différents d'un malade à l'autre) et intra-individuelle (chez un même individu, la maladie peut toucher plus spécifiquement certaines fonctions alors que d'autres sont préservées, le processus de dégradation étant variable dans le rythme et dans la gravité). Ainsi, les troubles du langage par exemple ne sont pas toujours liés à la sévérité de la démence.

❖ Atteinte mnésique

L'atteinte mnésique est spécifique des DTA avec un **début insidieux**, proche de ce qu'on observe dans le vieillissement normal **puis** une **aggravation progressive et importante**. Dans trois cas sur quatre, elle est **inaugurale**.

Elle touche surtout la **mémoire explicite**, alors que la mémoire procédurale est préservée (automatismes y compris verbaux). Dans la mémoire explicite, la **mémoire épisodique** est plus atteinte que la mémoire sémantique, ce qui explique que les souvenirs anciens, sémantisés, sont relativement mieux préservés que les souvenirs récents.

Progressivement, les troubles affectent aussi la mémoire de travail.

Dans le processus mnésique, c'est **l'encodage et le stockage** qui sont les plus perturbés.

Nous étudierons plus précisément ces atteintes mnésiques au chapitre 2, § 1.4.

❖ Atteintes des fonctions exécutives

On observe des difficultés d'organisation dans le temps et l'espace, de planification, d'attention, d'abstraction (notamment pour la résolution de problèmes simples, le jugement de similitudes, l'explication de proverbes, d'histoires absurdes...). Les capacités d'inhibition et de flexibilité mentale peuvent également être déficitaires ainsi que l'initiation verbale et motrice (troubles de la fluence verbale et de la réalisation de séquences gestuelles)

❖ Atteintes du langage

On a vu que les tableaux pouvaient être très hétérogènes d'un patient à l'autre mais quand les troubles du langage existent d'emblée, on peut en dresser la description suivante.

⁴ Cette partie s'appuie sur Rousseau (2004) - S'y référer pour connaître les sources scientifiques.

	Stade initial	Stade moyen	Stade le plus évolué
LANGAGE ORAL	▪ Trouble lexico-sémantique : manque du mot au premier plan (compensé par périphrases, circonlocutions, paraphasies verbales sémantiques) ▪ Capacités syntaxiques et phonologiques préservées ▪ Compréhension orale et écrite peu altérée ▪ Modes de transposition corrects	▪ Aggravation du trouble lexico-sémantique : manque du mot plus prégnant, paraphasies sémantiques plus nombreuses, persévérations ▪ Fluence verbale sémantique (catégorielle) effondrée => aspect dyssyntaxique du discours ▪ Répétition, articulation et lecture à voix haute toujours préservées ▪ Compréhension altérée	▪ Production très déficitaire : la réduction lexicale est massive, de nombreuses phrases sont avortées. Jargon, persévérations, palilalie, logoclonie, écholalie ou quasi-mutisme ; parfois persistance de formules automatiques (ex : politesse) ; parfois paraphasies phonémiques ▪ Compréhension très touchée
LANGAGE ECRIT	▪ Lecture de mots irréguliers ou peu fréquents << lecture de mots réguliers ou courants (phénomènes de régularisation, surtout en écriture) avec aggravation du trouble au cours du temps.		
	▪ Production écrite préservée	Erreurs phonologiquement non-plausibles	Alexie et agraphie sévères avec sur-représentation d'erreurs de type graphomoteur

Remarque : les troubles de la mémoire de travail, de la mémoire épisodique, de l'attention et des fonctions exécutives interagissent avec les difficultés langagières et provoquent l'oubli à mesure ou la perte du fil du discours, ce qui explique en partie les difficultés de compréhension.

❖ Atteinte gnosique

Les MA peuvent présenter une agnosie visuelle, auditive, tactile ou une asomatognosie ou une prosopagnosie. Cette dernière est précoce pour les visages non familiers et célèbres, plus tardive pour les visages familiers.

❖ Atteinte praxique

Les apraxies constructives ou de l'habillage sont fréquentes ; les apraxies idéatoires ou idéomotrices un peu moins.

❖ **Atteinte psychocomportementale**

Les troubles les plus fréquents sont :

- **les perturbations affectives** : anxiété, dépression, troubles émotionnels (émoussement affectif, apathie, incontinence émotionnelle)
- **les troubles du comportement** : agitation (verbale, motrice) +/- agressivité, conduites stéréotypées, déambulation, désinhibition (sexuelle)
- **les troubles des conduites élémentaires** : sommeil, alimentation, incontinence
- **les troubles psychotiques** : hallucinations, idées délirantes, troubles de l'identification
- l'anosognosie

Noblet-Dick et collaborateurs (2005) mettent en évidence une certaine homogénéité et chronologie dans l'apparition des symptômes comportementaux et psychologiques des démences (SCPD) au cours de la maladie : *« il semble que les troubles comportementaux et psychotiques [agressivité, délire, hallucinations] vont supplanter les troubles psychologiques et de l'humeur [dépression, anxiété, apathie puis irritabilité et agitation] »*

1.4.2. Troubles de la communication

Au-delà du déficit langagier, les patients atteints de DTA souffrent d'un véritable trouble de la communication, sur lequel influent le degré d'atteinte cognitive, les facteurs individuels et psychosociaux (âge, niveau socioculturel, lieu de vie), les facteurs cognitifs et linguistiques (profil neuropsychologique), les facteurs contextuels, notamment le thème de discussion et le type d'actes produits par l'interlocuteur.

Nous reviendrons plus en détail sur ces troubles au chapitre 2, § 2.4.

1.4.3. Perte d'autonomie et institutionnalisation

Au stade sévère de la maladie, la dépendance touche tous les actes de la vie quotidienne comme la toilette, l'alimentation, l'habillage ou la locomotion. Cette perte d'autonomie, associée aux autres troubles, est difficile à gérer à domicile, a fortiori quand les aidants sont épuisés par des mois voire des années de prise en charge de leur proche malade. C'est pourquoi, aux stades les plus avancés de la maladie, les familles sont souvent contraintes d'avoir recours à une institution.

2. L'impact familial de la maladie

70% des MA vivent à domicile. Les proches qui s'occupent du MA - ou aidants - jouent donc un rôle-clé dans sa prise en charge au quotidien et son maintien à domicile. Seulement, les troubles cognitifs, comportementaux et psychologiques engendrés par les DTA ne sont pas sans conséquence sur l'entourage du patient qui doit faire avec les dégradations progressives des capacités et de l'autonomie du malade. La qualité de vie du patient et de son aidant peut être largement mise à mal, et leurs relations en pâtir.

2.1. Qu'est-ce qu'un aidant ?

Le terme « aidant » peut revêtir plusieurs réalités. Aussi nous paraît-il important de préciser les termes utilisés dans la littérature.

Gaucher et al. (2004) distinguent trois types d'aidants :

- L'**aidant informel** (ou aidant principal) est la personne qui spontanément apporte son aide afin de pallier les déficits de la personne âgée.
- L'**aidant naturel** est l'aidant familial désigné comme tel par le professionnel (parce qu'il accompagne le malade aux rendez-vous médicaux par exemple), sans être forcément l'aidant principal
- L'**aidant professionnel** intervient auprès du MA et/ou de sa famille en tant que professionnel médico-social.

Par souci de simplification, nous regrouperons les deux premières catégories sous le terme d'**aidants (familiaux)**.

Selon les études Pixel dirigées par Thomas à partir de 2001, les aidants familiaux sont :

- à 91% des membres de la famille
- deux tiers de femmes
- 48% de conjoints (âge moyen = 71 ans) et 43% d'enfants (âge moyen = 52 ans)

Une majorité d'entre eux (70% des conjoints et 49% des enfants) passent plus de six heures par jour à prendre en charge le malade.

L'aidant apporte son aide très spontanément, « *jamais conscient, dans un premier temps, de la charge familiale, du fardeau qu'il a endossé* » (Darnaud, 2004). Son engagement est le plus souvent naturel, motivé par l'amour qu'il porte au malade, le devoir, l'argent ou l'éthique relationnelle. Il en tire un **sentiment d'accomplissement** et la **satisfaction** de maintenir une relation affective avec le MA et d'éviter le placement. Mais il doit faire face aussi à des difficultés nombreuses dont il n'a pas toujours conscience.

2.2. Principales difficultés des aidants

La population des aidants, de par son âge et ses propres pathologies, est une **population vulnérable**. L'absence de prise en charge des patients au début de la maladie, faute de diagnostic, met à rude épreuve les aidants, les obligeant à faire face seuls aux premiers symptômes de la DTA.

Le changement progressif des liens et des rôles dans la famille et le déclin cognitif de la personne proche et aimée peuvent engendrer des **difficultés psychologiques**. L'aidant a le sentiment d'une **perte de sens** et d'un **échec permanent** de ses soins devant la progression inexorable des troubles. Il est soumis à un **stress continu**, qui peut être un **effet direct** de la charge assumée et des troubles du comportement du malade ou un **effet secondaire** de la maladie (conflits familiaux, raréfaction des loisirs et des liens sociaux, difficultés financières...). Hazif-Thomas et Thomas (2007) évoquent notamment l'effet délétère que peuvent avoir les troubles psycho-comportementaux du MA qui, sous une forme spécifique (délires, hallucinations...) ravivent des événements traumatiques et laissent exploser au grand jour de tensions, rivalités, jalousies jusque là enfouies.

Ce stress peut générer ou aggraver des **problèmes de santé**, a fortiori quand l'aidant n'a pas le temps de se soigner et de se reposer. Le risque de dépression et/ou d'épuisement, voire de burn-out, est alors majeur. De Guillebon et Brousseau (2007) rapportent une surmortalité de 63% (par rapport à la mortalité des conjoints du même âge sans charge particulière) et une surmorbidity (avec notamment 50% de dépression avérée) dans la population des aidants.

L'aidant se sent totalement envahi par la maladie de son proche, à qui il consacre une très grande partie de son temps, au détriment de sa vie relationnelle et de son indépendance. Sa frustration est grande, le **fardeau** très lourd à porter mais pour autant, il ne se résout pas à l'idée de recourir à une **aide extérieure**, qui est synonyme pour lui d'**intrusion** dans le cercle familial, de **constat de son propre échec** à prendre en charge soi-même la personne aimée et de **sentiment de culpabilité**.

2.3. Besoins des aidants

En 1991, deux rapports officiels ont souligné le « *rôle essentiel [des familles naturelles] dans l'accompagnement de la dépendance* »⁵ et la nécessité de développer le soutien aux familles si l'on veut « *renforcer les possibilités de maintien à domicile* [des personnes âgées

⁵ Boulard, J.-C., *Rapport d'information sur les personnes âgées dépendantes – vivre ensemble*, Assemblée Nationale, 1991.

dépendantes] (*comme celles-ci le souhaitent dans leur grande majorité*) ».⁶ Depuis, l'aide aux aidants est devenue un véritable mot d'ordre des pouvoirs publics, omniprésent dans tous les textes officiels (citons par exemple les recommandations de l'ANAES en 2003 ou le plan Alzheimer 2008-2012). Cette **aide aux aidants** comporte plusieurs aspects :

- le **soutien psychologique** (centres d'accueil, central d'appel, groupe de paroles, soutien individuel)
- le **répit** (accueil de jour, accueil de nuit, hébergement temporaire)
- la **prévention, la prise en charge, le suivi des problèmes médicaux**
- l'**aide aux aidants pour la prise en charge du patient** (soins infirmiers, aides sociales, aides familiales, bénévoles)
- l'**aide financière** (prestations spécifiques, déductions fiscales)
- la **formation** (gestion du stress, communication).

Dans le cadre d'une évaluation des différents types d'aide, Hazif-Thomas et Thomas (2007) soulignent également les **besoins en informations** des aidants à propos de la maladie et des méthodes d'interaction pertinente avec leur proche. « *Réduire le stress et contenir la situation implique une formation technique. Ils souhaitent savoir où en sont les connaissances sur la maladie ou ses traitements, qui ils peuvent appeler pour avoir une information, sur qui ils peuvent compter s'ils sont en difficulté* ».

L'évaluation en question des différents types d'aide conclue clairement que le soutien psychologique et les solutions de répit sont les dispositifs qui allègent le mieux le fardeau des aidants. Ils soulignent aussi la nécessité de personnaliser le soutien et d'aider l'aidant à hiérarchiser ses besoins.

3. Alzheimer, priorité nationale (plans Alzheimer)

3.1. Principales données statistiques

Les données statistiques de la maladie d'Alzheimer varient selon les sources et les méthodes de calcul, les biais étant nombreux dans ce type d'étude (problèmes liés au diagnostic, à la représentativité de la population, etc). Notre objectif ici n'est donc pas de fournir pléthore de chiffres mais plutôt des tendances, confirmées par la majorité des études, qui mettent en évidence l'ampleur de l'enjeu autour de cette maladie.

⁶ Commissariat Général du plan, *Dépendance et solidarités. Mieux aider les personnes âgées*. Rapport de la commission présidée par P. Schopflin, 1991.

3.1.1. La maladie d'Alzheimer

Parmi les démences, la maladie d'Alzheimer est la plus fréquente (au moins deux cas sur trois). Elle touchait **860 000 personnes en France** en 2007, probablement deux millions en 2020 (source Inserm). Sa prévalence augmente avec l'âge pour atteindre 25% au-delà de 85 ans. L'affection touche plus de femmes que d'hommes puisque, au-delà de 75 ans, les proportions sont de 13.2% pour les hommes et de 20.5% pour les femmes (Ramaroson & Helmer, 2003).

3.1.2. Données socio-démographiques

Le vieillissement de la population s'accélère depuis les années 1980, pour deux raisons principales : d'une part, l'espérance de vie a considérablement augmenté et continue sa progression ; d'autre part, les générations du baby-boom vieillissent.

Ainsi, le nombre de personnes âgées de plus de 60 ans s'élevait à 12 millions en France en 2006 et sera supérieur à 22 millions en 2050, soit plus du tiers de la population (source Insee). Or la prévalence des démences augmente avec l'âge. De ce fait, le nombre de personnes atteintes de démence ne va cesser de croître dans les années à venir. On estime actuellement qu'il double tous les trois ans (source Inserm). Or les démences sont responsables de plus de 50% des situations de dépendance des personnes âgées.

3.2. Enjeu sanitaire, social, humain

Selon l'Office Parlementaire d'Evaluation des Politiques de Santé (OPEPS)⁷, les dépenses médicales et médico-sociales relatives à la prise en charge des personnes atteintes de démences atteignent 0.6% du PIB. Elles s'élèveront à 0.8% en 2020 et à 1.8% en 2040. L'enjeu économique et médico-social est donc de taille. Au-delà de ces charges budgétaires, le coût humain et affectif de la maladie d'Alzheimer est considérable, à l'échelle individuelle comme à l'échelle collective.

C'est pourquoi en France ont été lancés de vastes programmes de recherche, de réflexion et d'action sur la prise en charge des MA. Ainsi le **plan Alzheimer 2008-2010** (qui succède aux plans 2001-2005 et 2004-2007) permet-il de mobiliser des moyens importants (1.6 milliard d'euros) autour de deux cibles prioritaires :

- pour les malades, il se fixe comme objectif de favoriser un diagnostic plus précoce et d'améliorer la prise en charge à domicile et en établissement ;

⁷ Gallez, C., *Rapport sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées*, Assemblée Nationale, 2005.

- pour l'entourage des malades, il apporte un soutien accru avec de la formation et le développement de structures de répit diversifiées.

3.3. Place de l'orthophonie dans le dispositif

Selon l'article 3 du décret de compétence⁸ qui régit la profession depuis 2002, « *l'orthophoniste est habilité à accomplir [...] le maintien et l'adaptation des fonctions de communication dans les lésions dégénératives du système cérébral* ». Et l'article suivant ajoute : « *La rééducation orthophonique est accompagnée, en tant que de besoin, de conseils appropriés à l'entourage proche du patient.* »

Cette réforme de 2002 élargit le champ d'action de la profession et reconnaît ainsi son utilité tant dans la prise en charge du patient lui-même que dans l'accompagnement de ses aidants.

Au niveau du patient, il ne s'agit pas de rééduquer (comme dans la prise en charge des patients cérébrolésés suite à un accident vasculaire cérébral ou à un traumatisme crânien) mais bien d'essayer de **maintenir et d'adapter des capacités de communication encore préservées**.

Au niveau de l'aidant, l'orthophoniste a un rôle d'**information** (notamment sur les effets de la maladie sur la communication du MA) et de **conseil** pour que l'entourage du patient s'adapte aux capacités de communication modifiées du malade.

Nous en expliquerons plus précisément les modalités dans le chapitre consacré aux thérapies non médicamenteuses (chapitre 3, § 3.)

Cette reconnaissance est encore renforcée par les circulaires d'application de 2005, relative au plan Alzheimer, et par les recommandations professionnelles de la HAS⁹ pour le diagnostic et la prise en charge de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées. Elles précisent le rôle des orthophonistes dans les consultations mémoire et dans les suivis thérapeutiques.



⁸ Décret n° 2002-721 du 2 mai 2002 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'orthophoniste - J.O. Numéro 104 du 4 Mai 2002

⁹ Haute Autorité de Santé (2008). *Diagnostic et prise en charge de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées – Recommandations*.

Le rôle qu'a à jouer l'orthophoniste dans la prise en charge des MA est fondamental. Il permet la **reconnaissance du malade comme sujet communicant**. « *Faire en sorte que le malade puisse simplement continuer à communiquer, qu'il conserve jusqu'au bout de son parcours le statut d'individu communicant, et donc tout simplement le statut d'être humain, n'est-ce pas là une fonction des plus gratifiantes pour un thérapeute ?* » (Rousseau, 1995).

Mais il nous semble aussi que l'orthophoniste ait une action à mener autour de la mémoire qui joue un rôle primordial dans le sentiment d'identité et l'estime de soi, particulièrement mis à mal dans les DTA.

Mémoire et communication : ce sont ces deux aspects profondément humains de la problématique des MA que nous allons étudier dans le chapitre qui suit.



Chapitre 2 – MEMOIRE ET COMMUNICATION DU MA

Le malade Alzheimer est **avant tout une personne**. Quelle que soit l'ampleur de ses déficits cognitifs liés à sa pathologie, il a les mêmes **besoins fondamentaux** que tout un chacun. Parmi ces besoins figurent notamment : l'estime de soi, les possibilités d'exprimer ses pensées et ses affects, l'accomplissement personnel, le sentiment d'appartenance à une communauté de vie et celui de vivre une vie digne porteuse de sens et de qualité de vie.

Mais comment exprimer ses pensées quand les mots manquent ? Comment donner sens à sa vie quand la mémoire n'en restitue que des bribes ? Comment se sentir appartenir à un groupe quand la maladie vous isole, quand la société vous stigmatise ?

La maladie d'Alzheimer est une maladie de la mémoire mais aussi de la communication. Plus spécifiquement, et pour rester dans l'objet de notre étude, la maladie d'Alzheimer atteint la mémoire autobiographique et la compétence pragmatique des MA, toutes deux pourtant indispensables au récit de vie. C'est ce que nous allons étudier dans ce chapitre.

1. La mémoire, élément essentiel de la personnalité

Notre compréhension du fonctionnement de la mémoire humaine a considérablement progressé avec le développement des sciences cognitives (depuis les années 1960), et la modélisation de la mémoire en multisystème. Différents auteurs ont proposé des modèles de mémoire, qu'ils ont enrichis au fil de leurs recherches. Nous ne les détaillerons pas ici, notre objectif étant de présenter plus spécifiquement les travaux qui permettent de comprendre le fonctionnement de la mémoire autobiographique et son rôle dans la constitution de la personnalité. Nous allons toutefois expliciter la terminologie spécifique introduite par ces chercheurs afin de resituer la mémoire autobiographique dans les différents modèles.

1.1. Terminologie

1.1.1. Les différents types de mémoire

En 1968, Atkinson et Shiffrin opposent, dans un modèle structural, la mémoire sensorielle, la mémoire à court terme et la mémoire à long terme.

Mémoire sensorielle (ou registre sensoriel) : système qui maintient l'information sensorielle (sons, images, odeurs, goûts, sensations tactiles) pendant un très court laps de temps (quelques millisecondes)

Mémoire à court terme : système mnésique de capacité limitée (7 ± 2 éléments) qui permet de retenir et de réutiliser une quantité limitée d'informations pendant quelques secondes

Mémoire à long terme : mémoire au sens courant du terme, c'est-à-dire système permettant le rappel (récupération) d'informations résultant d'apprentissages antérieurs, c'est-à-dire retenues (encodage) et conservées en mémoire (stockage). Elle regroupe les mémoires épisodique, sémantique et procédurale définies ci-après.

En 1972, Tulving propose un modèle opposant en deux systèmes cognitifs distincts la mémoire épisodique à la mémoire sémantique. En 1983, il en donne les définitions suivantes :

Mémoire épisodique : se réfère au souvenir et à la prise de conscience des événements personnellement vécus, situés dans leur contexte spatial et temporel d'acquisition. Elle permet à l'individu de voyager mentalement dans le temps en revivant des expériences passées et en se projetant dans le futur. Elle est **souvent assimilée à la mémoire autobiographique**.

Associée à la mémoire épisodique, la **mémoire perceptive** permet de garder le souvenir d'une image, d'un son, d'une sensation.

Mémoire sémantique : stock permanent de connaissances du monde (dans tous les domaines, y compris la signification des mots et des concepts), indépendantes du contexte spatiotemporel d'acquisition, servant de base à l'utilisation du langage, l'attribution du sens et l'interprétation des expériences sensorielles.

La **mémoire épisodique** est caractérisée par la **conscience autonoétique** (Tulving, 1985), ce qui signifie qu'elle est dépendante de la capacité de revivre l'expérience vécue avec les pensées, les sentiments, les perceptions présents lors de l'acquisition de l'événement (expérience subjective de « se souvenir » : « Remember » ou sentiment de reviviscence). La **mémoire sémantique** est associée à un niveau de **conscience noétique** où le sujet est conscient de l'information sur le monde (« savoir » : « Know »).

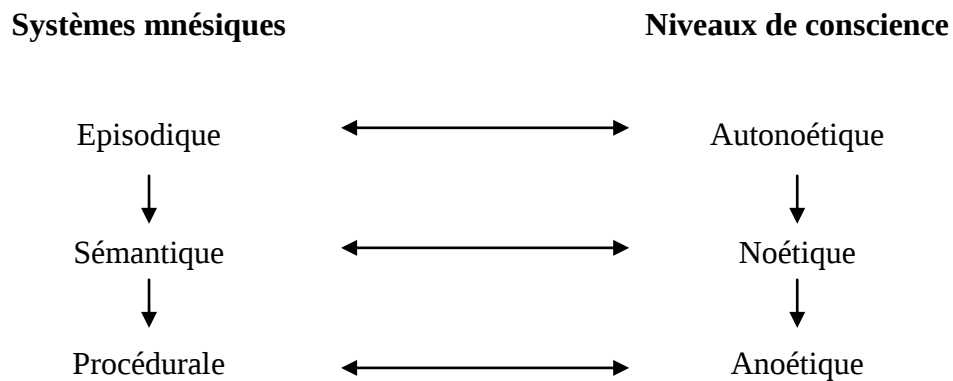


Figure 2 : Modèle hiérarchique de la mémoire (Tulving, 1985)

↳ Agencement « par emboîtement » : les systèmes hiérarchiques supérieurs dépendent des systèmes inférieurs, tout en possédant des capacités propres.

En 1980, Cohen et Squire introduisent une nouvelle dichotomie entre la mémoire déclarative et la mémoire procédurale.

Mémoire déclarative : elle stocke les informations générales (mémoire sémantique) et spécifiques (mémoire épisodique) qui peuvent être déclarées et sont donc accessibles à la conscience. Ce système déclaratif est rapide, contrôlé et flexible.

Mémoire procédurale : mémoire des habiletés de différentes natures, elle traite des informations basées sur des règles d'action. Son expression est implicite et indissociable de l'action. Elle est caractérisée par un fonctionnement lent, automatique et rigide.

En 1985, Schacter oppose à son tour les mémoires explicite et implicite.

Mémoire explicite : fait référence aux situations dans lesquelles un sujet rappelle volontairement et consciemment les informations stockées en mémoire

Mémoire implicite : recouvre l'ensemble des connaissances qui ne sont pas accessibles à la conscience. Elle est mise en jeu quand des expériences préalables modifient la performance dans une tâche qui ne requiert pas le rappel conscient de ces expériences (**effets d'amorçage**)

La **mémoire de travail** est un concept plus récent, développé par Baddeley à partir de 1974. Comme la mémoire à court terme, elle assure le maintien momentané d'informations en mémoire. Elle permet de plus la manipulation de ces informations en vue de la réalisation d'une activité cognitive (« working memory »). Elle est à l'œuvre par exemple lorsqu'on répète une série de chiffres à l'envers. La mémoire de travail est hiérarchisée en trois sous-systèmes articulés : l'administrateur central et ses deux systèmes esclaves, la boucle phonologique et le calepin visuospatial. L'administrateur central est le système de gestion

attentionnelle : il sélectionne, coordonne, contrôle les opérations de traitements. Les systèmes esclaves stockent les informations de manière spécifique en fonction de la nature du matériel.

Synthèse :

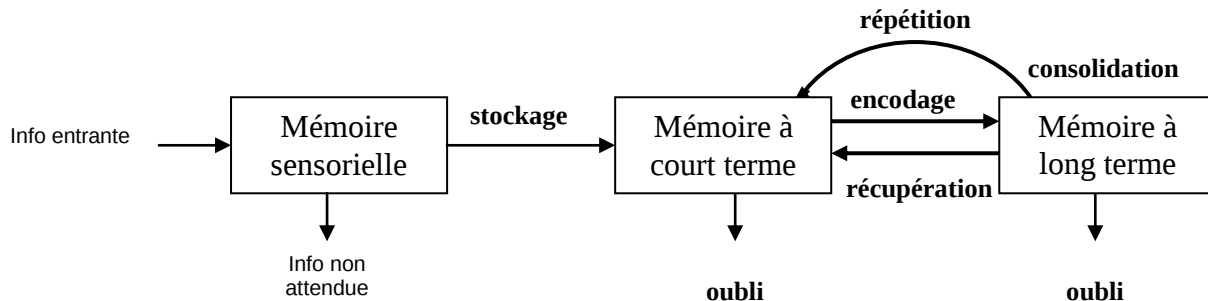


Figure 3 : processus mnésique, adapté du modèle modal d'Atkinson et Shiffrin (1968).

La **mémoire autobiographique**, à laquelle nous nous intéressons pour notre recherche, est une mémoire à long terme, déclarative (explicite). Longtemps assimilée à la mémoire épisodique, il s'avère aujourd'hui, comme nous allons le voir juste après, qu'elle **recourt à la fois aux processus épisodique et sémantique**.

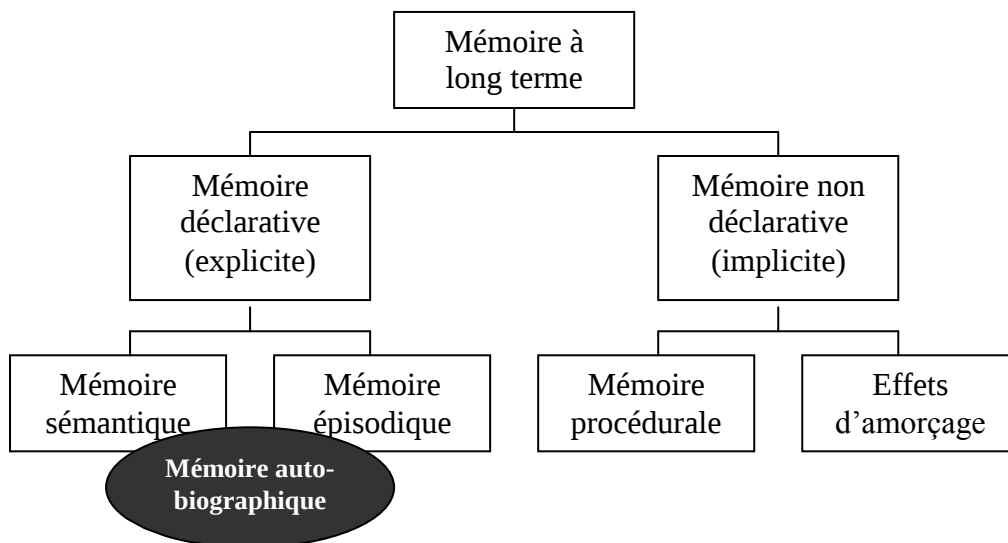


Figure 4 : Modèle structural de la mémoire, adapté de la taxonomie de Squire (1992).

1.1.2. Les aspects opérationnels de la mémoire

Encodage : phase du processus mnésique où les informations perceptives sont transformées en représentations mentales susceptibles d'être réactivées ultérieurement.

Stockage : phase où l'information mnésique est intégrée aux représentations issues d'activités perceptives antérieures ou nouvelles, cette information pouvant subir des remaniements.

Récupération : phase où l'individu peut réactiver momentanément certaines représentations mnésiques en fonction de la finalité de son action.

Consolidation : renforcement des souvenirs par l'effet de la répétition ou des émotions.

Oubli : phénomène naturel et normal de non rétention des informations perçues ou de déstockage des souvenirs, assurant un rôle écologique important.

1.2. Mémoire autobiographique¹⁰

1.2.1. Définition

Piolino et collaborateurs (2000) définissent la mémoire autobiographique comme une **mémoire composite** qui rassemble des informations et souvenirs particuliers à un individu, accumulés depuis son plus jeune âge, et qui lui permet de construire un **sentiment d'identité et de continuité**. Elle stocke tous les éléments qui constituent l'histoire personnelle : les épisodes importants de la vie, les lieux, les visages et les voix des personnes absentes ou disparues, les images, les mélodies, les odeurs, les saveurs perçues et même les émotions et les sentiments éprouvés dans le passé.

Ces auteurs précisent que la mémoire autobiographique est « ***hétérogène** quant aux effets du passage du temps, à la fois dépositaire de **connaissances permanentes**, sorte de mémoire de référence et de **connaissances soumises aux déformations et à l'oubli*** ».

1.2.2. Nature des souvenirs

On sait aujourd'hui que la mémoire autobiographique est composée de **souvenirs autobiographiques épisodiques** (souvenirs d'événements spécifiques, situés dans le temps et l'espace, associés à un ensemble de détails perceptifs et sensoriels : « le 2 mai 1970, j'ai rencontré mon futur mari sur la plage... ») et de souvenirs autobiographiques **sémantisés** (représentant des connaissances générales sur soi, intemporelles : « je sais que j'ai vécu à Nantes, je connais M. Untel »). Les dissociations observées cliniquement chez un même patient entre des processus préservés et perturbés confirment l'existence de deux systèmes fonctionnellement distincts. Mais les relations entre ces deux systèmes sont si étroites qu'il est parfois **difficile de qualifier les souvenirs selon une stricte opposition sémantique/épisodique**, le sujet passant de l'un à l'autre au gré des circonstances et les contenus étant souvent associés.

¹⁰ Les paragraphes 1.2 et 1.3 de ce chapitre s'appuient sur Piolino, desgranges, Eustache (2000) - S'y référer pour connaître les sources scientifiques.

1.2.3. Le modèle structural de la mémoire autobiographique selon Conway (1992, 1996)

Différents modèles de mémoire autobiographique ont été proposés sans qu'aucun ne fasse l'unanimité. Nous nous attarderons ici sur l'un des plus aboutis, qui fait référence dans de nombreuses études scientifiques : celui de Conway (1992, 1996). Ce modèle permet d'expliquer les différents attributs du souvenir autobiographique.

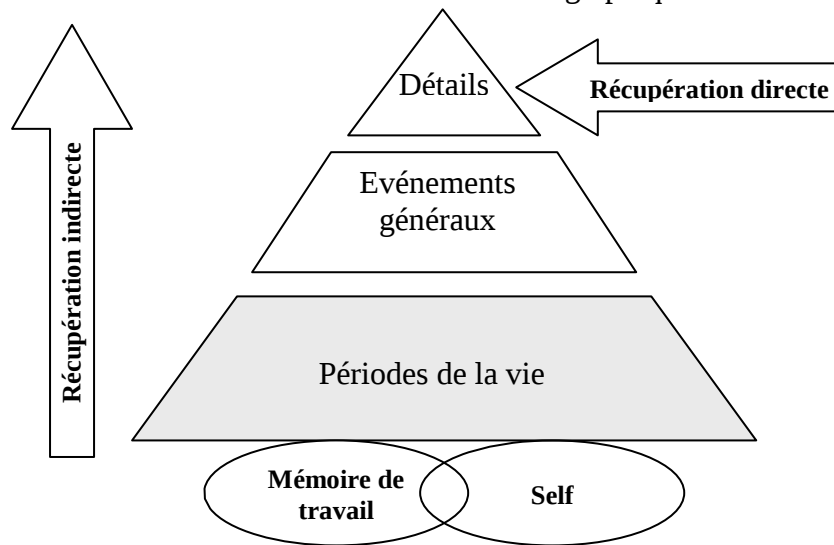


Figure 5 : Modèle d'organisation hiérarchique de la mémoire autobiographique et processus indirect des souvenirs spécifiques, d'après Conway (1996).

Selon Conway (1996), le souvenir autobiographique ne correspond pas à la restitution fidèle d'un événement vécu. Il implique un processus de **reconstruction dynamique** à partir de trois types de connaissances organisées hiérarchiquement, du plus général au plus spécifique :

1. **périodes de vie** : elles comportent des informations générales sur les lieux, les acteurs, les buts et les plans spécifiques à chaque période, mesurée en années ou en décennies, avec un début et une fin bien précis.
2. **événements généraux** : épisodes plus spécifiques qui peuvent être soit répétés (ex : les vacances d'été chez mes grands-parents), soit uniques (ex : mon voyage en Italie) ; ils se mesurent en jours, en mois ou en semaines.
3. **détails d'événements spécifiques** : images, sensations, sentiments... enregistrés en mémoire tels qu'ils ont été perçus (registre phénoménologique) sur une courte durée (secondes, minutes, heures)

L'**évo**cation d'un souvenir peut parfois se faire de façon **directe et involontaire** à partir d'indices perceptivo-sensoriels de l'environnement (ex : le tube d'un été qui renvoie plein de souvenirs de vacances). Mais le plus souvent, la reconstruction d'un souvenir autobiographique épisodique procède de la mise en relation simultanée et coordonnée

d'informations appartenant à ces trois niveaux. Lorsque je me souviens de mes 18 ans, je rappelle le souvenir d'un événement détaillé (la surprise que m'ont faite mes amis) en réactivant la connaissance générale que j'ai de cette époque, des fêtes d'anniversaire, de mes amis, etc. Cela suppose que le souvenir n'est pas stocké tel quel dans la mémoire à long terme mais **reconstruit lors d'un processus de contextualisation**.

Conway adopte donc un **point de vue constructiviste** du souvenir. L'accès aux souvenirs spécifiques est difficile et passe le plus souvent par les connaissances générales, si bien que connaissances épisodiques et sémantiques se mélangent. Les souvenirs sont sélectionnés et peuvent être déformés selon des processus liés au modèle d'intégrité du sujet : le self (cf. chapitre 2, §1.3). Le processus de récupération est comparé à la tâche du paléontologue qui reconstitue le squelette d'un dinosaure à partir des pièces de l'ossature dont il dispose, en utilisant ses connaissances de base et son intuition pour remplacer celles qui lui manquent. Ainsi, **l'engramme de l'expérience originale contribuerait seulement partiellement à l'expérience subjective du souvenir**.

1.2.4. Facteurs influents dans l'évocation de souvenirs autobiographiques

❖ **Emotions**

Au XIX^{ème} siècle, le neurologue et psychologue Claparède fait une expérience clinique qui éclaire sur la capacité de la mémoire perceptive à figer des souvenirs indépendamment de toute prise de conscience. Il pique la paume de la main d'une patiente amnésique, qui, les jours suivants, refuse de lui serrer la main alors qu'elle n'a aucun souvenir conscient de l'événement initial. La simple vue du médecin génère en elle une émotion négative qui la pousse à la méfiance.

Depuis, le rôle des émotions dans l'encodage des souvenirs autobiographiques a été largement étudié et attesté. Plus l'émotion liée à un événement est intense, plus le rappel de ce souvenir est facile, précis et détaillé. Selon Linton (citée par Viard, 2008), les événements positifs sont mieux mémorisés que les événements négatifs (mémoire sélective), sauf pour certains événements très négatifs (traumatiques) qui peuvent résister au temps et rester très vivaces.

❖ **Répétition**

Les souvenirs autobiographiques stockés depuis longtemps subissent différents changements. Avec le temps, certains événements se répètent sous des formes similaires, si bien que le souvenir, épisodique au départ (par exemple, les premières vacances au camping des Flots

Bleus), finit par se généraliser pour former une mémoire plus abstraite (les vacances de mon enfance au camping des Flots Bleus). C'est la **sémantisation des souvenirs anciens**.

On peut distinguer deux types de répétition :

- La **répétition interne** (raconter ou repenser à un même souvenir) : facteur de persistance d'un souvenir vivace puisqu'elle entretient le souvenir par un rappel régulier, mais aussi source de modification du souvenir par des phénomènes d'effacement de certains détails au profit d'autres plus saillants, de dramatisation ou d'enjolivement.
- La **répétition externe** (vivre des événements semblables) : à la base d'un processus d'abstraction des représentations mnésiques autobiographiques. Elle conduit en effet à une décontextualisation ou à une « sémantisation » à proprement parler des événements. Par exemple, plus je prends l'avion, plus j'acquiers de connaissances sur l'avion en général et moins je me souviens d'un trajet en particulier, sauf circonstances exceptionnelles (ex : panique à bord à cause d'un incident).

Selon ce principe, plus le souvenir est ancien, plus il a été répété et plus il a donc de chances d'être sémantisé. Les souvenirs anciens sont donc moins présents en mémoire que les plus récents, à l'exception de certains souvenirs marquants, riches en émotions ou essentiels dans la construction identitaire.

❖ Distribution temporelle des souvenirs

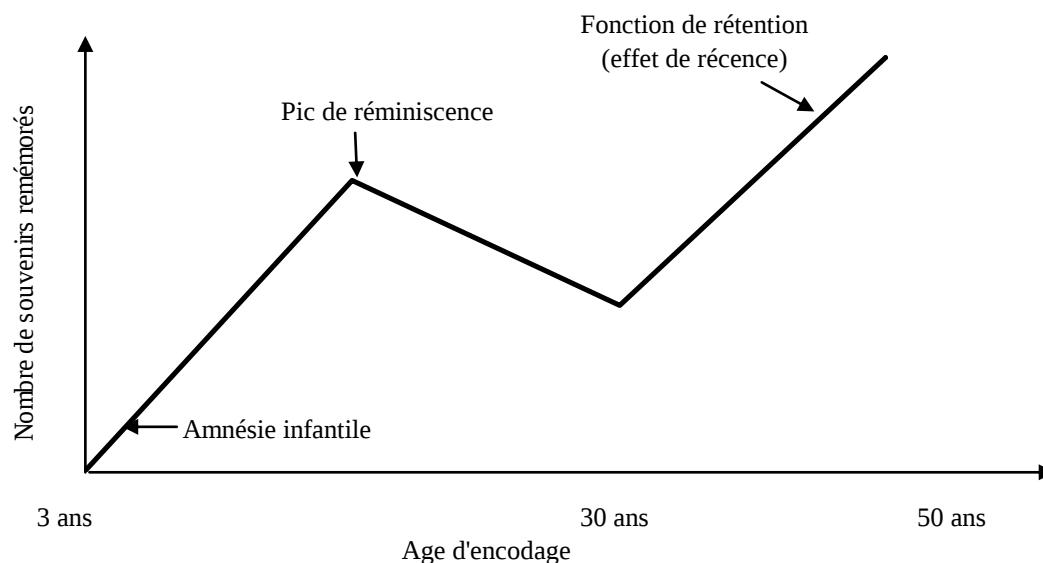


Figure 6 – Distribution temporelle des souvenirs autobiographiques spécifiques chez un sujet normal âgé de 50 ans, d'après Rubin et al. (1986).

Fonction de rétention (ou courbe d'Ebbinghaus)

Le nombre de souvenirs accessibles à la conscience diminue avec l'éloignement temporel, sur une période de vingt ans : les souvenirs les plus récents sont plus nombreux que les plus anciens.

Pic de réminiscence

Contraire à cette fonction de rétention puisque le phénomène concerne des faits qui remontent à plus de vingt ans, le pic de réminiscence concerne des souvenirs liés à l'adolescence et au début de l'âge adulte. Il est observé chez des sujets normaux ou pathologiques (DTA notamment).

Il n'y a pas de consensus sur l'interprétation de ce phénomène. Néanmoins, cette période charnière (entre 10-15 ans et 25-30 ans) fournit des indices de récupération de souvenirs autobiographiques particulièrement efficaces : elle est **riche en événements marquants**, notamment des premières expériences fortes émotionnellement (premier baiser, prise d'indépendance, premier emploi, mariage, premier enfant, etc.) et qui jouent un **rôle important dans la construction et le maintien de l'identité**. Souvent remémorés, ils restent accessibles et continuent d'exercer une influence tout au long de la vie.

Amnésie infantile

On se souvient de très peu de choses avant l'âge de six ou sept ans, quasiment rien avant trois ans. Les enfants de moins de six ans n'ont pas encore la capacité de mémoriser leurs expériences personnelles de manière épisodique.

1.2.5. Cas particulier des souvenirs vivaces (ou « vivid memory »)

Les souvenirs flashes concernant la mémoire autobiographique sont appelés « souvenirs vivaces ». Ils conservent leur qualité épisodique au cours du temps. Très détaillés et imagés¹¹, ils conservent durablement les informations contextuelles de l'épisode d'acquisition de l'événement (qui ? comment ? où ? quand ?) et les détails idiosyncratiques comme les pensées, l'état d'esprit, les affects. Les facteurs essentiels de formation de ces souvenirs sont :

- l'importance personnelle
- le degré de conséquence personnelle ou le changement de l'activité routinière
- la **répétition** du souvenir, raconté ou repensé (notamment chez les PA)
- l'importance de l'**émotion ressentie**
- premières expériences ou First Event Memory = souvenir spécifique lié à l'atteinte d'un but, événement repère ou point de référence qui servirait d'élément organisateur de la mémoire autobiographique en fournissant l'accès à d'autres souvenirs associés.

Emotion, répétition, premières expériences qui surviennent aux âges du pic de réminiscence : ce sont là tous les facteurs propices à l'encodage et au stockage durables des souvenirs, ce qui explique que ces souvenirs vivaces soient très présents dans la plupart des récits de vie. L'importance personnelle peut être perçue sur le champ, au moment où le sujet vit l'événement (cas des premières expériences) mais aussi a posteriori, en particulier lorsque le sujet reconstruit son passé et tente d'y mettre du sens. Cette réflexion nous amène à la notion de mémoire du self développée par Conway (2005, in Piolino, 2008)

¹¹ L'imagerie mentale permet d'explorer un souvenir en faisant ressurgir des représentations visuelles d'un moment précis. Caractéristique essentielle des souvenirs vivaces, elle augmente la récupération des détails spécifiques et l'expérience subjective du souvenir.

1.3. Mémoire autobiographique et identité : le Self de Conway

Dans la lignée de son modèle structural de la mémoire autobiographique, Conway propose en 2005 le SMS (Self Memory System) ou modèle de mémoire du self qui apporte un éclairage sur la participation de notre mémoire autobiographique à la construction de notre identité.

1.3.1. Définition du self

Les définitions du self varient selon les auteurs (pour revue, voir Piolino, 2008) mais la plupart d'entre eux s'accordent à « *considérer le Self comme une **instance de la personnalité** constituée de sensations, de souvenirs conscients ou inconscients à partir desquels l'individu se construit, élabore des mécanismes de défense, vit sa relation à l'autre, structure sa personnalité en référence à des perceptions externes* ».

Pour Conway, le self se définit en tant que système cognitif comme un ensemble de représentations personnelles stockées en mémoire, aux dimensions multiples de nature épisodique ou sémantique. A la fois sujet et objet de la conscience, il est la **base du sentiment subjectif d'identité et de continuité au cours du temps**. Il donne du sens et guide les expériences vécues.

Parmi les composantes du self, la mémoire autobiographique joue un rôle essentiel puisqu'elle permet la construction de l'identité personnelle et la poursuite des buts du sujet.

1.3.2. Modèle de mémoire du self de Conway (2005)

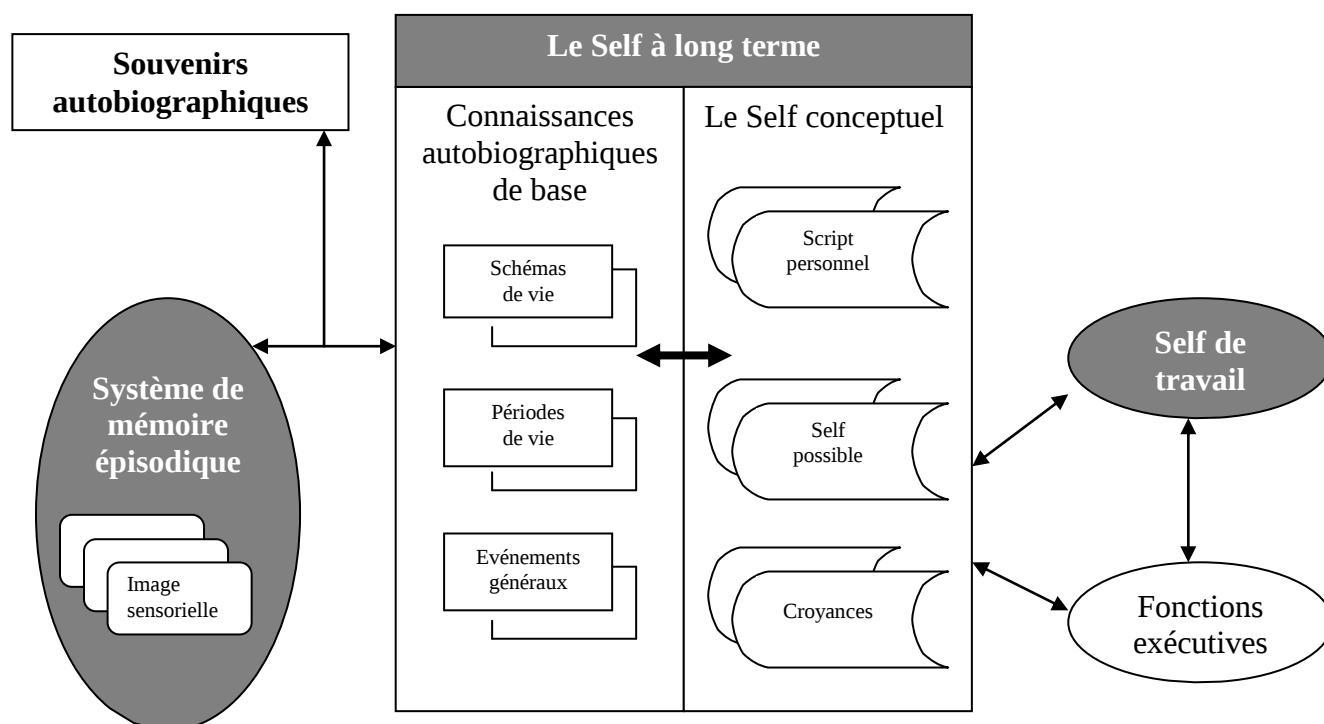


Figure 7 : Schéma du modèle de la mémoire du self d'après Piolino, 2008 (adapté de Conway, 2005).

