

Université de Nantes

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

Année Universitaire 2014/2015

Mémoire

pour l'obtention du

Certificat de Capacité d'Orthophoniste

Par

Marion SEILLIER (*née le 11/05/89*)

Orthophonie et Maladie d'Alzheimer :

Impact d'une prise en charge de groupe, s'inspirant de la méthode de Validation®, sur la communication verbale et la communication non verbale de patients atteints de MA à un stade sévère.

- Pré-expérimentation -

Président du Jury : Monsieur Vincent Burgos, Docteur en Gériatrie

Directeur du Mémoire: Madame Juliette Terpereau, Orthophoniste

Membre du Jury : Madame Hélène Colun, 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. »

REMERCIEMENTS

J'adresse mes sincères remerciements :

A Monsieur le docteur Vincent Burgos, pour m'avoir fait l'honneur de présider mon jury de mémoire. Merci d'avoir pris le temps de me conseiller et d'orienter mes recherches.

A Madame Juliette Terpereau, pour son accompagnement en tant que directrice de mémoire, pour ses conseils avisés et son soutien tout au long de l'année malgré un emploi du temps chargé. Je la remercie de m'avoir fait profiter de ses compétences orthophoniques, notamment en matière de Validation. Un grand merci pour toutes ces discussions qui m'ont aidée à faire mes premiers pas dans l'application de cette méthode.

A Madame Hélène Colun, pour avoir eu la gentillesse de faire partie du jury et pour m'avoir fait profiter de sa rigueur scientifique.

A Madame Catherine Dubois, pour m'avoir permis d'assister à ses groupes de Validation mais également pour ses conseils et ses encouragements.

A Madame Anne-Gaëlle Cogez, sans qui la mise en place du groupe de cette étude aurait difficilement abouti. Je la remercie pour sa disponibilité et son dynamisme.

A l'équipe soignante, pour avoir accepté de participer au protocole de l'étude. Merci d'avoir pris le temps de m'écouter et de me faire part de leurs impressions concernant les patients de l'étude.

A mes maîtres de stage, pour leur écoute attentive et leurs conseils tout au long de l'année. Je remercie notamment Claire Fauchille d'avoir pris le temps de me présenter à l'ensemble de l'équipe et d'avoir suivi de près l'avancée de ma réflexion.

Aux 5 participants du groupe, pour m'avoir permis de changer à jamais mon regard sur la maladie d'Alzheimer. Je les remercie pour toutes nos discussions, nos pauses musicales et nos verres trinqués.

A Madame Andreea Ene, pour la traduction en anglais du résumé. Merci d'avoir su allier rigueur et rapidité.

A mes proches, pour avoir compris et accepté mon manque de disponibilité. Merci infiniment pour leur aide informatique mais surtout pour leur écoute et leur soutien.

TABLE DES GRAPHIQUES ET DES TABLEAUX.....	8
INTRODUCTION.....	10
PARTIE THEORIE.....	12
I. LA MA ET SON IMPACT SUR LA COMMUNICATION.....	13
Partie A : la neuropsychologie de la MA.....	14
1. LES TROUBLES MNÉSIQUES.....	14
I.1.1 La mémoire épisodique.....	14
I.1.2 La mémoire de travail (MDT).....	15
I.1.3 La mémoire sémantique.....	16
I.1.4 La mémoire procédurale.....	17
2. ATTEINTE DES FONCTIONS EXÉCUTIVES.....	18
3. ATTEINTE DES FONCTIONS INSTRUMENTALES.....	18
I.3.1 Les troubles gnosiques.....	18
I.3.2 Les troubles praxiques.....	19
I.3.3 Les troubles du langage.....	20
I.3.3.a Profils et évolution.....	20
I.3.3.b Description des troubles.....	21
Partie B : Une sémiologie altérant la communication et l'interaction.....	22
1. LA GECCO : OUTIL D'ÉVALUATION DES COMPÉTENCES COMMUNICATIONNELLES	22
2. LES FACULTÉS COMMUNICATIONNELLES DANS LA MA.....	23
3. PRAGMATIQUE ET INTERACTIONS.....	24
4. ABANDON RÉCIPROQUE DE LA COMMUNICATION.....	25
Partie C : la CNV au stade sévère de la MA.....	25
1. DÉFINITION.....	25
I.1.1 Une communication totale.....	25
I.1.2 La portée communicationnelle du corps.....	26
2. LA TAXONOMIE DE LABOUREL (1982).....	27
3. ETUDIER LA CNV.....	28
I.3.1 L'analyse descriptive.....	28
I.3.2 L'analyse interprétative.....	29
4. PRÉSERVATION DURABLE DE LA CNV DANS LA MA.....	29
I.4.1 La CNV du patient, versant expressif.....	30
I.4.2 La CNV du patient, versant réceptif.....	31
5. LES RECHERCHES EN COURS.....	32

II. MANIFESTATIONS COMPORTEMENTALES DANS LA MA.....	33
Partie A : L'aspect psycho-comportemental des patients MA.....	33
1. LES TROUBLES DU COMPORTEMENT.....	33
II.1.1 Définition et classification.....	33
II.1.2 Changements de comportement et avancée de la maladie.....	34
II.1.2.a Les comportements du patient.....	34
II.1.2.b Le vécu de l'entourage.....	35
II.1.3 Anosognosie du patient face à ses propres comportements.....	35
2. LES TROUBLES PSYCHIQUES.....	36
Partie B : Poser un autre regard sur la personne souffrant de MA.....	37
1. UNE PERTE D'IDENTITÉ ?.....	38
II.1.1 Vieillir, une crise narcissique majeure.....	38
II.1.2 De la sénescence à la démence.....	38
II.1.3 Un sujet à part entière.....	39
2. UN TROUBLE DU COMPORTEMENT ?.....	41
II.2.1 Comportements « perturbés » vs « perturbants ».....	41
II.2.1.a Définition et conséquences.....	41
II.2.1.b Faire preuve d'empathie.....	42
II.2.2 Un ultime moyen de communiquer.....	42
II.2.2.a Une réponse aux comportements d'autrui.....	42
II.2.2.b Reconnaître la légitimité de ces comportements.....	43
III. PRESERVER ET FACILITER LA RELATION.....	44
Partie A : redonner une place d'interlocuteur.....	44
1. UNE PAROLE ORIGINELLE.....	44
2. DES ÉLÉMENTS COMMUNICATIONNELS PRÉSERVÉS.....	45
3. FACILITER LA PRISE DE PAROLE.....	47
III.3.1 Des techniques d'entretien d'après Ploton (2004).....	47
III.3.2 Des principes de facilitation d'après Rousseau (2007).....	49
III.3.3 Les limites verbales rencontrées par le soignant.....	50
Partie B : savoir prendre en compte le non verbal	50
1. L'ATTITUDE DU PATIENT À DÉCRYPTER : COMPRENDRE.....	50
2. L'ATTITUDE DU SOIGNANT À ADAPTER : SE FAIRE COMPRENDRE.....	53
Partie C : proposer des soins adaptés,	
 réflexion autour du groupe thérapeutique.....	54
1. LES APPORTS THÉRAPEUTIQUES DU GROUPE.....	54
III.1.1 Communication et groupe thérapeutique.....	54
III.1.2 Analyse des interactions.....	56
III.1.3 Les modalités d'application d'un groupe de parole.....	57