Le modèle de mémoire du self de Conway (2005) est un modèle de reconstruction du souvenir autobiographique s'appuyant sur l'interaction entre trois systèmes :

- le **self de travail** (« working self ») : ensemble complexe de **processus de contrôle** dirigés par le **modèle d'intégrité actuel du sujet** (ses buts, ses croyances et ses désirs actuels) et son état émotionnel qui déterminent quels événements vont être encodés et conservés durablement et quels événements vont être reconstruits dans les souvenirs. Il est régi par deux principes d'encodage et de construction des souvenirs : la **correspondance** (encodage des expériences correspondant aux buts activés) et la **cohérence** (maintien d'une représentation stable et cohérente de l'interaction du self avec le monde)
- le **self à long terme** : représentation sémantique de nous-mêmes, structure de connaissances servant à organiser nos souvenirs autobiographiques, **modèle d'intégrité et de cohérence de notre propre soi**.
- le **système de mémoire épisodique** : système des événements spécifiques, qui stocke des informations de courte durée, contient des détails sensoriels, perceptifs, cognitifs et affectifs, organisés selon un ordre chronologique, encodés selon les buts actuels (présent psychologique). Les **souvenirs définissant le soi** (Self-defining memories), caractérisés par leur densité d'images mentales et d'affects, leur haut niveau de répétition, leur appartenance à un thème primordial pour l'individu et leur accessibilité, sont très résistants aux effets du temps

Le self à long terme est une structure de connaissances sémantiques personnelles à différents niveaux d'abstraction qui comprend :

- le **self conceptuel** qui regroupe les connaissances sémantiques personnelles non temporellement spécifiées et génère les attitudes, les valeurs, les croyances ; cette composante contient des scripts personnels, des images de soi possibles ou désirées, des schémas socialement établis et des catégories qui définissent chaque individu, mais également les autres, les interactions avec ces tiers et le monde environnant
- les **connaissances autobiographiques de base**, elles-mêmes organisées en trois niveaux emboîtés :
 - schémas de vie : représentations les plus abstraites, informations très générales sur l'histoire de l'individu (ex : les études) influencées notamment par sa culture d'appartenance

- périodes de vie : connaissances générales (lieux, personnes) liées à de longues durées (ex : la fac)
- événements généraux : liés temporellement ou organisés autour d'un thème commun, correspondant soit à des événements répétés (ex : les soirées étudiantes), soit à des événements couvrant plus de 24 heures (ex : les grèves des étudiants à l'université).

*« Ainsi, le système de mémoire du self facilite l'accès aux représentations supportant le soi et les buts actuels ou distord, voire inhibe les représentations en désaccord avec le soi et ses buts afin d'éviter un état de dissonance et les aspects négatifs qui en résulteraient. Il existe un phénomène de rétroaction entre le type de souvenir auquel on accède et le self : autrement dit, les souvenirs auxquels on accède confortent notre modèle de soi [...] La mémoire autobiographique est donc une **mémoire mouvante se reconstruisant en permanence**. »*
(Piolino, 2008)

1.4. Les atteintes mnésiques chez le MA et leurs conséquences

1.4.1. Grands tableaux

La maladie d'Alzheimer est réputée être la maladie de la mémoire mais en fait, les **atteintes mnésiques** sont très **hétérogènes** d'un sujet à l'autre et **parfois très sélectives**. A partir de la revue de littérature de Ska et al. (2005)¹², on peut toutefois dresser de grands tableaux de troubles mnésiques touchant une majorité de patients :

- Les troubles affectent principalement la mémoire à long terme, et plus spécifiquement la mémoire épisodique.
- Les déficits de la **mémoire épisodique** sont précoces puisqu'ils se manifestent dès la phase préclinique de la maladie d'Alzheimer et ne cessent de s'aggraver au fur et à mesure qu'évolue la maladie. La nature du déficit fait encore débat, les recherches à ce jour ne permettant pas des conclusions formelles. Toutefois, de nombreuses études corroborent l'hypothèse d'un **déficit de stockage**, plus manifeste dans les épreuves de rappel libre ; les troubles de l'encodage sont probables et ceux de la récupération restent à démontrer.
- Les déficits de **mémoire sémantique** sont fréquemment cités dès le stade léger de la maladie et s'aggravent progressivement au cours de son évolution. De façon

¹² Pour connaître les références scientifiques, s'y référer.

générale, ce déficit commence par une perturbation des connaissances spécifiques, les connaissances générales étant préservées jusqu'à un stade avancé de la maladie. L'origine du déficit reste sujet de controverse mais un nombre considérable d'observations suggère qu'il serait dû à une perte de connaissances sémantiques plutôt qu'à une difficulté d'accès à ces connaissances.

- Il existe également des déficits touchant la **mémoire de travail**. Alors que les systèmes esclaves (boucle phonologique et registre visuo-spatial) peuvent être préservés, les troubles de l'administrateur central sont présents chez la majorité des patients dès les premiers stades de la maladie et se manifestent notamment par une difficulté à coordonner les doubles tâches. Aux stades les plus évolués, les perturbations peuvent aller jusqu'à l'oubli à mesure. Ces troubles sont à intégrer dans un **syndrome dysexécutif** plus global atteignant les capacités de planification, d'inhibition et la sensibilité aux interférences.
- La préservation de la **mémoire procédurale** contraste avec l'atteinte des mémoires déclaratives.

1.4.2. Et la mémoire autobiographique ?

La double atteinte épisodique / sémantique affecte nécessairement la mémoire autobiographique des patients Alzheimer.

Leurs **troubles antérogades** plus ou moins sévères sont toujours associés à **une amnésie rétrograde autobiographique très importante** concernant à la fois les connaissances sémantiques et les souvenirs épisodiques. Piolino (2007) note que **l'atteinte est massive** et sans gradient¹³ **pour les rappels strictement épisodiques** puisque « 80% des souvenirs produits par les patients sont de nature générique contre 20% de souvenirs épisodiques. » La relative **préservation des souvenirs anciens** concerne donc majoritairement des souvenirs **sémantisés**.

Dans sa revue de littérature¹⁴ (2005), Piolino met en avant des résultats contradictoires, les limites méthodologiques étant nombreuses dans les études portant sur la mémoire autobiographique. Retenons toutefois les conclusions les moins contestables :

- aux premiers stades de la maladie, les MA produisent **moins de souvenirs** que les sujets âgés sains, pour toutes les périodes de vie, mais selon la **même distribution**

¹³ Gradient (ou loi) de Ribot : une amnésie suit un gradient de Ribot si elle touche plus les souvenirs récents que les souvenirs anciens.

¹⁴ Pour connaître les références scientifiques, s'y référer.

temporelle, le pic de réminiscence étant toutefois plus important que le pic de récence

- avec l'avancée de la maladie, **un pic de réminiscence** subsiste mais concerne une **période de vie plus ancienne** que chez les sujets âgés non pathologiques
- les souvenirs récents sont plus sensibles au processus démentiel que les souvenirs anciens
- quelle que soit l'avancée de la maladie, seule la période de l'enfance est épargnée par le déficit de mémoire autobiographique

Le déficit de la mémoire autobiographique chez les MA découlerait conjointement d'un **trouble du processus de récupération** lié au déficit des fonctions exécutives (écart de performance entre le rappel libre et la reconnaissance) et d'une **atteinte des informations stockées**. La baisse des performances parallèlement à l'aggravation de la démence serait un argument en faveur d'une **perte du stock mnésique sémantique** au cours de l'évolution de la maladie. Le trouble de la récupération des informations disponibles coexisterait donc avec un trouble « authentique » de mémoire sémantique.

Par ailleurs, Laurent et al. (1998) suggèrent que l'évolution des profils de l'amnésie chez les patients atteints de la maladie d'Alzheimer **suit l'évolution des lésions neuroanatomiques** qui atteignent d'abord le cortex enthorinal et l'hippocampe, puis les aires associatives frontales et temporo-pariétales. En fonction de cette évolution, on assisterait à une « hiérarchie de dégradation » avec en premier **des troubles de la mémoire épisodique, puis de la mémoire de travail et de la mémoire sémantique**. L'étendue de l'amnésie rétrograde progresserait avec la sévérité de la maladie (Sartori et al., 2004, cités par Piolino, 2008) :

- au début de la maladie (MMS>20), le déficit atteint les connaissances autobiographiques et publiques récentes,
- à un stade un peu plus avancé (15<MMS<20), seules persistent les connaissances relativement anciennes
- aux stades les plus sévères (MMS<15), seules les connaissances de l'enfance résistent à l'amnésie.

« La persistance [de certains souvenirs épisodiques en début de maladie] semble liée à la valeur émotionnelle du souvenir, à son importance dans la construction de l'identité et à sa concordance avec le self actuel du patient. » (Piolino, 2008)

L'étendue et la nature du déficit de mémoire autobiographique affectent la qualité des représentations du self (Addis et Tippet, 2004, cité par Piolino, 2008), et ce dès les premiers stades de la maladie. En effet, les malades Alzheimer sont privés du sentiment de reviviscence (conscience auto-néotique du souvenir) et de continuité, le passé devenant de ce fait de plus en plus discontinu, désincarné et impersonnel au fur et à mesure de la progression de la maladie. La cohérence de soi et le sentiment d'identité en sont fortement affectés. Nous y reviendrons plus loin dans ce chapitre (§4.2.).

2. La communication, essence de l'être humain

2.1. Les théories systémique et interactive de la communication

Parmi toutes les théories de la communication, l'approche systémique (développée par l'école de Palo Alto¹⁵ à partir des années 1950 et prolongée par la conception interactive de la communication dans les années 1980-1990) présente la particularité d'analyser la communication par le biais des **processus d'interactivité et d'interdépendance** qui la caractérisent, rompant ainsi avec la tradition des modèles linéaires et causalistes.

Cette théorie systémique part du postulat fondamental qu'il ne peut y avoir de relations humaines sans communication. Pour Watzlawick et collaborateurs (1972), on ne peut pas ne pas avoir de comportement et dans nos interactions, notre comportement a valeur de message : il génère du sens, il est communication. Par conséquent, il ne peut pas y avoir de non-communication : « **on ne peut pas ne pas communiquer** ». Tous les comportements, qu'ils soient verbaux ou non, sont donc considérés comme vecteurs d'informations.

L'école de Palo Alto distingue deux modes de comportements utilisés dans la communication humaine : digital et analogique. Le **mode digital** est actif dès que nous utilisons le **langage verbal** pour nommer une chose et que le mot utilisé n'a aucun rapport direct avec celle-ci. La relation entre le mot et la chose ne peut être établie qu'à l'intérieur de codes strictement prédéfinis et articulés entre eux par des règles précises.

Le **mode analogique** entre en jeu quand nous utilisons le **langage non verbal** pour désigner la chose dont on parle par quelque chose qui l'évoque directement. Les instruments de cette communication sont les mouvements du corps impliqués dans la gestuelle, la posture, les mimiques, les inflexions de la voix, mais aussi dans l'expression artistique comme le dessin,

¹⁵ L'école de Palo Alto désigne le regroupement de plusieurs chercheurs qui ont travaillé autour de la thérapie clinique et des théories de la communication interindividuelle, à Palo Alto en Californie. Parmi ces chercheurs : Bateson, initiateur du mouvement, Jackson et Watzlawick.

la musique ou la danse. « *Il existe [...] tout un domaine où nous nous fions presque exclusivement à la communication analogique [...] : c'est le domaine de la relation.* », la relation désignant ici la manière de comprendre le message (contenu).

Dans la communication humaine, **ces deux modes de communication ne peuvent exister l'un sans l'autre**. Le mode digital possède une syntaxe logique très complexe qui permet de transmettre un contenu ; le mode analogique donne sens à la relation mais présente parfois des ambiguïtés (ex : des larmes peuvent exprimer du chagrin ou de la joie). Une interprétation combinée des deux langages est nécessaire pour accéder à l'intégralité du message : « *L'homme, se trouvant dans l'obligation de combiner ces deux langages, soit comme émetteur, soit comme récepteur, doit continuellement traduire l'un dans l'autre.* »

La psychomotricienne Delamarre (2007) explique que les codes digitaux et les séquences relationnelles de la communication sont propres à chaque socioculture et définissent les normes du **groupe social**. Celui-ci constitue un **système de référence à partir duquel nous construisons notre identité**, que ce soit via nos interactions avec les membres du groupe ou notre adhésion à ses normes. La multiplicité des variables digitales et analogiques qui structurent notre milieu va le rendre particulièrement complexe. Nous avons besoin de toute notre **intelligence sémiotique (mode digital)** pour comprendre les codes et les règles qui régissent l'agencement des signaux émis par notre milieu, et de toute notre **intelligence sensorimotrice (mode analogique)** pour nous y adapter.

En accordant un rôle central à la relation, la théorie systémique de la communication s'intéresse donc aussi au **récepteur** qui exerce une **rétroaction** sur l'émetteur du message. L'étude de la communication n'analyse plus désormais des actions individuelles mais des **interactions**. « *La communication humaine est comprise comme séquences d'échanges de signes, volontaires et délibérés ou non, considérés dans leur dimension interpersonnelle* » (Keller, 2007).

Dans la perspective interactive de la communication, celle-ci est conçue comme un échange intersubjectif, dans lequel le sens est co-construit par les interlocuteurs (Kerbrat-Orecchioni, 2001). Le locuteur est vu comme « *un être fondamentalement social, qui se construit dans et par le dire dans son rapport à l'autre* » (Garric & Calas, 2007). Quant à l'interlocuteur, il n'est plus un récepteur passif, mais un sujet actif qui effectue à la fois une activité cognitive (un travail interprétatif) et une activité régulatrice par des manifestations verbales et non verbales (Kerbrat-Orecchioni, 2001). La communication prend alors une nature fondamentalement intersubjective, qui rompt avec l'unicité du sujet parlant (Garric & Calas,

2007) : **parler, c'est d'abord parler à quelqu'un, agir sur autrui et recevoir les effets des actes de l'autre.** Les différents participants sont conçus comme des « interactants » qui exercent les uns sur les autres des influences mutuelles (Kerbrat-Orecchioni, 2001).

Ces interactions surviennent dans **un contexte** de communication, défini comme l'environnement extralinguistique de l'énoncé (Kerbrat-Orecchioni, 2001) dont nous allons étudier les composantes.

2.2. Le contexte de communication

Brown & Fraser (1979, cité par Kerbrat-Orecchioni, 2001) distinguent trois composantes principales dans la situation de communication qui influencent la production discursive :

- **les participants** de l'interaction et leurs caractéristiques telles que leurs âge, sexe, statut social, apparence physique... ou encore leurs relations ou les connaissances et savoirs que les uns ont sur les autres
- **le cadre spatio-temporel** : lieu et moment d'énonciation
- **le but de la communication** qui détermine les thèmes de l'énonciation, certains s'avérant nécessaires, d'autres probables et d'autres encore hors de propos.

Sarfati (2005) distingue aussi quatre niveaux de structuration du contexte :

- le **contexte circonstanciel** (ou référentiel) qui correspond à l'environnement physique immédiat des protagonistes
- le **contexte situationnel** qui correspond à l'environnement culturel et social de l'interaction
- le **contexte interactionnel** qui est constitué par les liens relationnels entre les interlocuteurs (rôles, statuts, degré de familiarité et de connaissance mutuelle) : il détermine la forme du discours et les systèmes de signes qui l'accompagnent, à savoir les tours de parole, les gestes, etc.
- le **contexte présuppositionnel** qui correspond aux croyances et présuppositions des interlocuteurs, ainsi qu'à leurs attentes et leurs intentions au cours de l'échange.

Ces paramètres contextuels composent le **contexte réel** de la communication, qui ne correspond pas nécessairement à la représentation que les interlocuteurs en ont, comme le précise Hupet (2006) : *« le contexte dont l'influence s'exerce sur toutes les facettes d'un échange correspond au modèle mental que chaque interlocuteur se fait de la situation et de*

son ou ses interlocuteur(s). » Ces modèles mentaux individuels influencent de manière déterminante les modalités de l'interaction.

La communication humaine est donc conçue comme un échange systémique et interactif, co-construit par les interlocuteurs, dans lequel entrent en jeu des aspects verbaux et non verbaux, et qui prend place au sein d'un certain contexte de communication. La pragmatique du langage s'intéresse précisément à ce contexte.

2.3. Pragmatique du langage et composantes de la compétence pragmatique

La définition de la pragmatique du langage est encore loin de faire l'unanimité, comme nous le rappelle Hupet (2006). Nous retiendrons toutefois celle de Joanette (2004) qui considère la pragmatique comme *« l'étude des habiletés d'un individu à traiter - comprendre et/ou exprimer - les intentions de communication par référence à un contexte donné »*. Ces habiletés nécessaires à l'utilisation adéquate du langage en contexte, et donc à la réussite de l'échange, sont regroupées sous le terme de **compétence pragmatique**.

2.3.1. Habiletés cognitives qui sous-tendent la compétence pragmatique¹⁶

Les habiletés cognitives qui sous-tendent la compétence pragmatique sont :

- capacité à **générer des inférences**, c'est-à-dire à mener le raisonnement qui, à partir de l'énoncé d'un locuteur et des connaissances préalables supposées communes, permet l'interprétation de cet énoncé. Cette analyse, dépassant ce qui est explicitement dit, permet l'accès au vouloir dire implicite du locuteur, en faisant intervenir des ressources cognitives complexes. Elle présuppose la prise en compte de l'état mental d'autrui
- capacité à **prendre en compte l'état mental d'autrui** : relevant de la théorie de l'esprit, elle correspond à l'habileté d'un individu à attribuer des pensées, des croyances, des intentions ou des désirs (états mentaux) à lui-même et aux autres, dans l'objectif d'expliquer, de juger et de prévoir leurs actions, tout en tenant compte du contexte
- certaines fonctions cognitives transversales telles que l'attention, la mémoire, les fonctions exécutives (flexibilité, inhibition...)

¹⁶ Cette partie s'appuie sur le mémoire en orthophonie de Carton et Coffinières (2009) - S'y référer pour connaître les sources scientifiques.

2.3.2. *Habiletés pragmatiques qui composent la compétence pragmatique*¹⁷

La compétence pragmatique se compose d'habiletés pragmatiques à l'œuvre dans toute situation d'interaction verbale, en compréhension comme en expression :

❖ **Traitement du langage non littéral**, c'est-à-dire capacité à comprendre les messages humoristiques ou ironiques, les métaphores et les actes de langage indirects (comme par exemple les demandes implicites telles que « Avez-vous l'heure ? »)

❖ Application du principe de **cohérence dans le discours**, au niveau local (entre deux segments contigus du discours) et au niveau global (discours). Cette cohérence du discours présuppose un choix lexical et une structure syntaxique en adéquation avec l'intention de communication. Elle passe également par l'absence de contradiction entre les propositions et l'utilisation de liens de cohésion (connecteurs, anaphores, répétition, ellipses) qui permettent une articulation logique des énoncés.

❖ Respect des **règles de coopération** dans l'interaction verbale, à savoir : fournir des informations adaptées en quantité et en qualité au besoin de l'interlocuteur (pertinence), être suffisamment clair pour qu'il ne se méprenne pas sur le contenu du discours, rester dans le thème de conversation, tenir compte du contexte d'énonciation

❖ Utilisation de **procédés de validation interlocutoire (feed-back)** c'est-à-dire de signes émis par l'interlocuteur au locuteur pour lui renvoyer une information qui va réguler son discours. Ce feed-back est verbal, paraverbal (ex : vocalisations marquant l'approbation ou la réprobation) ou non-verbal (ex : regards, signes de tête, froncement de sourcils, etc)

❖ **Réparation des pannes conversationnelles** : la panne conversationnelle survient lorsque le message n'est pas bien reçu par l'interlocuteur (émission d'une fausse information, savoir partagé mal évalué ou conversation parasitée) et que ce dernier émet un feed-back pour signaler l'incident. La réparation est alors nécessaire : répétition, reformulation, ajout d'informations, question...

❖ Respect du **tour de parole**

❖ **Gestion du thème** de l'échange verbal : chaque interlocuteur doit savoir introduire un thème, le maintenir (continuité thématique), le développer (informativité, progression rhématique) et le clôturer, négocier les changements de thèmes, relier plusieurs thèmes entre eux... Cette habileté est liée à la cohérence du discours et à la pertinence du propos.

¹⁷ *Idem*

La compétence pragmatique exerce un rôle essentiel dans la réussite de la communication humaine. Or cette compétence est ébranlée chez les MA comme nous allons le voir maintenant.

2.4. Les troubles de la communication chez le MA et leurs conséquences

2.4.1. Communication verbale

La communication verbale suppose la mise en jeu de fonctions cognitives qui sont altérées précocement dans les DTA. Nous avons décrit précédemment (chapitre 1, §1.3.) les difficultés langagières qui surviennent au décours de la maladie. Aussi nous attachons-nous maintenant plus spécifiquement aux troubles des habiletés discursives et pragmatiques.

Berrewaerts et al. (2003) dressent l'inventaire suivant des troubles pragmatiques des MA :

❖ Aspects généraux :

- **transmission d'informations** (capacité à transmettre de l'information pertinente de manière plus ou moins concise) : le MA est moins efficace dans son discours : il utilise autant de mots mais transmet moins d'informations ; le repérage d'éléments essentiels est plus difficile et moins concis
- **cohérence du discours** (dépend du maintien d'une unité thématique) : le discours du MA est significativement déficitaire au niveau de la cohérence globale alors que la cohérence locale est préservée
- **cohésion du discours** (se rapporte aux relations structurales et sémantiques entre les éléments du discours qui font l'unité du discours) : le MA utilise de moins en moins d'outils de cohésion discursive (référence, substitution, ellipse, conjonction, cohésion lexicale) au décours de la maladie, ce qui complique la compréhension du discours pour l'interlocuteur.

❖ Aspects spécifiques :

- **récit ou compétence narrative** : le MA oublie de mentionner des épisodes indispensables à la compréhension du récit, son récit est émaillé de faits sans lien avec l'histoire narrée (déficit macro-structurel) ; la qualité du récit est également perturbée par une organisation déficitaire de la trame narrative (qui requiert des habiletés linguistiques mais aussi référentielles et de planification) et l'intrusion d'énoncés modalisateurs

- **compétence conversationnelle** : le débit de la parole diminue, les pauses et latences s'allongent ; le MA a de plus en plus de mal à initier, maintenir et clôturer une conversation ; il privilégie les requêtes au détriment des assertions
- **procédures de réparation** : le déficit des fonctions exécutives (notamment mécanismes de contrôle du discours) pénalise les processus de correction
- **actes de langage non littéraux** : les troubles exécutifs expliquent souvent un déficit dans l'attribution d'états mentaux (théorie de l'esprit), une incapacité à inhiber le traitement littéral, et un défaut de flexibilité mentale ; l'ironie devient de moins en moins accessible au MA.

2.4.2. Communication non verbale

La communication non verbale suppose la mise en jeu de la fonction sensorimotrice qui, dès le plus jeune âge, nous permet de nous adapter aux contraintes de notre milieu. Cette fonction sensorimotrice est généralement préservée chez le MA, ce qui lui permet de garder de bonnes capacités de communication non verbale. Selon Delamarre (2007), *« suivant le principe d'homéostasie qui régit l'organisation des états internes de notre organisme, celui-ci semble compenser l'altération de la fonction cognitive par le renforcement de la communication analogique. Ce faisant, il renforce le processus d'adaptation de la personne, lui permettant de produire de la variabilité comportementale même si elle ne comprend pas et/ou n'a pas conscience du contenu des codes digitaux. »* De ce fait, le malade Alzheimer est **hypersensible au contenu non-verbal de la relation** qui *« va peser de tout son poids sur l'élaboration des modèles internes de la personne, et partant, sur son évolution personnelle, sa sensation d'exister et sur sa dimension humaine »*

Peu d'études explorent la communication non verbale du MA. Rousseau (1995) constate toutefois que le MA émet plus d'actes non verbaux ayant valeur de communication qu'un sujet sain.

Et plus la maladie avance, plus les facultés sont altérées mais ce n'est pas pour autant que le dément s'arrête de communiquer. *« Lorsque les mots s'effacent, le corps et ses modalités expressives sont notre seul recours. [...] C'est à travers des gestes, des regards, les expressions de leurs mains, de leurs corps que nous travaillons [...]. La parole du dément, qu'elle soit parole du manque, parole manquée ou manquante, est comme toute parole : elle*

appelle une réponse, quelle qu'elle soit», nous expliquent Dr Cornu¹⁸ et ses collaborateurs (2007).

2.4.3. *Persistance d'un appareil relationnel pertinent chez les déments séniles*

Ploton (1995) note que les facultés de communication des déments séniles sont aujourd'hui reconnues. « *Ils ont de riches possibilités d'expression affective, au moyen de leur regard, de leurs mimiques, de leurs conduites. Nombre d'attitudes observées chez eux évoquent un véritable langage du corps* ».

Aux stades les plus avancés de la maladie, Ploton refuse l'idée d'une mort psychique intégrale car en clinique il observe chaque jour des résurgences de facultés ou rémissions. Face au constat que les symptômes peuvent fluctuer, voire régresser sur une courte durée, **la notion de perte des capacités se transforme en notion de « dysfonctionnement de la maîtrise des capacités »**. Ainsi, il soutient la thèse de la **persistance d'une forme de vie psychique inconsciente** chez les déments séniles, et notamment du maintien de capacités en matière de processus adaptatifs comportementaux. « *S'ils ne sont plus des interlocuteurs à part entière, ils n'en restent pas moins des « inter-acteurs » qui interceptent quelque chose des messages qui leur sont adressés* ».

2.4.5. *Conséquences des troubles de la communication*

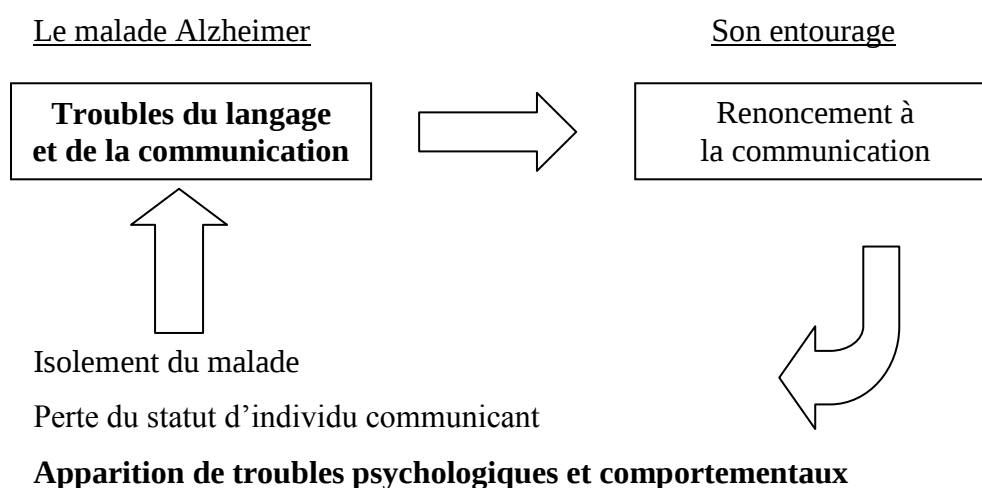


Figure 8 : d'après Rousseau (1995).

¹⁸ Henri-Pierre Cornu est praticien hospitalier, membre du groupe de recherche et de réflexion *Ethique et Vieillesse*, Espace éthique / AP-HP

3. La question des SCPD

Rousseau (1995) inscrit donc les symptômes comportementaux et psychologiques des démences (SCPD) au sein d'un « *cercle vicieux d'influences réciproques* » qui naît des troubles du langage et de la communication du MA et du renoncement de son entourage à communiquer avec lui. Le MA se retrouve alors isolé, il perd son statut d'être communicant et faute de stimulation et de réponse adaptée à ses troubles, ses difficultés de communication s'aggravent. Les troubles psychiques ou comportementaux apparaissent alors comme une autre forme d'expression.

Le MA « *a moins accès au langage en tant que médiateur entre ses difficultés et les autres et a davantage recours au comportement non-verbal : il est dans l'agir plus que dans le dire* » (Le Gouès, 1991). C'est pour leur valeur de communication que nous avons jugé utile de décrire maintenant les SCPD des MA.

3.1. Classification des SCPD selon Derouesné

Derouesné (2006) analyse les conséquences psychologiques et comportementales directes et indirectes de la maladie d'Alzheimer et parmi les conséquences indirectes, fait un distinguo entre celles qui sont spécifiques et celles qui ne le sont pas.

Sont considérées comme **spécifiques** les manifestations qui s'observent très fréquemment chez les malades, et ce quelle que soit leur personnalité antérieure. Leur forte prévalence laisse supposer que leur cause est lésionnelle (lésion cérébrale organique ou fonctionnelle)

Sont considérées comme **non spécifiques** les manifestations psycho-comportementales qui dépendent, non pas directement de la maladie, mais de la personnalité du sujet, de la perception qu'il a de la maladie et de ses conséquences vitales ou fonctionnelles (facteurs subjectifs), et également de la qualité du soutien qu'il trouve auprès de son entourage (facteurs environnementaux).

Toutefois le distinguo n'est pas toujours simple à établir. Par exemple, le repli sur soi peut être lié à une atteinte des circuits complexes de la motivation (noyaux amygdaliens notamment) mais aussi être la conséquence d'une réaction du patient, de son désir d'éviter de se mettre en échec pour protéger l'image qu'il a de lui-même et celle qu'il donne aux autres.

Ces troubles non spécifiques intéressent plus particulièrement les partisans d'une **approche psychopathologique de la maladie, centrée sur le sujet**.

	Conséquences directes	Conséquences indirectes
Perturbations cognitives	Troubles de la mémoire, du langage, de l'attention => difficultés de communication Perturbation des fonctions exécutives => entrave dans activités quotidiennes puis diminution des capacités de synthèse et d'interprétation de l'environnement +/- perturbation de la conscience de soi	Difficulté à se représenter mentalement la maladie et les déficits associés => anosognosie => handicap relationnel important Moins bon étayage du fonctionnement psychique et baisse de l'estime de soi
Retentissement sur le vécu affectif du patient	Lésions ou perturbations des circuits qui gèrent les émotions (noyaux amygdaliens, cortex limbiques et orbitofrontal +++) => perturbations des affects, des capacités d'insight ou de la conscience de soi	Remise en cause de l'identité du patient et retentissement sur l'estime de soi => mécanismes de défense, conscients ou inconscients, dont déni
Retentissement sur la vie relationnelle du patient	Lésions des lobes frontaux (cortex orbito-frontal +++) => perturbation du comportement social et relationnel avec atteinte : - cognitive (pragmatique, théorie de l'esprit) => dépendance / contexte - affective (empathie) => égocentrisme, rigidité, impatience, irritabilité	Retentissement sur la vie psychique du patient et sur les relations familiales +++) (fonction de la personnalité de chacun, de la qualité de leur relation avant la maladie)

3.2. Les facteurs influençant les SCDP non spécifiques

3.2.1. Facteurs environnementaux

Hazif-Thomas et Thomas (2007) affirment que « *le trouble du comportement chez le malade est un **signe de l'épuisement ou de l'intolérance de son environnement humain*** », pointant ainsi les difficultés de l'entourage familial à appréhender la maladie. Ils rejoignent Rousseau, Fromage et Touchet (2009) qui constatent que la description dans la littérature des troubles du comportement des personnes atteintes de DTA sous-estime l'**influence du milieu** dans la survenue de ces comportements. Selon eux, certaines conduites dites perturbatrices ont une valeur communicante, c'est-à-dire que la personne malade interagit avec l'environnement et que ses conduites témoignent d'une intentionnalité.

3.2.2. Facteurs subjectifs

Maisondieu (2001) met en lien les difficultés communicationnelles des MA et leurs troubles du comportement, en les qualifiant de « *sujets souffrants, incapables d'exprimer leurs difficultés autrement que par des comportements absurdes ou des propos incohérents* ». Il émet son propos de nombreux cas cliniques de patients dont les troubles du comportement ont été apaisés à partir du moment où l'on a su **leur donner sens**.

3.3. Sens donné au comportement du malade

Le courant psychopathologique, qui s'inscrit dans la lignée de Maisondieu (2001) et Ploton (2004), défend quatre principes (Derouesné, 2006) :

1. La **vie psychique et relationnelle du patient se maintient** tout au long de la maladie. Elle est certes modifiée mais y persistent la personnalité du sujet, ses mécanismes de défense psychologiques et son mode relationnel antérieurs.
2. Les **symptômes psychiques ont un sens** pour le sujet et témoignent des **tentatives d'adaptation** du sujet dont les rapports avec lui-même et le monde sont profondément modifiés par la maladie. Ils s'interprètent en fonction de l'histoire personnelle du sujet.
3. La maladie perturbe les mécanismes de défense du sujet, elle réveille les conflits antérieurs mal résolus
4. L'**élément relationnel** joue un rôle considérable dans l'apparition et la sévérité des symptômes.

Les SCPD ont donc un sens qu'il faut savoir décoder. Crisp (1994) préconise à leurs interlocuteurs de toujours de poser la question suivante : « *Est-ce que ce que cette personne dit ou fait prend un sens si on le rapproche de quelque chose de son passé* » ? Quant aux histoires confabulatoires fréquentes chez les MA, Crisp considère qu'elles témoignent d'une tentative de la part du patient de « *construire un passé, une identité bien à lui et de donner un sens aux éléments actuels de son environnement en les incluant dans ce passé, dans cette identité.* »

Piolino nous a expliqué comment les MA, privés de leur sentiment de reviviscence et de continuité étaient atteints dans leur cohérence de soi et leur sentiment d'identité (chapitre 2). Crisp voit dans les propos interprétatifs des MA une tentative de reconstruire cette identité. Nous touchons là une problématique essentielle des MA (la question du sentiment d'identité) qui s'actualise dans le récit de vie, comme nous allons le voir maintenant.

4. A la croisée de la mémoire et de la communication : la question du sens

Avec le modèle de mémoire du self de Conway (2005) présenté au paragraphe 1.3 de ce chapitre, nous avons pressenti les liens qui existent entre mémoire et identité. Et surtout, nous avons vu comment notre **mémoire du passé est reconstruite** en fonction de ce que notre self veut retenir de ce passé. Tout dépend donc du **sens** que nous donnons aux événements, de façon générale par l'interprétation que nous avons du monde environnant, et de façon plus spécifique, plus personnelle par le **sentiment que nous avons de notre identité**. Cette reconstruction s'élabore en partie par le **récit de vie**. Sens, sentiment d'identité et récit de vie : nous nous proposons maintenant de mettre en lien ses trois notions.

4.1. Sens de la mémoire, mémoire des sens

Christen-Gueissaz (2004), docteure en psychologie et professeure en gérontologie psychosociale, insiste sur le rôle essentiel que joue la mémoire dans notre compréhension du monde environnant. L'apprentissage de savoirs, de savoir-faire et de savoir-être serait impossible si nous ne pouvions inscrire, maintenir en mémoire et rappeler nos expériences vécues. Or, c'est à partir de ces acquis que nous pouvons attribuer des significations à notre environnement, à notre existence présente, passée et future, et reconnaître notre évolution, source évidente de sens. Grâce à notre mémoire, nous pouvons mettre en lien les faits et événements que nous vivons, les catégoriser, en élaborer une interprétation. « *Les événements et les expériences n'ont de sens pour l'individu que référés à d'autres, présents dans ses souvenirs ; en même temps la mémoire fonctionne sous la dépendance du sens de ces événements et expériences.* » **Sélective**, notre mémoire ne retient que ce qui a pour nous valeur de signification. Nous construisons et maintenons nos souvenirs en **fonction du sens que nous donnons aux événements**.

La mémoire permet donc de mettre en lien les événements, ce qui est essentiel à la « *construction et au maintien d'un univers personnel signifiant* » et, par extension, à la construction de notre personnalité (Tadié & Tadié, 1999).

Ces auteurs retiennent deux acceptions du mot sens : une « *baudelairienne en ce que la mémoire est notre sixième sens qui englobe et peut-être conditionne tous les autres* » et une

« *phénoménologique*¹⁹ car **la mémoire donne une signification à notre vie** ». Ils considèrent la mémoire comme un sens sans lequel on ne peut ressentir puisque ce sont nos souvenirs qui nous permettent d'interpréter nos sensations, de les lier entre elles et donc de leur donner du sens. Grâce à la mémoire, toutes nos actions passées, nos émotions, nos sensations ont **modelé notre personnalité** et continuent de faire partie de ce que nous sommes. Cette **continuité** fait que notre passé pèse de tout son poids sur notre façon de percevoir le présent et conditionne les caractéristiques de nos futurs souvenirs. Au fil du temps, nous forgeons une certaine idée de nous-mêmes et avons dès lors tendance à garder, modifier et idéaliser les souvenirs qui confortent cette idée, et à oublier les autres. Là encore, notre mémoire est sélective. Ce qui fait l'unité de la mémoire, la force de l'identité, c'est l'**intentionnalité** d'acquisition, de transformation, de récupération de nos souvenirs et de l'oubli. « *Nos souvenirs doivent adhérer à la conception que nous avons de nous-mêmes dans le présent et vers l'avenir.* »

Au final, sens et mémoire interagissent dans une relation bijective (Christen-Gueissaz, 2004) :

- mémoire du sens : la mémoire sélectionne les informations à stocker, sélection opérée sous l'égide du sens,
- sens de la mémoire : la mémoire permet l'interprétation, l'élaboration de significations

Or, il ne peut y avoir de sens sans acteur, sans sujet interprétant, et l'existence d'un sujet sous-entend la construction et l'affirmation d'une identité.

4.2. Sentiment d'identité et vieillesse

Dès lors, on ne parle pas d'identité (notion objective) mais de sentiment d'identité (notion subjective). Le psychosociologue Tap (1988, cité par Christen-Gueissaz, 2004) définit le sentiment d'identité comme la conscience de l'individu **d'être différent des autres** et de **rester le même dans le temps**. C'est ce qui lui permet de s'affirmer comme un « je » et d'éprouver un sentiment de **permanence identitaire**, malgré les changements biologiques et psychiques propres à son cursus de vie. La construction de ce sentiment d'identité est un **processus subjectif dynamique** qui opère dès le plus jeune âge à partir des expériences vécues. C'est la mémoire qui assure le maintien de la conscience de soi dans le temps et donc la permanence de l'identité.

¹⁹ Chez Husserl, méthode philosophique qui se propose, par la description des choses elles-mêmes, de découvrir les structures transcendantes de la conscience.

Christen-Gueissaz (2004) représente le **sentiment d'identité** comme un **système complexe de sentiments, tous entretenus par la mémoire** :

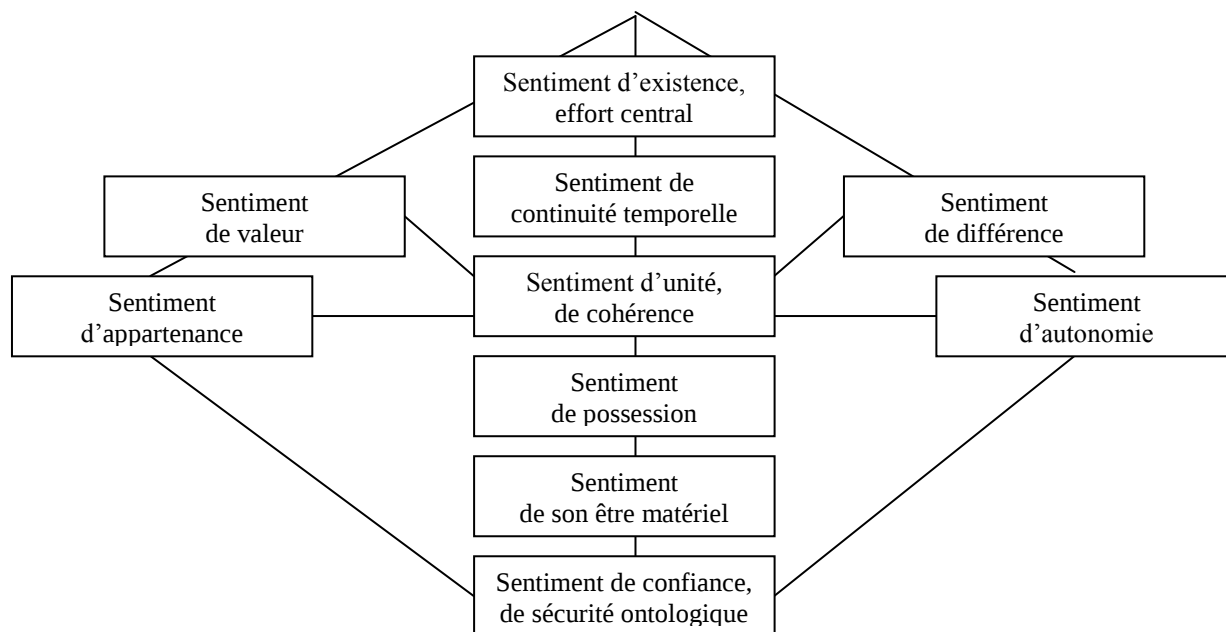


Figure 9 : modélisation systémique des composantes du sentiment d'identité, d'après Christen-Gueissaz (2004). Remarque : tous les éléments de cette modélisation peuvent être reliés ; les liens indiqués sont les plus évidents.

Certains de ses sentiments sont particulièrement mis à mal par la vieillesse. Par exemple, le **sentiment matériel d'identité**²⁰ est ébranlé quand la personne âgée doit renoncer aux activités que son corps ne lui permet plus de faire. Un tel renoncement remet en cause notre illusion d'invulnérabilité et provoque parfois une crise d'identité. Il en va de même pour le sentiment d'autonomie²¹, le sentiment de possession²² (ébranlé par les pertes affectives liées aux deuils) ou encore le sentiment de valeur²³ (lorsque la personne âgée est plus reconnue pour ce qu'elle a été que pour ce qu'elle est), etc. Dans le vieillissement normal toutefois, la personne âgée s'adapte à la diminution de ses capacités. Piolino (2008, citant Sneed et Conway, 2005) nous explique que la **capacité d'élaboration des souvenirs** des personnes âgées (c'est-à-dire la capacité d'évaluer plus positivement que les sujets jeunes les événements de leur vie, même négatifs, et d'en tirer une signification personnelle ou morale) leur permettrait de maintenir un self cohérent en dépit du décalage entre représentations et

²⁰ D'après Christen-Gueissaz (2004) : le **sentiment matériel d'identité** repose sur la réalité concrète de notre existence, étayée par les informations de) nos sens, la perception de notre position et de nos limites par rapport à l'environnement.

²¹ Le **sentiment de possession** renvoie à tout ce que nous nous approprions, surtout affectivement (personnes, animaux domestiques, objets concrets ou abstraits, espaces particulièrement investis)

²² Le **sentiment d'autonomie** correspond à l'affirmation d'un « je » différent des autres ; ce sentiment est en constante tension dialectique avec le sentiment d'appartenance (besoin de reconnaissance sociale)

²³ Le **sentiment de valeur** correspond aux valeurs que nous défendons, communes à notre groupe d'appartenance

expériences (assimilation). Le psychiatre Pélicier (1991) parle de « **biomnèse** » à propos du bilan positif qu'une personne âgée peut tirer de son existence.

En revanche, les pertes de mémoire, a fortiori si elles sont pathologiques, ne font qu'aggraver l'étiollement du sentiment d'identité, en s'attaquant particulièrement aux sentiments d'unité / cohérence²⁴ et de continuité temporelle²⁵. Au concept de biomnèse répond alors celui de **bio-amnésie** correspondant à l'oubli de l'histoire de vie. « *Sur le plan de la personnalité, l'occultation d'une partie de son identité conduit à l'ignorance d'une réalité corporelle, à des coupures psychiques et l'amputation d'une réalité interne peut réellement aller jusqu'à l'ignorance de ce qui lui est dû, et au déni de son influence dans sa vie, de sa participation à la mémoire de vie* » (Hazif-Thomas et Thomas, 2006)

4.3. Récit de vie

Le récit de vie est une **construction narrative** qu'une personne fait à propos d'un ou plusieurs événements de sa propre vie. Le linguiste Adam (1991) en dresse les principales caractéristiques. Raconter sa vie, c'est la reconstruire, dans l'ici et maintenant et dans la relation avec un interlocuteur (**dimension interactive**) : c'est tisser des liens entre les événements vécus, discontinus, pour en faire une histoire, qui a **un sens pour l'autre et pour soi**. Dans le récit, les souvenirs sont soumis à une **double interprétation** : dans la perception des événements, déjà interprétative, et dans la construction narrative pour quelqu'un « ici et maintenant ».

Cette construction constitue donc un tout qui organise et donne sens aux événements rapportés. La réalité inédite ainsi créée par le discours (parole en acte) donne des significations nouvelles à l'expérience du narrateur. Elle lui confère une nouvelle maîtrise de son existence, un rôle d'acteur, c'est-à-dire le transforme lui-même en retour. C'est donc le caractère performatif du récit (c'est-à-dire le fait qu'il donne sens à la vie en même temps qu'il la raconte) qui contribue à l'étayage du Moi. Maître du récit par rapport au destinataire, le narrateur devient maître de sa vie.

²⁴ Le **sentiment d'unité et de cohérence** résulte de l'intégration de toutes les expériences et de la conscience de cette intégration

²⁵ Le **sentiment de continuité temporelle** nous donne la conviction de rester nous-mêmes et, à partir du milieu de la vie, relie les étapes successivement parcourues et leur donne sens.

Le récit de vie s'inscrit donc au cœur de la mémoire et de la communication.

- **Au cœur de la mémoire** car c'est un travail d'évocation qui fait appel à la mémoire active dans ses dimensions temporelles (événements situés dans le temps, **chronologie** des faits) et interprétatives. Si la mémoire est défaillante, l'émergence par associations de souvenirs « oubliés », naturellement stimulée par l'évocation, peut **redonner un sentiment de compétence et renforcer l'estime de soi**.
- **Au cœur de la communication** car dans cet exercice interactif, il y a évaluation et négociation du " qui je suis pour toi ", du " qui tu es pour moi " (Flahault, 1978, cité par Christen-Gueissaz, 2004). Lorsqu'il raconte sa propre histoire, le narrateur bénéficie d'une **occasion privilégiée d'affirmer et de faire reconnaître une place et une identité singulières**.

Selon Christen-Gueissaz (1998), le récit de vie contribue largement à la **gratification narcissique** du sujet âgé, a fortiori s'il est atteint dans son sentiment d'identité. Il a notamment une fonction d'**élaboration de la continuité et de la cohérence du parcours de vie**.

La sociologue Million-Lajoinie (1999) analyse différents récits autobiographiques et remarque qu'ils sont l'expression d'une triple identité :

- **identité sociale** assignée à l'individu par la famille, c'est-à-dire les divers « nous » dont il a fait partie et qui forment le « **Soi** » constitutif de la personnalité
- **identité individuelle** que l'individu se forge par distanciation par rapport aux modèles sociaux imposés par ses milieux d'appartenance, c'est-à-dire par différenciation d'un **Je** par rapport au **Soi**
- **identité pour soi** qui correspond à la représentation subjective de soi (on rejoint ici le sentiment d'identité défini plus haut), c'est-à-dire manière de percevoir et de ressentir les diverses interactions entre **Moi** et **Autrui** (expression d'une certaine « vérité » de l'auteur)

Selon elle, « *la plupart des auteurs recherchent plutôt par l'écriture d'un récit de vie à satisfaire un besoin de **cohérence**, d'**unicité** de leur personne autour de certains points forts d'une histoire personnelle et de quelque option éthique ou idéologique homogénéisante* ». Le récit de vie rétrospectif se présente alors comme une construction, ou plutôt une **reconstruction de l'identité de l'auteur**, ce qui rejoint le concept d'**identité narrative** du philosophe Ricoeur (1991) : l'identité narrative qui se construit tout au long du récit de vie est

« *le fruit d'une vie examinée* » et, pour une large part, épurée, clarifiée ou encore « *refigurée par toutes les histoires véridiques ou fictives qu'un sujet raconte sur lui-même* ».

En effet, le récit remet tous les événements de vie en mouvement et en relation afin d'en faire une trame. Son auteur interprète, argumente, reconstruit les faits en fonction du présent, du sens que prend la relecture au présent de son existence passée. Il sélectionne et travaille les moments pour en faire une histoire qui a un sens et une efficacité. Le récit de vie prend alors une dimension **performative**, indissociable de la reconstruction narrative, qui permet à son auteur d'endosser son identité narrative.

Et Vendeuvre-Bauters (2007) de conclure : « *La quête d'une identité personnelle à l'échelle de la vie entière apparaît à travers les récits* ».



Le récit de vie renforce donc le sentiment d'identité et, en donnant du sens à la vie de son auteur, restaure ou rehausse son estime de soi.

Particulièrement atteint dans sa mémoire et sa capacité à raconter, le MA est souvent très atteint dans son sentiment d'identité. Ses souvenirs par bribes ne lui permettent pas d'accéder au sens de sa vie.

Dans le chapitre qui suit, nous allons étudier les thérapies proposées aux MA et, parmi les thérapies non médicamenteuses, nous intéresser plus particulièrement à celles qui visent à donner sens et/ou à restaurer l'estime de soi.



Chapitre 3 – THERAPIES ET REMEDIATIONS

1. Thérapies médicamenteuses

La HAS (2007)²⁶ répertorie deux types de médicaments pour le traitement symptomatique de la maladie d'Alzheimer :

- les « anticholestérasiques » (donépézil, galantamine, rivastigmine), indiqués du stade léger au stade modérément sévère. Ils bloquent la dégradation enzymatique de l'acétylcholine cérébrale, neurotransmetteur dont la production diminue chez les MA.
- la mémantine, prescriptible des stades modéré à sévère. Elle facilite l'action du glutamate (neurotransmetteur).

L'association donépézil – mémantine est possible aux stades les plus avancés.

Selon la HAS (2007), plusieurs méta-analyses ont pu objectiver **l'efficacité à court terme** de ces traitements **sur certains troubles cognitifs**, dans le cadre de leur indication. Mais les effets objectivés restent modestes. En revanche, sur les troubles du comportement, l'effet à court terme est moins bien établi. Il n'est pas prouvé non plus que ces médicaments ralentissent le passage à un stade de sévérité supérieur ou retardent l'institutionnalisation des patients.

Ces traitements ne peuvent donc enrayer la progression de la maladie et leur apport thérapeutique à la prise en charge des patients reste mineur. S'ils ont cependant une réelle place dans la stratégie thérapeutique, c'est parce que leur prescription représente une occasion de **mettre en place** puis d'**adapter la prise en charge médico-psycho-sociale du patient**, notamment par des thérapeutiques non médicamenteuses associées.

2. Thérapies non médicamenteuses

2.1. Les différents types de prise en charge

Le terme thérapie n'est évidemment pas à entendre comme tentative de guérison. Dans le cadre d'une maladie neurodégénérative irréversible telle que la maladie d'Alzheimer, on ne

²⁶ Haute Autorité de Santé (2007). *Les médicaments de la maladie d'Alzheimer à visée symptomatiques en pratique quotidienne – Bon usage des médicaments*.

peut pas rééduquer, ni restaurer les capacités perdues. On peut toutefois essayer de retarder le processus dégénératif et de maintenir le plus longtemps possible les capacités jusqu'à les préserver.

La proposition thérapeutique sera adaptée au patient. Si la stimulation cognitive est possible et même souhaitable au début de la maladie, rapidement elle peut devenir plus néfaste que profitable, exposant le patient à ses défaillances. On visera alors avant tout son bien-être (psychique, sensoriel) et la restauration, autant que faire se peut, de son estime de soi.

Nous ne développerons pas ici toutes les approches existantes : elles sont nombreuses et pluridisciplinaires. Dans son rapport de 2003 intitulé « *Prise en charge non médicamenteuse de la maladie d'Alzheimer et des troubles apparentés* », l'Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé (ANAES) en dresse l'inventaire suivant.

Type de stimulus	Approches
Stimulation cognitive, psychocognitive	- Rééducation de la mémoire²⁷ - Rééducation du langage, de la communication (orthophonie) - Rééducation des compétences fonctionnelles (ergothérapie) - Approches psychosociales : <i>validation therapy</i>, <i>reminiscence therapy</i>, <i>reality orientation therapy</i> - Relaxation (musique, massage, environnement) - Activités occupationnelles et récréatives (conversation, lecture, dessin, animal domestique, jeux, ateliers...)
Stimulation du comportement	- Application de principes généraux et adoption de règles de vie pratique - Approche comportementale
Stimulation sensorielle	Sons (musique et chant), couleurs, lumière, arômes, massages
Stimulation de l'activité motrice	Danse, promenade, mouvements, gymnastique, kinésithérapie
Aménagement du lieu de vie	Architecture, aménagement intérieur
Suivi médical	Prévention et traitement des comorbidités associées - Rééducation des déficits, handicaps (audition, vision) - Soins dentaires

Tableau 1 : Les différentes approches utilisées dans le traitement de la démence suivant le type de stimulus employé - Source : ANAES / Service évaluation technologique / Mai 2003

²⁷ cf. « **ateliers-mémoire** », très couramment proposés aux patients Alzheimer : exercices variés et répétés ciblant différentes capacités cognitives telles que la mémoire verbale, la mémoire de travail, la compréhension écrite et orale, les fonctions exécutives, etc.

« Plusieurs objectifs sont recherchés :

- améliorer les fonctions cognitives, l'humeur, les troubles du comportement ;
- réduire le stress lié à la maladie et les causes du stress ;
- préserver le plus longtemps possible l'autonomie fonctionnelle (se nourrir, s'habiller, se laver, aller aux toilettes, se déplacer) ;
- préserver le plus longtemps possible les liens et échanges sociaux ;
- maintenir et améliorer la qualité de vie ;
- retarder le passage en institution ;
- aider, soulager et préserver la santé mentale et physique des aidants. »

2.2. Adaptation du comportement de communication selon Ploton

Fort de son expérience clinique, Ploton (2004) met en garde contre les attitudes infantilisantes des soignants (ton, vocabulaire, surveillance...) qui conduisent à une réification accentuée des MA. Il affirme que ces patients sont sensibles au contexte et capables de comprendre globalement les situations. Ils sont « *perméables au climat relationnel* » et respectent « *les rituels de vie et les règles sociales* ».

Partant de ce constat, il défend une « *clinique de la communication* » qui prend en compte l'expression comportementale du patient. « *Tout ce qui introduit une forme de réhumanisation, où la déshumanisation semble mise en scène, est ainsi supposé remplir une fonction thérapeutique* ».

Il énonce les techniques d'entretien suivantes :

- créer un **espace de communication** dans un lieu adapté, de composition constante, sans intrusion (entrée/sortie intempestives, téléphone) ; la confidentialité doit être garantie au patient, la durée de l'entretien annoncée et adaptée à ses capacités
- **renarcissiser** le MA en conférant du **sens** à ses propos ou réactions et en adoptant une attitude positive à son égard, afin de répondre à sa quête de dignité
- **soutenir l'attention par la qualité des feed-back** en assurant une présence intellectuelle sans faille (contact visuel permanent, ton et mimiques significatifs, respect du rythme et des latences du MA et surtout empathie) et en recourant au contact physique qui vient « *soutenir et enrichir la qualité des échanges* »
- fournir une **aide systématique pour la recherche de mots** en reformulant, en donnant le mot, en posant des questions fermées (qui appellent une réponse par oui ou par non) ou en stimulant le cheminement par association d'idées

- « rendre à la réalité psychique ce qui lui revient », c'est-à-dire **respecter l'amalgame** que font souvent les patients **entre la réalité et leur désir** (de voir leur mère toujours vivante par exemple, alors qu'elle est décédée) ou **entre le présent et le passé** (les souvenirs venant s'intégrer dans la situation présente)
- ne pas avoir de sujet tabou
- recourir si nécessaire à la **méta-communication** c'est-à-dire commenter ce que le patient montre ou ce à quoi il nous fait penser quand il se met en colère ou qu'il s'angoisse, sans toutefois abuser de cette technique qui peut générer un sentiment de persécution.

Ploton a également développé une thérapie de groupe, la **sociothérapie**.

Sans entrer dans le détail de cette pratique groupale, notons simplement que cette approche **investit les patients tels qu'ils sont**. « *En miroir, il leur est possible d'investir la relation thérapeutique, et dans les limites d'un cadre privilégié, de prendre le risque d'investir la vie...* » (Ploton, 2007). Le patient doit se sentir bien et prendre du plaisir.

Cette thérapie mise aussi sur un levier thérapeutique essentiel : **la restauration de l'estime de soi** (ou **renarcissisation**) qui « *repose sur le fait de les reconnaître comme des interlocuteurs ayant conservé une intelligence et une mémoire affectives, avec des capacités inconscientes d'adaptation pertinente* ». Les soignants valorisent tout ce qui est positif et relativisent les échecs. Les patients sont traités en adultes avec qui on peut parler de sujets importants tels que l'amour, la guerre, la maladie, la famille... et même la mort.

2.3. Les autres thérapies qui ont inspiré la partie pratique de ce mémoire

Dans ce paragraphe, nous présentons rapidement les techniques auxquelles nous aurons recours pour la partie pratique de cette recherche. Par notre sélection, nous nous plaçons résolument dans une logique psychosociale, considérant le MA avant tout comme un être humain en interaction avec un environnement.

2.3.1. La thérapie par empathie ou validation

Feil (1994) propose une **méthode à visée communicative** qui prône le **respect** et l'**empathie** à l'égard des grands vieillards atteints de DTA, et **le soutien de leurs sentiments**. Elle est fondée sur **l'effort de compréhension** des paroles et comportements du MA, partant du principe fondamental d'en **accepter** et d'en **reconnaître le sens comme étant sa vérité propre**.

Elle énonce dix **principes de validation** (cf. annexe 2) qui rappellent :

- qu'un malade est avant tout une personne, digne de respect et qu'à ce titre, il doit être accepté sans jugement (principes 1, 2 et 6),
- que le comportement du malade a une raison présente ou passée, et que lui seul peut décider d'en changer (principes 3, 4, 5, 7 et 8),
- que l'écoute empathique et la validation des émotions réduisent l'anxiété, créent la confiance et restaurent la dignité du patient (principes 9 et 10).

En découlent **les techniques de validation** (cf. annexe 2) qui permettent de reconnaître les émotions du malade et de les entériner, verbalement et non verbalement. Plus le malade est avancé dans la démence, plus le recours au non-verbal est important (toucher, contact visuel...). Ces techniques, simples à mettre en œuvre, s'adressent à toutes les personnes (famille, soignants, travailleurs sociaux...) qui vivent au contact des personnes désorientées très âgées. Bien utilisées et sélectionnées en fonction de l'état d'avancement de la maladie, elles améliorent la vie des uns (en réduisant leur anxiété) et des autres (en évitant l'épuisement).

La validation peut être appliquée **individuellement ou en groupe**. La pratique collective a donné naissance aux **groupes thérapeutiques de validation** dont les objectifs sont de stimuler l'interaction des participants, d'encourager chacun à tenir un rôle social (adapté à ses capacités), de générer un sentiment de bien-être et de gaieté, de rétablir le contrôle sur soi-même en société et d'améliorer l'expression verbale (Feil, 2005).

Afin de rassurer les patients, les **séances** sont **ritualisées** selon un déroulement bien précis qui prévoit un temps de parole. Pour stimuler les **interactions verbales**, les sujets de conversation proposés sont *« en rapport avec les émotions et les besoins humains insatisfaits tels que l'amour, l'appartenance, la quête du sens des choses, celle de l'identité, le besoin d'être actif et utile, celui d'exprimer ses émotions et d'être entendu par une personne de confiance »* (Feil, 1994).

2.3.2. La thérapie par évocation ou réminiscence

Piolino (2008) nous rappelle la définition de la réminiscence donnée par le psychiatre et gériatre Butler en 1963 : *« l'activité de réminiscence ou revue de vie (« life review ») consiste au rappel conscient des expériences passées et à un retour aux conflits non résolus »*. Laforest (1989), citant lui aussi Butler, précise qu'on observe *« une **corrélation positive entre la réminiscence et l'adaptation positive à la vieillesse grâce au maintien de l'estime de soi et à la consolidation du sens de l'identité.** »* Cette approche psychanalytique de Butler confirme la relation réciproque entre mémoire et identité (cf. chapitre 2).

Selon Watt et Wong (1991, cités par Piolino, 2007), il existe plusieurs types de réminiscence, dont la **réminiscence intégrative** qui « *permet à l'individu de s'accepter en tant que tel et d'accepter les autres, de résoudre ses conflits et d'intégrer le présent et le passé, afin de trouver un sens et une cohérence à sa vie* ».

Cette activité de réminiscence intégrative est utilisée par les cliniciens comme moyen d'intervention thérapeutique, notamment auprès des MA. Il s'agit alors d'utiliser l'histoire de vie des personnes âgées souffrant de pathologies dégénératives comme « **un socle et un levier** » de soins (Peix, 2009). « *Un socle, car elle édifie la base identitaire où intervient la notion de continuité psychique. [...] Un levier, dans la dimension opérationnelle du soin. Ce dernier vise à mobiliser les potentialités cognitives encore disponibles pour assurer une fonction de structuration et de revalorisation de l'être humain* ».

Dans la pratique, cette thérapie s'appuie sur des sollicitations sensorielles qui viennent **stimuler la mémoire affective et corporelle**, comme la madeleine trempée dans le thé fait revivre à Proust, par les saveurs qu'elle évoque, des moments de son enfance. Le patient revit l'expérience, ressent le souvenir plus qu'il ne se le rappelle. « *Nous sommes ici au-delà d'un simple souvenir [...] dans la réactivation d'un vécu à partir de sensations et par le retour à un mode de fonctionnement archaïque, mais toujours générateur de bien-être* » (Peix, 2009).

Goldberg (2006), qui s'est beaucoup investie dans l'animation des ateliers de réminiscence, précise que les **médias multisensoriels** (photos personnelles, objets anciens, musique et chansons mais aussi odeurs, bruits, goûts, textures...) sont généralement plus efficaces lorsqu'ils sont présentés en association, mais que le déclic n'est pas garanti. Elle souligne aussi l'intérêt d'**associer l'entourage** à ce travail de réminiscence et ce, pour de multiples raisons :

- servir de « mémoire extérieure » en fournissant au thérapeute des informations précieuses sur la vie du patient mais aussi des photos et objets de son passé,
- l'aider à comprendre le comportement et les sentiments du malade, lui montrer qu'il est encore possible de communiquer avec lui et lui en donner quelques clés,
- le valoriser en lui permettant de continuer à se sentir utile auprès du malade, en l'intégrant au soin relationnel.

2.3.3. *Thérapie spécifique de la mémoire autobiographique (Piolino et al., 2000)*

Dans la lignée de ses travaux sur l'évaluation de la mémoire autobiographique avec l'outil TEMPau (2000), Piolino a mis au point un programme de réminiscence, baptisé REMau, qui

propose au patient de se rappeler et de raconter son passé, sans chercher à l'interpréter. Elle procède en deux temps : d'abord le patient reconstitue les principales informations générales le concernant puis, à partir de ces connaissances personnelles, il accède à des souvenirs plus spécifiques. Pour faciliter l'accès aux informations, elle utilise des **effets d'amorçage** provoqués par la répétition d'indices multisensoriels (photos, chansons, objets, indices verbaux) et des **stratégies de récupération**. Les indices utilisés proviennent pour la plupart de l'entourage familial qui remplit un questionnaire détaillé sur la vie du patient.

Cette activité cognitive de **réminiscence narrative** s'appuie sur la sémantique personnelle, mieux préservée que la mémoire autobiographique épisodique chez les patients Alzheimer, et cherche à l'optimiser. Elle vise à **la reconstruction du sentiment d'identité et de continuité** en réinstallant une temporalité par le renforcement **des connaissances sémantiques personnelles** et des capacités de reviviscence des souvenirs anciens.

2.4. L'efficacité des thérapies non médicamenteuses

2.4.1. Biais et limites des études réalisées

Comme nous venons de le voir, les approches thérapeutiques sont nombreuses et largement utilisées en clinique pour certaines. Pourtant, leur efficacité a été jusqu'ici peu démontrée. L'ANAES (2003)²⁸ explique tous les biais méthodologiques qui rendent difficile cette évaluation. Dans les études faites à ce jour :

« Plusieurs biais ont été identifiés :

- le **biais de sélection** des patients (lié à l'absence de randomisation) ;
- le **biais lié à l'absence d'aveugle**. Même lorsque les patients sont évalués par des évaluateurs indépendants, ils peuvent orienter ceux-ci sur le type de traitement reçu. Il est aussi possible qu'une contamination entre groupes se produise ;
- le **biais d'évaluation** : l'évaluation est souvent réalisée par les auteurs. Il est plus rare qu'elle soit pratiquée par des observateurs indépendants ;
- le **biais de censure** lié aux nombreux perdus de vue.

Les limites sont liées²⁹ :

- au **manque de puissance** des études (effectifs restreints) ;
- à l'**absence de généralisation des résultats** du fait de l'absence de représentativité des populations étudiées, de l'absence de standardisation des méthodes évaluées (forte variabilité des pratiques) ;
- aux **difficultés d'interprétations** des résultats du fait de l'hétérogénéité des populations d'études (plusieurs types de démences, différents grades de sévérité), de

²⁸ ANAES (2003). Prise en charge non médicamenteuse de la maladie d'Alzheimer et des troubles apparentés.

²⁹ Marshall & Hutchinson SA (2001)

la multiplicité des critères d'évaluation et des approches évaluées (souvent plusieurs interventions sont étudiées au sein d'une même étude) ;

- *à l'absence de comparabilité des études (contextes d'évaluation différents, méthodes appliquées suivant des protocoles différents) ;*
- *à l'absence de possibilité de regrouper les résultats (méta-analyse), consécutive à l'absence de comparabilité des études ainsi qu'à l'utilisation de critères différents. »*

2.4.2. Efficacité des thérapies présentées (chapitre 3, § 2.3).

En 2002, la Cochrane Library a émis des revues de littérature portant sur l'efficacité des thérapies non pharmacologiques de la maladie d'Alzheimer. Dans ces revues ne sont retenues que les études scientifiquement recevables, soit une minorité à chaque fois. En voici les conclusions pour les approches que nous avons choisi de présenter plus haut.

❖ **Thérapie par empathie (validation)**³⁰

Dans les trois études retenues, aucune amélioration n'a été rapportée ni sur les mesures de la cognition, ni sur les activités de la vie courante suite à une thérapie par empathie. En revanche, une **diminution de la dépression à un an** a été rapportée par une étude, et une autre a conclu à l'**amélioration des troubles de comportement à six semaines**.

❖ **Thérapie par évocation (réminiscence)**³¹

Les thérapies par évocation du passé sembleraient avoir une **efficacité significative** :

- sur la cognition, mais uniquement la **mémoire autobiographique**,
- sur la symptomatologie dépressive des sujets, y compris quatre à six semaines après l'intervention,
- et **sur les troubles du comportement**, mais seulement sur la durée de l'intervention.

On observe en outre que le **stress des aidants diminue** et que les soignants connaissent mieux leurs patients grâce à ce type de prise en charge.

Toutefois, les auteurs soulignent l'hétérogénéité des interventions évaluées (individuelles ou collectives, incluant les familles ou non) et le nombre trop limité de cas étudiés, ce qui empêche de conclure de façon formelle à l'efficacité de ce type de thérapie.

³⁰ Neal & Briggs, 2002

³¹ Spector et collaborateurs, 2002

❖ Programme de réminiscence de Piolino

Piolino (2008) a évalué elle-même son propre programme de réminiscence REMau auprès de patients au stade modéré de la maladie (MMSE>18). Elle conclut qu'une prise en charge de huit séances d'une heure, à raison de deux par semaine pendant quatre semaines, a des effets positifs sur les scores de dépression et sur la mémoire sémantique. Elle observe aussi un impact significatif sur la sémantique personnelle et les capacités d'évocation de la période de vie 18-30 ans (incluant pic de réminiscence). Elle note toutefois que ces effets bénéfiques se maintiennent pendant quinze jours après la fin du programme, puis déclinent « *ce qui suggère qu'il faut certainement prévoir de répéter régulièrement ce type de programme chez un même patient et de l'ajuster avec la progression de la démence.* »

3. Quid de l'orthophonie ?

L'indication orthophonique est donnée, comme on l'a vu (chapitre 1, §3.3) pour maintenir et adapter les fonctions de communication du MA. L'orthophoniste a donc pour mission de **maintenir ou de ramener le MA dans son statut de sujet communicant**, ce qui contribue à la restauration de son estime de soi, avec toutes les implications que cela suppose sur son sentiment d'identité et son bien-être. Selon Rousseau (2001), l'entourage familial ou professionnel, en tant qu'interlocuteur privilégié du MA, doit être pleinement intégré dans la prise en charge.

3.1. Principes de base

Quel que soit l'état d'avancement de la maladie, on ne s'attaquera pas aux déficits mais on cherchera au contraire à **maintenir le plus longtemps possible les fonctions préservées par une stimulation adaptée**. Par ailleurs, la maladie étant tellement variable et hétérogène dans ses manifestations primaires et secondaires d'un individu à l'autre, il est plus que jamais indispensable **d'adapter la prise en charge au patient et à sa maladie**.

3.2. Prise en charge aux différents stades de la maladie

Dans les premiers stades de la maladie, une approche inspirée de la neuropsychologie cognitive peut être envisagée. Juillerat et al. (2000) précisent que la prise en charge doit être pluridisciplinaire et synergique. Elle comprend une intervention cognitive pour entretenir les capacités préservées et une médication coordonnées, ainsi qu'un encadrement psychosocial des proches.

Van der Linden, Juillerat et Delbeuck (in Ergis et al., 2005) recensent trois orientations majeures pour la prise en charge des troubles mnésiques, prédominants dans les DTA :

- apprendre au patient des stratégies de facilitation qui l'aideront à utiliser plus efficacement ses capacités mnésiques résiduelles
- apprendre ou réapprendre au patient des connaissances spécifiques en exploitant les capacités ou les systèmes mnésiques préservés (techniques proposées : récupération espacée, estompage, apprentissage sans erreur)
- structurer l'environnement du patient, lui fournir des aides externes compensatoires.

Nécessaire dès les premiers stades de la maladie, l'intégration des proches dans la prise en charge devient prioritaire quand évolue la DTA.

Rousseau (2001) recommande une **thérapie écosystémique des troubles de la communication aux stades modéré à sévère de la maladie**. Il justifie ce choix par le fait que dans les DTA, les troubles neuropsychologiques sont peu sensibles à une intervention thérapeutique non médicamenteuse ; en revanche, il est possible d'**agir sur les facteurs environnementaux influents**, notamment le comportement des proches à l'égard du MA, pour améliorer la vie quotidienne de ce dernier.

3.3. La thérapie écosystémique de Rousseau (2001)

Étudions plus en détails la proposition de Rousseau, puisqu'elle est spécifique aux troubles de la communication dans les DTA.

Partant du constat que la maladie retentit sur l'entourage familial dont l'attitude influe en retour sur le malade, il cherche à casser ce cercle vicieux. Comme le MA n'est plus capable de s'adapter lui-même, il invite les aidants à le faire, en ajustant leur comportement aux capacités de leur proche.

Il utilise comme leviers d'action les facteurs qui influent sur la communication, à savoir :

- les **capacités résiduelles** du patient, dépendantes de l'atteinte organique et donc des perturbations cognitives
- les **facteurs contextuels** : thème de discussion, situation de communication, types d'actes de langage utilisés
- les **facteurs personnels** : lieu de vie, âge, niveau socioculturel, conscience des troubles

- le **comportement et les réactions de l'entourage** (famille ou soignants) face aux troubles, notamment sa capacité à continuer de considérer le patient comme un « *individu communicant* ».

Cette approche est à la fois cognitivo-comportementale et écologique. **Cognitivo-comportementale** car elle stimule au cours de séances individuelles les actes de langage qui restent correctement émis (et exclusivement ceux-ci). **Ecologique** car elle intègre les proches en leur donnant les clés de la communication avec le malade et en leur demandant un effort d'adaptation aux capacités résiduelles du malade. Ainsi peuvent-ils changer de regard à l'égard du MA et améliorer, voire renouer les échanges avec lui.

Mieux reconnu dans sa dignité humaine, le MA se trouve soulagé dans son quotidien, gagne en qualité de vie. L'installation de troubles du comportement peut être ainsi évitée ou retardée. Dans certains cas, on observe même une amélioration temporaire des capacités de communication.

Rousseau préconise « *deux séances hebdomadaires, l'une de type cognitivo-comportementale avec le malade seul et l'autre en présence de l'entourage* ». La séance individuelle vise au maintien des capacités de communication encore opérantes. Le travail avec l'aidant consiste à lui livrer progressivement des conseils écrits (fournis par l'outil GECCO), adaptés aux besoins de son proche, et à lui montrer « *au cours des séances, comment modifier son propre comportement de communication pour pallier tel ou tel trouble spécifique* ». Cela rejoint Guillaumot (2004) qui préconise la « *communication analogique* » : « *communiquer devant eux [les aidants] avec leurs patients en situation pour leur montrer qu'il existe d'autres possibilités et donc leur suggérer de rechercher comment ils pourraient se comporter autrement* ».

L'outil de base de cette thérapie est la GECCO (Grille d'Evaluation des Capacités de Communication) que nous présenterons dans la partie pratique de ce mémoire, chapitre 4, §3.1.2. Elle permet de dégager le profil de communication du MA sur lequel s'appuie la thérapie et fournit les recommandations visant à faciliter la communication avec le MA.



Toutes ces thérapies psychosociales visent à **renarcissiser** le patient, c'est-à-dire à **restaurer son estime de soi**. Nous avons vu tout au long de cette partie théorique combien l'estime de soi et le sentiment d'identité sont liés, comment ils sont affectés dans les DTA.

Ces bases théoriques étant posées, nous pouvons formuler la problématique et les hypothèses de notre travail de recherche clinique.



PROBLEMATIQUE & HYPOTHESES

Nous avons vu dans la première partie de ce mémoire en quoi la mémoire et la communication jouent un rôle essentiel dans notre sentiment d'identité et notre estime de soi. Nous avons étudié aussi les troubles que peuvent présenter les MA et comprenons désormais mieux les atteintes narcissiques qu'ils peuvent ressentir avant que l'anosognosie ne vienne atténuer ces blessures.

L'orthophoniste intervenant dans les champs de la communication et de la mémoire a un rôle désormais reconnu et important à tenir dans les soins apportés aux MA, et ce rôle ne devrait que s'amplifier au vu des enjeux que représentent les DTA pour les années à venir.

Mais comme les thérapies proposées aux patients atteints de maladies neurodégénératives ne sont pas rééducatives, les orthophonistes peuvent se sentir déconcertés face à ce type de patient. Aussi nous sommes nous intéressée à une proposition de prise en charge qui réponde aux particularités de ces malades tout en intégrant leurs aidants. Nous avons ainsi imaginé un travail thérapeutique autour de l'histoire de vie des patients, visant à stimuler leurs capacités de communication et à restaurer leur estime de soi.

L'objectif de ce mémoire est de tenter d'évaluer auprès de quatre patients atteints de DTA à différents stades de la maladie, les effets d'une thérapie orthophonique individuelle, qui s'articule autour de la conception d'un album de vie, à partir du récit que le patient fait lui-même de sa vie (un thème par séance).

Pour ce faire, nous émettons l'hypothèse qu'**une écoute active et empathique de l'histoire de vie du patient, racontée par lui-même, améliore sa communication.**

Nous entendons par « écoute active et empathique » une posture de soin inspirée des thérapies que nous avons présentées (Ploton, Feil, Goldberg, Rousseau) et caractérisée par :

- une attitude respectueuse de la dignité du malade
- un étayage de sa communication adapté à ses besoins
- le recours à des stratégies d'aide à la réminiscence (Goldberg, Piolino)

Nous tenterons d'objectiver cette amélioration en comparant de façon intra-individuelle la communication de chaque patient en début et en fin de thérapie, ainsi que l'évolution des troubles de communication d'une séance à l'autre.

Nous émettons aussi l'hypothèse que **la valorisation de son histoire personnelle par le thérapeute (attitude bienveillante), par l'objet lui-même (album de vie) mais aussi par l'aidant contribue à la *renarcissisation* du patient** (le terme *renarcissisation* étant entendu comme restauration de l'estime de soi, selon la définition de Ploton, 2007 – cf. chapitre 3 §2.2.)

Nous nous appuierons sur nos observations en séance et sur d'autres appréciations subjectives mais qui nous paraissent primordiales : celles du patient lui-même et de son aidant principal.

Notre travail de recherche prendra la forme d'une étude de cas multiples. De ce fait, nous ne prétendons pas prouver la validité de ces hypothèses pour l'ensemble des patients Alzheimer qui suivraient cette thérapie. Notre intention est de mettre en évidence l'intérêt, mais peut-être aussi les limites, de cette thérapie pour le patient, ses proches et l'orthophoniste.



PARTIE PRATIQUE

Chapitre 4 – METHODOLOGIE

1. Présentation de la thérapie proposée

1.1. Objectifs

L'objectif premier de la thérapie proposée est de **valoriser le patient dans son statut d'individu communicant** en adoptant une attitude de soins empathique, sans jugement et personnalisée (c'est-à-dire adaptée à ses troubles). Nous prenons en compte sa parole et valorisons son histoire, sa personnalité, ses connaissances par un discours résolument positif. Nous cherchons également à **stimuler sa parole** par un savoir-être et un savoir-faire décrits dans le chapitre 3 de la partie théorique de ce mémoire.

Le média utilisé permet au patient de témoigner des périodes, épisodes et événements-clés de sa vie mais aussi de ses centres d'intérêts, traits de personnalité, valeurs... c'est-à-dire tout ce qui définit son identité comme nous l'avons vu dans le chapitre 2 de la partie théorique.

En agissant ainsi sur ces leviers thérapeutiques, nous visons le **mieux-être et la renarcissisation** du patient, reconnu dans sa dignité d'être humain et validé dans ses émotions.

Enfin, parce qu'ils sont sollicités pour fournir des documents et des informations et parce qu'ils sont invités à participer aux séances et amenés à nous rencontrer régulièrement, les **aidants** ont un rôle à tenir dans cette prise en charge (mémoire externe, valorisation du patient). Sans que notre prise en charge soit réellement écosystémique, nous prévoyons d'une part, de leur apporter **soutien et information** en dehors des séances et d'autre part, de leur fournir des **exemples de comportement adapté** à leur proche en séance.

1.2. Forme

Nous proposons au patient de créer un album de vie qui rassemble des écrits et des illustrations sur les grandes périodes ou événements-clés de sa vie, ses centres d'intérêt, etc. Le patient y joue un rôle actif puisqu'il raconte lui-même son histoire, étayé par des supports multisensoriels (photos personnelles, musique, autres objets visant à stimuler l'évocation) et nous-même, selon le principe de la réminiscence. Nous nous appuyons sur ce que nous savons de l'histoire du patient (cf. questionnaire et entretien avec l'aidant), stimulons le travail de mémoire autobiographique par association, validons les émotions, reconnaissons et redonnons sa place de sujet au patient.

1.2.1. Déroulement d'une séance

1. Rituel de démarrage (5') :

- **Orientation** : nous, orthophoniste, rappelons qui nous sommes, pourquoi nous sommes là (ce qui va être fait ensemble)
- Nous interrogeons le patient sur son **état émotionnel** (comment vous sentez-vous aujourd'hui ?)
- **Lien avec la séance S-1** : nous présentons la page de vie qui a été écrite lors de la séance précédente et la relisons avec le patient (qui peut la lire seul s'il en est capable, s'il en a envie)
- Est ensuite abordé le **thème du jour**, étayé autant que faire se peut de supports multisensoriels (pour le choix du thème, voir paragraphe 1.2.4. de ce chapitre)

2. Récit de vie (15-20') :

- **Evocation** du/des souvenir(s) : le patient raconte l'épisode de sa vie. Il s'agit d'une conversation plus que d'un récit, c'est-à-dire un **échange interactif** qui doit être le plus naturel possible. Notre rôle est d'aider le patient à vivre ses émotions et à passer outre ses difficultés de mémoire et de communication. Pour ce faire, nous adoptons les recommandations issues de la GECCO de Rousseau (2008) et recourons aux techniques recensées par Caron et Salmon (2009) qui sont utilisables en tête-à-tête : *valider, toucher, encourager, réguler, redonner le thème, reformuler, recontextualiser, donner le mot, poser des questions fermées* ou à choix multiples, mais aussi provoquer des associations, stimuler les images mentales ou inviter à utiliser d'autres moyens tels que les périphrases ou les gestes...

Nous prenons des notes succinctes (afin de pouvoir rester active dans l'écoute et l'interaction) mais nécessaires au travail d'écriture qui suit.

3. Ecriture (15-20')

- A partir de ces notes, une fois le récit terminé, on peut passer au **travail d'écriture** sur ordinateur. Nous tapons le récit sur une nouvelle page Word du fichier dédié à l'album de vie du patient, à partir des notes prises dans le premier temps de la séance et en intégrant les éventuels autres souvenirs qui jaillissent par association à l'occasion de ce travail d'écriture. Nous veillons à oraliser ce que nous avons écrit et à relire régulièrement de façon à ce que le patient valide le texte au fur et à mesure.

- **Titre** : le patient est invité à donner un titre à la page du jour. Nous lui suggérons des titres s'il bloque sur cette demande mais nous veillons au final à ce qu'il choisisse lui-même son titre.
- Relecture de la page par le patient ou nous-même (selon les capacités ou l'envie du patient)

4. Rituel de fin de séance

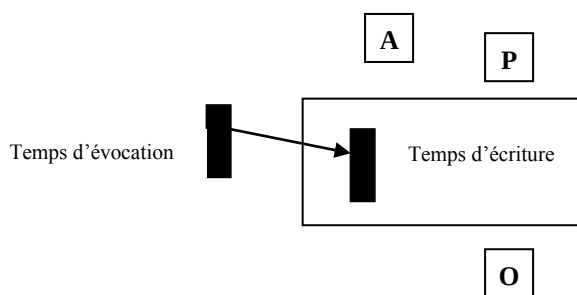
- **Expression du ressenti** : toujours dans un souci de valorisation du MA, nous lui demandons si la séance lui a plu, s'il est satisfait du résultat, mais aussi comment il se sent. Nous en faisons autant : c'est l'occasion de valoriser le travail effectué et la richesse du parcours de vie (discours résolument positif) tout en validant les émotions exprimées.
- **Orientation** : on se projette sur la séance suivante en choisissant si possible un thème (auquel cas il est noté sur une feuille prévue à cet effet, insérée dans l'album), en se donnant rendez-vous. Au besoin, on se resitue dans le présent (ce qu'on va faire maintenant). Le patient repart alors avec son livret.

Si l'aidant participe à la séance, nous lui demandons de pratiquer une écoute active, c'est-à-dire qu'il ne doit pas monopoliser la parole mais seulement intervenir quand le patient se heurte à une difficulté mnésique ou locutoire. Nous profitons de cette présence pour observer les interactions entre le patient et son proche et essayer d'en repérer les éventuels dysfonctionnements. Par notre posture thérapeutique adaptée aux besoins du patient, nous tentons de favoriser la « *communication analogique* » telle que définie par Guillaumot (cf. chapitre 3, §3.3).

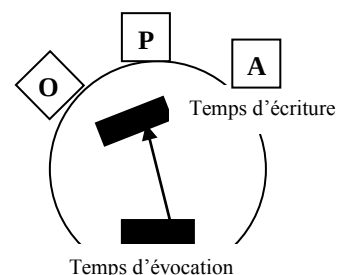
1.2.2. *Lieu de prise en charge*

Sur les conseils de Ploton (2004), nous choisissons pour nos séances un **cadre permanent** : une pièce calme où avec le patient, nous pouvons travailler assis autour d'une table ou d'un bureau, en face à face ou côte à côte (la configuration choisie au départ sera toujours la même)

- à domicile : toujours la même pièce, porte fermée (configuration 1)
- en cabinet : bureau de l'orthophoniste (configuration 1)
- en institution : bureau dédié à cette prise en charge (configuration 2)



Configuration 1



Configuration 2

P Place du patient **O** Place de l'orthophoniste **A** Place de l'aidant (si présent)

■ Ordinateur portable, placé à l'écart en première partie de séance (la webcam tourne discrètement pour les besoins de l'étude) et rapproché en deuxième partie de séance : l'orthophoniste peut alors typographier le récit tout en permettant au patient de suivre le travail d'écriture sur écran.

1.2.3. Temps

Les séances sont programmées de façon régulière : une fois par semaine, toujours le même jour à la même heure. La durée de la prise en charge (hors temps d'évaluation) est de douze séances individuelles de 45 minutes (norme de l'Assurance Maladie). Ce temps de 45 minutes peut être diminué avec des patients fatigables. Notre étude s'étend donc sur environ quatre mois.

1.2.4. Thèmes abordés

A chaque séance, nous proposons au patient d'aborder un nouveau thème. Nous privilégions systématiquement le sujet amené par le patient lui-même. Mais si le patient est à cours d'idée, nous lui suggérons plusieurs sujets d'évocation parmi lesquels il choisit. Les thèmes proposés sont inspirés :

- soit directement de son histoire de vie à partir de l'information recueillie dans le questionnaire de vie, au cours des entretiens avec les aidants ou encore lors des séances précédentes
- soit de l'ouvrage Animer un atelier de réminiscence de Goldberg et collaborateurs (2006) : huit grands thèmes sont proposés (enfance et maison familiale ; les voisins ; les années d'école ; le mode du travail ; mettre ses beaux habits et sortir ; faire la cour et se marier ; sorties, vacances et congés payés ; fêtes et événements exceptionnels) et déclinés en sous-thèmes, offrant ainsi un riche panel d'idées de sujets possibles

- soit de l'album à compléter *Le roman de ma vie* (Kuhn & Guignier, 2005) : ce « *guide d'accompagnement* », destiné à la « *transmission familiale* », aborde les sujets autobiographiques traditionnels (chapitres sur l'enfance, la jeunesse, la vie d'adulte et la famille) et amène l'écrivain amateur à s'interroger sur son autoportrait et à exprimer ses opinions.

Plus l'atteinte mnésique du patient est sévère, plus nous privilégions dans nos suggestions les thèmes se rapportant à des périodes de vie anciennes, ces souvenirs étant mieux préservés que les plus récents (comme nous l'avons vu au chapitre 2).

La liste des thèmes traités avec chaque patient est fournie en annexe 5.

1.3. Matériel

1.3.1. Pour la confection du livret

Un album est constitué dès le début de la prise en charge afin de donner au patient une représentation de l'objet fini. Il se compose :

- d'un feuillet plastique transparent (protecteur)
- de la page de garde qui personnalise le livret
- d'une page de correspondance entre le soignant et le patient/son aidant
- de douze feuilles épaisses (grammage 160 g/m²) de format A4, couleur ivoire (possibilité d'en rajouter au cours de la prise en charge)
- d'un autre feuillet transparent
- le tout relié par une reliure plastique amovible, de façon à pouvoir insérer à chaque séance la page du jour.

Pour la confection de cet album au cours des séances, il faut aussi :

- des photos apportées par le patient ou sa famille (le récit commente la photo) ou prises sur Internet (la photo illustre le récit), thèmes variés
- des stylos, gomme, ciseaux, règle, scotch double-face
- un ordinateur portable pour écrire le récit du patient (logiciel utilisé : Word)
- une imprimante pour éditer chaque page du livret de vie

Enfin, on demande au patient et à l'aidant de remplir, ensemble si possible, un questionnaire « **Informations sur la vie et les centres d'intérêts** » (cf. annexe 4a). La partie « Biographie du patient » reprend les grandes périodes de vie du patient et est complétée d'un arbre généalogique (qui sera inséré dans le livret et fera l'objet d'une des premières séances), la partie « Loisirs et centre d'intérêts » s'inspire largement du « *Questionnaire de recensement*

des centres d'intérêt des résidents avant leur entrée dans une structure d'accueil des personnes âgées » proposé par Perron (1996).

1.3.2. Pour les supports d'évocation

Outre les photos personnelles du patient, d'autres supports peuvent lui être proposés pour faciliter son évocation. Plus l'atteinte mnésique est grande, plus ces supports sont indispensables et donc plus il est nécessaire d'anticiper sur le thème de la séance pour préparer ces médias.

Dans le cadre de notre prise en charge individualisée de quatre patients en parallèle, nos moyens sont limités. Nous ne pouvons prévoir plusieurs supports pour chacune des 48 séances programmées. Nous privilégions donc les patients les plus atteints sur le plan de la mémoire et nous nous aidons d'Internet, d'accès facile et rapide, pour leur proposer (liste non exhaustive) :

- des photos d'objets anciens
- des photos anciennes des lieux évoqués
- des musiques et chansons d'époque
- des cartes routières ou touristiques

Suivant les conseils de Goldberg (2006), nous complétons quand nous pouvons d'objets réels, personnels de préférence (ex : alliances pour évoquer le mariage), d'odeurs (ex : café pour évoquer le travail comme représentant de commerce en café), etc.

1.3.3. Pour les besoins spécifiques de notre travail de recherche

Afin d'analyser le plus finement possible la communication des patients en séance sans pénaliser l'interaction si indispensable à notre travail, nous filmons chaque séance, au moins partiellement. Pour ce faire, nous utilisons une webcam intégrée à notre ordinateur portable, lequel se fait oublier (écran neutre pendant que la caméra tourne) en séance sur un coin du bureau. La caméra n'est donc absolument pas invasive et ne vient pas perturber le patient.

La webcam est utilisée dans les mêmes conditions pour les évaluations initiale et finale avec la GECCO (cf. chapitre 4, §3.1.2).

2. Population

2.1. Variables

Variable à étudier :

- Stade de la maladie (base MMS) : modéré + / modéré - / sévère

Autres variables liées à la population :

- Sexe
- Age
- Situation familiale
- Niveau socio-culturel (NSC)
- Lieu de vie

2.2. Critères d'inclusion et d'exclusion

Critères d'inclusion :

- Diagnostic DTA posé dans le dossier médical du sujet
- Aidant clairement désigné et acceptant de collaborer dans le cadre de cette étude

Critères d'exclusion :

- Co-morbidité grave (risque vital)
- Troubles visuels importants

2.3. Présentation synthétique des sujets

Les sujets sont recrutés parmi les patients d'un cabinet d'orthophonistes libérales de St Barthélémy d'Anjou et Trélazé (Madame A et Monsieur B) et de la résidence pour personnes âgées Picasso à Angers (Madame C et Monsieur D). Cette résidence propose entre autres un accueil de jour et un accueil permanent pour les personnes désorientées (MA, parkinsoniens déments...) en unité sécurisée.

Nom	Sexe	Age	NSC	Lien de parenté aidant / sujet	Lieu de vie	Stade de la maladie
Mme A	F	81	1	Fille	Domicile	M
M. B	M	77	1	Epouse	Domicile	M
Mme C	F	83	2	Fille	Résidence Picasso	S-
M. D	M	75	3	Epouse	Domicile puis résidence Picasso	S+

Remarque : Mme A et M. B ont tout deux intégré l'accueil de jour Picasso en cours d'étude.

Légende :

Sexe : M (masculin) / F (féminin)

Age : en années

NSC (niveau socio-culturel)³² :

1. pas de diplôme, ou au maximum un CAP
2. CEP ou CAP + CEP ou scolarité secondaire jusqu'à la 4^{ème} maximum
3. niveau lycée
4. bac et +

Stade de la maladie au début de la prise en charge (norme GRECO³³) : cf § suivant

Avant que notre étude commence, Madame A et Monsieur B étaient suivis en libéral. C'est leur orthophoniste qui, la première, leur a parlé de notre projet. Elle a spontanément présélectionné des patients « qui aiment raconter leur vie ». Puis nous les avons rencontrés chacun avec son aidant pour leur exposer notre projet plus précisément (cf. annexe 3) et obtenir leur accord.

Madame C et Monsieur D nous ont été proposés par la directrice du centre Picasso. Deux critères ont prévalu dans sa sélection de patients : la disponibilité de l'aidant principal et l'absence de troubles de comportement perturbateurs. Elle s'est entretenue avec les aidants pour obtenir leur accord de principe puis nous les avons rencontrés en présence du patient pour leur présenter le projet dans les détails.

³² Classification utilisée pour l'étalonnage français du MMS, version GRECO, empruntée à Kalafat et al., cité par Hugonot-Diener, 2008

³³ GRECO : Groupe de Recherche sur les Evaluations Cognitives

3. Outils d'évaluation

3.1. Lignes de base : pré-test et post-test

3.1.1. MMSE : détermination du stade de la maladie et rapide évaluation cognitive

Le degré d'évolution de la maladie est évalué avec le **MMSE** (version consensuelle du GRECO, 1998), selon les critères définis par le GRECO comme suit :

$20 \leq MMS < 26$: atteinte légère (L)

$16 \leq MMS \leq 19$: atteinte modérée (M)

$10 \leq MMS \leq 15$: atteinte modérément sévère (S-)

$3 \leq MMS \leq 9$: atteinte sévère (S+)

$MMS < 3$: atteinte très sévère (S++)

Outil universel, simple et rapide d'utilisation, le MMSE est un test composite conçu pour un **dépistage rapide** des déficits cognitifs. Il permet des examens réitérés et donc un suivi de l'évolution de la maladie. En France, il est recommandé comme test de repérage par la HAS³⁴ mais il ne suffit en aucun cas à définir la nature du déficit cognitif, ni à porter le diagnostic de DTA. A noter toutefois qu'il présente une assez bonne corrélation avec d'autres batteries d'évaluation cognitive plus détaillées.

En recherche clinique, il est utilisé pour évaluer **le degré de sévérité d'atteinte cognitive** des patients déments inclus dans un essai. C'est dans cet objectif que nous l'avons choisi.

Nous nous en servons également en post-thérapie pour mesurer l'évolution de l'atteinte cognitive de nos patients sur la période d'étude.

³⁴ Haute Autorité de Santé (2008). *Diagnostic de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées – Synthèse des recommandations professionnelles*.

3.1.2. GECCO : évolution des compétences communicationnelles

Nous utilisons la **GECCO (Grille d'Evaluation des Capacités de Communication)** dans sa version informatique, mise au point par Rousseau (2008). Cet outil nous paraît intéressant pour trois raisons :

- il a été **conçu spécifiquement pour les patients atteints de DTA**
- sa visée est thérapeutique et nous pouvons donc **adosser notre thérapie sur les conclusions fournies** par le bilan initial
- il fournit des données chiffrées précises qui nous permettent de mesurer, par comparaison, **l'évolution des capacités de communication** de nos sujets sur la période thérapeutique (pas d'effet d'apprentissage).