III.1.4	Le rôle de l'intervenant dans le groupe.....	58
2.	LES DIFFÉRENTES APPROCHES DU GROUPE AUPRÈS DES PATIENTS MA.....	60
III.2.1	La Sociothérapie selon Ploton.....	60
III.2.2	Retarder le stade sévère.....	62
III.2.3	Quelles propositions de groupe au stade sévère ?.....	63
III.2.3.a	Le rire relationnel.....	63
III.2.3.b	La musicothérapie.....	64
III.2.3.c	L'exercice physique et la danse-thérapie.....	66
III.2.3.d	La réminiscence et la clé des sens.....	67
IV.	LA MÉTHODE DE VALIDATION®.....	70
	Partie A : les fondements de la méthode de Validation®.....	70
1.	L'EMPATHIE.....	70
2.	LES THÉORIES DE RÉOLUTION D'ERIKSON.....	71
3.	LES TECHNIQUES DE COMMUNICATION.....	71
4.	LES OBJECTIFS DE LA MÉTHODE DE VALIDATION®.....	71
	Partie B : les phases de résolution.....	71
1.	LA MALORIENTATION.....	72
2.	LA CONFUSION TEMPORELLE.....	74
3.	LES MOUVEMENTS RÉPÉTITIFS.....	75
4.	L'ÉTAT VÉGÉTATIF.....	76
	Partie C : le groupe de Validation.....	77
1.	LES OBJECTIFS ET LES PARTICIPANTS.....	77
2.	UN CADRE SÉCURISANT.....	77
3.	LE DÉROULEMENT DU GROUPE.....	78
	PROBLEMATIQUE ET HYPOTHÈSES	79
	PARTIE PRATIQUE.....	82
I.	METHODOLOGIE.....	83
1.	OBJECTIFS.....	83
I.1.1	Objectif principal	83
I.1.2	Objectif secondaire.....	83
2.	SCHÉMA DE L'ÉTUDE.....	83
3.	POPULATION DE L'ÉTUDE.....	84
I.3.1	Critère d'éligibilité.....	84
I.3.1.a	Critères d'inclusion des patients.....	84

I.3.1.b Critères d'exclusion des patients.....	84
I.3.2 Variables.....	84
I.3.3 Recrutement.....	85
4. CRITÈRES DE JUGEMENT.....	85
I.4.1 Critère de jugement principal.....	85
I.4.2 Critère de jugement secondaire.....	85
5. DÉROULEMENT DE L'ÉTUDE.....	86
I.5.1 Recueil du consentement.....	86
I.5.2 Procédure d'évaluation initiale.....	87
I.5.2.a Entretien individuel.....	87
I.5.2.b Administration de l'échelle NPI-ES.....	88
I.5.2.c Bilan de communication.....	88
I.5.3 Protocole de prise en charge : le groupe de Validation.....	89
I.5.3.a Lieu et temps de prise en charge.....	89
I.5.3.b Thèmes de discussion.....	90
I.5.3.c Matériel.....	90
I.5.3.d Préparation de la séance.....	90
I.5.3.e La séance de groupe.....	91
I.5.3.f La co-animation :.....	93
I.5.4 Evaluation au fil des séances :.....	93
I.5.4.a Le rapport de groupe :.....	94
I.5.4.b Le rapport individuel :.....	94
I.5.5 Procédure d'évaluation finale.....	95
6. PLAN D'ANALYSE DES DONNÉES.....	95
I.6.1 GECCO.....	95
I.6.2 Labourel.....	97
I.6.3 NPI-ES.....	97
I.6.4 Le rapport individuel de séance de groupe de Validation (Feil, 2005).....	99
I.6.4.a Données quantitatives.....	100
I.6.4.b Données qualitatives.....	100

II. PRESENTATION ET ANALYSE DES RESULTATS.....101

1. PRÉSENTATION DES PARTICIPANTS.....	101
II.1.1 Les patients.....	102
II.1.1.a Madame So.....	102
II.1.1.b Monsieur N.....	103
II.1.1.c Madame S.....	104
II.1.1.d Madame C.....	105
II.1.1.e Madame P.....	105
II.1.1.f Tableau récapitulatif des participants au groupe de Validation :.....	106
II.1.2 La co-animatrice.....	107
2. RÉSULTATS, COMPARAISON DES PARTICIPANTS EN PRÉ-TEST ET POST-TEST.....	107
II.2.1 Madame S.....	107
II.2.1.a La communication : la GECCO.....	107

II.2.1.b Etude approfondie de la CNV : la classification de Labourel.....	111
II.2.1.c L'aspect psycho-comportemental : le NPI-ES.....	112
II.2.1.d Comparaison des profils individuels entre S1 et S5.....	114
Données quantitatives :.....	114
Données qualitatives :.....	117
II.2.2 Madame C.....	119
II.2.2.a La communication : la GECCO.....	119
II.2.2.b Etude approfondie de la CNV : la classification de Labourel.....	124
II.2.2.c L'aspect psycho-comportemental : le NPI-ES.....	125
II.2.2.d Comparaison des profils entre S1 et S5.....	127
Données quantitatives :.....	127
Données qualitatives :.....	130