Cette grille ne vise pas une évaluation normative du langage mais permet de dresser un **profil de communication du MA**, révélant les actes de langage encore utilisables, les facteurs favorisant (thèmes et situations) et les actes de l'interlocution qui facilitent l'échange. Sa **visée** n'est pas diagnostique mais **thérapeutique** puisqu'elle permet de déterminer les clés de la communication sur lesquelles s'appuiera la prise en charge de type écosystémique présentée dans la partie théorique (chapitre 3, §3.3).

La GECCO est un **outil d'évaluation écologique** puisqu'elle « *visé à couvrir l'essentiel du champ des situations retrouvées dans la vie quotidienne* » (Rousseau, 2007) en proposant au MA trois types de tâches :

1. **Entrevue dirigée** (ou **thème 1**) sur le thème de l'autobiographie
2. **Echange d'informations** (ou **thème 2**) à partir d'une photo choisie par le patient
3. **Discussion libre** (ou **thème 3**) à partir du moment présent.

La passation doit se faire dans des conditions les plus naturelles possibles, ce qui exclut la prise de notes par le thérapeute. Les échanges sont donc filmés et analysés dans un second temps, sans le patient.

La GECCO permet aussi une **analyse pragmatique** à la fois qualitative et quantitative des actes de langage verbaux et non-verbaux.

Les actes verbaux sont classés selon une taxonomie simplifiée, inspirée de celle de Dore (1977, cité par Rousseau, 2001). On distingue les questions, les réponses, les descriptions, les affirmations, les mécanismes conversationnels et les actes performatifs et, dans ces différentes rubriques, des sous-catégories (cf. grille GECCO p.74). Les actes non-verbaux sont également analysés. Ne sont retenus que ceux qui, en remplaçant ou en accompagnant un acte de

langage, apportent un plus à la communication, ceux qui ont une valeur communicationnelle certaine.

Une fois identifiés et classés, ces actes sont analysés en termes d'**adéquation/inadéquation**.

Un acte de langage est considéré comme inadéquat lorsqu'il empêche la poursuite normale de l'échange, et ce pour les raisons suivantes :

- dégradation de l'aspect formel du langage (**absence de cohésion lexicale ou grammaticale**)
- non prise en compte de la demande (**absence de feed-back par rapport à l'interlocuteur ou à la situation**)
- non-respect des règles qui régissent la cohérence du discours (**continuité thématique, progression rhématique, relation, non-contradiction**)

Ainsi des troubles pragmatiques massifs vont-ils agir en faveur d'une inadéquation importante. La GECCO est donc un indicateur de la compétence pragmatique du patient.

Des aides à l'analyse sont fournies avec la GECCO mais l'appréciation reste subjective. Rousseau recommande de « *se replacer dans la situation de communication en se demandant ce que nous a transmis le discours du patient* ».

Une fois réalisée cette lecture qualitative du discours du patient, on évalue l'aspect quantitatif grâce à deux indices :

- la fréquence des actes verbaux et non-verbaux dans le discours du patient, exprimée en nombre d'actes par minute
- l'**efficience globale** du discours, définie par le ratio [nombre d'actes adéquats / nombre d'actes totaux] et exprimée en pourcentage.

ENTREVUE DIRIGEE - UNITE					De Madame A le 3/02/2010				Durée : 7.7		
Actes	ADEQUATS (1)	ABSENCE DE COHESION		ABSENCE DE FEED-BACK		INADEQUATS (2)				Total (2)	Total (1)+(2)
		grammaticale	lexicale	/situation	/interlocuteur	continuité thématique	progression rhématique	relation	contradiction		
Questions											
oui / non	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
wh	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
rhétorique	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Réponses											
oui / non	17	0	0	0	3	0	0	0	0	3	20
wh	9	0	1	0	1	0	0	0	0	2	11
qualification	7	0	2	0	0	0	0	0	0	2	9
Description											
identification	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1
possession	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
événement	8	0	0	0	0	0	1	0	0	1	9
propriété	1	0	1	0	0	0	0	0	0	1	2
localisation	1	0	1	0	0	0	1	0	0	2	3
Affirmation											
règles / faits	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1
évaluation	5	0	0	0	0	0	0	0	0	0	5
état interne	5	0	0	0	0	0	0	0	0	0	5
attribution	3	0	0	0	0	0	0	0	0	0	3
explication	0	1	1	0	0	0	0	1	1	4	4
Méc, conv,	5	0	0	0	0	0	0	0	0	0	5
Performative	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Divers	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Non verbal	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
	63	1	6	0	4	0	2	1	1	15	78
		7		4		4					

Navigation
Imprimer
Mode Affichage
Graphiques
Menu Précédent

3.1.3. Entretiens avec l'aidant

Nous avons rencontré chaque aidant au début et à la fin de la thérapie.

En pré-test, l'entretien a pour but de rappeler les objectifs de la prise en charge proposée (une présentation du projet avait été faite au préalable, cf. chapitre 4, §2.3), de mieux connaître le patient et ses troubles (anamnèse), d'évaluer la relation patient-aidant et de fournir au besoin des informations sur la maladie et la communication avec le MA. Pour faciliter l'entretien, nous nous sommes appuyée sur deux supports :

- un questionnaire construit pour l'étude (cf. annexe 4b), à partir du **Questionnaire complémentaire à la famille** du Test Lillois de Communication (Rousseaux et al., 2001) et du **Questionnaire de Communication aux Aidants** proposé par Rousseau et Cavois (2008) sur les bases des critères d'évaluation de la GECCO.
- le questionnaire **NPI (NeuroPsychiatric Inventory)** de Cummings (1994)³⁵.

A l'origine, nous envisagions d'analyser l'évolution de la communication et du comportement du malade grâce à ces deux questionnaires afin de voir quels effets notre travail pouvait avoir en dehors de la séance :

- sur la communication patient/proche,
- sur le comportement du patient (considéré comme moyen d'expression non verbale).

Seulement, le lien entre la thérapie proposée et l'évolution de la communication ou du comportement du patient en dehors des séances n'étant pas objectivable avec les données recueillies, nous avons dû abandonner cette idée. Il s'avère en revanche que ces deux questionnaires ont permis d'aborder les questions de la communication et du comportement du MA, devenant ainsi des outils d'appréciation subjective du regard porté par l'aidant sur son proche et des difficultés pouvant exister dans leur relation.

En post-test, l'entretien a pour but de tirer un bilan de la thérapie proposée et de dégager des conseils à donner pour la suite. En plus d'un entretien ouvert, nous avons repris comme supports le NPI et le questionnaire de communication, avec pour ce dernier une version complétée d'une partie spécifique sur l'album de vie (cf. annexe 4b).

³⁵ Le NPI est l'un des instruments les plus utilisés pour l'évaluation des symptômes psychologiques et comportementaux. Il a été conçu pour mesurer les changements de comportements sur une période, ou pour évaluer effets d'un traitement, chez des patients présentant une MA ou un autre type de démence.

3.2. Recueil d'informations complémentaires

3.2.1. Observations en séance

Comme outil d'analyse de la communication en séance, nous avons choisi l'**OSE (Outil de Suivi d'Evolution)** créée dans le cadre d'un mémoire d'orthophonie par Caron et Salmon (2009).

Cette grille d'observation clinique a été conçue pour analyser de façon globale la communication de MA en ateliers thérapeutiques, dans le but de « *faire émerger les ressources de la personne et les aides susceptibles d'améliorer sa communication* ». Elle s'intéresse aux aspects verbaux et non verbaux de la communication en situation d'interaction. Comme la GECCO, elle a donc une visée thérapeutique. « *La trame proposée permet au soignant de guider sa réflexion, de s'interroger sur son intervention et sur les moyens à mettre en œuvre pour s'adapter au mode de communication des patients au sein du groupe afin de favoriser un échange de meilleure qualité.* »

Cet outil nous paraît donc intéressant à plusieurs titres :

- il est conçu spécifiquement pour l'observation en séance des compétences communicationnelles des MA tout au long d'une prise en charge
- il s'appuie sur une solide réflexion théorique et clinique
- il évalue la communication de façon globale et met en avant les possibilités du MA
- il s'inscrit dans la continuité de la GECCO
- il reste assez facile d'utilisation, moyennant un petit temps d'appropriation
- il permet une observation complète et pointue de la communication du MA

Etant donné qu'il est conçu pour l'observation en atelier, nous avons légèrement modifié la grille pour l'adapter à la situation duelle (cf. grille corrigée pages suivantes).

Nom du patient :

OUTIL DE SUIVI D'ÉVOLUTION

Profil de communication individuel

S. Caron et E. Salmon – Mémoire d'orthophonie 2008-2009

Date :

Thème et supports de l'atelier :

Soignants :

COMMUNICATION VERBALE

• Comment qualifieriez-vous le comportement verbal du patient aujourd'hui ? *

silencieux

volubile

discret

laconique

modéré

autre :

Investissement dans l'interaction

1° Le patient a-t-il pris la parole ?

0 1

Spontanément ? ☐

A-t-il eu besoin d'être sollicité ? ☐

2° Pour s'exprimer, le patient a-t-il utilisé des : *

assertions ? ☐

requêtes ? ☐

mécanismes conversationnels ? ☐

autre : ☐

3° Lorsqu'il s'est exprimé, le temps de parole du patient a-t-il été :

court ? ☐

moyen ? ☐

long ? ☐

4° Le patient a-t-il eu besoin de temps de latence pour prendre la parole ?

oui

non

5° Le patient a-t-il pu investir le thème de l'atelier ? *

6° Certains thèmes ont-ils favorisé la communication verbale du patient ? Si oui, lesquels ?
.....
.....

7° A-t-il tenu compte de la parole des autres patients ? * n.o. 0

Q1 8° Le patient a-t-il rencontré des difficultés lors de la prise de parole ? *

n.o. 0

manque du mot ☐ diffiulté ☐ manque d'informativité ☐ troubles de compréhension
paraphasies ☐ manque de cohésion ☐ non-respect des tours de parole ☐ troubles de mémoire
persévérations ☐ manque de cohérence ☐ autre :

Ressources et remédiations

1° Réaction(s) du patient face à ses difficultés de communication :

- A-t-il paru conscient de ses troubles ?

n.o. 0

Q2 - A-t-il employé des stratégies de compensation ? *

n.o. 0

suppléance mimo-gestuelle ☐ formules automatiques ☐ circonlocutions ☐ requêtes ☐ blocs
demande d'aide non verbale ☐ termes génériques ☐ procédures de réparation ☐ esquive ☐ abandon
autre :

2° Quelles techniques d'aide ont utilisées les soignants ? *

valider ☐ encourager ☐ solliciter ☐ donner le mot ☐ recontextualiser
toucher ☐ réguler ☐ redonner le thème ☐ reformuler ☐ poser des questions fermées
autre :

3° L'aide apportée a-t-elle permis la continuité de l'échange ? *

n.o. 0

0 jamais

1 ponctuellement

2 fréquemment

3 constamment

n.o. non observé

*

COMMUNICATION NON VERBALE

Attention et Ecoute portées à l'échange

0	1	2	3
---	---	---	---

I- Comportement général

1° Qualification clinique du comportement non verbal : *

réserve expressif timide exubérant émotif inquiet souriant enjoué
prestance en retrait observateur sur la défensive jovial tendu autre :

2° Qualification de l'attitude corporelle* :

3° Qualification de l'état émotionnel par l'expression dominante du patient : *

bien-être : ☐ mal-être : ☐ neutralité/indifférence : ☐

Comportement au cours de la parole

1° Le patient accompagne-t-il sa parole d'une gestuelle ?

n.o.	0	1	2	3
------	---	---	---	---

2° Son visage est-il expressif lorsqu'il parle ?

n.o.	0	1	2	3
------	---	---	---	---

3° Son regard est-il dirigé vers les interlocuteurs au cours des échanges ?

n.o.	0	1	2	3
------	---	---	---	---

4° Adresse-t-il des feed-back non verbaux aux interlocuteurs ? *

n.o.	0	1	2	3
------	---	---	---	---

5° Tient-il compte des feed-back non verbaux adressés par les interlocuteurs ? *

n.o.	0	1	2	3
------	---	---	---	---

6° Aspects de la voix pendant les échanges (*intensité, timbre, hauteur, intonation, débit*) :

DYNAMIQUE DE GROUPE

1° Le patient s'est-il adressé au groupe ?

n.o.	0	1	2	3
------	---	---	---	---

2° A-t-il eu un interlocuteur privilégié ? Si oui, lequel et où était-il placé ?

3° Le patient a-t-il généré des tensions positives dans le groupe ? *

n.o.	0	1	2	3
------	---	---	---	---

4° Le patient a-t-il généré des tensions négatives dans le groupe ? *

n.o.	0	1	2	3
------	---	---	---	---

5° Quel a été son rôle dans le groupe ? *

6° La situation de groupe a-t-elle été propice à la communication du patient ?

n.o.	0	1	2	3
------	---	---	---	---

SYNTHESE

Ressources personnelles du patient pour communiquer	Domaines nécessitant une adaptation de l'interlocuteur
Aspects évolutifs au cours de l'atelier	Aspects évolutifs depuis le début du suivi
Eléments autobiographiques, comportements ou propos marquants	Adaptations et ajustements thérapeutiques

Tous les aspects qualitatifs sont intéressants à observer pour l'analyse qui peut être faite de la communication au jour le jour mais difficiles à traiter en termes d'évolution d'une séance sur l'autre ; c'est pourquoi les items qualitatifs ne seront pas retenus dans l'analyse brute des résultats. Cependant, ils sont observés et même complétés par une prise de notes détaillée après chaque séance, ce qui permet une interprétation plus fine des résultats quantitatifs.

Remarque : nous analysons la communication du patient sur vidéo, la situation d'interaction ne nous permettant de compléter la grille pendant la séance.

Les items utilisés pour l'appréciation quantitative sont :

- la question 8 de la rubrique INVESTISSEMENT DANS L'INTERACTION portant sur les difficultés du patient lors de la prise de parole (rebaptisée Q1 pour faciliter la lecture des résultats)
- la question sur les stratégies de compensation, 1° de la rubrique RESSOURCES et REMEDIATIONS (rebaptisée Q2)

Comme le préconisent Caron et Salmon, pour chaque patient et à chaque séance, nous attribuons pour chaque type de difficulté une note de 0 à 3 selon la règle suivante :

- 0 : difficulté jamais observée
- 1 : ponctuellement
- 2 : fréquemment
- 3 : constamment

Puis pour chaque patient, nous calculons un niveau global de difficultés par séance, correspondant à la somme de ces notes.

Nous procédons de même avec les stratégies de compensation.

3.2.2. Entretiens avec l'aidant en cours de thérapie

Nous ne nous inscrivons pas dans le cadre d'une thérapie écosystémique à proprement parler dans le sens où nous ne rencontrons pas les aidants chaque semaine. Toutefois, nous nous attachons à maintenir le contact avec tous les aidants (y compris le personnel soignant), soit par des entretiens téléphoniques ou physiques, soit en invitant l'aidant familial à participer aux séances.

A noter que tous les aidants familiaux ont été invités en début d'étude à consigner dans un carnet personnel les événements marquants concernant le malade sur la période de suivi (cf. annexe 3) mais qu'aucun d'entre eux ne l'a fait ; d'où l'intérêt de rendez-vous réguliers (de un à quatre selon les patients) qui permettent d'échanger des informations tout au long de l'étude.

3.2.3. Appréciation du travail autobiographique par le patient

En fin de prise en charge, le patient est invité à exprimer son appréciation du travail qui a été fait. C'est une tâche difficile pour la plupart des MA qui ont souvent du mal à verbaliser un ressenti, à trouver les mots sur sollicitation. Afin de ne pas trop induire de réponse, nous serons très attentive à tout le discours spontané (signes verbaux et non-verbaux) émis par les patients en cours de prise en charge ou lors de l'évaluation finale.

Synthèse des informations recueillies pour tester les hypothèses

Hypothèse à tester	Pré-test	En cours de thérapie	Post-test
Amélioration de la communication ¹	GECCO MMSE	OSE (vidéo)	GECCO MMSE
Renarcissisation du patient ²	Entretien avec l'aidant <i>Supports : NPI, questionnaire de communication</i>	Entretiens avec l'aidant	Entretien avec l'aidant <i>Supports : NPI, questionnaire de communication complété</i> Appréciation par le patient

1 - une écoute active et empathique de l'histoire de vie du patient, racontée par lui-même, améliore sa communication

2 - la valorisation de son histoire personnelle par le thérapeute (attitude bienveillante), par l'objet lui-même (album de vie) mais aussi par l'aidant contribue à la renarcissisation du patient.

4. Méthode d'analyse des données

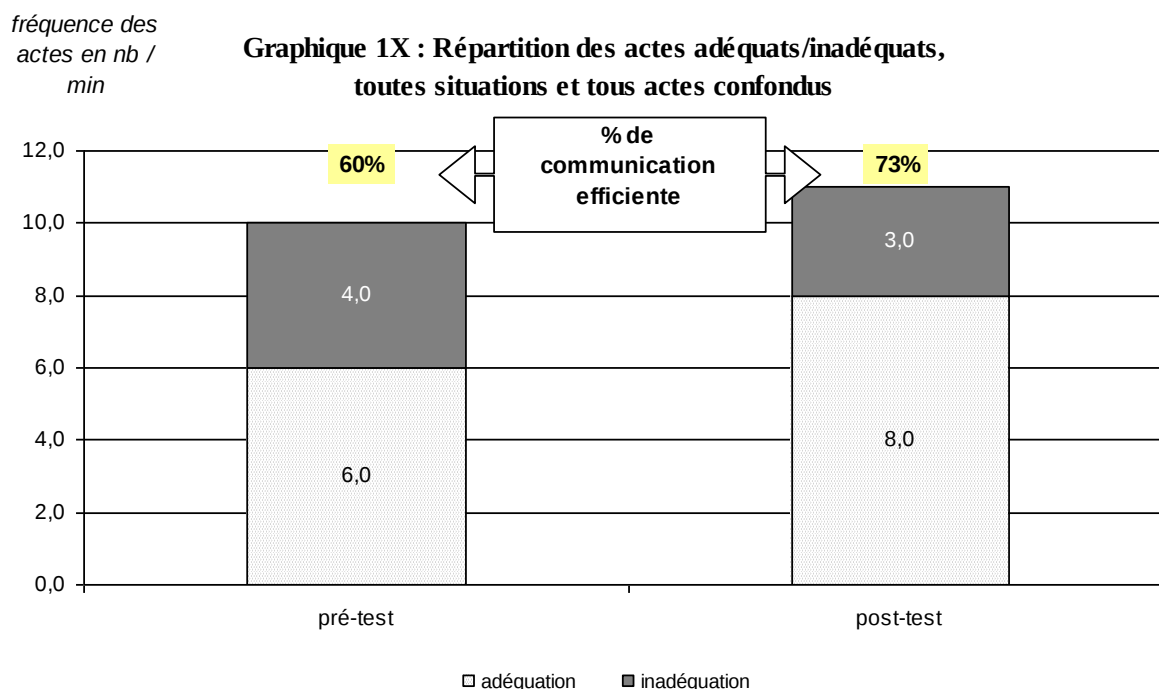
4.1. GECCO

Nous avons choisi d'apprécier l'évolution des capacités de communication de chaque patient X au moyen de quatre graphiques synthétiques :

- Graphique 1X : Répartition des actes adéquats / inadéquats, toutes situations et tous actes confondus
- Graphique 2X : Répartition des actes adéquats / inadéquats en pré-test et en post-test par type d'actes de langage
- Graphique 3X : Répartition des actes adéquats / inadéquats en pré-test et en post-test par situation de communication
- Graphique 4X : Répartition des causes d'inadéquation.

Le graphique 1X présente l'efficacité globale de la communication du patient en début et en fin de thérapie. Il permet de visualiser la fréquence (en nombre d'actes par minute) des actes adéquats et inadéquats à chaque évaluation (pré-test et post-test) et l'évolution de ces données entre le début et la fin de la thérapie. L'efficacité de la communication est visuellement représentée par la frontière entre les actes adéquats et inadéquats. Sa valeur est indiquée au-dessus des histogrammes.

Exemple :



Rappel :

$$\text{Communication efficiente} = \frac{\text{Nombre d'actes adéquats}}{\text{Nombres d'actes totaux}}$$

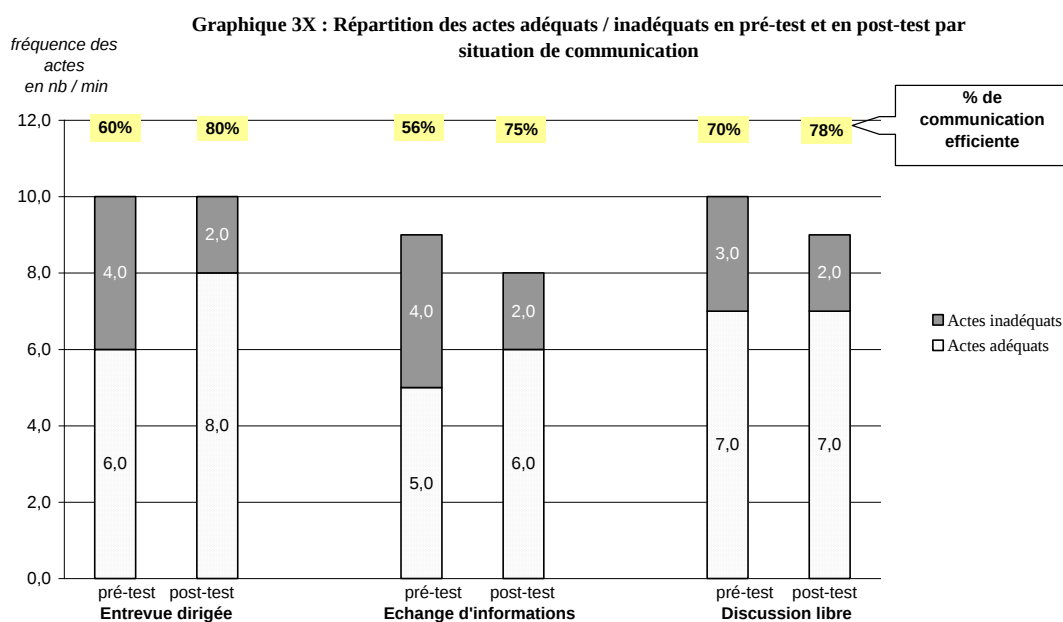
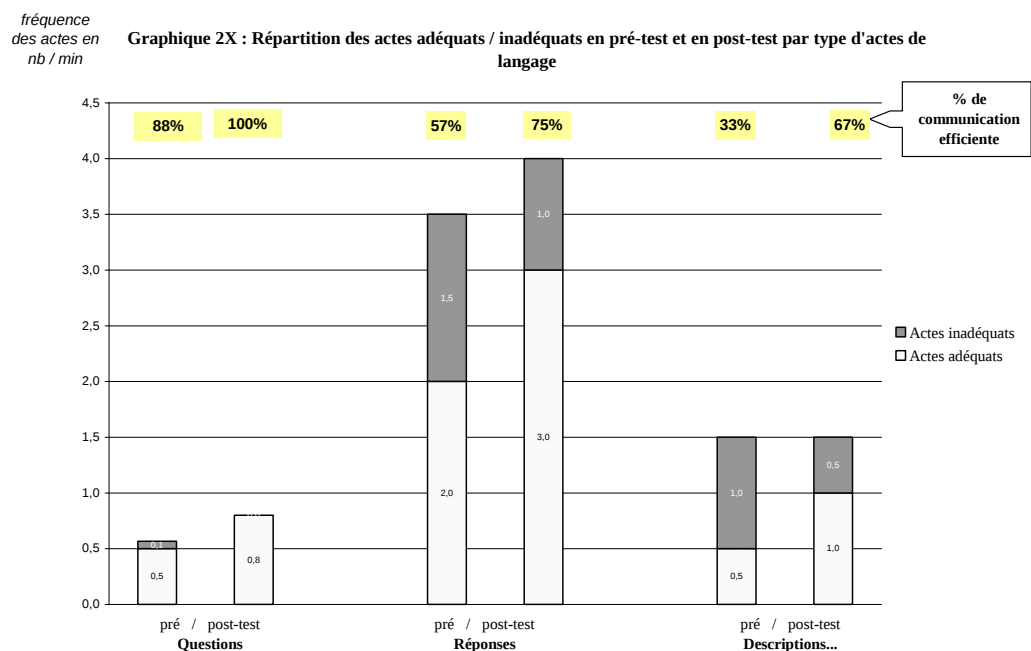
Lecture du graphe :

En pré-test, le patient X émet 6.0 actes adéquats et 4.0 actes inadéquats par minute, soit 10.0 actes par minute au total et une efficacité globale de 60%.

En post-test, il émet 8.0 actes adéquats et 3.0 actes inadéquats par minute, soit 11.0 actes par minute au total et une efficacité globale de 73%.

Dans un contexte d'augmentation de la fréquence globale des actes (on passe de 10.0 à 11.0 actes par minute), la fréquence des actes adéquats augmente (+2.0 actes par minute, soit +33%) et celle des actes inadéquats diminue nettement (-1.0 acte par minute, soit -25%), d'où la nette progression de l'efficacité globale de la communication, qui passe de 60% à 73%.

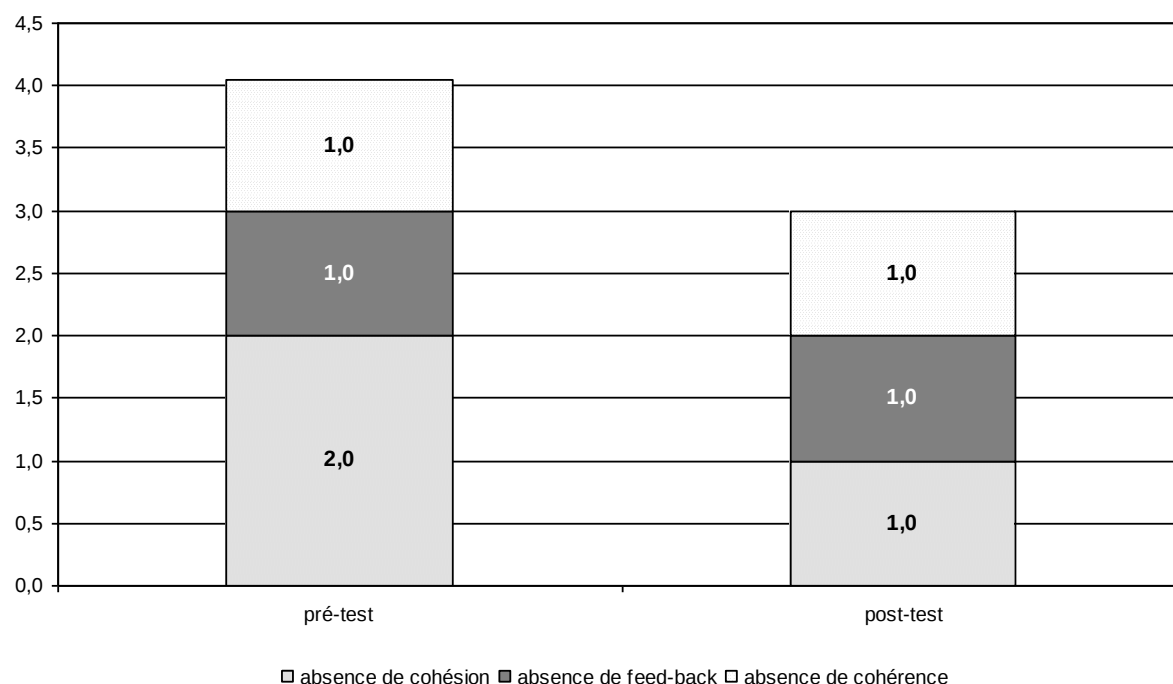
Les graphiques 2X et 3X sont une déclinaison du précédent. Le 2X permet d'analyser les données par acte de langage, le 3X par situation de communication.



Le graphique 4X permet d'étudier de façon globale les grandes causes d'inadéquation, en fréquence (données chiffrées) et en répartition (visuellement), et leur évolution entre le début et la fin de la thérapie.

fréquence des actes
inadéquats
en nb / min

**Graphique 4X : Répartition des causes d'inadéquation,
toutes situations et tous actes confondus**



La GECCO fournit de nombreuses autres données qui ont été recueillies et qui serviront au besoin, à l'analyse plus détaillée des résultats.

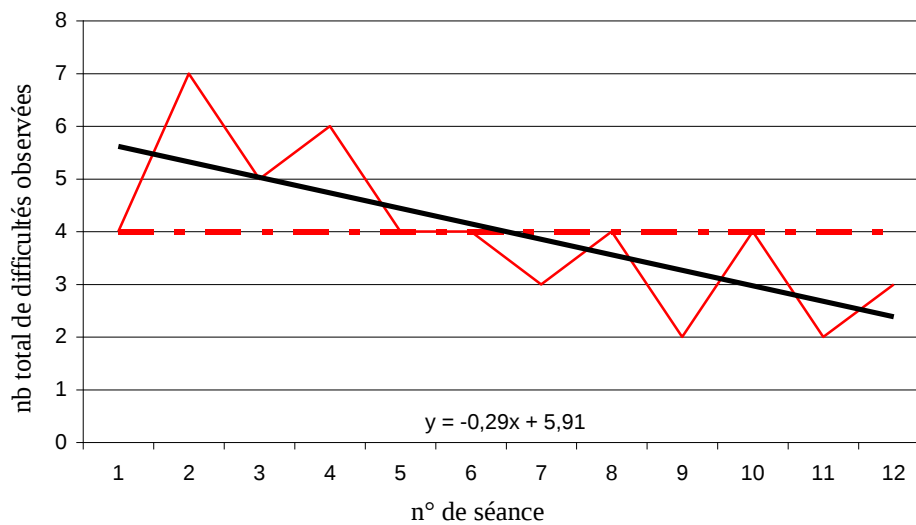
4.2. OSE

Dans sa conception, l'OSE s'analyse surtout de façon qualitative et de ce fait, les transcriptions plus quantitatives des résultats sont difficiles. Nous avons toutefois jugé pertinent d'étudier dans leur évolution d'une part, les difficultés de communication du patient X, et d'autre part, ses ressources. Il nous semble en effet important de ne pas se contenter du versant déficitaire de la communication et de souligner les compensations que le patient utilise encore de façon opérationnelle.

Notre analyse chiffrée se focalise donc sur ces deux aspects, traduits par deux graphes :

- Graphique 5X : Difficultés dans la prise de parole
- Graphique 6X : Stratégies de compensation

Graphique 5X : Difficultés dans la prise de parole



Le graphique 5X donne une lecture synthétique de l'évolution des difficultés globales du patient au fil des séances.

A chaque séance, on totalise les notes de 0 à 3 attribuées au patient sur chaque type de difficulté (manque du mot, paraphasie, persévération, etc) et on obtient une note globale. Ces notes globales forment la ligne brisée de notre graphe.

Cette ligne brisée est située par rapport au niveau moyen des difficultés observées sur les douze séances. La droite de régression ($y = ax + b$) donne la tendance d'évolution de ces difficultés :

- $a > 0$ signifie que les difficultés croissent au fil des séances
- $a < 0$ signifie que les difficultés diminuent au fil des séances
- b (ordonnée à l'origine) correspond au niveau moyen des difficultés au début de la prise en charge.

Le graphique 6X est conçu sur le même principe mais s'intéresse cette fois aux stratégies de compensations mises en place par le patient X.

Face aux fortes fluctuations de ces deux courbes, nous nous sommes interrogée sur les causes possibles d'une telle variabilité des performances. Nous avons jugé pertinent de mettre en parallèle quelques informations contextuelles :

- le thème de la séance, et s'il a été choisi par le patient lui-même ou non
- les supports utilisés
- l'état émotionnel ou thymique du patient évalué par l'expression dominante du patient (comme le préconise l'OSE)
- les événements personnels connus.

Si des liens (certes subjectifs) peuvent être établis entre ces facteurs et les performances communicationnelles, nous essaierons d'en tirer des conclusions pour la thérapie ou pour l'accompagnement des aidants (cf. chapitre 5).

4.3. Données qualitatives

Les données qualitatives recueillies, via l'observation en séance et les entretiens avec les aidants, servent à l'analyse des données quantitatives ci-dessus.

Après avoir présenté ces résultats quantitatifs sous l'éclairage des données qualitatives recueillies, nous analyserons les appréciations des patients et des aidants quant à l'intérêt du travail autobiographique sur l'album de vie.



Chapitre 5 – PRESENTATION ET ANALYSE DES RESULTATS

Pour chaque patient, après avoir fourni quelques données d'anamnèse, nous présentons et analysons les résultats relatifs à sa communication (GECCO et OSE) que nous mettons en parallèle avec le MMS. Nous raisonnons en termes d'évolution. Ainsi nous testons notre première hypothèse : *une écoute active et empathique de l'histoire de vie du patient, racontée par lui-même, améliore sa communication.*

Ensuite, nous nous intéressons à l'appréciation que le patient et l'aidant formulent à propos du travail sur l'album de vie, afin d'évaluer son impact sur la *renarcissisation* du MA et donc tester notre deuxième hypothèse : *la valorisation de son histoire personnelle par le thérapeute (attitude bienveillante), par l'objet lui-même (album de vie) mais aussi par l'aidant contribue à la renarcissisation du patient.*

Enfin, nous concluons sur les effets thérapeutiques de notre prise en charge et proposons un projet de soins pour la prolonger.

1. Madame A

1.1. Principales données d'anamnèse

Madame A a 81 ans au début de la prise en charge. Elle est mariée et vit à domicile avec son mari, 85 ans, aidant principal mais malade lui-même et trop fatigué pour accepter d'être notre aidant référent pour cette étude.

C'est donc leur fille, 55 ans, qui assume ce rôle. Elle est très présente auprès de sa mère. Elle l'accompagne dans tous ses rendez-vous, assure les démarches administratives pour ses parents. Elles passent tous les mercredis après-midi ensemble jusqu'à fin mars 2010. A partir de cette date, Madame A commence à aller en accueil de jour pour patients Alzheimer, où elle fait des activités variées : chant, danse de salon, travaux manuels...

Elle a quitté l'école à 13 ans (NSC=1), a travaillé comme bonne chez des particuliers puis ouvrière en usine.

Le diagnostic de maladie d'Alzheimer a été posé en novembre 2009 mais les premiers signes de la maladie remontent à 2000, où déjà elle s'inquiétait de ses troubles mnésiques. Son score au MMSE s'établit à 19/30 (atteinte modérée). Elle est consciente de ses pertes mnésiques et langagières qui ont tendance à l'angoisser et à minorer ses performances.

Troubles cliniques en début d'étude :

- oublis fréquents, nécessité de tout noter pour se souvenir
- manque du mot important
- grande fatigabilité, ralentissement et état dépressif (traité)
- pas d'autres troubles du comportement

Traitement anti-Alzheimer : rivastigmine en patch, posologie variable sur la période car les effets secondaires sont importants : perte d'appétit (perte de poids), fatigue, syndrome sérotoninergique.

Principales conclusions du bilan de communication initial (cf. annexe 6a) :

- Madame A a une grande appétence à communiquer
- elle présente un manque du mot massif générant d'importantes diffiultés
- son oubli à mesure est facteur de redondances du discours
- elle a une bonne conscience de ses difficultés et un manque de confiance en soi notoire, ce qui, associé à une volonté de bien dire, est source de stress et catalyse les difficultés expressives
- elle a tendance à réagir par le découragement et utilise peu de stratégies de compensation, si bien qu'elle se tétanise dès que le mot lui manque.

1.2. Résultats et analyse

1.2.1. MMSE (pré-test et post-test)

Le MMS affiche une légère dégradation, passant de 19 à 17/30. L'évolution la plus nette concerne l'orientation temporelle (-2), Madame A ne sachant plus en quelle année et quel jour du mois on est.

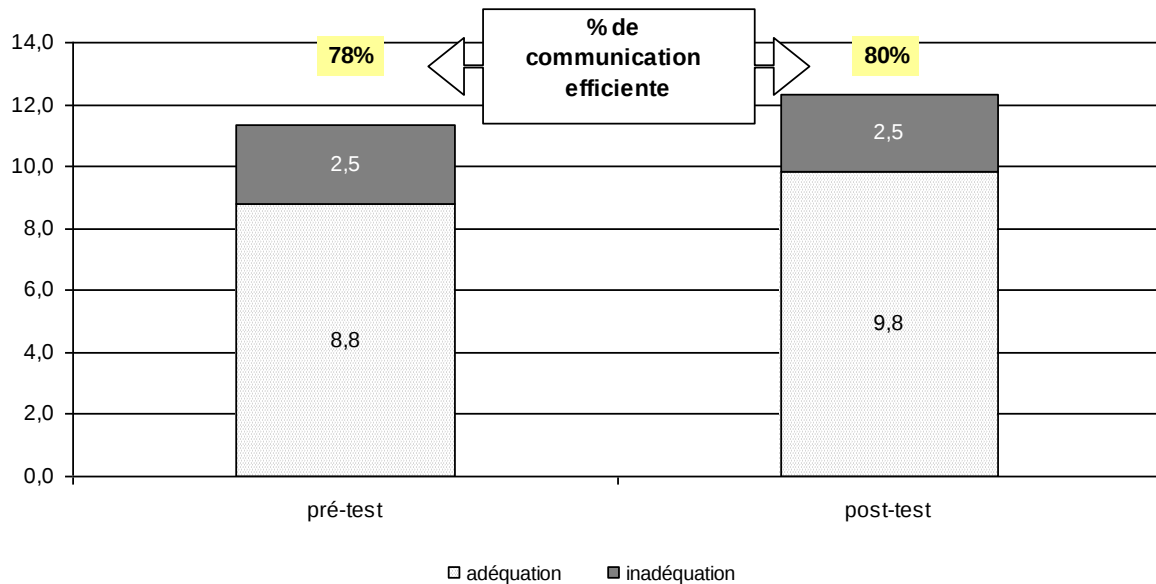
		Pré-test	Post-test	Δ
Orientation	/10	7	5	-2
Apprentissage	/3	3	3	=
Attention et calcul	/5	1	0	-1
Rappel	/3	0	1	+1
Langage	/8	7	7	=
Praxies constructives	/1	1	1	=
TOTAL	/30	19	17	-2

Tableau 2 : résultats pré-test et post-test de Madame A au MMSE

1.2.2. GECCO (pré-test et post-test)

fréquence des
actes en nb /
min

**Graphique 1A : Répartition des actes adéquats/inadéquats,
toutes situations et tous actes confondus**

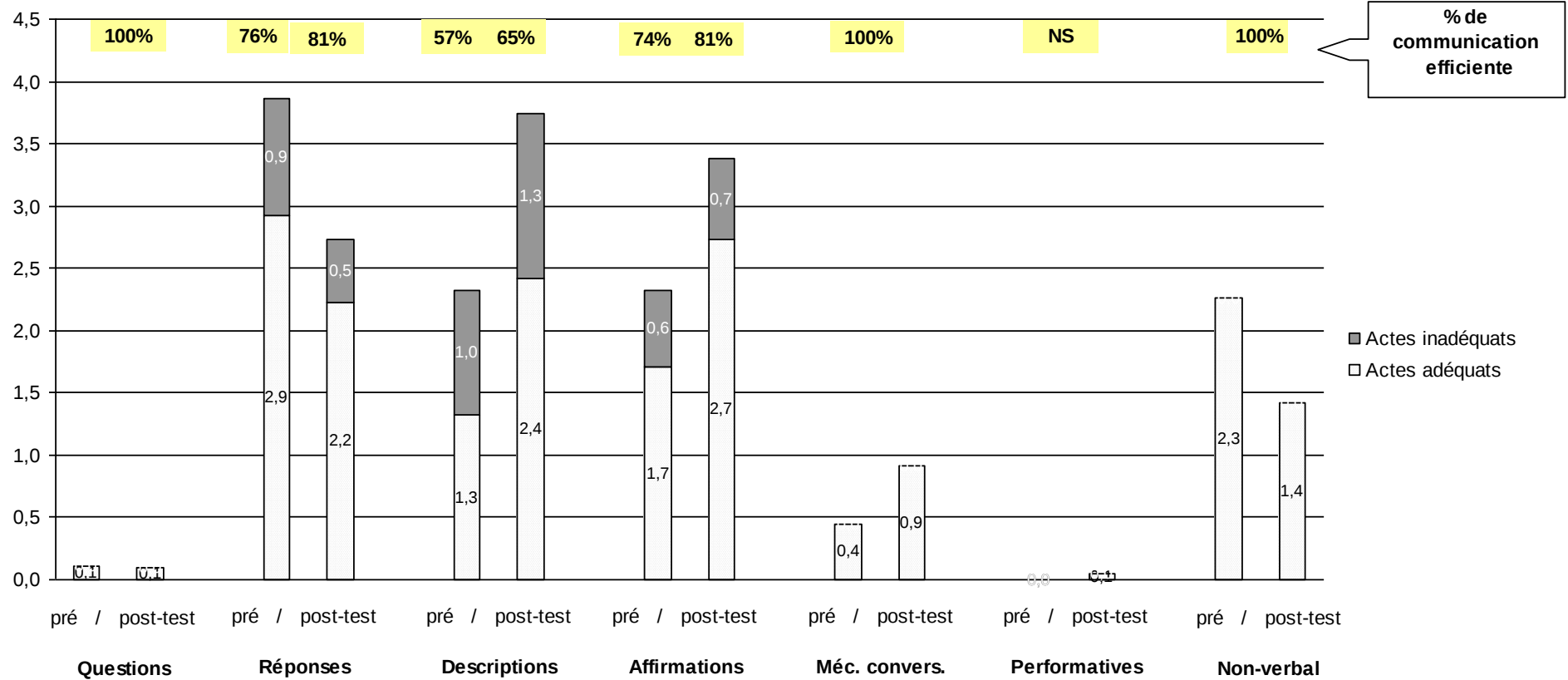


La fréquence des actes de langage augmente entre le début et la fin de la prise en charge : on passe de **11.3 à 12.3 actes par minute (+9%)**, avec une proportion d'actes adéquats légèrement plus forte puisqu'ils progressent de 12% alors que la fréquence des actes inadéquats est stable.

↳ **La communication efficiente s'améliore donc légèrement, passant de 78% à 80%.**

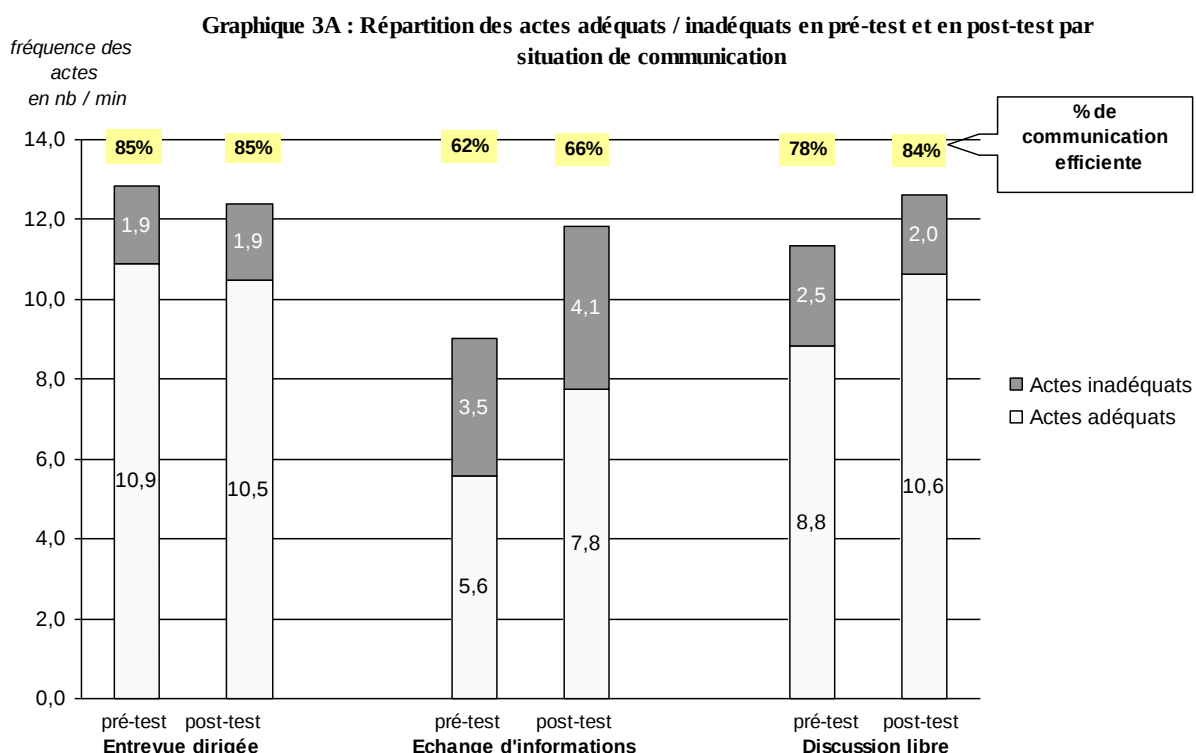
fréquence
des actes en
nb / min

Graphique 2A : Répartition des actes adéquats / inadéquats en pré-test et en post-test par type d'actes de langage



Dans le détail des actes émis, on constate que le discours de Madame A est plus riche en fin de thérapie, dans le sens où elle utilise plus d'actes de descriptions (qui passent de 2.3 à 3.7 actes/min) et d'affirmations (de 2.3 à 3.4 actes / min), c'est-à-dire des actes où elle prend l'initiative plutôt que de simplement répondre aux sollicitations. Son discours est plus autonome, plus vivant. Si Madame A ose plus, ce n'est pas toujours de façon adéquate, l'inadéquation en fréquence augmentant notamment sur les descriptions. C'est en effet la situation d'échange d'informations, par nature riche en descriptions, qui la met le plus en difficulté. Toutefois, ces difficultés sur les actes les plus élaborés sont largement compensées par une augmentation parallèle de l'adéquation.