III. DISCUSSION.....131

1. CONFRONTATION ENTRE RÉSULTATS ET HYPOTHÈSES..... 131

III.1.1 Hypothèse principale..... 131

III.1.1.a La communication verbale :..... 132

En entretien individuel :..... 132

En groupe :..... 132

III.1.1.b La communication non verbale :..... 133

En entretien individuel :..... 133

En groupe :..... 133

III.1.2 Hypothèse secondaire..... 134

III.1.2.a Le comportement..... 134

Au quotidien :..... 134

En groupe :..... 134

III.1.3 Synthèse concernant les hypothèses..... 134

2. DISCUSSION AUTOUR DE L'ÉTUDE..... 135

III.2.1 Critique de la méthodologie..... 135

III.2.1.a Les biais méthodologiques liés à la population..... 135

Une étude de faible envergure 135

Une absence de groupe de référence:..... 135

III.2.1.b Les biais méthodologiques liés à la méthode d'évaluation 136

L'adaptation de la GECCO..... 136

La cotation de la communication non verbale..... 136

III.2.1.c Les biais méthodologiques liés à la prise en charge..... 136

III.2.2 L'intérêt de la thérapie proposée..... 137

III.2.2.a Pour les patients..... 137

III.2.2.b Pour l'animatrice..... 141

Une analyse davantage affûtée..... 141

Adapter à partir de ces observations..... 142

III.2.3 Recommandations pour le prolongement de l'étude..... 143

CONCLUSION.....146

BIBLIOGRAPHIE.....147

TABLE DES ANNEXES.....156

TABLE DES GRAPHIQUES ET DES TABLEAUX

Graphiques :

Graphique 1 : GECCO - Répartition des actes verbaux / non verbaux (adéquats et inadéquats), toutes situations confondues.

Graphique 2 : GECCO - Répartition des actes verbaux / non verbaux (adéquats et inadéquats), par situation de communication.

Graphique 3 : GECCO - Répartition des actes adéquats / inadéquats, toutes situations confondues, par type d'acte de langage.

Graphique 4 : GECCO - Répartition des causes d'inadéquation, toutes situations confondues, par modalité de communication.

Graphique 5 : LABOUREL - Fréquence des actes non verbaux, toutes situations confondues, selon la fonction de l'acte de langage.

Graphique 6 : NPI-ES - Ensemble des scores (Fréquence x Gravité) de chacun des 12 domaines (/144)

Graphique 7 : NPI-ES - Score total du retentissement des 12 domaines.

Graphique 8 : NPI-ES - Score de chaque domaine (Fréquence x Gravité).

Graphique 9 : NPI-ES - Score du retentissement (/5) dans chaque domaine.

Graphique 10 : GROUPE - Appétence à la communication du patient.

Graphique 11 : GROUPE - Contacts visuels vers autrui.

Graphique 12 : GROUPE - Respect du thème de discussion.

Graphique 13 : GROUPE - Implication dans le rôle social attribué.

Tableaux :

Tableau 1 : GROUPE - Parler de soi, éléments autobiographiques supplémentaires.

Tableau 2 : GROUPE - Posture du patient au sein du groupe.

Tableau 3 : GROUPE - Comportement du patient au sein du groupe.

*« Jamais je ne serai les trois quarts, la moitié ou le soixante dixième d'une personne.
[...] Je suis moi. Sans doute pas celui que vous et moi connaissions avant la maladie,
mais je suis toujours moi. »¹*

¹ Ziesel, J. (2013). *Alzheimer, le malade est une personne*. Lormont : Le Bord De L'eau.

INTRODUCTION

Il est fréquent d'associer immédiatement la maladie d'Alzheimer (MA) aux problèmes mnésiques, dans la mesure où ils sont le signe inaugural de cette pathologie. Toutefois, il existe également **des troubles de la communication** qui empêchent le patient d'exprimer comme il faut ses besoins et provoquent chez lui **des troubles du comportement** (Rousseau, Fromage et Touchet, 2009 ; Delamarre, 2011). Or, ces troubles représentent l'un des principaux facteurs contribuant au fardeau de l'aidant et à l'institutionnalisation de la personne malade (Andrieu et al., 2003 ; Papastavrou et al., 2007 ; Boutoleau-Bretonnière et Vercelletto, 2009). Selon l'article 3 du décret de compétence qui régit la profession depuis 2002 (Journal Officiel de la République Française, 2002), « *l'orthophoniste est habilité à accomplir [...] le maintien et l'adaptation des fonctions de communication dans les lésions dégénératives du système cérébral* ». L'orthophoniste a donc un rôle à jouer dans la prise en charge des patients Alzheimer. En outre, Rousseau considère que le champ d'intervention de cette profession doit s'élargir aux troubles du comportement, notamment lorsqu'il s'agit de pathologies neuro-dégénératives (Rousseau, 2011).

Toutefois, à partir d'un certain stade, lorsque le langage se déstructure, que la compréhension se délite et que les troubles du comportement prennent le dessus, **les prises en charge deviennent problématiques au point d'être remises en question par les professionnels eux-mêmes**. En effet, selon l'enquête de la Fondation Médéric Alzheimer réalisée en 2010, 81% des orthophonistes prenant en charge des personnes atteintes de MA déclarent rencontrer des difficultés dans leurs prises en charge. Dans plus de la moitié des cas (62%), la complication est liée à la dépendance du patient parvenu au stade avancé de la maladie et à la remise en question de la nécessité de la prise en charge orthophonique aux yeux des familles. Enfin, 30% des orthophonistes prenant en charge ces patients arrêtent les séances parce qu'ils considèrent ne plus rien leur apporter et que les troubles du comportement, devenus trop importants, rendent impossible la rééducation.

C'est pourquoi diverses thérapies non médicamenteuses tentent de prendre du recul par rapport aux tentatives d'approche rééducative de la MA et se dirigent davantage vers **un accompagnement d'ordre relationnel**.

La méthode de Validation® de Naomi Feil témoigne de cette volonté d'accompagner les patients Alzheimer jusqu'à l'ultime étape de leur vie, dans la quête de résolution de leurs conflits passés. Cette méthode de communication, en individuel ou en groupe, est accessible à tout individu

en contact avec des personnes Alzheimer, qu'il soit soignant ou non. Toutefois, d'après les objectifs de cette méthode et la nomenclature des orthophonistes, il semble possible d'y percevoir une dimension orthophonique. Feil parle par exemple de « mettre en mots les émotions du patient » à partir de sa communication verbale, non verbale ou para verbale et à partir de ce que nous étiquetons souvent trop vite de « troubles du comportement ».

L'objectif principal de cette étude sera d'**évaluer l'impact, à court terme, d'une prise en charge de groupe s'inspirant de la méthode de Validation®, sur la communication verbale et la communication non verbale de patients atteints de MA à un stade sévère.**

L'objectif secondaire sera quant à lui de mettre en évidence l'impact positif de cette prise en charge de groupe sur **les aspects psycho-comportementaux** des patients.

Le troisième et dernier objectif de cette étude sera de **juger de sa faisabilité**, d'un point de vue méthodologique.

Une première partie de ce mémoire présentera la maladie d'Alzheimer et ses retentissements sur la communication et les aspects psycho-comportementaux. Elle questionnera la stigmatisation des personnes concernées et exposera diverses propositions thérapeutiques, notamment la méthode de Validation®.

La méthodologie de l'étude ainsi que l'analyse et l'interprétation des résultats obtenus seront quant à elles explicitées ultérieurement, en partie pratique.

PARTIE THEORIE

I. LA MA ET SON IMPACT SUR LA COMMUNICATION

Préambule

La classification des maladies mentales remonte à 1883 avec les travaux de psychopathologie de Kraepelin, psychiatre allemand, à partir desquels seront posés les fondements des classifications ultérieures (Belin, 2014, neurologue).

Belin (2014) précise que la première définition de la démence se trouve dans la troisième édition du DSM (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders). En effet, le DSM III définit la démence comme la présence d'une **atteinte mnésique** associée à une autre **atteinte cognitive**, au point d'avoir un **retentissement sur la vie sociale** du patient. Sa révision de 1987, la DSM III-R, fait quant à elle apparaître le terme de « Maladie d'Alzheimer » (MA) à la place de « démence ».