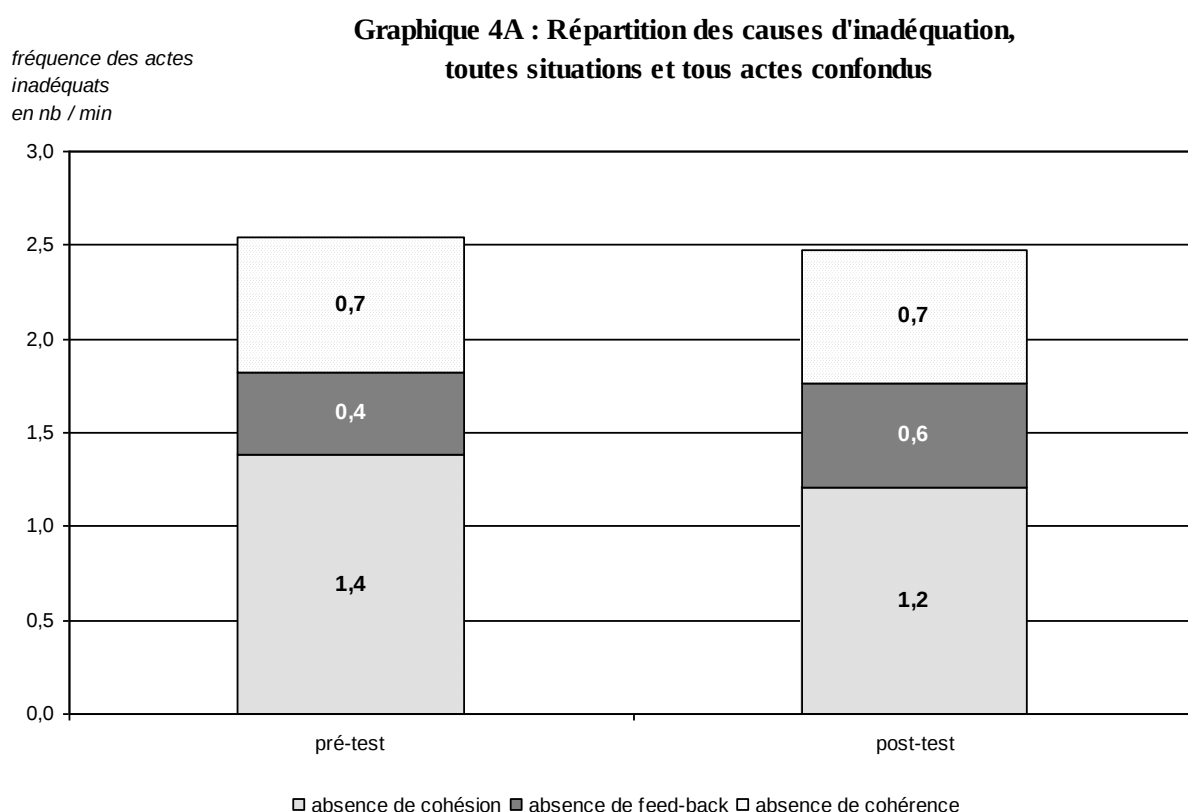
En fin de thérapie, Madame A recourt plus aux mécanismes conversationnels (de 0.4 à 0.9 actes/min), de retour notamment, qu'elle utilise en fait pour s'inscrire dans la dynamique de l'échange (approbation de ce que dit l'autre sans alimenter la conversation).



En début de thérapie, la situation la plus favorable à l'échange est l'entrevue dirigée (qui génère 12.9 actes/min, dont 10.9 d'adéquats) alors qu'en fin de thérapie, Madame A est aussi à l'aise dans cette situation qu'en discussion libre. Il faut préciser toutefois qu'en discussion libre, l'échange d'idées n'est guère possible, Madame A ramenant tout à son histoire

personnelle. L'amélioration de la communication efficiente dans cette situation de discussion libre s'explique donc peut-être par un certain effet bénéfique du travail autobiographique effectué en séances thérapeutiques.

Madame A est nettement plus en difficulté dans l'échange d'informations, avec toutefois des actes adéquats qui progressent plus vite que les actes inadéquats.



L'inadéquation stagne, l'amélioration de la communication efficiente étant plutôt due à la progression des actes adéquats. La structure de l'inadéquation n'est guère modifiée : l'absence de cohésion (lexicale en l'occurrence) reste prépondérante (environ une inadéquation sur deux). Madame A compense plus ou moins son important manque du mot par un usage abondant de mots génériques (trucs, machins...), souvent peu informatifs.

Dans le détail, l'absence de feed-back, bien que mineure, est intéressante à analyser :

En % des actes inadéquats	Pré-test	Post-test
Abs de feed-back / situation	7%	0%
Abs de feed-back / interlocuteur	11%	22%

En post-test, Madame A s'adapte parfaitement aux exigences de la situation mais a beaucoup plus de difficultés à tenir compte des attentes de l'interlocuteur, ce qui semble lié soit à des

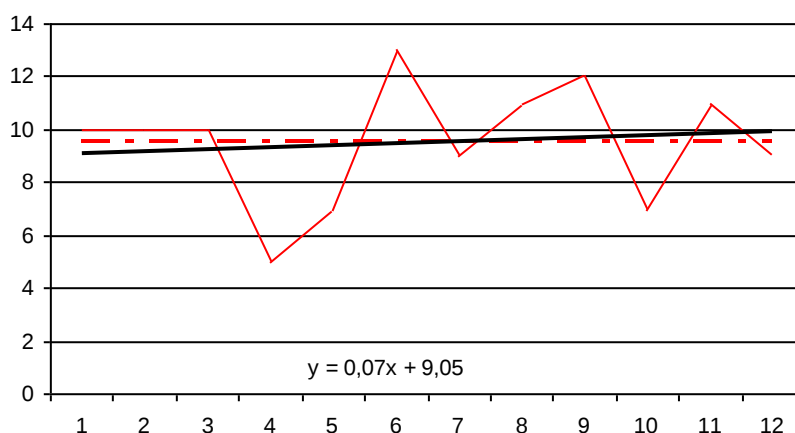
difficultés de compréhension, soit au fait que, prise dans ses idées, elle a du mal à tenir compte de la parole de l'autre.

❖ **Conclusion** (cf. bilan de communication final en annexe 6b)

Les performances communicationnelles de Madame A s'améliorent légèrement, avec un manque du mot qui reste prégnant. Sa grande appétence à communiquer la fait parler beaucoup, au détriment parfois de la qualité du discours. Elle reste très sensible à l'ambiance (la situation d'évaluation la stresse) et exigeante avec elle-même (peur de ne pas réussir à bien dire), ce qui pénalise sa communication alors qu'en séance ordinaire, apaisée et mise en confiance, elle produit un discours moins diffluent et adopte des stratégies de compensation plus efficaces : mots génériques, périphrases, recours aux gestes signifiants, demande d'aide.

1.2.3. OSE

Graphique 5A : Difficultés dans la prise de parole



Globalement, les difficultés de Madame A ont tendance à très légèrement augmenter au fil des séances, avec toutefois de fortes fluctuations d'une séance à l'autre (écart-type de 2.28). La mise en parallèle des informations contextuelles permet d'avancer quelques hypothèses explicatives :

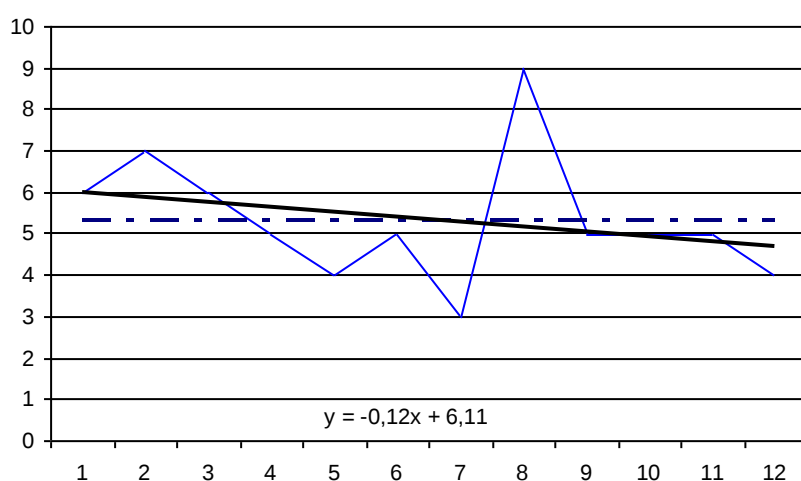
- Madame A a énormément besoin d'être en confiance pour donner le meilleur de ses capacités de communication : préparer elle-même un petit texte à l'avance par exemple (séance 4 ou 7) la soulage. A contrario, quand elle ne sait pas/plus de quoi

on va parler, cela l'inquiète à l'avance et la met en difficulté jusqu'à ce que nous parvenions à la rassurer.

- Madame A est très sensible aux affects : le stress (séance 6) ou la maladie de son mari (séance 8) la perturbe ; un sujet fort émotionnellement (sa mère en séance 3 ou son père en séance 11) aussi.
- Un trop grand enthousiasme ne semble pas favorable à la qualité de son expression (séance 9)

Autant de facteurs qu'il faut savoir juguler pour optimiser la communication de Madame A.

Graphique 6A : Stratégies de compensation



Les stratégies de compensation mises en place par Madame A sont elles aussi très fluctuantes d'une séance à l'autre (écart-type : 1.56), avec une légère régression au fil du temps. Notre étude ne nous permet pas d'analyser les causes de cette régression. Il nous semble que Madame A a tout simplement un peu lâché prise : très exigeante au début de la prise en charge sur la qualité de son discours, s'énervant au moindre manque du mot, elle a appris au fil du temps à faire avec, le fait de mieux connaître son interlocutrice, dont elle sait qu'elle ne la jugera pas, l'aidant sans doute dans ce lâcher prise. En témoigne l'apparition en cours de thérapie de demandes d'aide non verbales de la part de Madame A (stratégie de compensation nouvelle).

Naturellement, Madame A utilise beaucoup de mots génériques qui ont le mérite de ne pas bloquer le discours. Quand cependant le blocage survient, la technique d'aide la plus efficace est la recontextualisation : le fait de reprendre ce qu'elle a dit la relance dans son propos. Donner le mot et recentrer sur le thème pour contenir les digressions contribuent aussi à la fluidité du discours.

Notre principal objectif thérapeutique avec Madame A était de la rassurer sur sa capacité à dire. Nous avons sans cesse valorisé ses compétences, pointé ses réussites, encouragé l'utilisation de périphrases et la suppléance mimo-gestuelle. Cette dernière remédiation s'est avérée très efficace en séance 8 (évocation de son travail à l'usine) où elle se revoyait à l'usine sans pouvoir décrire verbalement ce qu'elle faisait. Elle a su reproduire les gestes qu'elle faisait dans son travail, décrire avec les mains la disposition des machines et rendre ainsi son discours informatif.

1.3. Appréciation du travail par le patient et par l'aidant

Madame A a souvent exprimé spontanément en séance sa satisfaction d'avoir un bel album, son désir de le garder, de le regarder souvent et de le montrer (« *ça je le garderai toujours ; c'est tellement bien fait que...* ») et surtout de le transmettre à sa fille après sa mort. Elle s'est attachée à l'objet (« *ah, cet album, je l'aime bien !* ») sans pour autant s'en approprier pleinement le contenu (« *c'est beau, ce qu'on a fait là, enfin, c'est vous qui avez fait le plus* »). Elle a très souvent aussi exprimé combien notre travail lui faisait du bien, évoquant le plaisir de voir du monde, de parler et de se souvenir.

Aux questions plus induites, elle répond avoir pris du plaisir et être fière de l'album. Sa sincérité s'exprime surtout par son plaisir manifeste à le feuilleter et à le commenter.

Sa fille évoque un travail de mémoire intéressant (« *ça lui a fait repenser à certaines choses peut-être plus ou moins oubliées ou mises de côté... [qu'] elle appréciera de pouvoir relire* »), une certaine *renarcissisation* (« *cela a un peu amélioré son estime de soi* »). Elle dit que sa mère est « *fière quand elle le montre* » et qu'« *elle a pris du plaisir à le faire* ».

Toutefois, elle ajoute que Madame A a exprimé des doutes quant à l'intérêt d'un tel travail (« *j'ai pas besoin de ça, ça ne sert à rien* »), ce qui contraste avec l'enthousiasme affiché en séance. Cela pose clairement la question de la demande, qui se situe au niveau de la stimulation cognitive, mnésique notamment. Cela interroge aussi sur la représentation que Madame A a de nos objectifs thérapeutiques, qu'il aurait sans doute été bon de lui repréciser.

1.4. Conclusion et perspectives de soins

Avec Madame A, nous avons surtout cherché à travailler la confiance en soi, particulièrement mise à mal par la maladie et le stress environnant. Le simple fait d'avoir un moment réservé dans la semaine, pour parler et être écoutée par une personne qui la comprenait, lui *faisait du bien*, pour reprendre son expression. Les débuts de séances à domicile ont souvent été consacrés à l'apaisement du climat : création d'un espace protégé, recueil et validation des

émotions, ton calme et rassurant. Nous avons respecté sa parole, valorisé son histoire de vie, souligné ses réussites, encouragé ses initiatives. Elle s'est montrée sensible à la beauté du livret ; nous en avons admiré le contenu, reflet de sa vie. En soulignant qu'il émanait d'elle, nous espérions regonfler un peu son estime de soi en valorisant son image. Aux dires de sa fille, l'objectif a au moins partiellement été atteint.

Le travail autour de la communication allait dans le même sens. Nous avons valorisé le récit, écrit ses paroles mot pour mot dans l'album pour qu'elle se l'approprie pleinement.

Nous avons aussi cherché à faciliter sa communication par une attitude de soins et des techniques d'aide adaptées. Les capacités de communication de Madame A n'ont guère progressé pour autant.

Il nous semble que nos efforts étaient contrecarrés par l'ambiance familiale délétère. Les conflits conjugaux étaient en effet très fréquents. Monsieur A, malade et épuisé, avait beaucoup de mal à supporter les troubles de son épouse.

Ce constat confirme l'influence des facteurs environnementaux sur le MA (Rousseau, Fromage, Touchet, 2009) et la nécessité d'intégrer les proches dans une thérapie écosystémique (Rousseau, 2001). C'est dans ce sens que nous aurions prolongé notre prise en charge en invitant Monsieur A à nos séances et en réfléchissant avec lui aux solutions de répit (ce qui a déjà été commencé). Nous aurions continué d'utiliser l'album en support de travail et proposé en alternance une stimulation visant à maintenir les capacités cognitives encore préservées.



2. Monsieur B

2.1. Principales données d'anamnèse

Monsieur B a 78 ans. Il est marié et père de six enfants. Il vit chez lui avec son épouse.

Il a quitté l'école très jeune, sans diplôme (NSC=1). Il a fait carrière comme palefrenier dans les haras nationaux.

Sa maladie d'Alzheimer a été diagnostiquée en février 2009. L'atteinte est modérée. Y sont associés des difficultés à la marche et des étourdissements qui provoquent des chutes.

Monsieur B est membre depuis longtemps d'une société de boule de fort. Sa femme l'y emmène tous les jours de la semaine (sauf le mercredi) en fin de matinée et en fin d'après-midi. Il n'est plus capable de jouer à la boule de fort mais il fait encore quelques parties (une lui suffit) de belote avec ses copains.

A partir de mars 2010, le vendredi après-midi, il se rend à l'accueil de jour du centre de gériatrie Picasso. Cette proposition visait trois objectifs :

- intégrer une structure d'accueil pour préparer l'avenir
- le stimuler physiquement par de la gymnastique douce, Monsieur B ayant tendance à refuser tout effort physique et s'opposant à l'intervention d'un kinésithérapeute
- et surtout soulager son épouse qui fatigue et s'inquiète beaucoup.

Mais Monsieur B y va à contre-cœur, trouvant les activités infantilisantes et supportant très mal de côtoyer des malades plus avancés que lui. Le personnel d'animation signale que Monsieur B est souvent alcoolisé quand il arrive, qu'il fait des réflexions désobligeantes et que son comportement déplacé agace le groupe et perturbe l'activité. S'il est maintenu dans ce groupe, c'est surtout pour donner du répit à son épouse (nous n'avons jamais observé vu Monsieur B alcoolisé lors de nos rendez-vous).

Un changement d'activité aurait pu lui être proposé. Seulement Monsieur B refuse tout ce qu'on lui propose, selon la directrice de l'établissement.

Troubles cliniques en début d'étude :

- difficultés à la marche
- net ralentissement
- fatigabilité et plus grande irritabilité, mais pas d'autres troubles du comportement signalés par son épouse

- abandon progressif des activités (écriture, mots mêlés)

Traitement anti-Alzheimer : rivastigmine 4.5 mg 2 fois /j

Principales conclusions du bilan de communication initial (cf. annexe 7a) :

- Monsieur B ne présente pas de troubles majeurs de la communication
- son expressivité est bonne, empreinte de gestes et d'humour
- ses stratégies de compensation au manque du mot sont opérantes (mots génériques, circonlocutions, gestes porteurs de sens) sans altérer l'informativité ; les réparations conversationnelles sont adaptées au feed-back de l'interlocuteur.

2.2. Résultats et analyse

2.2.1. MMSE (pré-test et post-test)

Le MMS passe de 19 à 20/30 avec des résultats contrastés :

- une amélioration significative (+3) sur la tâche d'attention et de calcul
- une légère dégradation au niveau de la mémorisation de mots (-1) et des praxies constructives (-1).

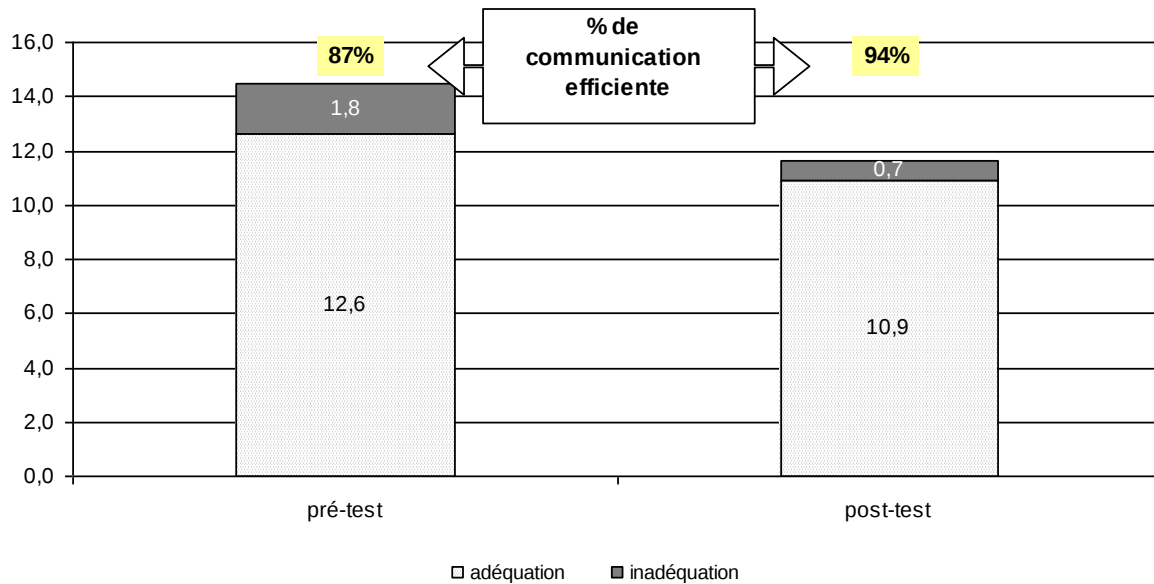
		Pré-test	Post-test	Δ
Orientation	/10	8	7	-1
Apprentissage	/3	3	3	=
Attention et calcul	/5	0	3	+3
Rappel	/3	1	0	-1
Langage	/8	6	7	+1
Praxies constructives	/1	1	0	-1
TOTAL	/30	19	20	+1

Tableau 3 : résultats pré-test et post-test de Monsieur B au MMSE

2.2.2. GECCO (pré-test et post-test)

fréquence des
actes en nb /
min

**Graphique 1B : Répartition des actes adéquats/inadéquats,
toutes situations et tous actes confondus**

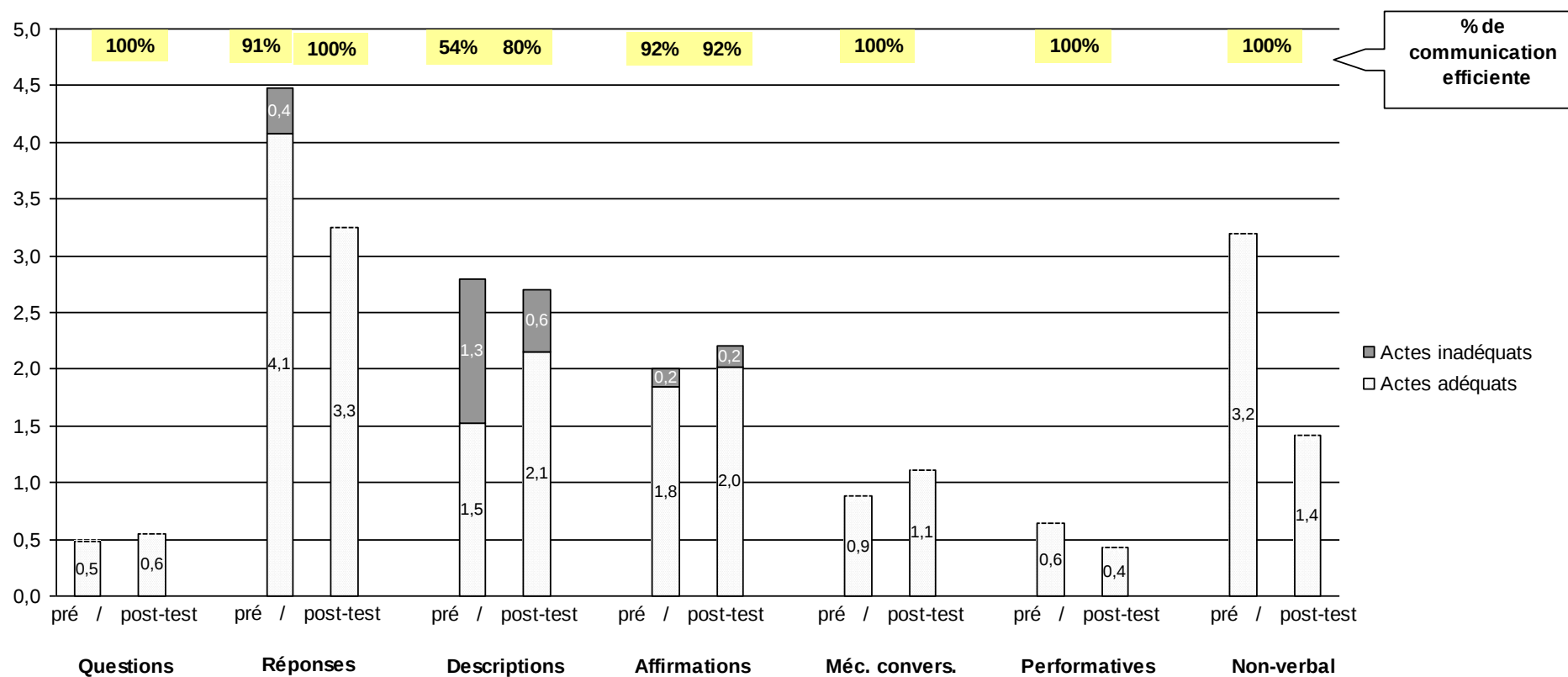


La fréquence des actes de langage diminue entre le début et la fin de la prise en charge : on passe de **14.5 à 11.7 actes par minute (-19%)**, avec une proportion d'actes inadéquats moins forte puisqu'ils régressent en fréquence de 60%.

↳ **La communication efficiente s'améliore donc, passant de 87% à 94%.**

fréquence
des actes en
nb / min

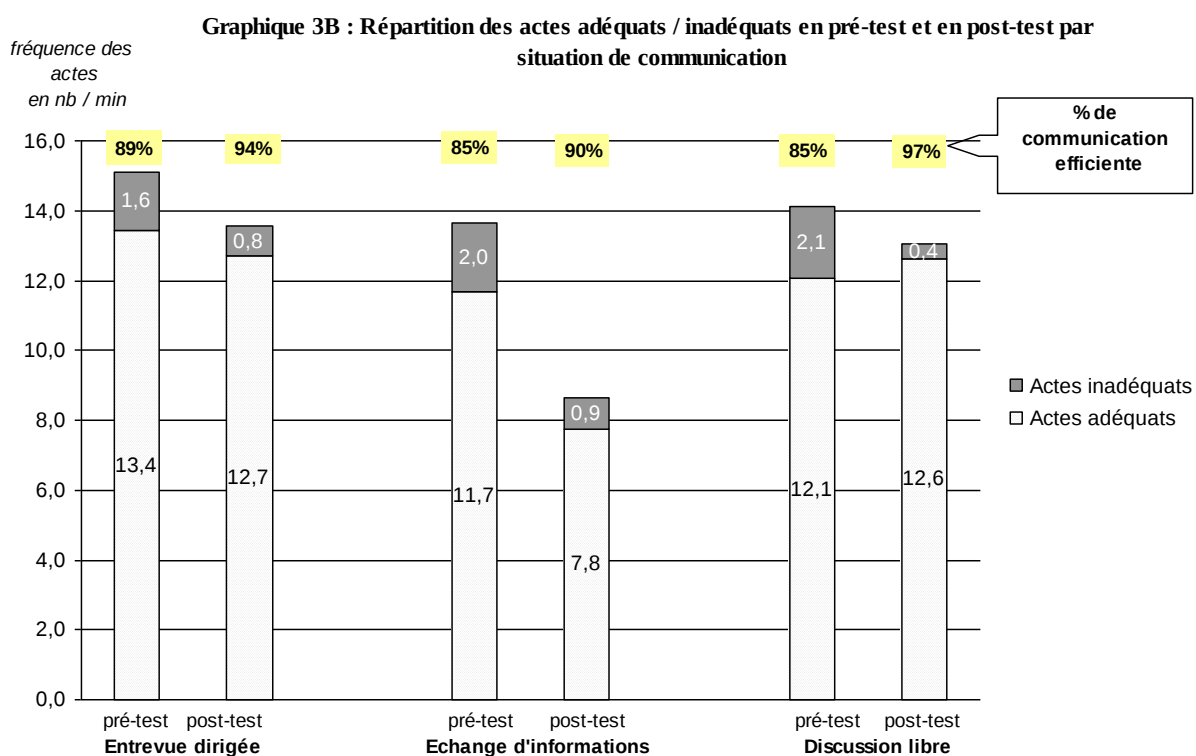
Graphique 2B : Répartition des actes adéquats / inadéquats en pré-test et en post-test par type d'actes de langage



Monsieur B présente une communication globalement efficace. En fin de thérapie, seules les affirmations et surtout les descriptions (actes conversationnels où l'on sent Monsieur B moins à l'aise) sont encore parfois inadéquates.

Les réponses sont toutes adéquates en fin de thérapie : dans le jeu des questions/réponses, Monsieur B a un discours normal.

Le non-verbal est nettement moins utilisé en post-test, ce qui peut être mis en lien avec une humeur plus dépressive en fin de thérapie (moindre expressivité) mais aussi avec de moins grandes difficultés anomiques, donc une moindre nécessité de recourir à des gestes à fonction référentielle pour compenser.

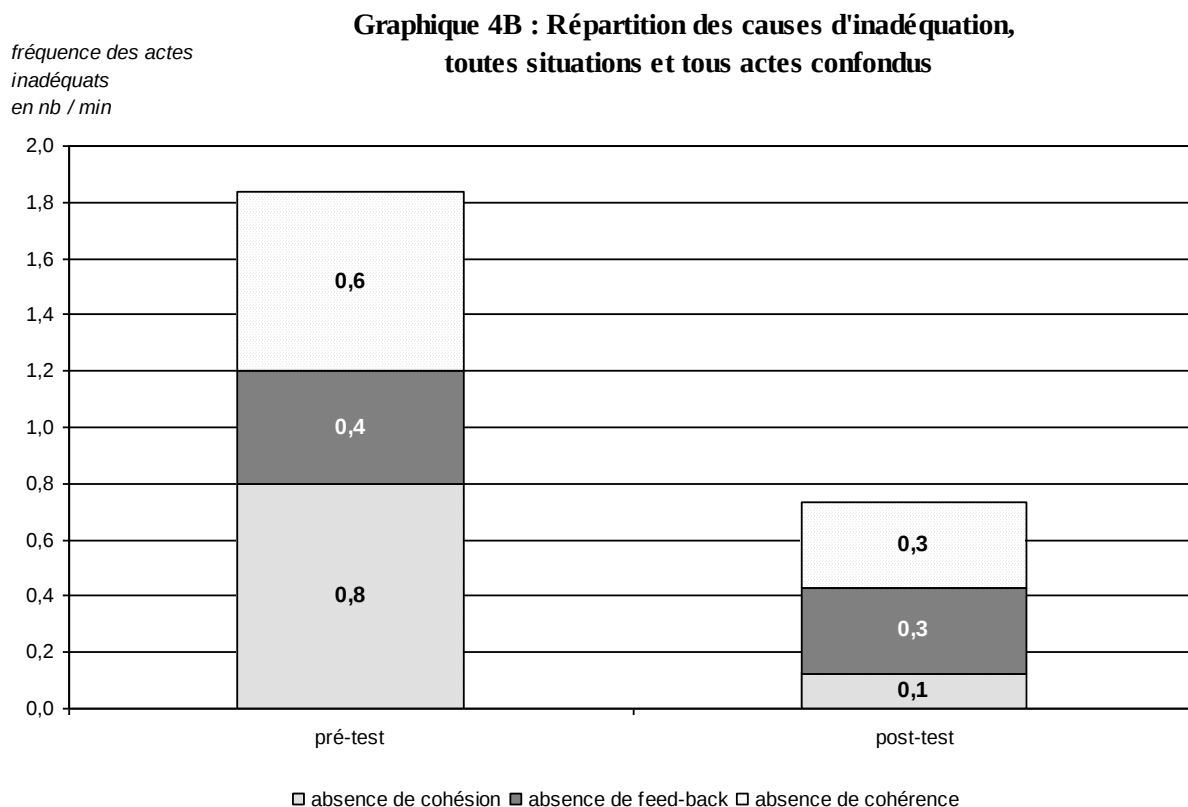


En début comme en fin de thérapie, la situation la plus favorable à l'échange est l'entrevue dirigée : les questions/réponses ne posent pas de problème à Monsieur B qui maîtrise en outre parfaitement sa biographie.

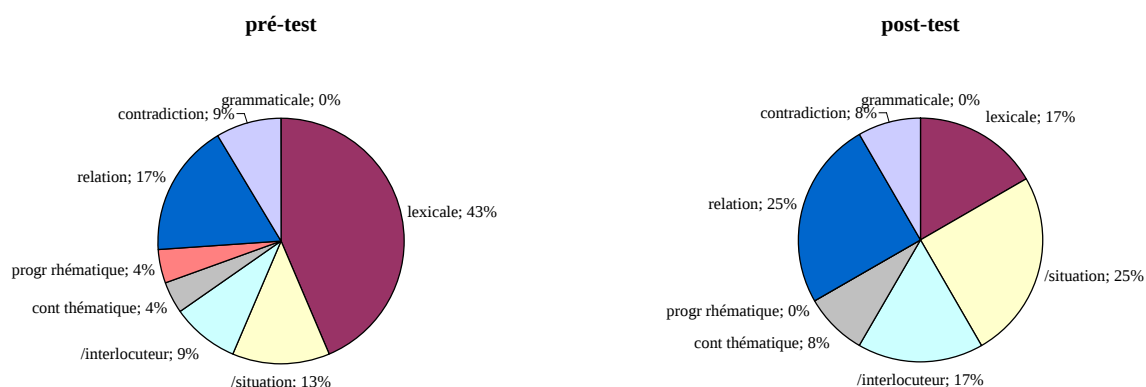
Il est nettement plus en difficulté dans l'échange d'informations, où globalement l'adéquation progresse (passant de 85 à 90%) mais au prix d'une nette diminution de la fréquence des actes (-33%). Il met du temps à délivrer des informations descriptives sur une photo qu'il cherche à reconnaître avant tout, comme s'il s'agissait d'une photo personnelle. Il adopte aussi une attitude plus réfractaire qu'en pré-test dans cette épreuve, qui ne suscite pas le même type

d'interlocution, si bien que les mécanismes conversationnels, réponses oui/non et actes non verbaux, généralement adéquats, sont moins fréquents.

La discussion libre de Monsieur B est très efficiente et en nette progression (de 85% à 97%).



L'inadéquation est en post-test assez limitée (0.7 actes / min au total). Il est intéressant de constater que, dans le détail, la typologie de l'inadéquation a changé, comme le montrent les graphiques ci-dessous :



Monsieur B s'accommode bien de ses difficultés anomiques qui ne représentent plus que 17% des causes d'inadéquation (absence de cohésion). En revanche, la part des inadéquations pour absence de relation ou de feed-back augmente nettement (respectivement + 8% et +20%). Certes, les chiffres en soi ne sont pas à prendre au pied de la lettre sur un niveau

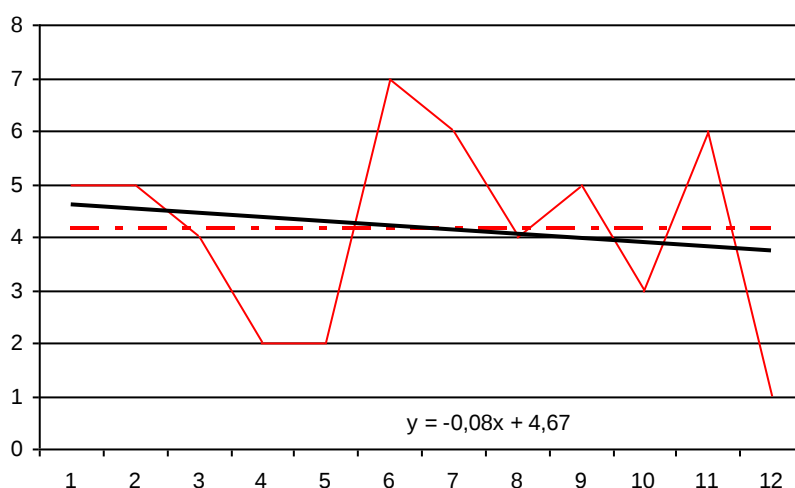
d'inadéquation si faible, mais ils révèlent toutefois une tendance nouvelle chez Monsieur B, jamais observée en séance : il est désormais capable, de façon encore très ponctuelle, de partir dans son monde, sans relation avec le propos (absence de cohérence) et sans plus tenir compte de l'interlocuteur ou de la situation (absence de feed-back).

❖ **Conclusion** (cf. bilan de communication final en annexe 7b)

Déjà de niveau correct au début de la prise en charge, les performances communicationnelles de Monsieur B s'améliorent encore malgré une moindre appétence à l'échange (discours plus défensif) et l'apparition inquiétante de troubles nouveaux (absence de cohérence et de feed-back).

2.2.3. OSE

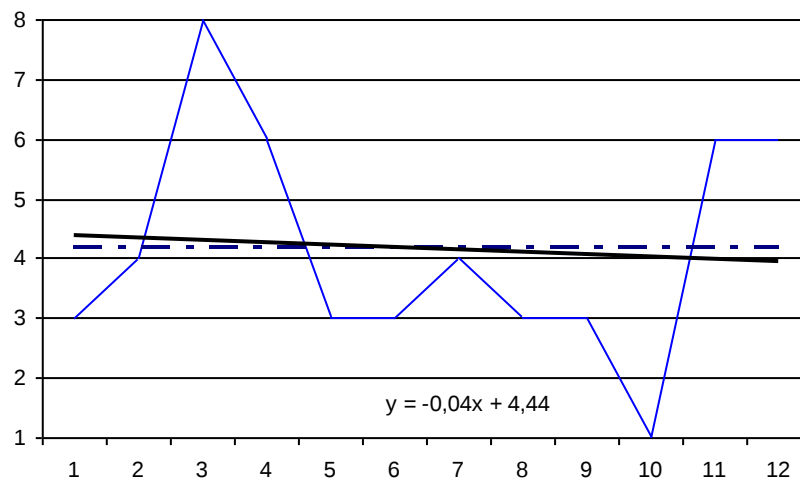
Graphique 5B : Difficultés dans la prise de parole



Les difficultés dans la prise de parole ont très légèrement tendance à diminuer, avec surtout de fortes fluctuations d'une séance à l'autre (écart-type de 1.85 pour une moyenne de 4.17). Les performances communicationnelles de Monsieur B peuvent être mises en parallèle avec :

- son humeur : quand il est opposant et négatif (séance 7) ou taquin (séance 6), sa prise de parole est plus perturbée : phrases avortées, manque d'informativité, digressions, jargon.
- le thème de l'échange : la séance 11 sur son portrait chinois, thème plus conceptuel que d'habitude, l'a mis en difficulté ; en revanche, les thèmes familiaux (séances 4 et 12) sont favorables à la qualité de l'expression, bien qu'ils puissent poser des difficultés à retrouver les noms (séance 3).

Graphique 6B : Stratégies de compensation



Les stratégies de compensation varient beaucoup (écart-type de 1.95 pour une moyenne de 4.17). Elles sont plus nombreuses sur les thèmes dont il aime parler (la famille en séances 3 et 12) : il qualifie beaucoup par exemple quand il ne retrouve pas le nom d'un membre de sa famille.

2.3. Appréciation du travail par le patient et par l'aidant

Monsieur B clame haut et fort que notre travail ne l'a pas intéressé. Il est vrai que son opposition a été grandissante tout au long de la prise en charge :

- séance 4 : « *j'en ai dit bien assez* »
- séance 5 : « *j'en ai marre, moi, j'ai plus rien à vous dire, je vais pas vous raconter toute ma vie* »
- séance 7 : « *vous allez arrêter ça et puis ça va être bon* », « *ça n'avance à rien du tout* »
- séance 12 : « *faites donc ce que vous voulez, je m'en fous* », « *c'est bien plus emmerdant qu'autre chose, oui* », « *j'en ai marre de venir à ces machins-là* ».

Il affirme que s'il est venu jusqu'au bout, c'est parce qu'il s'y était engagé au départ et « *parce que c'est vous, vous êtes tellement gentille et mignonne !* ».

Pourtant, en séance, il s'est toujours mis au travail finalement, pourvu qu'on le laissât choisir son thème et parler de lui. Il a su aussi en début de thérapie envisager un avenir pour son album (« *quand mes petits-enfants vont voir ça, ils vont en apprendre* ») pour finalement s'en désintéresser complètement (« *il va rester dans l'armoire à la maison et il va être bien* »). Mais il tient à l'emporter avec lui (« *un beau jour on le retrouvera et on dira : tiens, c'est*

papi qui a écrit ça »). Il n'est pas prêt à le montrer (« *pas pour le moment [...] ils [ses petits-enfants] n'ont pas besoin de voir ce que j'ai fait, écrit, ça les regarde pas* »), sa femme confirme d'ailleurs qu'il n'a pas voulu le montrer à sa fille.

Son discours et son attitude sont très ambivalents. Il rejette l'album tout en le gardant comme un secret. Il semble redouter l'image que cet album renvoie de lui-même, s'interroge sur nos intentions (craint une divulgation).

Il exprime aussi clairement que ce travail ne répond pas à une attente, sans en formuler puisque « *son cerveau marche bien* ». Il cherche à se rassurer et c'est aussi ce qu'il vient chercher en séance. Très affecté par ce que lui renvoient les MA plus avancés que lui, il est dans le rejet du soin paramédical, quelle qu'en soit la forme, qui le stigmatise comme malade. Son attitude pose là encore la question de la demande. Il dit ne rien vouloir (« *que regarder la télévision et dormir* ») mais son attitude témoigne d'un besoin d'écoute et de prise en charge psychologique. Il veut se cacher, il semble avoir honte de ce qu'il devient ; l'album de vie lui propose de s'exposer. Il se dévalorise beaucoup ; il voit dans l'album de vie un travail scolaire qu'il n'est pas capable d'assumer parce qu'il ne peut plus écrire lui-même (« *il y a combien de temps que je ne suis pas allé à l'école, moi ?!* »)

Sa femme exprime peu de choses sur les effets du travail autobiographique. Très angoissée par l'avenir, elle focalise sur la nécessité absolue de poursuivre la stimulation cognitive pour ralentir le plus possible l'évolution de la DTA.

2.4. Conclusion et perspectives de soins

Avec Monsieur B, traité pour dépression, il nous semblait important de travailler l'estime de soi. Derouesné (2010) explique que « *l'estime de soi se fonde, d'une part, sur la synthèse des estimations personnelles des compétences cognitives relationnelles, physiques, sexuelles, etc. et, d'autre part, sur un processus de comparaison sociale.* » Au début de la prise en charge, Monsieur B se plaint fréquemment de ses pertes (cognitives, physiques) puis, au fil du temps, se met à les nier, par opposition ou par anosognosie. Il est aussi très perturbé par l'image de la maladie que la société (sa femme, la télévision, les autres malades de l'hôpital de jour) lui renvoie. Les deux fondements de l'estime de soi sont donc ébranlés chez Monsieur B, qui finit par nier ses pertes, rejeter l'image de la maladie pour se protéger. Ses troubles du comportement sont peut-être à mettre en lien avec ce malaise.

Il nie les effets de notre prise en charge mais nous relevons tout de même qu'il a pris du plaisir à parler de lui, qu'il s'est saisi de notre écoute pour livrer ses affects et que sa communication s'est améliorée.

Pour poursuivre la thérapie, il nous semblerait intéressant de proposer des séances à domicile avec son épouse. Ceci permettrait d'intégrer plus naturellement Madame B (et contrecarrer ainsi l'opposition de Monsieur B qui ne veut pas la voir en séance) et lui éviterait de devoir se battre pour que son mari accepte de venir en séance. L'objectif thérapeutique serait d'aider Madame B à ajuster son comportement et sa communication aux besoins de son mari, mais aussi de la protéger en l'informant sur les risques qu'elle court, les solutions qui existent, etc. (ce que nous avons déjà commencé à faire lors de nos entretiens avec elle).

Sur le contenu des séances, l'album de vie peut être poursuivi, Monsieur B ayant toujours une anecdote autobiographique à raconter, en adaptant la forme toutefois (cf. chapitre 6, §4.2) pour éviter la phase d'écriture. On pourrait aussi réintroduire une stimulation plus cognitive (Juillerat, 2000) pour maintenir les nombreuses capacités encore préservées.



3. Madame C

3.1. Principales données d'anamnèse

Madame C a 83 ans. Elle est divorcée et mère de quatre filles.

Elle est allée à l'école jusqu'à 14 ans (NSC=2), a travaillé comme sténodactylo. Mais elle a fait l'essentiel de sa carrière professionnelle comme femme de service en école maternelle.

Le diagnostic de maladie d'Alzheimer a été posé en 2007. Son score au MMSE (12/30) la situe à un niveau d'atteinte modérément sévère.

Elle vit en institution depuis septembre 2008, période à laquelle ses troubles du comportement sont devenus trop importants pour qu'elle puisse rester seule chez elle. Elle participe aux activités variées proposées dans son lieu de vie.

Son aidant familial principal est sa fille, 58 ans, qui vient la voir régulièrement (au minimum trois fois par semaine). Elle participe bénévolement à l'animation des activités proposées par le centre de gérontologie mais de façon irrégulière à cause de ses propres problèmes de santé (cancer en rémission).

Troubles cliniques en début d'étude :

- désorientation spatio-temporelle massive, confusion passé/présent
- troubles du comportement : idées délirantes (vol, danger venant des autres), agitation et agressivité verbale, conduites stéréotypées (range sans cesse son armoire, se change plusieurs fois par jour)
- repli sur elle-même, mutisme

Traitement anti-Alzheimer : galantamine 16 mg, arrêté le 10/05/2010.

Principales conclusions du bilan de communication initial (cf. annexe 8a) :

- Madame C n'a pas de difficultés majeures dans la conversation courante grâce à de bonnes capacités à s'appuyer sur le discours de l'autre (légère tendance écholalique toutefois)
- le discours plus autonome la met en difficulté, l'échange d'idées ou d'informations est difficile, Madame C y remédie spontanément en ramenant la conversation sur son histoire de vie qu'elle ressasse beaucoup.

3.2. Résultats et analyse

3.2.1. MMSE (pré-test et post-test)

Le MMS est stable à 12/30 avec des scores inchangés sur l'ensemble des items sauf l'orientation (-1) et les praxies constructives (+1), donc pas de dégradation cognitive majeure.

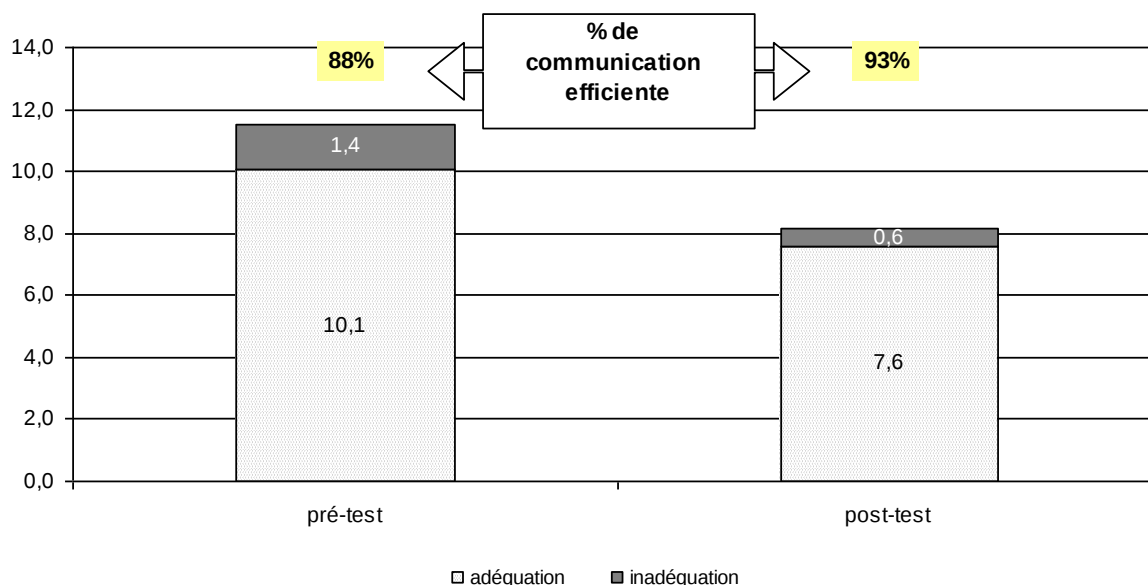
		Pré-test	Post-test	Δ
Orientation	/10	2	1	-1
Apprentissage	/3	3	3	=
Attention et calcul	/5	0	0	=
Rappel	/3	0	0	=
Langage	/8	7	7	=
Praxies constructives	/1	0	1	+1
TOTAL	/30	12	12	=

Tableau 4 : résultats pré-test et post-test de Madame C au MMSE

3.2.2. GECCO (pré-test et post-test)

fréquence des
actes en nb /
min

**Graphique 1C : Répartition des actes adéquats/inadéquats,
toutes situations et tous actes confondus**



La fréquence des actes de communication diminue nettement, passant de 11.5 actes / minute à 8.2 (-29%). Ceci s'explique sûrement en grande partie par une grande différence d'humeur entre les deux moments d'évaluation : alors qu'elle semblait d'humeur neutre à l'évaluation initiale, elle était plutôt dépressive à l'évaluation finale. Son débit de paroles s'en est trouvé fortement affecté, laissant place à des silences et à des pleurs, notamment dans l'entrevue

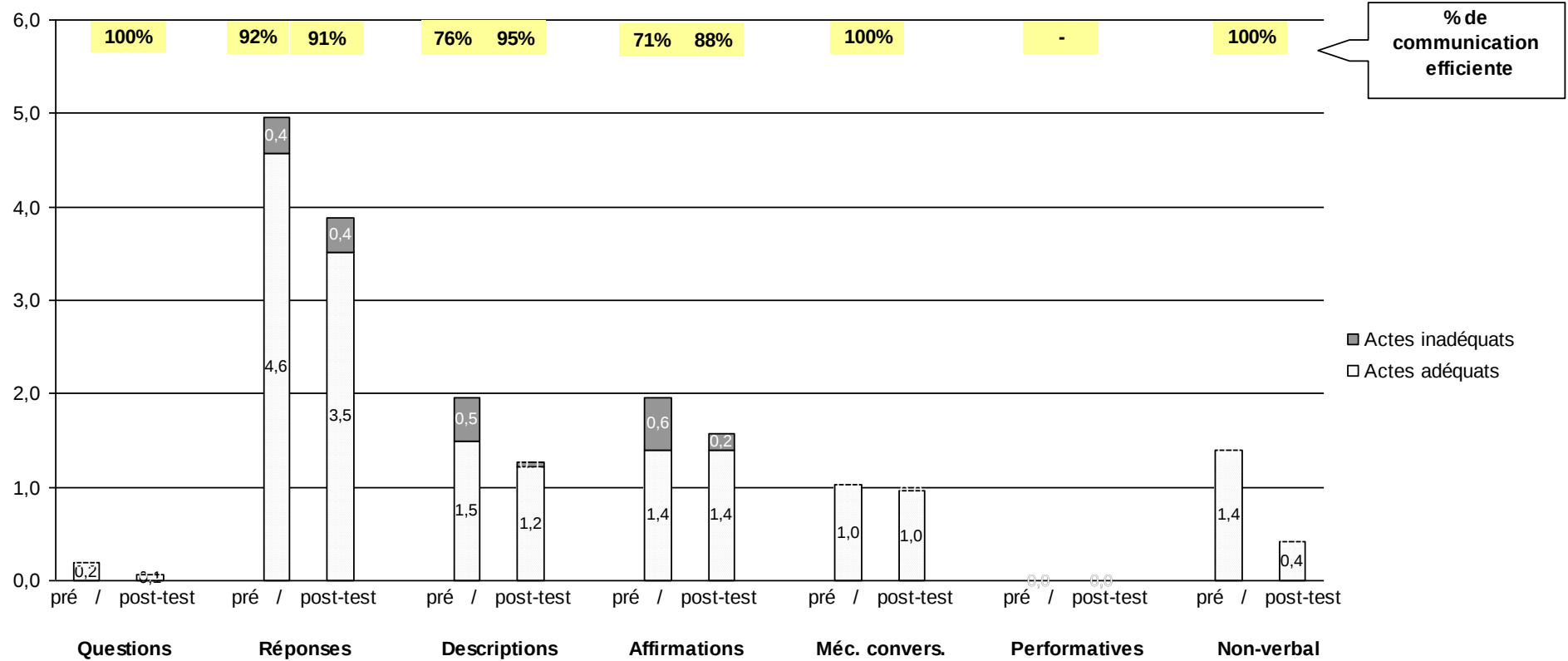
dirigée (diminution de la fréquence des actes de 31%) et en discussion libre (-49%), situations où elle a surtout parlé d'elle-même et ressassé ses émotions négatives.

L'inadéquation régresse nettement (-57%) pour atteindre un niveau assez bas (0.6 actes inadéquats par minute) compte tenu du degré d'évolution de la maladie.

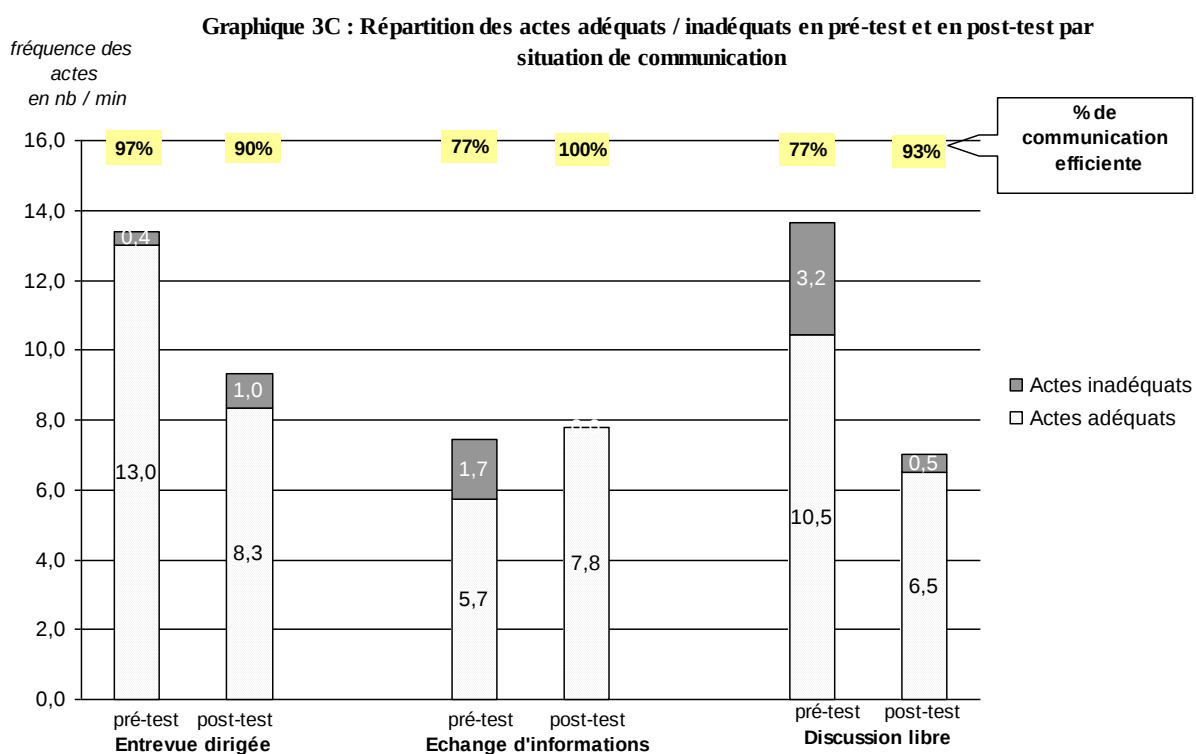
↳ **La communication efficiente s'améliore passant de 88% à 93%.**

fréquence
des actes en
nb / min

Graphique 2C : Répartition des actes adéquats / inadéquats en pré-test et en post-test par type d'actes de langage



Malgré un débit ralenti qui laisse une impression de conversation laborieuse et un très faible usage du non-verbal qui pénalise l'expressivité de Madame C, la communication est un peu plus efficiente en post-test qu'en pré-test, avec une inadéquation réduite et circonscrite aux réponses, descriptions et affirmations.



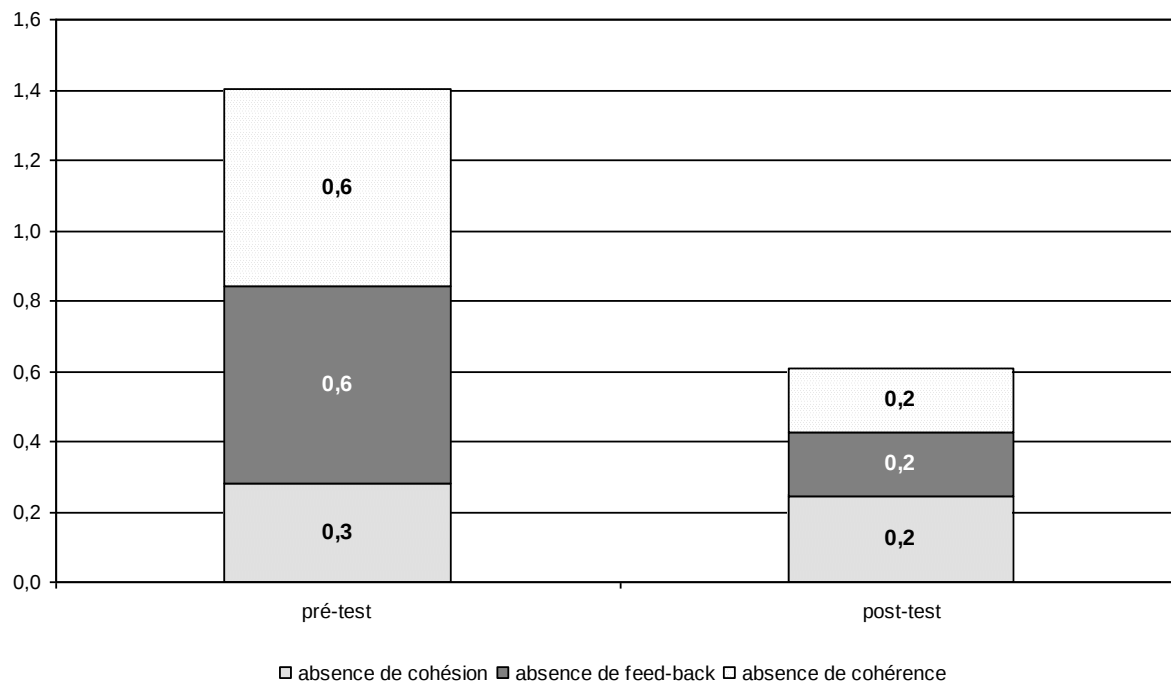
C'est dans l'entrevue dirigée que Madame C cumule, en post-test, le plus d'actes inadéquats. C'est aussi dans cette situation qu'elle s'est enfermée dans son monde, s'en prenant à sa famille, ce qui a généré des réponses incohérentes (absence de continuité thématique, de progression rhématique ou de relation).

En revanche dans l'échange d'informations, qui la mettait en nette difficulté en pré-test, la communication est désormais efficiente à 100%, bien que toujours réduite (7.8 actes / min et peu d'informations fournies). La description est pauvre mais le discours est adapté.

En discussion libre, Madame C a ramené la conversation sur les sujets évoqués en entrevue dirigée, chargés émotionnellement, mais sans s'enfermer cette fois dans ses propos interprétatifs (nous avons entre temps validé ses émotions). Tenant mieux compte de la parole de l'autre et s'appuyant sur cette parole, elle a produit peu d'actes mais globalement plus d'adéquats (si l'on compare à la discussion libre en pré-test ou à l'entrevue dirigée en post-test).

fréquence des actes
inadéquats
en nb / min

**Graphique 4C : Répartition des causes d'inadéquation,
toutes situations et tous actes confondus**



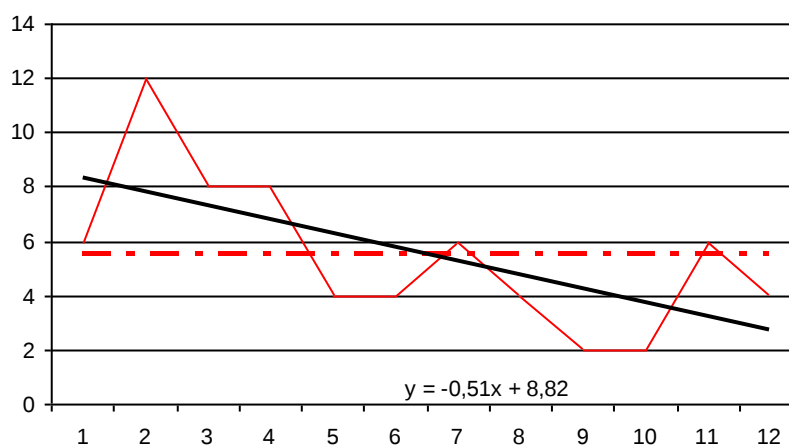
Dans un contexte de nette diminution des actes inadéquats et de communication globalement adaptée, on remarque que l'absence de feed-back et l'absence de cohérence sont moins prégnantes en post-test, si bien que l'absence de cohésion, lexicale en l'occurrence (difficultés anomiques) ressort en proportion : elle représentait seulement 20% des causes d'inadéquation en pré-test contre 40% en post-test.

❖ **Conclusion** (cf. bilan de communication final en annexe 8b)

Le débit de paroles de Madame C est très ralenti, empreint de son humeur particulièrement maussade au moment de l'évaluation. Toutefois, sa communication reste assez efficace, avec une fréquence d'inadéquation relativement faible (0.6 actes /minute). Madame C a une bonne compréhension de la situation, elle sait rester en interaction avec son interlocuteur et s'appuyer sur sa parole, tout en gardant son autonomie de pensée (elle exprime ses idées, ses désaccords).

3.2.3. OSE

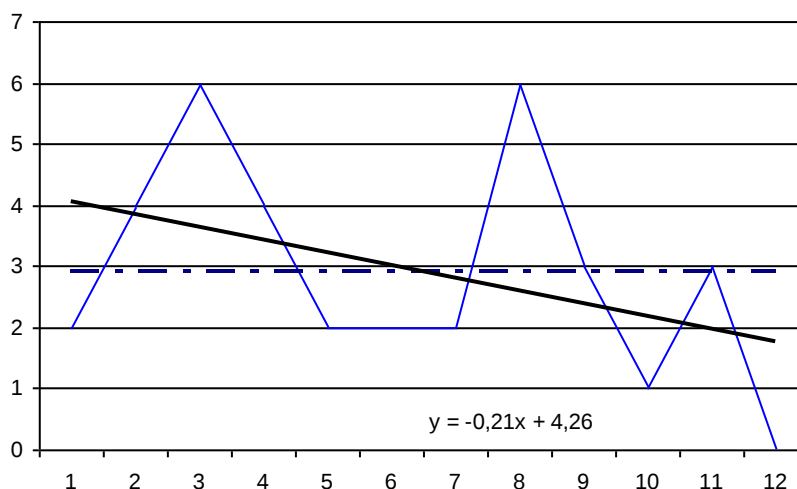
Graphique 5C : Difficultés dans la prise de parole



Les difficultés dans la prise de parole régressent de façon remarquable au fil des séances, le manque de cohérence demeurant tout au long de la prise en charge la difficulté la plus prégnante. La mise en parallèle des difficultés avec les facteurs contextuels ne fournit pas d'explication probante. Il semble que l'amélioration soit essentiellement due à un **ajustement réciproque** de l'orthophoniste et de sa patiente. Nous avons appris à la canaliser pour éviter qu'elle dérive vers des propos interprétatifs incohérents, notamment en provoquant un échange très interactif qui l'obligeait à tenir compte de notre parole.

Madame C dispose de bonnes capacités à s'appuyer sur le discours de l'autre : elle saisit les mots qu'on lui donne, s'appuie sur les questions pour préciser sa pensée (elle qualifie ses réponses) ou marquer sa désapprobation. Elle recourt assez spontanément aux circonlocutions ou gestes signifiants, sans que l'on sache toujours si c'est pour contourner un manque du mot ou pas.

Graphique 6C : Stratégies de compensation



Les stratégies de compensation suivent une pente régressive, en cohérence avec la baisse des difficultés sans pour autant qu'il y ait de corrélation entre ces deux indicateurs³⁶ (coefficient de corrélation = 0.44).

En fait, les stratégies de compensation peuvent passer inaperçues chez cette patiente qui utilise naturellement les périphrases et le non-verbal.

L'absence de stratégie de compensation en séance 12 s'explique par la présence de sa fille, sur laquelle elle s'est complètement reposée pour pallier ses difficultés sur un sujet ardu pour elle, qu'elle n'avait pas choisi : sa vie en institution. Nous y reviendrons au paragraphe 5 de ce chapitre.

3.3. Appréciation du travail par le patient et par l'aidant

Sur sollicitation, Madame C ne peut dire grand-chose de ce que le travail lui a apporté.

En spontané, au cours des séances, elle s'est souvent dite très satisfaite d'avoir l'album (« *je trouve ça formidable, j'aurais jamais su que j'aurais pu avoir ça un jour* »), désirant l'exposer (« *je vais faire un beau cadre, oui* »). Elle est sensible à l'esthétique de l'objet.

En fin de séance, elle dit souvent qu'elle est contente de ce qu'on a fait. Mais son appréciation verbalisée s'arrête là.

Son travail de mémoire est très actif, même s'il paraît parfois empreint de fabulations : elle évoque des souvenirs autobiographiques nombreux, enrichis par associations, et même des souvenirs oubliés des siens mais bien réels (existence d'un demi-frère par exemple). Les

³⁶ Remarque : nous avons constaté cette absence de corrélation statistique entre les difficultés rencontrées dans la prise de parole et les stratégies de compensation mises en œuvre pour nos quatre patients.

émotions suscitées par ce travail sont fortes, parfois positives, souvent négatives (larmes, sentiment de persécution) mais aussi très contradictoires d'une séance sur l'autre (un même sujet pouvant susciter des émotions radicalement opposées). Ses soignantes ont remarqué qu'elle était « *remuée* » après certaines séances.

Mais même dans ce dernier cas, elle dit apprécier notre travail (« *je suis très sensible, ce n'est pas de la peine, ça me bouleverse comme on dit* »). Et c'est vrai que quand nous nous retrouvons chaque semaine, elle se montre plutôt enthousiaste à venir en séance, exception faite d'une seule fois qui faisait suite à une séance (la onzième) très douloureuse émotionnellement. Madame C nous donne vraiment l'impression d'avoir un souvenir émotionnel inconscient de nos séances d'une fois sur l'autre (comme la patiente de Claparède, cf. chapitre 2, §1.2.4). L'accueil qu'elle nous réserve (sans jamais nous reconnaître) quand nous allons la chercher est souvent à l'image de la dernière séance de travail : chaleureux après une séance joyeuse, plus réservé sans être négatif pour autant après une séance plus douloureuse. Le Gouès & Ferrey (1989) confirment « *la capacité que garde la personne à reconnaître le climat, l'ambiance, comme bon ou mauvais, et à s'en souvenir* ».

Sa fille affirme que Madame C a pris plaisir à faire cet album et qu'elle en est fière. En sortant de chaque séance, elle le tient contre son cœur et prend soin d'aller le ranger dans son armoire, de crainte qu'on lui vole. Elle semble se l'être bien approprié.

La famille quant à elle est très contente d'avoir cet album (enfants et petits-enfants) « *qui restera* » en souvenir de Madame C et témoignera de sa vie.

3.4. Conclusion et perspectives de soins

Avec Madame C, notre premier objectif a été de rompre son mutisme et de la sortir de son repli sur elle-même (plainte de sa fille au début de notre étude). Or Madame C n'a jamais été mutique en séance. Dès le départ, elle a raconté de nombreux souvenirs que nous avons acceptés sans jugement, et livré beaucoup d'émotions que nous avons validées. Mise en confiance, elle s'est approprié l'espace de soins, nous demandant parfois de ne pas raconter ce qu'il s'y passait.

En ce sens, notre thérapie lui a été bénéfique et un mois après le début de notre prise en charge, sa fille nous disait, ravie : « *finalément, elle s'est remise à parler [...] on ne l'arrête plus !* ». Autre effet positif de notre travail : ses compétences communicationnelles en séance se sont améliorées.

Le mutisme de Madame C en dehors des séances témoigne de l'effet délétère de son environnement (lieu de vie, soignants, proches) sur elle et nous invite à envisager une

collaboration active avec ses aidants professionnels et familiaux. Colas, Frenoux et Rousseau (2004) ont déjà souligné l'intérêt d'aider les soignants à communiquer avec le MA. Il s'agirait de repérer leurs difficultés dans leur relation avec Madame C et de leur donner les clés de la communication avec Madame C.

La collaboration avec ses proches pourrait également être renforcée. La famille s'appropriant bien le support, on pourrait entamer une thérapie psychosociale pour les aider à mieux accepter et mieux réagir aux troubles de Madame C.



4. Monsieur D

4.1. Principales données d'anamnèse

Monsieur D a 76 ans. Il est marié et père de deux enfants.

Il a le certificat d'études et un brevet commercial (NSC=3). Il a travaillé comme représentant de commerce dans diverses sociétés.

Sa maladie d'Alzheimer a été diagnostiquée en 2007. Son MMS à 8/30 en pré-test le situe à un niveau d'atteinte sévère.

Au début de notre étude, il vivait à domicile avec son épouse. Mais suite à l'hospitalisation prolongée de son épouse en janvier 2010, il a été placé en urgence en résidence au centre gériatrique. A cela s'est ajouté le décès de sa mère début février. Aux dires de ses soignants, cette période a été déstabilisante pour lui, bien qu'il ne soit pas capable d'en exprimer grand-chose. Son épouse signale en fin de prise en charge que son mari « *a beaucoup baissé ces derniers temps* », qu'il ne parle quasiment plus et qu'elle n'a plus de conversation avec lui.

Troubles cliniques en début d'étude :

- difficultés langagières majeures (anomie massive, stéréotypies +++)
- troubles mnésiques massifs
- désorientation spatiale et temporelle massive
- pas de troubles du comportement, bonne sociabilité

Traitement anti-Alzheimer : rivastigmine, 6 mg, 2 prises par jour.

Principales conclusions du bilan de communication initial (cf. annexe 9a) :

- Monsieur D est avenant, souriant et présente une vraie appétence à entrer en contact avec autrui
- son langage est très déficitaire : discours peu informatif, pollué par des phrases avortées, des mots génériques, des expressions automatiques héritées de son métier de représentant de commerce (ex : *comment dirais-je ?*) et des persévérations, parfois même quelques paraphrasies pouvant aller jusqu'au jargon
- les énoncés longs, les situations inattendues gênent considérablement la compréhension de Monsieur D qui toutefois peut s'appuyer sur les propos de

l'autre, ses intonations et mimiques ainsi que sur le contexte pour comprendre les situations (compétences pragmatiques relativement bien préservées).

4.2. Résultats et analyse

4.2.1. MMSE (pré-test et post-test)

Le MMS perd deux points sur la période d'étude. C'est sur l'orientation temporelle (-1) et la compréhension des consignes orales et écrites qu'il se dégrade (-2).

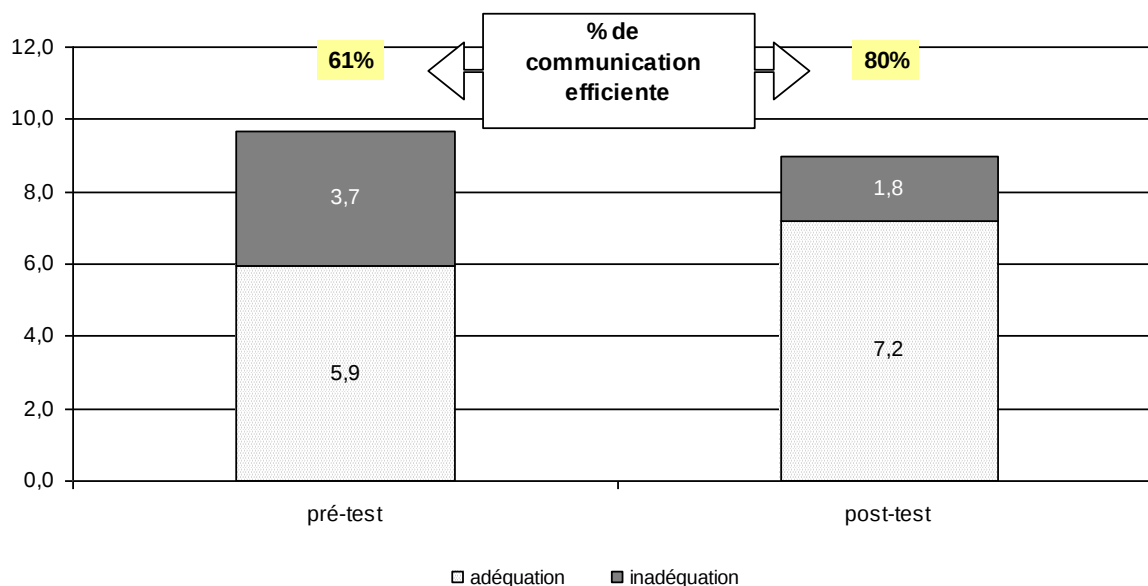
		Pré-test	Post-test	Δ
Orientation	/10	2	1	-1
Apprentissage	/3	2	2	=
Attention et calcul	/5	0	0	=
Rappel	/3	0	1	+1
Langage	/8	4	2	-2
Praxies constructives	/1	0	0	=
TOTAL	/30	8	6	-2

Tableau 5 : résultats pré-test et post-test de Monsieur D au MMSE

4.2.2. GECCO (pré-test et post-test)

fréquence des
actes en nb /
min

**Graphique 1D : Répartition des actes adéquats/inadéquats,
toutes situations et tous actes confondus**



La fréquence des actes de langage diminue entre le début et la fin de la prise en charge : on passe de **9.7 à 9.0 actes par minute (-7%)**, ce qui s'explique par une diminution des mécanismes conversationnels (-45%), de retour notamment, que Monsieur D utilise pour

rester dans la conversation mais qui n'alimentent pas le propos. Le discours est donc moins pollué par ces mécanismes conversationnels, même s'il perd un peu en rythme.

Les actes adéquats progressent de 21% alors que les actes inadéquats régressent de 51%.

⇒ **La communication efficiente s'améliore donc nettement, passant de 61% à 80%.**

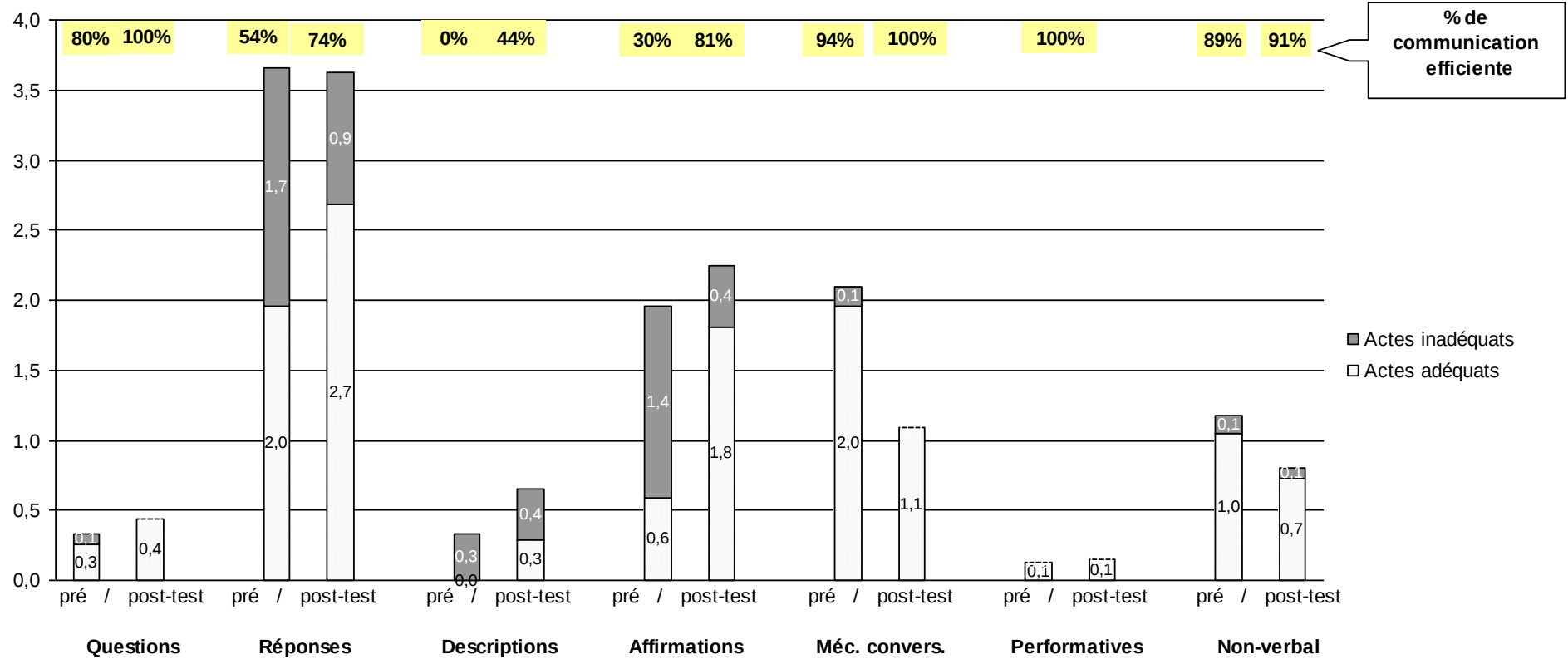
Dans le détail des actes émis (voir page suivante), on constate que les actes privilégiés de Monsieur D demeurent les réponses, mais que les descriptions et les affirmations sont légèrement plus fréquentes dans son discours en fin de thérapie.

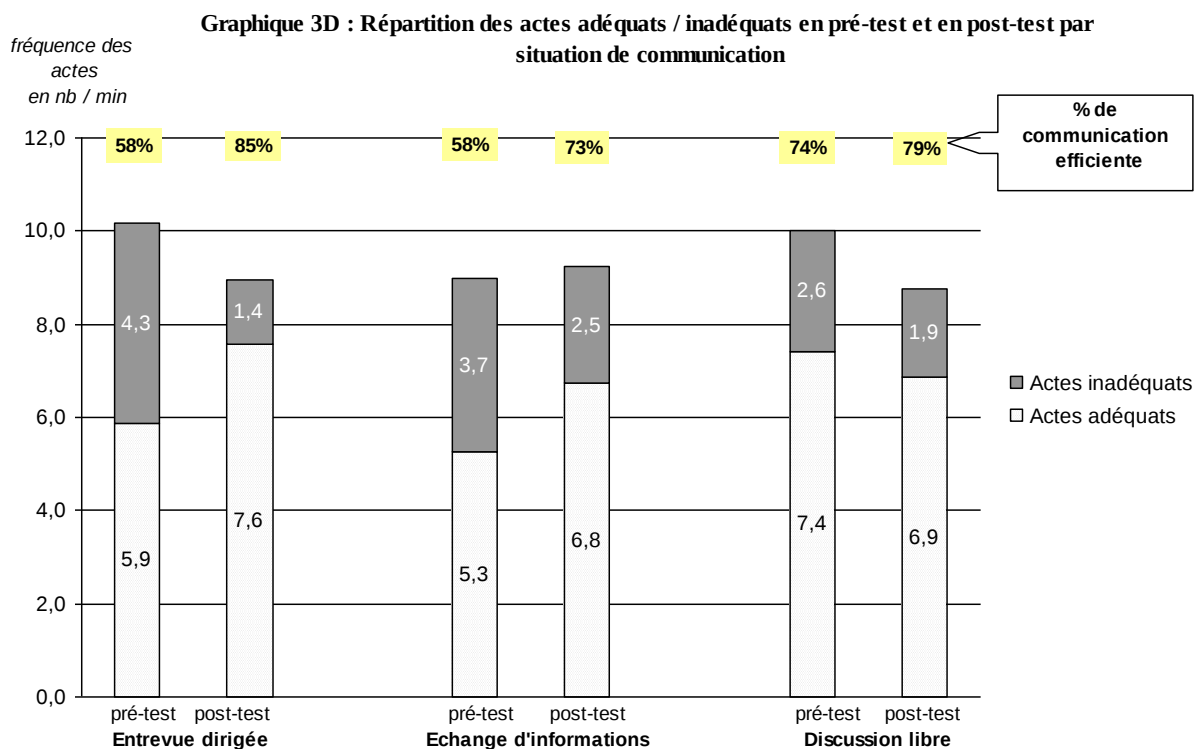
Pour les quatre premiers types d'actes (questions, réponses, descriptions, affirmations), l'adéquation progresse en fréquence alors que l'inadéquation régresse nettement. Monsieur D ose davantage poser des questions, et ce de façon très adéquate en post-test, ses réponses sont beaucoup plus adaptées ; la description reste difficile et rare ; les affirmations sont aussi fréquentes en fin de prise en charge qu'en début mais surtout beaucoup plus qualitatives, les affirmations inadéquates diminuant de 71%.

Les mécanismes conversationnels sont désormais parfaitement adéquats mais beaucoup moins fréquents. Quant aux actes non verbaux, ils se raréfient, qu'ils soient adéquats ou non.

fréquence
des actes en
nb / min

Graphique 2D : Répartition des actes adéquats / inadéquats en pré-test et en post-test par type d'actes de langage



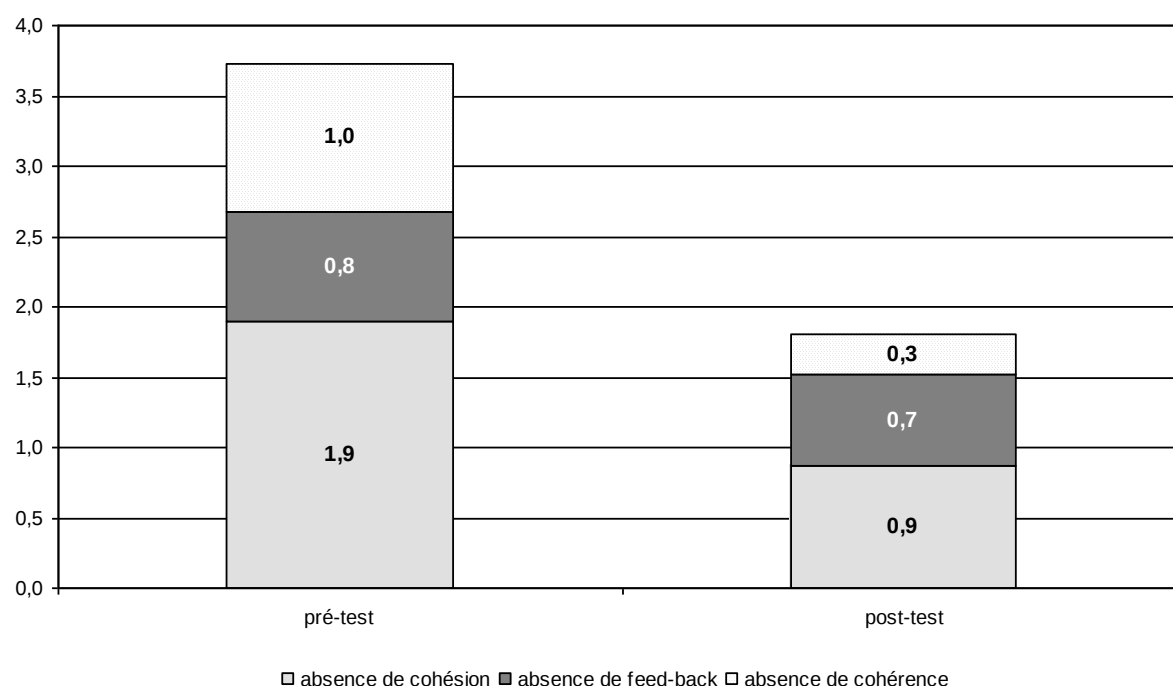


En début de thérapie, les situations les plus favorables à l'échange sont l'entrevue dirigée (qui génère 10.2 actes / minute) et la discussion libre (10.0 actes/minute), avec une très forte proportion de mécanismes conversationnels (jusqu'à 42% en discussion libre). En fin de thérapie, cette part de mécanismes conversationnels se réduit mais le discours reste peu fluent.

Les actes adéquats ont progressé dans les deux premières situations mais pas en discussion libre. Une analyse détaillée indique que c'est dans cette dernière situation que les mécanismes conversationnels, généralement adéquats, ont le plus régressé (-60%).

fréquence des actes
inadéquats
en nb / min

**Graphique 4D : Répartition des causes d'inadéquation,
toutes situations et tous actes confondus**



L'inadéquation, on l'a vu, régresse fortement (-51%). Dans le détail, l'absence de cohésion diminue de 54%, l'absence de feed-back de 17% et l'absence de cohérence de 72%.

Alors que les difficultés lexicales restent massives (toujours à l'origine d'une inadéquation sur deux), il est intéressant de noter que l'absence de feed-back devient plus prégnante : elle représente 36% des causes d'inadéquation en post-test, contre 21% en pré-test. Cette difficulté à répondre à la demande de l'interlocuteur ou aux exigences de la situation témoigne de troubles accrus de la compréhension de Monsieur D. A contrario, l'absence de cohérence diminue nettement (en fréquence et en proportion, passant de 28% à 16%).

❖ **Conclusion** (cf. bilan de communication final en annexe 9b)

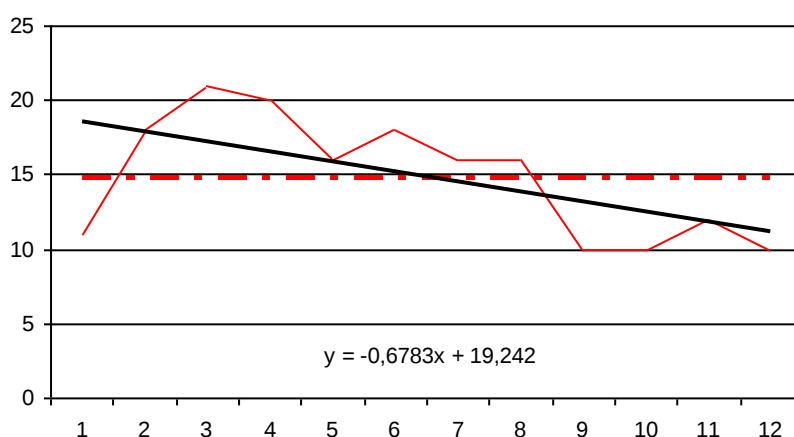
Les résultats quantitatifs de Monsieur D sont faussés par la part massive des mécanismes conversationnels dans sa communication, le plus souvent adéquats mais pas informatifs. Monsieur D les utilise pour compenser son manque du mot, dire quelque chose malgré ses difficultés expressives.

En fin de thérapie, ses difficultés sont toujours très présentes, les troubles de compréhension de Monsieur D semblent même plus massifs, mais on constate :

- une nette amélioration de l'adéquation globale des actes en entrevue dirigée, qui correspond à ce qui a été travaillé en thérapie (l'autobiographie)
- un moindre envahissement du discours par des mécanismes conversationnels, ce qui profite à l'informativité (la part relative d'actes informatifs tels que les affirmations ou les descriptions devient plus importante), à la cohérence du propos (moins de persévérations, meilleure progression rhématique) et à la dynamique de l'échange.

4.2.3. OSE (observation en séances)

Graphique 5D : Difficultés dans la prise de parole

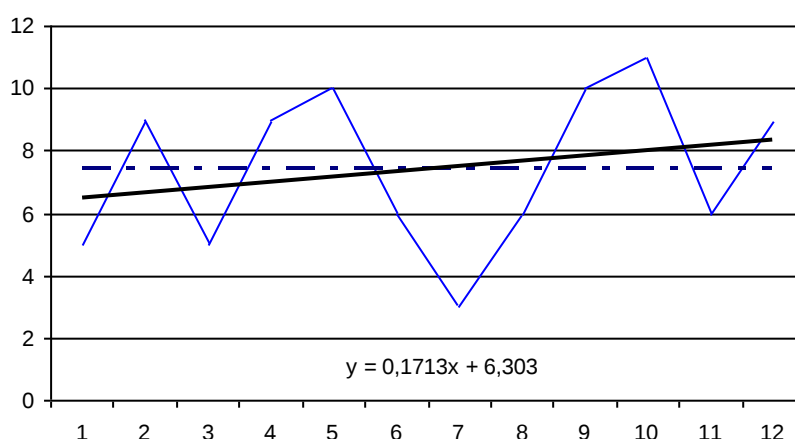


Les difficultés de Monsieur D suivent une pente fortement régressive. Après une première séance sur l'arbre généalogique (facilitatrice au niveau du langage car Monsieur D commente peu, s'appuie sur la parole de l'autre et le document complété par son épouse), ces difficultés sont importantes pendant cinq séances (2 à 6) et régressent ensuite. Cette régression s'explique sans doute en grande partie par l'ajustement thérapeutique qui s'est opéré au fil du temps :

- meilleure adaptation aux capacités de communication de Monsieur D (quant aux actes de communication privilégiés, au niveau d'exigence, au rythme...)
- mise en place de supports facilitateurs adaptés (musique notamment à laquelle Monsieur D est très sensible – cf. séances 8 et 10)
- meilleure connaissance du patient, ce qui a permis de mieux cibler les thèmes (ex : séance 9 sur le service militaire).

Cette amélioration des performances intervient dans une période difficile (institutionnalisation d'urgence suite à l'hospitalisation de son épouse puis décès de sa mère) pendant laquelle, aux dires de son épouse, Monsieur D « *a beaucoup baissé* ». « *Il s'enferme dans son mutisme, ne pose plus de questions* », faute de stimulation selon elle. Elle est ravie de constater que son mari « *parle encore bien* » en séance d'orthophonie.

Graphique 6D : Stratégies de compensation



Les stratégies de compensation mises en place par Monsieur D sont très fluctuantes d'une séance à l'autre, avec une légère augmentation au fil du temps. Dans le détail, on constate que Monsieur D recourt beaucoup, et de façon à peu près constante :

- aux formules toutes faites, qu'il utilise pour masquer ses difficultés, entretenir le flot de paroles (automatismes langagiers professionnels)
- aux esquives verbales stéréotypées, telles que « *maintenant j'ai pris de la bouteille* » ou « *mon cerveau a pris de l'âge* », pour justifier les difficultés tout en éludant poliment la question de l'interlocuteur ou en mettant brusquement fin à l'idée développée par lui-même
- aux termes génériques, véritables moyens de compensation du manque du mot.

La stratégie qui apparaît au fil de la prise en charge, c'est la demande d'aide. Il le fait de façon implicite avec son épouse (présente en séance 7) qui vole à son secours à la moindre difficulté et de plus en plus fréquemment avec nous-même au fil de la prise en charge.

De notre côté, nous avons testé des techniques d'aide avec plus ou moins de réussite. D'une façon générale, donner le mot, poser des questions fermées ou à choix double, parler très simplement pour bien se faire comprendre sont indispensables avec Monsieur D mais pas forcément suffisants car les difficultés langagières de Monsieur D se doublaient de difficultés

mnésiques massives. Face à ce double écueil, nous avons compris qu'il fallait utiliser des leviers d'évocation et avons repensé nos propositions de thèmes et notre choix de supports pour ce patient. Nous y reviendrons dans le paragraphe 5 de ce chapitre.

4.3. Appréciation du travail par le patient et par l'aidant

Monsieur D exprime spontanément peu de choses sur son ressenti. Quand on lui demande si la séance lui a plu, il répond toujours « *oui, oui, c'est pas désagréable* » (formule toute faite) ; s'il a pris du plaisir à faire l'album ou s'il en est fier, il répond « *oui* ».

Ces réponses polies sont souvent accompagnées de remarques témoignant de ses difficultés à répondre aux exigences de l'exercice. Il constate qu'on l'aide beaucoup ou que « *son cerveau* » défaille. Son attitude en séance confirme les difficultés éprouvées (compréhension, mémoire, expression) : il élude les questions (« *c'est vous qui allez me dire* »), cherche à abrégé l'épreuve par des mécanismes conversationnels marqueurs de frontière (« *c'est déjà pas mal* » ou « *voilà, on a fait un tour d'horizon, c'est bien* »), affiche son anxiété par son langage non verbal (gestes nerveux dans la difficulté, regard soucieux...).

En fin de thérapie, lorsque nous l'interrogeons par des questions concrètes sur le bilan qu'il tire de notre travail, il feuillète son album et, pour la première fois, s'émeut devant la photo de son mariage (larmes) en disant avec un large sourire : « *on sera contents de leur [à nos enfants] montrer ces choses, qu'on était vaillants à cette époque* » (associant son épouse).

A la question « *A-t-on tout dit ? Y aurait-il quelque chose à ajouter ?* », il répond : « *Je pense que vous avez donné les indications... Je pense que je ne me suis pas tellement trompé* », témoignant pour la première fois, en parlant à la première personne, qu'il s'approprie un peu le travail. Il conclut alors spontanément qu'il est content.

Selon son épouse, Monsieur D ne regarde pas de lui-même l'album en dehors des séances mais il est content de le regarder quand on lui propose : il écoute la lecture à voix haute, sans commentaire. Elle pense que ce travail a ravivé ses souvenirs et suscité de nombreuses émotions, qu'il y a pris du plaisir. Elle ajoute enfin que cet album est tout simplement une occasion de discuter, ce qu'il ne fait plus spontanément depuis qu'il est institutionnalisé, même avec les personnes chères, alors qu'il aime cela.

Elle est elle-même très satisfaite d'avoir un bel écrit qui témoigne de cette vie partagée et a très envie d'en faire profiter sa famille. Elle s'approprie pleinement l'album de son mari.

4.4. Conclusion et perspectives de soins

Avec Monsieur D, étant donné l'importance de ses difficultés expressives et mnésiques, notre principal objectif thérapeutique était de permettre le récit. Nous nous sommes heurtée à d'importantes difficultés, y avons apporté des solutions (étayage plus important, choix des supports et thèmes plus adaptés) pour finalement obtenir l'évocation de quelques souvenirs et une nette amélioration des capacités de communication en séance.

Cette amélioration s'est faite en dépit d'un contexte difficile (institutionnalisation d'urgence, décès de la maman) avec une aggravation parallèle du score au MMSE. « *Pour la personne âgée institutionnalisée, le stress occasionné par le déracinement, la perte de repères, peut engendrer une modification du comportement avec abandon des relations sociales, diminution des activités, mutisme, donc des troubles de communication* », nous rappellent Collas, Frenoux et Rousseau (2004). Dans l'espace de soins orthophoniques, les compétences ont été préservées alors qu'avec son épouse, en dehors des séances, Monsieur D ne parle plus et est parfois agressif. En séance en revanche, évoquer ensemble des souvenirs communs leur permet de retrouver la complicité qui existait avant l'institutionnalisation. C'est sur ce levier qu'il faudrait agir pour poursuivre la prise en charge, en y intégrant plus systématiquement Madame D. Pour ce faire, l'album de vie constitue un bon support. Il s'agirait de lui fournir les clés de la réminiscence et de la communication avec son mari, des informations sur la maladie, tout en continuant de la déculpabiliser. Comme pour Madame C, un travail avec les soignants serait nécessaire. Se sentant relayée, Madame D se sentirait sûrement mieux.



5. Leviers d'évocation

Nous avons vu pour chaque patient les stratégies de compensation qu'il arrive à mettre en œuvre, spontanément ou sur incitation. Nous avons aussi mis en avant les techniques d'aides les plus adaptées à chacun. Nous nous interrogeons maintenant sur les facteurs qui facilitent l'évocation.

5.1. Thèmes

Confirmant la théorie (cf. chapitre 2, §2.4.), les thèmes portant sur des **périodes de vie anciennes** sont souvent plus riches en évocation. Citons par exemple la maison et les bêtises de mon enfance (Madame C) ou le travail à la ferme de mes parents (Monsieur B).

Les **souvenirs souvent répétés donc sémantisés**, même plus récents, sont souvent aussi facilement évoqués. Madame A et Madame C nous l'ont prouvé sur les thèmes respectifs des vacances avec les petits-enfants et de la pêche. Parfois le patient fait appel à sa connaissance générale d'un sujet : Monsieur D a amené plus d'idées que d'habitude sur le thème des bals avec ses amis, mêlant des souvenirs personnels (répétés donc sémantisés) et ce qu'il sait des bals en général (on y danse, on y courtise les dames, il y a souvent un bar pour se désaltérer...). Faire dériver le propos vers ces **connaissances sémantiques** peut être une stratégie d'aide pour relancer le récit ou l'évocation du patient.

Toujours en accord avec la théorie, les thèmes ciblant le **pic de réminiscence** sont généralement porteurs (service militaire de nos deux messieurs), tout comme ceux à **forte valence émotionnelle**. Monsieur D revit ses émotions du moment quand il évoque l'accident de moto de son fils ; Madame A garde ancrée en elle sa culpabilité de ne pas avoir obligé son père à changer son maillot mouillé alors qu'il avait la santé fragile (il en est tombé malade) !

Tous nos patients ont aimé parlé de leurs **enfants** et petits-enfants.

Les thèmes **proposés par les patients eux-mêmes** sont plus favorables alors que ceux amenés par les aidants ont généralement été laborieux. Il faut dire qu'il s'agissait de thèmes portant sur des périodes récentes (ma vie à Picasso, suggéré par la fille de Madame C ou les 80 ans de mon mari, suggéré par la fille de Madame A).

5.2. Supports

Pour démarrer le travail, **l'arbre généalogique** renseigné par les proches est indispensable. Il fournit une information stable au patient comme à l'orthophoniste, très utile pour situer ou nommer les personnes évoquées tout au long du travail autobiographique. De même, le **questionnaire biographique** renseigné par l'aidant (cf. annexe 4a) est précieux pour le choix des premiers thèmes.

En séance, les **photos personnelles anciennes** peuvent constituer un bon support d'évocation, bien que ce ne soit pas systématique. Ainsi, Madame C a été très inspirée par une photo d'école de ses trois filles aînées ou par celle où elle pose sur son lieu de travail avec ses collègues, alors que Monsieur D n'a quasiment rien pu dire d'une photo de sa famille (parents, frère et sœur) devant l'épicerie familiale. Les photos récentes n'ont pu être utilisées qu'avec les patients les moins avancés dans la maladie mais même avec eux, elles posent souvent des difficultés de reconnaissance des visages.

Les **photos de lieux** peuvent être intéressantes pourvu qu'elles soient **personnelles**. Ainsi Madame C a-t-elle longuement parlé, et avec beaucoup d'émotions, à partir de la photo de sa maison d'enfance alors que Monsieur B ou Monsieur D n'ont pas reconnu les lieux qu'ils évoquaient sur des photos récupérées sur Internet.

Les **photos ou objets non personnels** peuvent être intéressantes pour faciliter l'évocation **autour d'un thème** et stimuler la mémoire sémantique. Monsieur D par exemple, qui a très peu de souvenirs autobiographiques, a pu amener des idées générales sur les vacances en famille à l'île d'Oléron grâce à des photos de plage, de pêche, de vélo... et s'investir plus que d'habitude dans la séance (posant des questions sur les photos, complétant nos phrases). Ceci semble contredire l'étude de Gobé, Grivaud, Martin et Rousseau (2003) qui conclue que les bénéfices apportés par le support visuel ou la variation de thème apparaissent très limités pour les patients de démence sévère. Ne serait-ce pas l'effet conjugué d'un thème affectivement investi et de la possibilité de faire appel aux connaissances sémantiques qui a stimulé la communication de Monsieur D ce jour-là ? L'hypothèse serait à creuser.

En revanche, les photos non personnelles présentant des inconnus ont souvent perturbé nos patients (Messieurs B et D), ceux-ci cherchant à y reconnaître quelqu'un. De plus, quand il se sent en difficulté, le patient (Madame A, Monsieur D) peut s'accrocher au support et perdre le contact visuel, s'enfermer dans des persévérations et ne plus tenir compte de la parole de l'autre.

Enfin la **musique** a aidé Monsieur D (séances 8 et 10) à se détendre, elle a permis de le soulager dans ses efforts expressifs et mnésiques en lui apportant du plaisir à en croire l'expressivité de son visage. Nous avons choisi ses chanteurs et musiciens préférés, ce qui a fait remonter en lui des émotions positives et stimulé son expression (il a fredonné, chanté ou au moins essayé de finir les phrases).

5.3. Aidants

Nous avons peu testé les effets de la participation des aidants en séance, puisque seulement deux aidantes ont participé à deux séances chacune (fille de Madame C et Madame D). Nos observations ne nous permettent pas de tirer des conclusions sur les intérêts et limites de la présence de l'aidant en séance.



Nous ne prétendons pas avoir tiré des conclusions générales dans cette partie. Nous avons seulement fait des observations valables pour nos patients à un moment donné. Il est indispensable de s'adapter en permanence pour ajuster au mieux les soins aux besoins du MA. *« Aucune règle formelle ne peut de toute façon être formulée, il convient avant tout de faire preuve de pragmatisme, tant l'hétérogénéité est de mise en matière de maladie d'Alzheimer. »* (Rousseau, 2001).



Chapitre 6 - DISCUSSION

1. Critique de la méthodologie

1.1. Population d'étude et critères de sélection

Cette étude ne porte que sur quatre cas, alors que nous avions initialement prévu d'étudier au moins six MA, dont deux à chaque niveau d'atteinte de la DTA (légère, modérée, sévère). Or, nous avons recherché nos sujets parmi les patients d'un cabinet de quatre orthophonistes libérales et au sein d'un centre de gériatrie. Il s'est avéré que les sujets potentiels répondant à tous les critères de sélection n'étaient pas nombreux, la contrainte de l'aidant disponible étant la plus forte. Ainsi, nous n'avons pu trouver un deuxième patient au stade le plus sévère, ni de patients au stade léger car les orthophonistes libérales en question n'en prennent pas en charge, faute de demande. Cet état de fait s'explique sans doute par le diagnostic souvent tardif de la DTA en France et, pour les cas diagnostiqués, par le fait que la prescription d'orthophonie ne soit pas encore un réflexe chez les médecins pour le traitement des premiers symptômes de la maladie, a fortiori s'il n'y a pas de troubles de langage.

Nous avons également dû renoncer à un autre de nos critères de sélection pour un patient : l'absence de prise en charge orthophonique ou neuropsychologique en parallèle. Monsieur D en effet bénéficie d'un suivi orthophonique qui vise au maintien des capacités langagières et cognitives. Ceci étant, nous nous sommes mise en rapport avec son orthophoniste pour que nos soins soient complémentaires : travail de la communication via l'autobiographie d'une part et travail plus cognitif d'autre part. Nous avons aussi veillé à éloigner dans le temps nos prises en charge (le mercredi et le vendredi). Il n'en demeure pas moins que cette double thérapie nous empêche de conclure formellement sur les effets spécifiques de notre travail orthophonique autour de l'histoire de vie du patient.

1.2. Des résultats sur la communication circonscrits au cadre de la séance orthophonique

Avec le protocole utilisé, nous ne pouvons conclure qu'à l'amélioration de la communication du patient avec nous-même puisque nous avons assuré à la fois les évaluations et la thérapie. C'est la preuve qu'une attitude adaptée au patient favorise sa communication. A nous alors (c'est-à-dire à l'orthophoniste) de savoir transmettre aux aidants son savoir-faire acquis

auprès de ce patient, pour que la thérapie profite au patient aussi dans sa vie quotidienne, dans sa communication avec les siens.

Il aurait été intéressant d'imaginer un protocole qui intègre les proches dans la thérapie (écosystémique) et compare la communication entre le patient et son aidant principal au début et à la fin de la prise en charge. L'aidant pourrait lui-même faire passer la GECCO au MA et on analyserait l'évolution de la communication non seulement du patient mais aussi de son aidant. L'objectif serait de voir quelles modifications l'aidant apporte à son comportement de communication grâce à la thérapie et quel en est l'impact sur la communication du patient.

1.3. Critères subjectifs de *renarcissisation*

Suivant Ploton (2007), nous avons défini la *renarcissisation* comme restauration de l'estime de soi mais nous n'avons pas trouvé dans la littérature les éléments objectifs qui permettent d'évaluer l'estime de soi. Sans doute aurions-nous dû porter nos recherches vers des ouvrages plus psychiatriques. Nous avons seulement pu établir les liens théoriques :

- entre sentiment d'identité et estime de soi d'une part,
- entre sentiment d'identité et récit de vie d'autre part.

Nous n'avons pas établi la preuve formelle que par le récit de vie qu'ils ont fait, nos patients ont renforcé leur sentiment d'identité et donc leur estime de soi. Cette preuve serait d'ailleurs sans doute très difficile à objectiver étant donné les caractéristiques de la maladie.

Nous avons donc évalué l'amélioration de l'estime de soi par des critères subjectifs et indirects : fierté, plaisir, appropriation de l'album... qui peuvent être soumis à discussion quant à leur validité. Nous pouvons en outre nous demander si les aidants sont de bons appréciateurs de la *renarcissisation* de leur proche. Dans un autre domaine, Cavrois et Rousseau (2008) ont déjà mis en évidence les difficultés qu'ont les aidants à bien percevoir les troubles communicationnels de leur proche malade.

2. Validation / invalidation des hypothèses

Notre étude montre que la thérapie proposée :

- a amélioré la communication efficiente des quatre patients étudiés
- réduit les difficultés dans la prise de parole des deux patients les plus avancés dans leur DTA, les deux autres s'étant maintenus.

L'hypothèse de départ est donc vérifiée : ***une écoute active et empathique de l'histoire de vie du patient, racontée par lui-même, améliore sa communication*** (seulement dans le cadre de la séance orthophonique).

Les témoignages des patients et des aidants, les observations du patient en séance permettent de conclure que, pour trois patients sur quatre, la thérapie proposée procure du plaisir et de la fierté, ce que nous considérons comme deux facteurs de *renarcissisation*.

Les mécanismes sous-jacents à ce phénomène de *renarcissisation* ne sont pas bien établis. Notre étude ne nous permet pas en effet de les analyser. C'est davantage la théorie qui nous indique que l'attitude bienveillante du thérapeute et de l'aidant mais aussi le travail de mémoire et d'écriture autobiographiques participent activement à cette restauration de l'estime de soi.

3. Intérêts de la thérapie proposée

Nous avons déjà présenté dans le chapitre précédent ce que notre travail avait personnellement apporté à chacun de nos patients. Nous n'abordons ici que les conclusions qui nous paraissent être les plus généralisables.

3.1. Intérêt pour le patient

La **communication efficiente** de tous nos patients a progressé. Par notre attitude empathique, sans jugement, notre écoute active, cherchant à donner sens et nos propos résolument valorisants, nous avons conquis la **confiance des patients**. Madame C nous en donne une démonstration assez claire en écrivant dans un item du MMSE initial la phrase : « *Je suis là pour quoi faire ?* » et dans le même item du MMSE final : « *Je suis contente que vous vous occupiez de moi* ». On note bien ici l'évolution qu'il y a eu entre le début et la fin de prise en charge, la confiance qui s'est installée et le **plaisir d'être ensemble**, répondant au besoin de **socialisation**. Madame A a souvent témoigné dans ce sens aussi. Monsieur B, même s'il s'est montré opposant à la prise en charge, a toujours finalement raconté sa vie avec plaisir et témoigné de sa sympathie pour nous. La prise en charge a permis à nos quatre patients de **rompre un peu avec leur isolement**.

Par des techniques d'aide adaptées à leurs difficultés, nous avons facilité leur discours, provoqué l'évocation de souvenirs enfouis et permis la réalisation d'un ouvrage qu'ils ne se seraient pas cru capables de faire. En ce sens, notre savoir-être et notre savoir-faire de future orthophoniste semblent avoir été précieux pour valoriser les patients.

Nous avons remarqué chez nos patients les moins avancés dans la maladie (Madame A et Monsieur B) que les éléments autobiographiques qu'ils rapportaient lors de l'évaluation finale étaient plus précis que lors de l'évaluation initiale. Ce constat certes subjectif laisse penser que cette thérapie aurait certains effets positifs sur la mémoire autobiographique. Cette hypothèse serait à confirmer par une étude complémentaire.

D'un point de vue plus subjectif mais non moins important, nous retenons un bénéfice essentiel énoncé spontanément par les patients eux-mêmes : le **plaisir**, avec toutefois les nuances qui s'imposent d'un patient à l'autre. Déclinons cette notion de plaisir telle qu'elle est décrite plus ou moins explicitement par les patients :

- **plaisir de raconter sa vie, de converser tout simplement, d'être écouté sans jugement** : il s'agit d'un plaisir manifeste chez nos quatre patients. Il se traduit par des verbalisations spontanées (Mesdames A et C) ou par des actes (Monsieur B).
- **plaisir de faire un bel objet** et sensibilité à la qualité esthétique de l'album : ce plaisir n'est pas partagé par tous. Fort et conduisant à un vrai sentiment de fierté chez les deux dames qui vont jusqu'à considérer leur album parfois comme un objet précieux, qu'il ne faut surtout pas abîmer (*« qu'il soit toujours beau »* - Madame C, *« c'est beau, c'est très bien »* - Madame A), ce plaisir est complètement dénié chez Monsieur B, l'album en lui-même ne l'intéressant pas.
- **plaisir de transmettre** : pour Mesdames A et C et pour Monsieur D, l'album constitue vraiment un objet précieux qu'il faudra garder, qu'ils prendront plaisir à regarder souvent et/ou à montrer aux proches, et qui sera transmis à une personne dédiée après leur mort.

Nous sommes là dans la satisfaction de besoins humains fondamentaux et rejoignons Lavoie (2000, cité par Guillaumot, 2004) qui affirme que *« la satisfaction de tels besoins [ceux du patient] a aussi une fonction de redéfinition des relations et de l'identité, afin de protéger l'image de soi du parent, de maintenir une relation familiale et sociale ainsi que la trame biographique et aussi de redéfinir ce rapport à cette nouvelle identité »*.

3.2. Intérêt pour l'orthophoniste

Cette thérapie est **facile à proposer** pourvu qu'on prenne en compte les limites exposées ci-après. Comme elle met l'aidant à contribution dès le départ (pour le questionnaire de vie, la fourniture de photos), elle permet assez naturellement de lui donner un rôle important dans la prise en charge, qui s'inscrit dès lors dans une **logique écosystémique**.

Quand le patient arrive à s'étonner lui-même, que les aidants apprécient le résultat, le plaisir est partagé et le travail sur l'album de vie **gratifiant pour l'orthophoniste**.

Cette thérapie requiert un **savoir-faire spécifique** (techniques de validation, techniques de communication adaptées) dont **les bases peuvent être assez facilement acquises** grâce aux outils que nous avons utilisés :

- avec la GECCO, l'orthophoniste apprend à analyser de façon pragmatique la communication verbale et non verbale, à ajuster sa communication au MA en privilégiant les actes de langage et situation de communication les mieux préservés ; l'outil fournit aussi des conseils pour les aidants
- l'utilisation systématique de l'OSE, au moins sur les premières séances, permet d'affûter l'observation, d'apprendre à repérer les difficultés et compétences du MA et d'ajuster sa posture thérapeutique
- les questionnaires sur la communication et le comportement sont des supports intéressants pour les entretiens avec les aidants car ils permettent d'évoquer de nombreux aspects de la maladie et donc de mieux connaître le patient et son environnement ; on peut dès lors fournir une information mieux ciblée, proposer une prise en charge orthophonique plus ajustée aux besoins du patient et de l'aidant.

4. Limites de la thérapie proposée

4.1. A qui et quand le proposer ?

Tous les MA ne sont pas forcément de bons candidats à la thérapie que nous proposons.

Les patients qui présentent un **sentiment de persécution** trop marqué vivront très mal de devoir répondre à des questions sur leur vie. Monsieur B nous l'a fait pressentir à certains moments en nous interrogeant sur nos intentions : « *qu'est-ce que vous allez en faire de ça ?* »

On ne pourra pas non plus proposer ce travail à des **patients dont la mémoire autobiographique est trop sévèrement atteinte**. Il faut que le MA puisse être acteur de ce travail. Sur certaines séances (4 et 5), nous nous sommes heurtée à cet écueil avec Monsieur D et sur le moment, la relation a été difficile. Difficile pour lui qui se trouvait dans l'incapacité d'évoquer ; difficile pour nous qui le mettions en échec et risquions d'induire de faux souvenirs à trop vouloir l'aider (QCM, supputations...). Dans l'instant, nous avons contourné cette difficulté en réorientant le propos vers une discussion plus ouverte (rejoignant la situation de communication de la GECCO où, lors du bilan initial, il s'était montré le plus à l'aise) ; pour les séances suivantes, nous avons renforcé les supports multisensoriels ou invité Madame D pour étayer l'évocation des souvenirs. Mais même dans ces conditions, nous avons souvent remarqué chez Monsieur D des signes d'agacement ou des propos témoignant de sa difficulté. Nous frôlions les limites du possible avec Monsieur D (atteinte sévère).

Enfin, nous avons vu avec nos deux patients les moins avancés dans leur DTA que ce travail pouvait poser la **question de la demande**. Madame A et Monsieur B interrogent en effet l'utilité de ce travail. Tous deux reconnaissent prendre du plaisir à l'échange, mais Madame A se demande « *à quoi ça sert ?* », Monsieur B affirme que « *cela ne sert à rien du tout* ».

On a affaire à deux patients au stade modéré de la maladie, l'une très demandeuse de soins, l'autre dans le rejet total de toute forme de thérapie paramédicale.

Madame A a une demande très cognitive : elle souhaite bien parler, mieux se souvenir et serait sans doute rassurée par un travail plus technique du langage et de la mémoire (exercices). A ce stade de la maladie, il faut savoir répondre aussi à cette demande, comme le préconisent Juillerat et collaborateurs (2000).

Monsieur B quant à lui n'exprime pas de demande. Il vit donc la prise en charge orthophonique comme une contrainte inutile qu'il rejette. Mais malgré tout, il se met bien au travail quand il s'agit d'évoquer des souvenirs. Il semble en fait que ce soit le travail d'écriture qui lui pèse. Est-ce que cela le confronte trop à ses difficultés ? Nous sommes toujours dans cette problématique de l'acceptation de la maladie avec ce patient et c'est sans doute ce sur quoi il aurait fallu travailler avant d'entreprendre le travail autobiographique. Nous avons maintes fois abordé cette question avec lui (en début ou en fin de séance, lorsque nous recueillions les émotions négatives) mais de façon marginale et donc insuffisante.

4.2. Nécessaires adaptations de la forme

Pour les besoins de notre étude, nous avons pratiqué une prise en charge plutôt modélisée et par conséquent parfois rigide dans sa forme, même si nous avons parfois procédé à quelques ajustements pour mieux répondre aux besoins des patients. Dans le cadre d'un suivi thérapeutique ordinaire, il convient de **s'adapter en permanence au patient**, tout en respectant le cadre et les rituels qui le sécurisent.

4.2.1. Intensité

Telle que le protocole la prévoyait, la séance est dense, intense, laissant peu de place aux apartés et peu de temps aux souvenirs pour émerger, surtout que ces patients ont souvent besoin d'un temps pour se mettre en confiance. En séance thérapeutique, il faut absolument **s'adapter au rythme du patient, laisser le temps à la réminiscence**. C'est ce que nous avons fait à plusieurs reprises, en particulier avec les patients les plus avancés (Madame C et Monsieur D) en traitant un même thème sur deux séances consécutives. Avec Madame C, très prolixe sur ses bêtises d'enfance et très heureuse de les raconter, on aurait même pu envisager d'approfondir ce thème en y revenant plusieurs semaines plus tard (afin d'éviter les persévérations). **Prendre de temps d'évoquer, de laisser venir les émotions** nous paraît essentiel pour être en phase avec le rythme et les besoins du patient.

4.2.2. Déroulement

Le travail en deux temps est souvent très intéressant dans sa première partie (évocation) et plus fastidieux pour le patient dans sa deuxième partie car il devient plus passif (c'est l'orthophoniste qui écrit), la tâche est plus laborieuse (travail rédactionnel) et l'interaction moins forte entre le patient et son thérapeute (l'ordinateur constitue un objet intermédiaire). Ce deuxième temps est à ajuster en fonction du patient : pour certains, il permet vraiment d'enrichir l'évocation (Madame C par exemple), pour d'autres, il met trop de distance et suscite soit un désintérêt (Monsieur B), soit un décrochage attentionnel (Madame A). Sur les dernières séances avec Monsieur B, pour prendre en compte la lassitude qu'il exprimait, nous avons chamboulé le déroulement habituel et écrit son histoire au fur et à mesure qu'il l'a racontait. Nous avons ainsi éliminé le temps d'écriture où il décrochait toujours. Cette modification a eu les effets bénéfiques suivants :

- le propos est inscrit en simultané et non pas retranscrit : la parole du patient est mieux respectée, mieux valorisée et il n'a pas la surprise de redécouvrir dans l'après-coup ce qu'il a dit

- on ne rompt pas la dynamique du récit en milieu de séance, ce qui permet aux patients prolixes de s'exprimer plus longuement, de rester actif tout au long de la séance ; de ce fait, la trace écrite est aussi plus riche.
- on expose moins le patient à ses difficultés de langage écrit puisque tout le travail d'écriture est assuré par l'orthophoniste.

Avec un patient comme Monsieur B, dont le discours spontané est à peu près structuré et qui rejette le travail trop « scolaire », sans doute aurait-il fallu procéder ainsi dès le départ. Mais avec d'autres comme Madame C, procéder en deux temps permet de structurer le propos, d'en atténuer les contradictions mais aussi de l'enrichir, le deuxième temps amenant quasi-systématiquement des souvenirs complémentaires.

5. Et les aidants ?

Notre travail avec les aidants n'a pas pu prendre l'ampleur que nous avions imaginée au départ. Nous nous attendions notamment à ce qu'ils participent ou posent des questions sur les séances ou encore qu'ils utilisent le livret pour échanger avec leur proche. En fait, ils ont tenu leurs engagements à notre égard et ont répondu aux sollicitations (point intermédiaires) mais sans chercher à provoquer la rencontre. Plusieurs raisons expliquent cet état de fait.

La raison la plus évidente, qui a valu pour la fille de Madame A, est le **manque de temps**. En effet, elle est épouse et mère de famille, toujours en activité professionnelle. Nos entretiens empiétaient sur temps libre, en grande partie dédié à ses parents (intendance, coordination des soins, démarches administratives...) et les séances avaient lieu sur son temps de travail, ce qui rendait impossible sa participation.

Une autre raison majeure est l'**épuisement** de l'aidant, poussé à son paroxysme avec Madame D puisqu'elle a dû être hospitalisée au début de notre étude. Ce coup dur a été l'occasion pour elle de prendre conscience de ses limites et d'accepter de se reposer enfin.

Sans atteindre de telles extrémités, l'aidant qui vit avec le malade peut éprouver le **besoin de** s'accorder du **répit** en se déchargeant, le temps d'une séance, de leur fardeau. Madame B nous l'a clairement exprimé en entretien.

La fille de Madame C, qui se remet difficilement de son cancer, a compris depuis un moment déjà qu'il était vital pour elle de s'accorder du répit. Au moment de notre étude, elle est dans une phase de repli quant à son investissement auprès de sa mère mais aussi d'accusation envers les soignants du centre gériatrique qui « *isolent trop* » sa mère et « *la mettent avec des gens qui ne parlent pas* ». A cette occasion, elle nous remercie pour notre travail avec sa

mère. Nous sentons qu'elle a **besoin de pouvoir compter sur les autres**, sans pour autant totalement se satisfaire de ce qui lui est proposé.

Madame B lutte aussi contre l'évolution de la maladie en recherchant un maximum de stimulations pour son mari mais se heurte à l'**opposition** de celui-ci. Il accepte de venir parce qu'il s'y est engagé mais refuse catégoriquement la présence de sa femme dans le bureau. Si elle tente de nous parler (en fin de séance par exemple), il interrompt la conversation en râlant ou part en l'enjoignant de le suivre. « *C'est moi qui viens discuter ici, pas toi !* ». Nous comprenons alors que le livret de vie peut être un sujet tabou à la maison, source de conflits.

Une dernière remarque pour clôturer cette réflexion sur les aidants : la **présence d'un proche** en séance n'est parfois **pas souhaitable**. Ainsi Madame A fermait-elle toujours la porte de la pièce où nous nous trouvions « *pour être tranquille* ». Son mari la stressait tellement par ses reproches et ses agacements, qu'elle perdait ses moyens quand il était là. Elle appréciait aussi sans doute de pouvoir discuter sereinement, sans être jugée.

Cependant, le travail sur l'album de vie intègre naturellement l'aidant familial à la thérapie. D'abord parce que l'aidant fait partie intégrante de l'histoire de vie du patient, ensuite parce que l'aidant est sollicité pour fournir des photos et objets personnels, donner des informations sur la vie et les centres d'intérêts du patient, participer aux séances.

Nous avons trouvé très enrichissant de les rencontrer régulièrement. Cela nous a permis de mieux connaître nos patients (leurs troubles, leur environnement...) mais aussi d'apporter un soutien ou une information aux aidants. Les thèmes les plus fréquemment abordés étaient leur sentiment de culpabilité, la peur de l'avenir, les solutions de répit pour eux-mêmes et d'accueil pour leur MA.

Approcher quelques aidants nous a permis d'entrevoir toute la complexité de leur psychologie. Le neuropsychiatre Elkaïm (2004) témoigne de « **l'ambivalence** » de l'**aidant**. Il est en demande d'aide pour le malade, pour la famille, pour lui-même mais « vit [cette demande] comme un manquement à son rôle, à sa responsabilité, lui qui a été choisi [...] pour être celui qui doit assumer cette aide ». Elkaïm souligne la nécessité de **conclure une « alliance avec l'aidant pour que ce dernier se rende compte que l'intervenant ne peut avancer qu'avec son aide, ce qui permet alors à l'aidant de pouvoir être aidé sans se sentir forcément être celui qui n'a pas été capable d'aider »**.

Il nous semble aussi que cette alliance prend du temps, qu'elle ne peut être conclue que si l'aidant y est disposé.

Enfin, notre travail ne s'est pas intéressé aux aidants professionnels. Pourtant les AMP du centre gériatrique où vivent Madame C et Monsieur D ont regardé leurs albums. Sans doute y cherchaient-ils un moyen de mieux connaître leurs malades, ce à quoi l'album peut effectivement servir. Christen-Gueissaz (2004) va encore plus loin quand elle affirme qu'en clinique, le récit de vie a un **triple rôle à jouer** : « *rôle dans la préservation d'une continuité entre vie d'avant et vie d'après (cas d'une institutionnalisation par exemple), garde-fou contre l'« objectivation » des personnes âgées par les soignants et outil de communication privilégié et apport de sens* ».



CONCLUSION

Dans ce mémoire, nous nous sommes intéressée aux effets thérapeutiques d'un travail orthophonique autour de l'histoire de vie du MA dans deux champs : celui de la communication et celui de la *renarcissisation* du patient.

S'agissant de la communication, nous avons conclu à l'amélioration des capacités du patient dans le cadre de la séance. Il aurait été intéressant que notre protocole permette d'extrapoler ces résultats au-delà du cadre thérapeutique, dans les relations entre le MA et ses aidants notamment car l'objectif primordial de nos prises en charge doit être le mieux-être du patient dans sa vie quotidienne. Toutefois, nous avons défini les clés de la communication avec chacun de nos quatre patients et pourrions aider leurs proches à acquérir ce savoir (savoir-faire et savoir-être).

S'agissant de la *renarcissisation*, nous nous sommes aperçue que le terme était galvaudé dans la littérature. Toutes les thérapies psychosociales prétendent renarcissiser le MA sans que les critères permettant d'objectiver cette *renarcissisation* soient clairement définis. Comment évaluer la restauration de l'estime de soi ? Il s'agit d'une auto-appréciation sans doute très ardue pour des MA atteints dans leur conscience des choses. Dès lors, nous avons dû recourir à de nombreuses observations cliniques, et donc forcément à des interprétations, pour essayer de mesurer l'impact psychique de notre thérapie. Elles n'ont peut-être pas beaucoup de valeur scientifique mais nous gardons pour nous l'intime conviction d'avoir contribué au mieux-être de nos patients. Nous espérons que ce témoignage clinique incitera d'autres orthophonistes à tenter l'expérience.

Notre travail n'est donc que l'ébauche d'une réflexion à creuser, à la fois orthophonique, psychologique et philosophique. Nous nous attacherons dans notre pratique future à prolonger cette démarche.



BIBLIOGRAPHIE

Adam, J.-M. (1991). *Le récit*. Paris : Presses Universitaires de France.

Berrewaerts, J., Hupet, M., Feyerseine, P. (2003). Langage et démence : examen des capacités pragmatiques dans la maladie d'Alzheimer. *Revue de neuropsychologie*, 13, 2.

Caron, S., Salmon, E. (2009). *Elaboration d'un Outil de Suivi d'Evolution des patients atteints de la maladie d'Alzheimer dans le cadre de la prise en charge de la communication au sein d'ateliers thérapeutiques*. Mémoire pour l'obtention de Certificat de Capacité d'Orthophonie de l'Université de Nantes.

Carton, C., Coffinières, J. (2009). *Communication et sclérose en plaques : évaluation de la compétence pragmatique auprès d'adultes atteints de SEP avec troubles cognitifs*. Mémoire pour l'obtention de Certificat de Capacité d'Orthophonie de l'Université de Nantes.

Cavrois, A., Rousseau, T. (2008). Création d'un questionnaire dans le cadre de l'approche écosystémique. Comment l'aidant principal apprécie-t-il les capacités communicationnelles de son proche atteint de maladie d'Alzheimer ? *Glossa*, 105, 18-34.

Christen-Gueissaz, E. (2004). Sens de la mémoire... mémoire du sens chez l'adulte vieillissant. In F., Schenk, G., Leuba, C., Bula, (Eds.), *Du vieillissement cérébral à la maladie d'Alzheimer* (pp. 21-42). Bruxelles : De Boeck.

Christen-Gueissaz, E. (1998). Mémoire et récit de vie chez les adultes âgés. *Gérontologie* 105, 31-39.

Collas, H., Frenoux, O., Rousseau, T. (2004). Les troubles de la communication dans la démence de type Alzheimer : intérêt de la thérapie écosystémique en institution. Etude de cas. *Glossa*, 89, 60-71.

Cornu, H.-P., Zaguédoun, M., Bernard, M.-F. (2007). Pathologies démentielles et fin de vie : suivre leur chemin. In E., Hirsch, C., Ollivet, (Eds.), *Repenser ensemble la maladie d'Alzheimer* (pp. 181-182). Paris : Vuibert.

Crisp, J. (1994). Donner un sens à ce que disent les patients atteints de maladie d'Alzheimer. *Alzheimer Actualités*, 90, 7-12.

Cummings, J.-L. et al. (1994). The NeuroPsychiatric Inventory : Comprehensive assessment of psychopathology in dementia. *Neurology*, 41, 1374-1382. Traduction française de P.-H. Robert (1996).

Darnaud, T. (2004). L'aide aux aidants : une intervention forcément éthique. In J., Gaucher, G., Ribes, T., Darnaud, (Eds.), *Alzheimer : L'aide aux aidants, une nécessaire question éthique* (pp. 68-71). Lyon : Chronique Sociale.

De Guillebon, C., Brousseau, V. (2007). Le rôle des associations de familles. In T., Rousseau, (Ed.). *Démences, orthophonie et autres interventions* (pp.339-346). Isbergues : Ortho Edition.

Delamarre, C. (2007). *Démence et projet de vie, accompagner les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou apparentée*. Paris : Dunod.

Derouesné, C. (2010). Vieillesse cérébrale normale et fonctionnement psychique. In J.-P., Clément, (Ed.), *Psychiatrie de la personne âgée* (pp. 75-82). Paris : Flammarion.

Derouesné, C. (2006). Manifestations psychologiques et comportementales de la maladie d'Alzheimer. In C., Belin, A.-M., Ergis, O., Moreaud, (Eds.), *Actualités sur les démences : aspects cliniques et neuropsychologiques*. (pp. 209-222). Marseille : Solal.

Dubois, B. (2009). Maladie d'Alzheimer au stade léger : état des lieux et perspectives. In Journées de Neurologie de Langue Française (Ed.), *La prise en charge de la maladie d'Alzheimer au stade léger* (p. 2). Issy-les-Moulineaux : Masson.

Dubois, B. (2008). Diagnostiquer plus tôt la maladie d'Alzheimer. *La Recherche* , 415.

Elkaïm, M. (1998). Le concept de résonance et l'aide aux aidants. In J., Gaucher, G., Ribes, T., Darnaud, (Eds.), *Alzheimer : L'aide aux aidants, une nécessaire question éthique*. (pp.93-99). Lyon : Chronique Sociale.

Feil, N. (2005). *La validation* © Méthode Feil. Rueil-Malmaison : Editions Lamarre.

Feil, N. (1994). *La validation, mode d'emploi*. Paris : Editions Pradel.

Garric, N., Calas, F. (2007). *Introduction à la pragmatique*. Paris : Hachette Supérieur.

Gobé, V., Grivaud, M., Martin, F., Rousseau, T. (2003). Influence du thème d'interlocution et du support visuel sur les compétences de communication des déments de type Alzheimer. *Glossa*, 85, 74-78.

Goldberg, A. et al. (2006). *Animer un atelier de réminiscence avec des personnes âgées*. Lyon : Chronique Sociale.

GRECO (1998). MMSE version consensuelle.

Gueguen, B., Chauvel, P., Touchon, J. (2005). *Neurophysiologie des mémoires*. Paris : Elsevier.

Guillaumot, P. (2004). Aides et soins conjoints aux parents d'un patient atteint de la maladie d'Alzheimer. In J., Gaucher, G., Ribes, T., Darnaud, (Eds.), *Alzheimer : L'aide aux aidants, une nécessaire question éthique*. (pp.112-125). Lyon : Chronique Sociale.

Hazif-Thomas, C., Thomas, P. (2007). Les aidants familiaux dans le quotidien de la démence, la place de l'aide aux aidants. *La Revue Francophone de Gériatrie et de Gérontologie*, XIV, 140, pp. 520-525.

Hazif-Thomas, C., Thomas, P. (2006). La reconnaissance de l'émotion. In M., Personne, (Eds.), *Accompagner la maladie d'Alzheimer : Les médiations de la réussite* (pp.94-98). Lyon : Chronique Sociale.

Hugonot-Diener, L. et al. (2008). *GREMOIRE : tests et échelles de la maladie d'Alzheimer et des syndromes apparentés*. Marseille : Solal.

Hupet, M. (2006). Bilan pragmatique. In F., Estienne, B., Piérart (Eds.), *Les bilans de langage et de voix : fondements théoriques et pratiques* (pp.88-104). Paris : Masson.

Joanette, Y. (2004). Impact d'une lésion cérébrale droite sur la communication verbale. *Rééducation Orthophonique*, 219, 9-26.

Juillerat, A.C. et al. (2000). La PEC des patients Alzheimer au stade débutant. In X., Seron, M., Van Der Linden, (Eds.), *Traité de neuropsychologie clinique, tome II*. Marseille : Solal.

Keller, J.-C. (2007). *Le paradoxe dans la communication : actualisation théorique, perspectives thérapeutiques*. Paris : L'Harmattan.

Kerbrat-Orecchioni, C. (2001). *Les interactions verbales. 1/ Approche interactionnelle et structure des conversations*. Paris : Armand Colin.

Kuhn, G., Guignier, S. (2005). *Le roman de ma vie*. Paris : Hachette Pratique.

Laforest, J. (1989). *Introduction à la gérontologie*. Paris : Ed. Frison-Roche.

Laurent, B., Thomas-Anterion, C., Allegri, R.F. (1998). Mémoires et démences. *Revue neurologique*, 154, 2S, 33-49.

Le Gouès, G. (1991). *Le psychanalyste et le vieillard*. Paris : Presses Universitaires de France.

Le Gouès, G., Ferey, G. (1989). *Psychopathologie du sujet âgé*. Issy-les-Moulineaux : Masson.

Maisondieu, J. (2001). *Le crépuscule de la raison*. Paris : Bayard.

Marshall, M.J., Hutchinson, S.A. (2001). A critique of research on the use of activities with persons with Alzheimer's disease: a systematic literature review. *Journal of Advanced Nursing*, 35, Issue 4, 488-496.

Million-Lajoinie, M.-M. (1999). *Reconstruire son identité par le récit de vie*. Paris : L'Harmattan.

Neal, M., Briggs, M. (2002). Validation therapy for dementia. *The Cochrane Library*, Issue 4. Oxford: Update Software.

Noblet-Dick, M. et al. (2004). Evaluation par l'Inventaire NeuroPsychiatrique (NPI) des symptômes comportementaux et psychologiques aux différents stades de la maladie d'Alzheimer. *La Revue de Gériatrie*, 29, 8, 605-612.

Peix, R.O. (2009). Réminiscence : une philosophie du soin. *Neurologie Psychiatrie Gériatrie*, 9, 163-165.

Pelicier, Y. (1997). *Les Objets de la psychiatrie*. Paris : L'Esprit du temps.

Perron, M. (1996). *Communiquer avec des adultes âgés : La « Clé des Sens »*. Lyon : Chronique Sociale.

Piolino, P. (2008). A la recherche du self: théorie et pratique de la mémoire autobiographique dans la maladie d'Alzheimer. *L'Encéphale*, 33, 2, 33-44.

Piolino, P. (2007). Self multidimensionnel, mémoire autobiographique et vieillissement. *Psychol NeuroPsychiatric Vieil*, 5, 3, 179-192.

Piolino, P. (2005). Mémoire autobiographique et maladie d'Alzheimer. In A.-M., Ergis, M.-C., Gely-Nargeot, M., Van Der Linden, (Eds.), *Les troubles de la mémoire dans la maladie d'Alzheimer* (pp.119-145). Marseille : Solal.

Piolino, P, Desgranges, B, Eustache, F. (2000). *La mémoire autobiographique : théorie et pratique*. Marseille : Solal.

Ploton, L., Lefebvre des Noettes, V., Thomas, P. (2010). Interventions systémiques, thérapies de groupe, thérapies familiales et soutien aux familles. In J.-P., Clément, (Ed.), *Psychiatrie de la personne âgée* (pp. 421-428). Paris : Flammarion.

Ploton, L. (2007). La sociothérapie. In T., Rousseau, (Ed.). *Démences, orthophonie et autres interventions* (pp.133-146). Isbergues : Ortho Edition.

Ploton, L. (2004). *Maladie d'Alzheimer : A l'écoute d'un langage*. Lyon : Chronique Sociale.

Ploton, L. (1995). Hypothèse de la persistance d'un appareil relationnel pertinent chez les déments séniles. *Psychologie médicale*, 27, Spécial 3, 156-159.

Ramaroson, H., Helmer, C. (2003). Prévalence de la démence et de la maladie d'Alzheimer chez les personnes de 75 ans et plus: données réactualisées de la cohorte PAQUID. *Revue Neurologique*, 159, 4, 405-411.

Ricoeur, P. (1991). *Temps et récit*. Paris : Seuil.

Rousseau, T., Fromage, B., Touchet, C (2009). Interactions entre le sujet âgé Alzheimer et son environnement. *Neurologie Psychiatrie Gériatrie*, 9, 45-52.

Rousseau, T. (2008). *Grille d'évaluation des capacités de communication des patients atteints d'une démence de type Alzheimer*. Isbergues : Ortho Edition.

Rousseau, T. (2004). Maintien et adaptation des fonctions de communication chez les personnes atteintes de maladies neurodégénératives. In T., Rousseau, (Ed.), *Les approches thérapeutiques en orthophonie* (pp.149-170). Isbergues : Ortho Edition.

Rousseau, T. (2001). Thérapie écosystémique des troubles de la communication dans la maladie d'Alzheimer. *Glossa*, 75, 14-21.

Rousseau, T. (1995). *Communication et maladie d'Alzheimer*. Isbergues : Ortho Edition.

Rousseaux, M., Delacourt, A., Wyrzykowski, N., Lefeuvre, M. (2001). Test Lillois de Communication (TLC). Isbergues : Ortho Edition.

Sarfati, G.-E. (2005). *Précis de pragmatique*. Paris : Armand Colin.

Ska, B. et al. (2005). Hétérogénéité des troubles de la mémoire dans la maladie d'Alzheimer. In A.-M., Ergis, M.-C., Gely-Nargeot, M., Van Der Linden, (Eds.), *Les troubles de la mémoire dans la maladie d'Alzheimer* (pp. 245-256). Marseille : Solal.

Spector, A., Orrell, M., Davies, S., Woods, R.T. (2002). Reminiscence therapy for dementia. *The Cochrane Library, Issue 4*. Oxford: Update Software.

Tadié, J.Y., Tadié, M. (1999). *Le sens de la mémoire*. Paris : Gallimard.

Touchon, J. (2009). Intérêt du traitement de la maladie d'Alzheimer au stade léger. In Journées de Neurologie de Langue Française (Ed.), *La prise en charge de la maladie d'Alzheimer au stade léger* (p. 8). Issy-les-Moulineaux : Masson.

Vendeuvre-Bauters, I. (2007). *A l'écoute des mots de la démence*. Lyon : Chronique Sociale.

Viard, A. (2008). La mémoire autobiographique. *Cerveau et Psycho*, 28, 44-47.

Watzlawick, P. et al. (1972). *Une logique de communication*. Paris : Editions du Seuil.

ANNEXES

LISTE DES ANNEXES

Annexe 1 : Critères diagnostiques de la maladie d’Alzheimer selon le DSM IV	147
Annexe 2 : Principes et techniques de validation (Feil, 1994).....	148
Annexe 3 : support pour la présentation du projet aux patients + aidants	150
Annexe 4 : questionnaires aux aidants	
- 4a : informations sur la vie et les centres d’intérêts du patient	152
- 4b : questionnaire d’évaluation de la communication par l’aidant.....	155
Annexe 5 : thèmes traités en séance pour chaque patient	159
Annexe 6 : Bilans de communication de Mme A	
- 6a : bilan initial.....	161
- 6b : bilan final.....	163
Annexe 7 : Bilans de communication de M. B	
- 7a : bilan initial.....	166
- 7b : bilan final.....	167
Annexe 8 : Bilans de communication de Mme C	
- 8a : bilan initial.....	169
- 8b : bilan final.....	170
Annexe 9 : Bilans de communication de M. D	
- 9a : bilan initial.....	172
- 9b : bilan final.....	174

CRITERES DIAGNOSTIQUES DE LA MALADIE D'ALZHEIMER DU DSM IV

American Psychiatric Association : Diagnostic and Statistical Manual of Mental disorders.
Washington (DC), APA, 1994



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

- 1) une altération de la mémoire (altération de la capacité à apprendre des informations nouvelles ou à se rappeler les informations apprises antérieurement) ;
- 2) une (ou plusieurs) des perturbations cognitives suivantes :
 - aphasie (perturbation du langage),
 - apraxie (altération de la capacité à réaliser une activité motrice malgré des fonctions motrices intactes),
 - agnosie (impossibilité de reconnaître ou d'identifier des objets malgré des fonctions sensorielles intactes),
 - perturbation des fonctions exécutives (faire des projets, organiser, ordonner dans le temps, avoir une pensée abstraite).

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

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

D. Les déficits cognitifs des critères A1 et A2 ne sont pas dus :

- à d'autres affections du système nerveux central qui peuvent entraîner des déficits progressifs de la mémoire et du fonctionnement cognitif (par exemple maladie cérébro-vasculaire, maladie de Parkinson, maladie de Huntington, hématome sous-dural, hydrocéphalie à pression normale, tumeur cérébrale) ;
- à des affections générales pouvant entraîner une démence (par exemple : hypothyroïdie, carence en vitamine B12 ou en folates, pellagre, hypercalcémie, neurosyphilis, infection par le VIH) ;
- à des affections induites par une substance.

E. Les déficits ne surviennent pas de façon exclusive au cours de l'évolution d'un delirium.

F. La perturbation n'est pas mieux expliquée par un trouble de l'Axe I (par exemple trouble dépressif majeur, schizophrénie).

PRINCIPES DE VALIDATION de N. Feil

- 1- Chaque personne est **unique** et doit être traitée en tant qu'individu.
- 2- Chaque personne est **importante**, qu'elle soit ou non « mal orientée ».
- 3- Il y a toujours une **raison** derrière le comportement des personnes « mal orientées ».
- 4- Le comportement du très grand âge n'est pas seulement lié aux modifications anatomiques dans le cerveau ; mais il reflète l'ensemble des changements physiques, sociaux et psychologiques qui ont existé au cours de la vie tout entière.
- 5- On ne peut obliger une personne très âgée à changer de comportement. Les comportements ne peuvent changer que si l'intéressé le veut.
- 6- Les personnes très âgées doivent être acceptées **sans jugement**.
- 7- Des tâches sont associées à chaque étape de l'existence. Le non accomplissement d'une tâche à l'étape correspondante de la vie peut entraîner des problèmes psychologiques.
- 8- Quand la mémoire des faits récents est défaillante, les adultes âgés essaient de rééquilibrer leur vécu en se retirant dans leurs souvenirs anciens. Si leur vue faiblit, pour voir, ils utilisent les yeux de l'esprit ; s'ils n'entendent plus correctement, ils écoutent les bruits de leur passé.
- 9- Les sentiments douloureux diminuent s'ils sont exprimés, reconnus et validés par une personne de confiance qui sait écouter. Ignorés ou niés, ces mêmes sentiments douloureux augmentent.
- 10- L'**empathie** crée la confiance, réduit l'anxiété et restaure la dignité.

4 ETAPES DE LA RESOLUTION

- | | | |
|--|---|--|
| <ul style="list-style-type: none"> - Mal orientation - Confusion temporelle - Mouvements répétitifs - Vie végétative | } | Stades successifs dans
l'évolution de la DTA* |
|--|---|--|

* Evolution qui peut être ralentie si on adopte les techniques de validation ci-après

TECHNIQUES DE VALIDATION

Principes	Description	Mal orientation	Confusion temporelle	Mouvements répétitifs	Vie végétative
1. Se concentrer	Se relaxer pendant trois minutes avant chaque séance pour évacuer ses propres émotions (condition pour pouvoir écouter l'autre avec empathie)	+++	+++	+++	+
2. N'utiliser que des mots apaisants et concrets afin de créer la confiance	Interroger sur des faits concrets : qui ? quoi ? où ? quand ? comment ? Proscrire les « pourquoi » qui pourraient mettre le MA face à ses émotions, ramener l'échange vers du concret Ne pas nier les propos du MA	+++	+++		
3. Reformuler	Reformuler avec les mêmes mots-clés Imiter le ton de voix et la cadence Ne pas argumenter, ni se confronter Reprendre (« vous dites... ») pour rassurer	+++	+++		
4. Utiliser la polarité	Amener le MA à imaginer la pire conséquence de ce dont elle se plaint, pour lui permettre d'exprimer plus complètement ses sentiments Emphase	+++	+++		
5. Imaginer le contraire*	Imaginer une situation où se produit le contraire pour amener le MA à retrouver une solution jadis employée	+++			
6. Faire se souvenir*	Utiliser des mots tels que toujours ou jamais pour retrouver des solutions jadis employées	+++			
7. Maintenir un contact visuel sincère et proche	Pour rassurer		+++		
8. Utiliser l'ambiguïté	Remplacer les mots inconnus par il/ça et embrayer sur du concret		+++	+++	
9. Parler d'une voix claire, basse et affectueuse	Utiliser une voix douce et maternante		+++		
10. Observer puis copier les mouvements et les émotions de l'intéressé (technique du « miroir »)	Employée avec empathie, cette technique s'avère propice à créer un climat de confiance, une complicité. Condition : être à l'aise avec cette technique pour ne pas générer de gêne.		+++	+++	
11. Associer le comportement avec les besoins humains insatisfaits	Besoins : être aimés et entourés, actifs et occupés, pouvoir exprimer des émotions auprès de quelqu'un qui les écoute avec amitié	+	+++	+++	
12. Identifier et utiliser le sens préféré	Utiliser un lexique en adéquation avec le sens dominant du MA	+++	+++		
13. Toucher	Utiliser les gestes de la personne aimante et aborder le MA de face Respecter espace personnel	A éviter	+++	+++	+
14. Utiliser la musique	Mélodies familières longtemps préservées Source d'énergie		+++	+++	+

* techniques à utiliser ensemble

MEMO POUR PRESENTATION AUX PATIENTS ET AIDANTS

CADRE

- Mémoire de fin d'études de Guénola BONNAMY, étudiante en 4^{ème} année d'orthophonie à Nantes
- Encadrée par Mme X, orthophoniste
- La théorie et des expériences cliniques réussies conduisent à penser qu'une stimulation du patient par sa mémoire autobiographique a des effets positifs sur ses capacités de communication et sur ses troubles du comportement tels que l'anxiété, la dépression ou l'agressivité. L'objectif de son travail est donc de valider cette hypothèse.
- Le travail de mémoire autobiographique vise à redonner une certaine unité dans la personnalité du patient, un certain sens à cette période de vie difficile = > restauration de l'image narcissique.

CE QUI EST PROPOSE

- prise en charge individuelle
- sur son histoire de vie - attention : peu importe que les faits rapportés par le patient soient vrais ou faux, on respecte sa parole et on la prend comme telle (principes de validation de Feil)
- environ une séance de 45 minutes par semaine
- de novembre / décembre 2009 à avril / mai 2010
- création d'un album de vie
- récit du patient + photos ou autres documents (objets, articles de journaux...) amenés par lui (principes de réminiscence de Goldberg et de la clé des sens de Perron)
- possibilité de trouver des illustrations sur Internet

NB : pas une PEC cognitive (pas d'exercice de stimulation) mais une PEC écosystémique qui respecte le patient comme sujet communicant, quel que soit le stade de sa maladie, veille à son bien-être, vise le maintien le plus longtemps possible de ses capacités de communication et écoute l'aidant

LES ENGAGEMENTS RECIPROQUES

Du côté des soignants

- veiller au bien-être du patient
- strict respect de la confidentialité
- répondre aux questions de l'aidant
- restitution des observations et des conclusions à la demande du patient ou de l'aidant

Du côté du patient : participer à toutes les séances (si besoin, l'aidant y veillera)

Du côté de l'aidant :

- répondre aux questionnaires d'évaluation de la communication et du comportement du patient en début et en fin de prise en charge
- remplir avec le patient le questionnaire sur sa vie et ses centres d'intérêts
- restituer aux orthophonistes autant que faire se peut les observations faites dans le quotidien lors de rencontres ou de contacts téléphoniques réguliers

LE CARNET DE BORD

Consignez les **faits marquants** concernant sa communication, son comportement, son humeur ou encore l'utilisation de l'album de vie en précisant la date et le contexte.

Faites part aussi de vos **impressions sur ce qui change dans sa façon d'être et de communiquer** ou encore des moments que vous, vous vivez comme difficiles

Noter bien **les événements qui peuvent avoir une influence** sur le patient (ex : problème de santé ou changement de médicaments,

Ce carnet de bord ne doit pas être vécu comme une contrainte (pas d'obligation) mais plutôt comme un aide-mémoire +/- journal intime où on jette ses observations, ses impressions, son ressenti. **A aucun moment il ne sera lu par les soignants.** Il pourra juste servir de support à l'aidant pour les rencontres avec les soignants.

Informations sur la vie et les centres d'intérêts de

(Prénom et nom)

Je vous remercie de remplir ce questionnaire pour notre prochaine rencontre. Il nous servira de base de travail, notamment pour aborder des thèmes susceptibles d'intéresser le patient.

Il doit être utilisé comme une **boîte à idées**, l'objectif étant de **retracer les événements-clés de la vie du patient**. Si d'autres informations vous paraissent pertinentes ou importantes à savoir, n'hésitez pas à nous en faire part sur papier libre ou lors de notre prochaine rencontre.

Vous êtes donc libres de répondre ou non à chaque question. Aucune d'entre elles ne présente de caractère obligatoire. Toutes les informations données resteront strictement confidentielles.

Merci encore de votre collaboration.

Guénola BONNAMY

BIOGRAPHIE DU PATIENT

Ma famille (cf. feuille jointe en annexe) :

Noms des autres proches (ne figurant pas sur l'arbre généalogique) :

Les grandes lignes de la vie du patient (lieux, dates et événements-clés) :

Naissance et petite enfance

Ecoles / Diplômes

Service militaire

Apprentissage et vie professionnelle : métier(s), entreprise(s)

Vie familiale (mariage, enfants, etc)

Vacances / Voyages

Retraite

Santé

Evénements heureux, fêtes

Evénements douloureux

Animaux

LOISIRS ET CENTRES D'INTERET

Pour chaque loisir, vous pouvez :

- dire ce que le patient aime (ex : émissions TV préférées) ou, au contraire, déteste
- donner des précisions sur la pratique (pendant longtemps ? avec qui ? dans quel club ? etc)
- raconter un fait marquant (ex : anecdote qu'on raconte souvent, rencontre avec une personnalité, médaille)

Sport (tennis, randonnée, vélo, natation, danse, gym, foot, yoga, boule de fort, etc...)

Activités de plein-air (jardinage, pêche, chasse...)

Activités culturelles extérieures (cinéma, théâtre, cirque, conférences, expositions, concerts...)

Activités culturelles à la maison (musique, lecture, télévision, mots croisés, collections...) - Préciser les préférences

Activités manuelles (cuisine, couture, bricolage, dessin, mécanique...)

Activités sociales (vie associative, voyages, pratique religieuse, brocante...)

Activités ludiques (jeux de société, de hasard, avec les petits-enfants...)

Animaux

Autres

Communication du patient avec ses proches (1)

(Prénom et nom)

Nom de l'aidant :

Lien de parenté avec le patient :

1 / AVANT LE TRAVAIL AUTOBIOGRAPHIQUE

Date de l'entretien :

D'une manière générale...

Avez-vous l'impression que votre proche a envie de communiquer avec son entourage ?
(*appétence*)

Prend-il l'initiative d'engager la conversation ou attend-il qu'on le sollicite ? (*initiative*)

Quand vous lui parlez, est-il attentif ? (*attention*)

Comprenez-vous aisément sa parole ? (*intelligibilité*)

Pensez-vous qu'il comprend toujours ce que vous dites ? (*compréhension verbale*)

✓ Si non, vous indique-t-il qu'il ne comprend pas ? (*feed-back*)

D'après vous, comprend-il mieux lorsque vous remplacez le langage verbal par des gestes ou des expressions faciales ? (*compréhension du langage non verbal*)

Lorsque vous discutez, reste-t-il dans le sujet de la conversation ? (*continuité thématique*)

A-t-il tendance à vous couper la parole ? (*tour de rôle*)

Amène-t-il des sujets de conversation ?

✓ Si oui, quels sont ses sujets préférés ?

✓ Si non, avez-vous l'impression qu'il tourne en rond, qu'il n'apporte pas de nouvelles informations dans les phrases ?

Lorsqu'il parle, pouvez-vous toujours suivre le fil de ses idées ou au contraire ses propos manquent-ils de logique ? (il répond à une demande par une phrase qui n'a pas de rapport, il passe du coq à l'âne...)

Avez-vous l'impression qu'il a des difficultés pour trouver ses mots ou qu'il n'emploie pas les mots justes ? utilise-t-il des mots ou expressions qui n'existent pas ? (*manque du mot*)

Lorsqu'il parle, êtes-vous gêné par la mauvaise construction de ses phrases (absence de verbe, inversion dans l'ordre des mots...) ? Fait-il des fautes de grammaire qui vous empêchent de comprendre ce qu'il dit ? (*dysyntaxie ou agrammatisme*)

Lorsqu'il présente des difficultés pour parler, utilise-t-il d'autres moyens pour communiquer ?

✓ Si oui, précisez lesquels (gestes, regard, expressions faciales, écriture, dessin...) ?

Et quand il parle de sa vie...

Lui arrive-t-il de parler de sa vie ?

✓ Si oui : De quelles périodes ou de quels événements parle-t-il le plus volontiers ?
Acceptez-vous de converser avec lui sur ces sujets ?

D'après vous, y a-t-il des sujets de conversation qui l'apaisent ?

Au contraire, y a-t-il des sujets de conversation qui l'angoissent ?

Communication du patient avec ses proches (2)

(Prénom et nom)

Nom de l'aidant :

Lien de parenté avec le patient :

2 / APRES LE TRAVAIL AUTOBIOGRAPHIQUE

Date de l'entretien :

Reprise des difficultés rencontrées en début de prise en charge

❖ Utilisation qui est faite du livret

Où le livret est-il rangé chez vous ? (visible ou non)

Le livret de vie est-il un support de communication aidant ? (la communication avec votre proche est-elle meilleure quand vous commentez ensemble le livret ?)

Votre proche vous propose-t-il de le regarder ?

- . juste après la séance ?
- . à distance de la séance ?

Si non, accepte-t-il de le faire sur sollicitation ?

Votre proche vous parle-t-il spontanément de ce qui vient d'être fait en séance ?

Si oui, quels sont d'après vous ses sentiments/émotions prédominants ?

Indifférent	Enthousiaste
Anxieux	Serein
Perturbé	Rassuré
Déçu de ne pas se souvenir	Heureux de partager
Autre : _____	

❖ Communication autour de l'histoire de vie

Les échanges autour du livret vous paraissent-ils plus riches, plus construits que ceux de la vie courante ?

❖ Interlocuteurs concernés

Le livret de vie est-il utilisé comme support d'échanges avec d'autres personnes ?

Si oui, lesquelles ?

Selon vous, le livret de vie (et au-delà de ça, le travail autobiographique) a-t-il changé quelque chose :

- à la communication du patient ? (en mieux ou en pire)
 - à son envie de parler
 - à son expression, en qualité (intelligibilité, syntaxe, lexique) et en quantité ?
 - à sa compréhension
- à son comportement
- à son humeur
- à son estime de soi

P++ : sujet amené par le patient
P : sujet choisi par le patient parmi
des propositions de l'orthophoniste
O : sujet proposé par l'orthophoniste
A : sujet suggéré par l'aidant

Madame A

Séance	Thème de la séance	Choisi par :	Supports	Humeur/émotions Humeur/émotions en début de séance
1	Ma passion, le tricot	P++	carnet de tricot de Mme A	inquiète
2	Les vacances avec mes petits-enfants	P++		inquiète
3	Maman	P	photo personnelle	détendue puis émue
4	Avec Jacqueline	P++	texte préparé par Mme A	rassurée
5	Mon arbre généalogique	O	arbre complété par l'aidant + photos	attentive
6	Les repas de famille	P++		stressée
7	Les 80 ans de mon mari	A	texte préparé par Mme A	stressée
8	Mon travail à l'usine	P		chamboulée (mari alité)
9	La Petite Marmite	P++		enthousiaste
10	Mes souvenirs d'école	P		inquiète
11	Papa	P		gaie
12	Mes enfants	O		gênée d'avoir oublié RV et perturbée

Monsieur B

Séance	Thème de la séance	Choisi par :	Supports	Humeur/émotions en début de séance
1	Mon régiment	P++	photo personnelle	impatient
2	Mon travail aux haras	P++		impatient
3	Mon arbre généalogique (ascendants)	O	arbre complété par l'aidant	enthousiaste « en pleine forme »
4	Mon arbre généalogique (descendants)	O	arbre complété par l'aidant + photos	agacé d'être là
5	La guerre	P++		ému
6	L'éducation des enfants	O		taquin (limite décent)
7	Notre voyage au Canada	P		opposant
8	Le cercle St Paul	P		assez opposant
9	Mes copains	P++		confident, familial
10	Le travail à la ferme	P++		opposant
11	Mon portrait chinois	O		déprimé
12	Mes enfants	P	photos personnelles	content d'en finir

Madame C

Séance	Thème de la séance	Choisi par :	Supports	Humeur/émotions en début de séance
1	Mon arbre généalogique	O	arbre complété par l'aidant + photos	joviale et pensive alternativement
2	Ma maison d'enfance (1)	P	photo personnelle	calme
3	Ma maison d'enfance (2)		photo personnelle	émotive
4	Mes bêtises (1)	P		joviale
5	Mes bêtises (2)*			contente
6	La pêche	O	photo personnelle + photos de poissons de rivière	dans son monde
7	Mes parents	P		cafardeuse
8	Mes frères et sœurs	P	photos personnelles	air triste
9	Mon travail à l'école	P	photo personnelle	air triste
10	Mes filles	P	photos personnelles	apathique
11	Mes qualités et mes défauts	O		émotive +
12	Ma vie à Picasso*	A		émotive +

Monsieur D

Séance	Thème de la séance	Choisi par :	Supports	Humeur/émotions en début de séance
1	Mon arbre généalogique	O	arbre complété par l'aidant + photos	sur la défensive
2	Mes parents	P	photo personnelle + photos d'objets anciens et de vieille épicerie	mal à l'aise
3	Mon métier (1)	P	photos d'objets que M. D vendait + logos d'entreprises où il a travaillé	contrarié**
4	Mon métier (2)		idem	visage impassible
5	Mon mariage	O	photo personnelle + alliances et Marche Nuptiale	visage impassible
6	Mes petits-enfants	P	photos personnelles	contrarié**
7	Mes enfants*	P	photos personnelles	détendu
8	Les bals entre amis	A	musique de bal musette	contrarié**
9	Mon service militaire	P	photo personnelle	enthousiaste
10	Mes petits bonheurs	O	musique de chanteurs/ musiciens appréciés de M. D	enthousiaste
11	Nos vacances à Oléron	A	photos + carte simplifiée de l'île, photos d'activités de station balnéaire	tendu
12	Mon portrait chinois*	O	aides à la décision en images ex : fleurs, animaux, couleurs...	plus serein

* Les séances marquées d'un astérisque ont eu lieu en présence de l'aidant.

** La contrariété est supposée par nous-même plus que manifestée par le patient qui reste courtois en toutes circonstances : en fait que lorsque nous venons chercher Monsieur D, celui-ci prend beaucoup de plaisir dans l'activité proposée par le centre Picasso (bal, chant, spectacle ou crêpes avec des enfants).

Observations générales

Dans la communication, envie d'échanger : contact visuel, débit et tons adaptés, gestualité expressive

Discours parfois confus mais a de la suite dans les idées

La confusion naît principalement d'un **manque du mot massif**.

Formulations parfois déconcertantes, pas complètement incohérentes mais décalées / ce qu'on peut attendre dans la conversation

La volonté de bien faire (souci de la précision) associée à une bonne conscience de ses difficultés + un manque de confiance en soi la paralyse : stressée à l'idée de ne pas réussir, de ne pas pouvoir exprimer toutes ses idées, elle en perd davantage ses moyens.

Nombreux **affects** dans le discours : Mme A exprime très spontanément son ressenti / aux choses

Fatigabilité, découragement : les difficultés sont plus nombreuses en fin de conversation qu'au début. Patiente assez dépressive

Redondances du discours liées à un **oubli à mesure**

Plus à l'aise quand elle parle d'elle (elle ramène la discussion libre dans le champ de son histoire personnelle) que dans des situations imposées telles que la description d'image.

Analyse de la communication avec la GECCO

(voir détails des résultats quantitatifs dans bilan post-test)

Principales conclusions :

- Communication globale efficiente à 78%
- L'entrevue dirigée est la situation la plus favorable à la communication (en nombre d'actes total et en nombres d'actes adéquats).
- En revanche, l'échange d'informations (description d'image) met Mme A en plus nette difficulté (seulement 62% de communication efficiente dans cette situation), et ce d'autant plus que face à ses difficultés, Mme A a tendance à mal réagir, ce qui ne fait que majorer les troubles. Un réflexe naturel est de ramener la conversation à elle, à sa propre histoire, ce qui facilite son discours.
- Répondre à des questions fermées, décrire des événements vécus ou exprimer ses états internes favorisent l'adéquation du discours
- Décrire des événements extérieurs (thème 2) ou sans étayage (thème 3) génère des inadéquations (surtout par manque du mot), ainsi que les explications (défaut de cohérence)
- Manque du mot massif
- Gestualité importante quand elle est à l'aise dans le thème de discussion (1 et 3), utilisée comme compensation au manque du mot.

Conseils pour la thérapie et aux aidants

Poser des questions fermées, favoriser le jeu des questions/réponses courtes (interactivité+++)
Amener à décrire des événements vécus tout en étayant le discours (poser des questions précises, recentrer le discours)

Laisser s'exprimer les affects en créant un climat de confiance, en la faisant parler d'elle

Donner le mot ou proposer des choix multiples, inviter à passer ou à dire les choses autrement, dédramatiser le manque du mot, rassurer pour réduire l'anxiété.

Décoder le geste, l'expression faciale pour venir en aide, interpréter et valoriser le discours

Conclusion

Le débat d'idées, l'échange d'informations sont très difficiles à obtenir, Mme A ramenant tout à son histoire personnelle. Dans ce domaine (récit autobiographique), elle semble plus à l'aise même si son récit est émaillé d'un manque du mot très pénalisant pour la communication, d'autant plus qu'elle y réagit par le découragement (peu de stratégie de compensation).

Pour notre travail, on peut espérer une bonne accroche à l'idée même de faire un album autobiographique (elle aime parler de son histoire) mais il y a risque de la voir se décourager face à l'effort mnésique que cela suppose. Nécessité +++ de travailler avec des médias, de rassurer, de donner des stratégies de compensation et d'utiliser des techniques d'aide.

Comportement de communication

Mme A est souriante, affiche une grande appétence à discuter. Plus ou moins dépressive en février, elle a été mise sous anti-dépresseur et le traitement semble efficace.

Elle est plus détendue qu'en février : elle me connaît bien désormais et est moins gênée qu'avant par ses difficultés expressives, grâce à des stratégies de compensation : gestualité, abandon au profit de la continuité du discours (plutôt que blocage) (attention : ne ressort pas dans l'OSE)

Le travail sur l'autobiographie génère des persévérations en situation d'entrevue dirigée.

Echange qui paraît plus dynamique, actes conversationnels plus variés, tendance à faire les questions et les réponses

Discours toujours très empreint d'affectivité (nombreuses affirmations d'état interne), surtout dans la discussion libre

Moins de blocages (Mme A pallie mieux son manque du mot), grande expressivité, ce qui pallie assez bien les difficultés à exprimer clairement ses idées et surtout son ressenti.

Niveau global de communication (GECCO)

<i>Toutes situations confondues</i>	3/02/2010	21/05/2010
Fréquence des actes adéquats	8.8 actes / minute	9.8 actes / minute
Fréquence des actes tous confondus	11.3 actes / minute	12.3 actes / minute
Communication efficiente	78%	80%

⇒ discours plus dynamique et plus adéquat (stabilisation de la fréquence des actes inadéquats)

Synthèse de l'analyse quantitative de la communication

	3/02/2010	21/05/2010
Total des actes : les plus nombreux en situation de	Entrevue dirigée (12.9)	Discussion libre (12.6)
Actes adéquats : les plus nombreux en situation de	Entrevue dirigée (10.9)	Discussion libre (10.6)
Actes inadéquats : les plus nombreux en situation de	Echange d'informations (3.5)	Echange d'informations (4.1)
Principale cause d'inadéquation dans cette situation	Abs de cohésion lexicale (1.7)	Abs de cohésion lexicale (1.8)
Actes les plus utilisés :		
1-	Non verbal (2.3)	Description événement (1.8)
2-	Réponse oui/non (1.9)	Réponse oui/non (1.6)
3-	Description événement (1.7)	Affirmation état interne (1.5)
Actes adéquats les plus utilisés :		
1-	Non verbal (2.3)	Réponse oui/non (1.5)
2-	Réponse oui/non (1.7)	Description événement (1.3)
3-	Description événement (1.0)	Affirmation état interne (1.3)

Actes inadéquats les plus utilisés : 1- 2- 3-	Description événement (0.7) Réponse qualification (0.4) Affirmation explication (0.4)	Description événement (0.5) Description identifiat° (0.4) Affirmation explication (0.4)
Principales causes de l'inadéquation 1- 2- 3-	Abs de cohésion lexicale (1.3) Abs de cohérence / relation (0.3) Abs de feed-back/interloc (0.3)	Abs de cohésion lexicale (1.2) Abs de feed-back/interloc (0.6) Abs de cohérence / relation (0.4)

Analyse qualitative de la communication (GECCO + observations)

Mme A a renforcé ses aptitudes communicationnelles en discussion libre, situation où elle communique aujourd'hui aussi bien qu'en situation dirigée. Mme A n'a plus besoin d'être dirigée, elle est autonome dans son discours à condition de pouvoir le ramener sur des thèmes autobiographiques. C'est ce qu'elle fait très spontanément en discussion libre et même en situation d'échange d'informations (d'où une légère progression des performances dans ce thème, mais factice). Le fait d'avoir travaillé sur sa biographie pendant toute la thérapie renforce sans doute ce phénomène compensatoire.

L'échange d'idées ou d'informations reste difficile. C'est en effet toujours en situation d'échange d'informations, c'est-à-dire lorsqu'elle doit fournir des informations sans guide, qu'elle produit le plus d'actes inadéquats, particulièrement gênée par un manque du mot massif et une tendance à oublier les contraintes de la situation (son interlocuteur ne voit pas l'image) : elle désigne au lieu de nommer, utilise des pronoms sans référents...

Les questions fermées favorisent la communication efficace. De façon plus générale, une conversation très interactive (questions/réponses courtes) permet d'éviter les digressions de Mme A et donc de gagner en qualité d'échange. En effet, Mme A a comme toujours une grande volonté de bien faire (au risque d'en faire trop). Par conséquent,

- ⇒ elle parle beaucoup au détriment de la qualité du discours (phrases avortées, persévérations, phrases trop longues et confuses) (1)
- ⇒ elle comble les silences et a du mal parfois à tenir compte de la parole de l'autre (absence de feed-back / interlocuteur)

Elle a aussi tendance à baser sa compréhension de la phrase sur celle d'un mot, ce qui génère parfois des erreurs d'interprétation

- trouble perceptif ? elle fait parfois répéter
- trouble attentionnel ? prise par ses idées
- surcharge cognitive ? dans une moindre mesure car elle est capable dans d'autres situations de bien traiter toutes les informations d'une phrase. Par contre, un plus grand flot d'informations (description complète d'une photo) la noie facilement (2)

(1)+ (2) => nécessité d'un discours très interactif, avec des questions et réponses courtes.

Conseils pour la communication

- favoriser les questions / réponses courtes
- ralentir le débit de paroles, faire des phrases simples (une consigne/une info à la fois)
- essayer de recadrer Mme A quand elle s'égare dans ses propos
- favoriser un climat de confiance et de sérénité car Mme A est très sensible à l'ambiance
- réagir avec bienveillance aux émotions exprimées
- veiller à ce que Mme A porte bien ses appareils auditifs

Conclusion

Grande appétence à la communication

Le discours est plus riche, plus libéré malgré des troubles anormaux majeurs

Possible aggravation des troubles de compréhension

Observations générales

M. B semble à l'aise dans la communication, son débit et son intonation sont adaptés, sa gestualité vivante et signifiante. Il manie l'humour, surtout d'ailleurs pour contourner ses difficultés verbales ou mnésiques (pirouette) ou pour s'accorder un temps de réflexion supplémentaire.

Globalement, sa communication ne présente pas de troubles majeurs. On note un manque du mot compensé par l'usage de mots génériques (truc, machin), des périphrases ou des gestes à fonction référentielle.

Toutefois, on note une tendance à abrégé les situations où il se sent en difficulté comme la description d'image, soit par un ton plus péremptoire (« *puis tout à côté, faut pas me demander ce que c'est !* »), soit par la dérision (« *c'est peut-être moi* » pour décrire le gondolier) ou la moquerie (« *ah ben si vous savez pas !* »)

Analyse de la communication avec la GECCO

(voir détails des résultats quantitatifs dans bilan post-test)

Principales conclusions :

- Communication globale efficiente à 87%, avec des performances relativement homogènes d'une situation à l'autre (de 85 à 89%)
- L'entrevue dirigée est la situation la plus favorable à la communication (en nombre d'actes total et en nombres d'actes adéquats).
- C'est la discussion libre qui provoque le plus d'actes inadéquats (essentiellement absence de cohésion lexicale et contradiction)
- M. B met en place des stratégies de compensation relativement efficace. Dans la difficulté, il sait s'appuyer sur le discours de l'autre ou utiliser d'autres moyens d'exprimer ses idées tels que les périphrases, les gestes. Il sait aussi susciter l'aide de l'autre, en l'interpellant par un acte verbal ou non verbal. Au pire, il sait s'en sortir avec une pirouette (humour, esquivé).

Conseils pour la thérapie et aux aidants

Poser des questions fermées pour aider M. B à gagner en informativité là où il aurait tendance à vouloir fuir la difficulté. Au besoin, recontextualiser.

Accepter les pirouettes qui ne sont pas néfastes à l'intelligibilité du discours car elles garantissent le plaisir de l'échange.

Interpréter le non-verbal (grande expressivité)

Conclusion

Les compétences communicationnelles de M. B sont peu atteintes et les difficultés bien contournées. Son discours manque parfois de précision (phrases avortées, mots génériques et léger manque de cohérence) mais on peut penser, compte-tenu de son niveau d'éducation, que la dégradation due à la maladie est encore mineure (son épouse d'ailleurs ne note pas de dégradation)

Pour notre travail, M. B est partant mais sans grand enthousiasme, sa plus grande réticence demeurant dans le fait de devoir faire une séance par semaine (jusqu'ici, il venait un peu à la carte, soit toutes les deux à trois semaines). Son aisance à parler de sa vie devrait faciliter le travail autobiographique.

Depuis le mois de mars, M. B est beaucoup plus dépressif. Il semble confronté à ses difficultés physiques (vertiges, difficultés à marcher, fatigabilité ++++) et attentionnelles (il ne peut plus jouer à la belote avec ses amis autant qu'avant), mais aussi et surtout aux perspectives inquiétantes de la maladie. Ses débuts à l'hôpital de jour l'ont mis face à une réalité qu'il n'était pas prêt à voir : les malades plus avancés que lui, qui le projettent dans un avenir difficile à accepter.

Au cours de l'évaluation, il affiche des signes de fatigue (bâille, se frotte les yeux)

Comportement de communication

Par conséquent, dans son discours, on note plus d'agressivité et de remarques visant à se rassurer lui-même. Il paraît moins enthousiaste que lors de l'évaluation initiale... Sur l'échange d'informations par exemple, il commence par dire « *Oh, c'est ben trop dur, ça* » puis passe trois minutes à essayer de gagner du temps (il râle, il plaisante, il essaie de repérer quelque chose qu'il connaît sur chacune des photos présentées...). Il faut sans cesse le relancer sur la tâche demandée pour qu'il accepte enfin de s'y mettre. Et lorsqu'on échange les rôles, il commente « *Ooooooh, ça devient machiné votre truc, là !* ». Il avait déjà ce type de réaction en janvier mais sur un ton plus taquin.

Pour la première fois également depuis le début de la thérapie, à un moment, M. B se coupe de la conversation pour monologuer, sans cohérence par rapport à la conversation qui était en cours : il est dans ses idées, inattentif à l'interlocuteur (observation faite une seule fois)

Niveau global de communication (GECCO)

<i>Toutes situations confondues</i>	5/01/2010	28/04/2010
Fréquence des actes adéquats	12.6 actes / minute	10.9 actes / minute
Fréquence des actes tous confondus	14.5 actes / minute	11.7 actes / minute
Communication efficiente	87%	94%

- ⇒ Baisse de la fréquence des actes totaux (à mettre en lien avec un état dépressif ?)
- ⇒ Discours quasi-normal (efficience à 94%)

Synthèse de l'analyse quantitative de la communication

	5/01/2010	28/04/2010
Total des actes : les plus nombreux en situation de	Entrevue dirigée (15.1)	Entrevue dirigée (13.6)
Actes adéquats : les plus nombreux en situation de	Entrevue dirigée (13.4)	Entrevue dirigée (12.7)
Actes inadéquats : les plus nombreux en situation de	Discussion libre (2.1)	Echange d'informations (0.9)
Principale cause d'inadéquation dans cette situation	Abs de cohésion lexicale (0.9)	Abs de feed-back / situation (0.5)

Actes les plus utilisés :	1- Non verbal (3.2) 2- Description événement (2.1) 3- Réponse oui/non (1.8)	Description événement (1.5) Non verbal (1.4) Réponse oui/non (1.2)
Actes adéquats les plus utilisés :	1- Non verbal (3.2) 2- Réponse oui/non (1.8) 3- Description événement (1.3)	Non verbal (1.4) Réponse oui/non (1.2) Description événement (1.2)
Actes inadéquats les plus utilisés :	1- Description événement (0.8) 2- Description identificat° (0.4) 3- Réponse « wh » (0.2)	Description identificat° (0.3) Description événement (0.3) Affirmation explication (0.1)
Principales causes de l'inadéquation	1- Abs de cohésion lexicale (0.8) 2- Abs de cohérence / relation (0.3) 3- Abs de feed-back / situation (0.2)	Abs de feed-back / situation (0.2) Abs de cohérence / relation (0.2) Abs de cohésion lexicale (0.1)

Analyse qualitative de la communication (GECCO + observations)

D'un point de vue quantitatif, les performances communicationnelles de M. B sont bonnes, et même particulièrement bien maintenues. Il profite de la thérapie et de la relation de confiance instaurée entre son thérapeute et lui-même.

D'un point de vue qualitatif, on note une évolution significative dans le contenu et dans le comportement : discours plus défensif, moindre appétence à l'échange. Ceci semble témoigner d'une certaine prise de conscience de la réalité de sa maladie, avec les difficultés psychiques que le processus d'acceptation engendre. Pour le moment, M. B est plutôt dans le refus d'acceptation, se rassurant sur ses capacités et niant les difficultés.

Conseils pour la communication

- éviter les situations qui mettent M. B en difficulté (de type description d'images, narration de ce qui vient d'être lu, vu ou entendu)
- proposer au contraire des sujets où M. B est à l'aise (famille, amis, événements chargés d'affects)
- laisser s'exprimer les émotions, sans contredire ni juger

Conclusion

Un travail d'acceptation est nécessaire afin d'éviter que se généralisent les troubles du comportement (agressivité, défaut d'inhibition) et de communication (monologue déconnecté de la conversation) qui apparaissent. Intégrer son épouse pour qu'elle ajuste son comportement.

Observations générales

Évaluation faite sur deux jours (à une semaine d'intervalle) : bon contact visuel (sauf en situation 2), tient compte de la parole de l'interlocuteur

La première fois, attitude un peu apathique, débit plutôt lent, ton bas mais malgré tout bien présente dans l'échange. A la deuxième séance, bien dans l'échange, attitude plus dynamique : commence la conversation les bras croisés, un peu en retrait (méfiance) puis se libère : les premiers gestes des mains sont sans signification puis gagnent en expressivité.

Analyse de la communication avec la GECCO

(voir détails des résultats quantitatifs dans bilan post-test)

Principales conclusions :

- Communication globale efficiente à 88% mais sur un ton apathique.
- La discussion est la situation la plus favorable à la communication mais c'est aussi celle qui génère le plus d'actes inadéquats.
- La communication de Mme C en entrevue dirigée est très performante (97% d'actes adéquats) : elle semble « réciter » des événements souvent répétés, largement sémantisés et s'appuie sur des mécanismes conversationnels de retour bien maîtrisés, quoique parfois à la limite de l'écholalie.
- L'échange d'informations est plus difficile, le manque du mot y est plus prégnant, la communication est très réduite qualitativement et quantitativement.
- La discussion libre donne lieu à un discours plus perturbé (absence de feed-back / interlocuteur notamment) dès qu'on s'éloigne de l'histoire de vie, vers laquelle Mme C nous ramène sans cesse.

Conseils pour la thérapie et aux aidants

Laisser s'exprimer les affects

Donner le mot ou proposer des choix multiples

Adopter une attitude très interactive (reprenne ses propos pour qu'elle les valide, poser des questions plus ou moins fermées : oui/non, QCM, « Wh »), sur laquelle Mme C saura s'appuyer

Conclusion

Pas de trouble de la communication majeur, Mme C sachant recourir à des stratégies de compensation efficaces : elle s'appuie sur le discours de l'autre pour susciter l'interaction de son interlocuteur, est performante dans le jeu des questions/réponses.

Un discours parfois écholalique et un manque du mot rendent le propos parfois imprécis (manque d'informativité) ; une attitude ajustée permettra sans doute de remédier à cette difficulté.

Pour notre travail, les souvenirs autobiographiques semblent bien présents, ce qui devrait permettre une bonne évocation. Mme C accepte l'idée sans trop savoir ce qui l'attend.

Observations générales

Ce bilan d'évolution a lieu un jour où Mme C est particulièrement déprimée. Elle pleure facilement, broie des idées noires. Cet état psychique influe forcément sur ses compétences communicationnelles (fluence pénalisée par de longs silences, interactivité réduite). Toutefois, lors de l'évaluation initiale, elle était aussi un peu apathique, bien que sans tristesse exprimée.

Niveau global de communication (GECCO)

<i>Toutes situations confondues</i>	6 et 13/01/2010	14/04/2010
Fréquence des actes adéquats	10.1 actes / minute	7.6 actes / minute
Fréquence des actes tous confondus	11.5 actes / minute	8.2 actes / minute
Communication efficiente	88%	93%

⇒ discours nettement moins dynamique mais plus efficient

Synthèse de l'analyse quantitative de la communication

	6 et 13/01/2010	14/04/2010
Total des actes : les plus nombreux en situation de	Discussion libre (13.6)	Entrevue dirigée (9.3)
Actes adéquats : les plus nombreux en situation de	Entrevue dirigée (13.0)	Entrevue dirigée (8.3)
Actes inadéquats : les plus nombreux en situation de	Discussion libre (3.2)	Entrevue dirigée (1.0)
Principale cause d'inadéquation dans cette situation	Abs de feed-back / interloc (1.8)	Abs de cohésion lexicale (0.4)
Actes les plus utilisés :		
1-	Réponse oui/non (2.0)	Réponse oui/non (1.6)
2-	Réponse « wh » (1.5)	Réponse « wh » (1.6)
3-	Qualification (1.5)	Méc conversationnels (1.0)
Actes adéquats les plus utilisés :		
1-	Réponse oui/non (1.9)	Réponse oui/non (1.6)
2-	Réponse qualification (1.5)	Réponse « wh » (1.3)
3-	Non verbal (1.4)	Méc conversationnels (1.0)

Actes inadéquats les plus utilisés :	1-	Réponse « wh » (0.3)	Réponse « wh » (0.3)
	2-	Description identificat° (0.3)	Affirmation / état interne (0.1)
	3-	Description événement (0.2)	Réponse oui/non (0.1)
Principales causes de l'inadéquation	1-	Abs de feed-back/interloc (0.5)	Abs de cohésion lexicale (0.2)
	2-	Abs de cohésion lexicale (0.3)	Abs de feed-back/interloc (0.2)
	3-	Abs progression rhématique (0.3)	Abs continuité thématique (0.1)

Analyse qualitative de la communication (GECCO + observations)

L'état émotionnel de Mme C est très cyclique et ses performances communicationnelles en dépendent beaucoup. Les deux évaluations, et particulièrement la deuxième, ont été faites à des moments où Mme C était plutôt sur le versant déprimé.

Les résultats chiffrés ont le mérite de mettre en évidence une communication encore très efficiente, et améliorée par rapport au début de la prise en charge.

Dans le cas de Mme C, l'analyse qualitative est très importante.

Une évaluation réalisée un jour de bonne humeur aurait sans doute mis en avant une communication plus vivante (fréquence d'actes plus soutenue, grande expressivité non verbale, humour) mais aussi des inadéquations par absence de feed-back (par rapport à l'interlocuteur) ou par défaut de cohérence dues à une déconnexion de la réalité. En effet, Mme C semble beaucoup mieux quand elle peut partir librement dans son monde idéalisé, confondre présent et passé. Au contraire, les jours où elle va mal, on la sent beaucoup plus en prise avec la réalité (parents décédés, qui ne l'aimaient pas), elle décharge de nombreuses émotions négatives.

Conseils pour la communication

- choisir des thèmes de discussion facilitateurs tels que les souvenirs autobiographiques lointains
- évoquer des souvenirs à partir de photos
- favoriser un climat de confiance et de sérénité
- accepter de rentrer dans son monde, sans chercher à la ramener à la réalité, ne pas la contredire
- valider les émotions, garder une attitude empathique, réagir avec bienveillance aux émotions exprimées

Conclusion

Les compétences communicationnelles sont encore bonnes mais dépendantes de l'humeur. Mme C est très sensible à l'attitude de l'interlocuteur : un climat de confiance la rend plus performante.

Observations générales

Malgré d'importantes difficultés langagières, M. D est bien dans la communication, il aime parler aux gens. Il est sensible à la prosodie, semble garder une bonne pragmatique.

Gestualité est assez importante, avec deux types de gestes :

- les plus nombreux : ceux qui marquent la gêne (main portée au nez, aux oreilles, aux yeux, toux ou rire nerveux...) qui apparaissent dans la difficulté de s'exprimer
- actes non verbaux qui appuient (ex : mouvements de tête pour approuver ou nier) ou pallient les lacunes verbales

Discours peu informatif (description d'images). Beaucoup dans la justification de ses difficultés avec des formules +/- automatiques. C'est aussi une façon polie de rejeter les questions qu'il ne comprend pas ou qui le mettent en difficulté pour répondre.

Plus à l'aise dans la conversation libre que dans l'épreuve dirigée

Manque du mot massif dont le patient a une certaine conscience (agacement et gestes nerveux) - Nombreux mots génériques et expressions automatiques correspondant à des mécanismes conversationnels de relance fréquemment rencontrés chez les commerciaux (comment dirais-je ?)

Quelques paraphrasies plutôt phonétiques.

Persévérations sur des mots appartenant au registre commercial (contact, service) ou des mots passe-partout (commode) ou sur des idées qui tournent en boucle.

Bredouillement, voire jargon + dyssyntaxie parfois, en lien avec sa tendance à toujours vouloir remplir les blancs.

Trouble de compréhension (oubli à mesure) et tendance à perdre le fil de la conversation.

Discours très marqué par les habitudes langagières que M. D a prises dans l'exercice de son métier de représentant => nombreux mécanismes conversationnels

Analyse de la communication avec la GECCO

(voir détails des résultats quantitatifs dans bilan post-test)

Globalement, la communication est très déficitaire : seulement 61% des actes produits sont adéquats. Mais M. D reste dans la communication, a à cœur de s'y investir. Il a tendance à remplir l'espace qui lui est laissé, notamment par des mécanismes conversationnels envahissants.

L'entrevue dirigée stimule l'échange mais favorise les actes inadéquats, confrontant M. D à des questions dont il n'a pas toujours la réponse, soit à cause de ses troubles mnésiques, soit à cause du manque du mot.

La discussion libre semble plus propice aux actes adéquats mais en fait, M. D multiplie les mécanismes conversationnels (en approuvant les propos de l'autre) et s'appuie énormément sur le discours de l'autre pour rester dans l'échange. Dès qu'il essaie de développer une idée, il retombe dans ses difficultés (manque du mot, absence de cohésion lexicale, manque de cohérence, absence de feed-back par rapport à l'interlocuteur)

Conseils pour la thérapie et aux aidants

Les questions oui/non précises, posées de façon simple, et le fait de donner le mot favorisent l'échange. Les questions « wh » sont à formuler de façon concise, la longueur des énoncés empêchant la bonne compréhension.

M. D est le plus à l'aise quand il peut s'appuyer sur le discours de l'autre.

Les intonations sont à amplifier, les gestes à privilégier car M. D y est sensible. D'un naturel avenant, il est également sensible au paraverbal (ton, expressivité du regard et même humour) et à la sympathie exprimée.

Conclusion

Langage très déficitaire mais appétence, mécanismes conversationnels et pragmatique préservés. M. D a besoin de la parole de l'autre pour appuyer la sienne. Sa compréhension étant déficitaire, il faut privilégier des questions / réponses simples et courtes, et des conversations limitées dans la durée mais fréquentes (stimulation +++)

Pour notre travail, les informations fournies par son épouse seront précieuses. Prévoir aussi des photos et autres supports visant à stimuler la réminiscence.

M. D est partant sans trop savoir à quoi s'attendre. Il est sensible à l'enthousiasme de sa femme pour ce projet.

La gestualité expressive est moins importante qu'à l'évaluation initiale ; les gestes de gêne (mains portées au visage) sont toujours bien présents dans la difficulté.

L'épreuve reste en effet difficile pour lui : le manque du mot est massif, la compréhension de l'interlocuteur parcellaire. Son discours est peu informatif. Il a toujours tendance à beaucoup s'appuyer sur les propos de l'autre (nombreux mécanismes conversationnels de retour c'est-à-dire approbation du propos de l'autre) et à abuser des formules toutes faites qu'il a héritées de son ancien métier, voire à persévérer.

La dynamique conversationnelle paraît cependant meilleure. Il a une vraie envie de communiquer et de donner satisfaction à l'autre. Même si son regard n'est souvent pas dirigé vers son interlocuteur, il reste à l'écoute, cherche à dire malgré ses difficultés (ce qui se traduit par de nombreuses phrases avortées => nécessité d'étayer), s'efforçant même parfois de remplir les blancs, et ne cherche pas à mettre fin à l'épreuve comme cela a pu être observé quelques fois en séance (mécanismes conversationnels marqueurs de frontières)

Niveau global de communication (GECCO)

<i>Toutes situations confondues</i>	6/01/2010	28/04/2010
Fréquence des actes adéquats	5.9 actes / minute	7.2 actes / minute
Fréquence des actes tous confondus	9.7 actes / minute	9.0 actes / minute
Communication efficiente	61%	80%

⇒ discours ralenti (la fréquence globale diminue de 7%) mais plus adéquat (la fréquence des actes adéquats progresse de 21% et celle des actes inadéquats régresse de 51%)

Synthèse de l'analyse quantitative de la communication

	6/01/2010	28/04/2010
Total des actes : les plus nombreux en situation de	Entrevue dirigée (10.2)	Echange d'informations (9.3)
Actes adéquats : les plus nombreux en situation de	Discussion libre (7.4)	Entrevue dirigée (7.6)
Actes inadéquats : les plus nombreux en situation de	Entrevue dirigée (4.3)	Echange d'informations (2.5)
Principale cause d'inadéquation dans cette situation	Abs de cohésion lexicale (1.9)	Abs de cohésion lexicale (1.0)
Actes les plus utilisés :		
1-	Méc conversationnels (2.1)	Réponse oui/non (2.2)
2-	Réponse oui/non (1.7)	Réponse « wh » (1.1)
3-	Réponse « wh » (1.6)	Méc conversationnels (1.1)
Actes adéquats les plus utilisés :		
1-	Méc conversationnels (2.0)	Réponse oui/non (2.0)
2-	Réponse oui/non (1.2)	Méc conversationnels (1.1)
3-	Non verbal (1.0)	Non verbal (0.7)

Actes inadéquats les plus utilisés :		
1-	Réponse « wh » (1.0)	Réponse « wh » (0.6)
2-	Affirmation état interne (0.6)	Réponse qualification (0.2)
3-	Réponse oui/non (0.5)	Description événement (0.2)
Principales causes de l'inadéquation		
1-	Abs de cohésion lexicale (1.8)	Abs de cohésion lexicale (0.9)
2-	Abs de cohérence / prog rhém (0.8)	Abs de feed-back/interloc (0.4)
3-	Abs de feed-back/interloc (0.6)	Abs de feed-back/situation (0.2)

Analyse qualitative de la communication (GECCO + observations)

C'est désormais en situation d'échange d'informations qu'il produit le plus d'actes mais c'est aussi là qu'ils sont le plus inadéquats (manque du mot+++). L'entrevue dirigée est plus favorable aux actes adéquats. C'est dans cette situation de communication que les progrès de M. D sont les plus marqués, ce qui n'est sûrement pas sans rapport avec le travail réalisé sur l'album de vie pendant quatre mois.

- communication efficiente : elle passe de 58% à 85%
- actes adéquats : de 5.87 à 7.58 actes / minute
- actes inadéquats : de 4.29 à 1.36 actes / minute.

La stimulation est donc efficace, à poursuivre et même à renforcer vu les circonstances actuelles (institutionnalisation => moindre stimulation).

Les questions oui/non ou « wh » formulées simplement sont favorables aux actes adéquats. M. D aime aussi confirmer ou infirmer les hypothèses émises par son interlocuteur.

Conseils pour la communication

M. D renvoie facilement la balle à l'autre quand il est en difficulté (ex : « *c'est vous qui allez me dire* »), l'invitant ainsi à l'aider ou, quand il est moins à l'aise, il évite la question en faisant remarquer qu'il n'a plus toutes ses capacités. L'interlocuteur doit savoir alors saisir la perche tendue par M. D en lui donnant le mot ou en proposant plusieurs alternatives simples, ou bien accepter d'abandonner avec humour auquel M. D sera sensible.

Il paraît important de **préserver l'appétence** de M. D à la communication, en soutenant son propos, ce qui passe par une **écoute très active** et une **interaction soutenue**. Les **échanges** doivent être plutôt **brefs et fréquents** car M. D est fatigable (cf. nombreuses tentatives verbales d'abrégé l'échange en séance). Il faut éviter **de le mettre trop en difficulté** car dans ce cas, il se renferme.

Conclusion

Conversation très difficile (expression, compréhension) + institutionnalisation = période à risque pour M. D qui ne doit pas se sentir abandonné ! Nécessité de soutenir l'appétence et de maintenir M. D dans son rôle actif d'individu communicant.

RESUME

Un travail orthophonique autour du récit de vie consigné dans un album personnel peut-il avoir des effets bénéfiques sur la communication et sur l'estime de soi des personnes atteintes de démence de type Alzheimer ? Nous situons cette recherche dans le cadre d'une prise en charge individuelle de quatre patients à différents stades de la maladie pendant douze séances. Nous évaluons l'évolution des capacités de communication par comparaison des compétences en début et en fin de thérapie avec la GECCO de Rousseau et d'une séance à l'autre avec l'OSE de Caron et Salmon. Les effets sur l'estime de soi sont étudiés de façon plus subjective par les patients eux-mêmes, leurs aidants et notre observation clinique. L'amélioration de la communication est avérée pour trois patients, dans l'espace de soin orthophonique. En revanche, nos conclusions sur l'impact positif de notre thérapie sur l'estime de soi sont plus contestables, nos critères d'appréciation n'étant pas forcément recevables. Néanmoins, les patients prennent du plaisir à partager leurs souvenirs autobiographiques, ce que nous considérons comme un bienfait important pour ces malades en repli sur soi.

Mots-clés : Démence de type Alzheimer - Communication - Mémoire autobiographique - Récit de vie – Estime de soi

SUMMARY

Benefits and limits of life story telling in the environment of an individual speech therapy for Alzheimer patients. Study of four cases at the moderate, moderately severe and severe stages of the illness.

Can a speech therapy using the storytelling written in a personal diary have beneficial effects on communication and self esteem for Alzheimer patients? This research is based on a dedicated personal care of four Alzheimer patients at different stages, over a period of twelve sessions. We assess the evolution of their abilities to communicate by comparing their skills at the beginning and at the end of the therapy thanks to the Rousseau's GECCO method and throughout the speech therapeutic care thanks to the OSE method from Caron and Salmon. Effects on self esteem are studied more subjectively by patients themselves, their caregivers and our clinical observations. Improvement is confirmed for three patients with their speech therapist. On the other hand, our conclusions on the positive impact of the therapy on self esteem are not that obvious, the assessment criteria not being objective enough. However, patients enjoyed sharing their lifelong memories, which we reckon is an important benefit for these ill people who usually are lonely and not talkative

Key words : Alzheimer disease – Communication - Autobiographical memory – Life story telling – Self esteem