Belin ajoute que les versions suivantes du DSM, le DSM IV de 1994 et le DSM IV-R de 2000, ont également introduit des points primordiaux au diagnostic de la maladie : tout d'abord, une **dissociation des différents types de démence** (MA, démence vasculaire et autres démences), le caractère significatif nécessaire du déclin cognitif par rapport au fonctionnement antérieur du patient et enfin la disparition de la référence aux « troubles de la personnalité et du jugement », en faveur des « **troubles des fonctions exécutives** ». Dans ces versions du DSM, la démence devient donc « *une affection purement cognitive, en ignorant le retentissement sur le comportement* » (Belin, 2014).

Enfin, depuis la cinquième et nouvelle version du DSM parue en mai 2013, les troubles mentaux liés à des pathologies cérébrales changent d'appellation. Ainsi, d'après Belin (2014), le chapitre intitulé « Délirium, démences, troubles amnésiques et autres troubles cognitifs » est désormais intégré sous le nom de « **Troubles neurocognitifs** » (TNC). Dès lors, cette version abandonne le terme « Dementia » pour celui de « Major neurocognitif disorders » ou « Troubles neurocognitifs majeurs ». Ganguli et al. (2011, cité par Belin 2014) proposent alors deux explications à ces changements : tout d'abord, la connotation péjorative du terme « dément » pour qualifier les patients, mais également la limite d'une définition de la démence centrée sur les troubles mnésiques, pour rendre compte des pathologies autres que la MA.

Un autre changement notoire dans cette version est l'introduction d'une nouvelle catégorie de troubles intitulée « Mild Neurocognitif Disorders » ou « **Troubles neurocognitifs légers** » et

non plus « mineurs ». Cette notion de TNC légers est présente dans l'ensemble des étiologies et ne se limite donc pas à la MA. Selon Belin (2014), elle a pour visée un diagnostic précoce, autrement dit, avant le stade démentiel et ce, quelle que soit l'étiologie, afin de mettre en place des interventions thérapeutiques, elles aussi précoces. Enfin, que les TNC soient dits « légers » ou « majeurs », l'existence ou non de **troubles du comportement** doit être spécifiée.

L'abandon du terme démence ainsi que la prise en compte des troubles du comportement dans le DSM V, font échos à ce travail qui tentera à la fois de donner sens aux comportements des personnes souffrant de MA et de mettre en valeur la subjectivité de la personne dissimulée derrière la maladie. C'est pourquoi nous utiliserons dans ce travail le terme « *personne souffrant de MA* » à la place du terme « dément ».

Toutefois dans cette première partie, nous décrirons les critères diagnostics de la MA d'après la version IV du DSM. Ces critères évoquent une affection complexe se manifestant par une pléthore de déficits cognitifs, en commençant par une altération de la mémoire.

Partie A : la neuropsychologie de la MA

1. Les troubles mnésiques

Les troubles mnésiques constituent à la fois le **signe inaugural de la MA** et l'un des critères de diagnostic de cette dernière (Mckhann et al., 1984, cité par Giffard, Desgranges, & Eustache, 2001).

1.1.1 La mémoire épisodique

La mémoire épisodique permet l'enregistrement de données selon **un système de coordonnées spatio-temporelles**. Son atteinte représente **le symptôme inaugural** et longtemps prédominant de la maladie d'Alzheimer, avec malgré tout, une grande variabilité selon les sujets. Cela s'exprime par des difficultés à acquérir de nouvelles informations et à restituer des souvenirs personnels, d'autant plus s'ils sont récents (Dujardin et Lemaire, 2008, respectivement Docteur en neurosciences et en psychologie cognitive). En effet selon Dujardin et Lemaire (2008), seuls **les souvenirs anciens sont sémantisés** (détachés du contexte spatio-temporel) **et donc mieux préservés**. Toutefois, la mémoire sémantique personnelle n'étant pas épargnée par la progression de la maladie, le passé lointain du patient finit lui aussi par être atteint (Dujardin & Lemaire, 2008).

Quelques études se sont intéressées à **l'effet de référence à soi** dans la MA. Elles relèvent alors que les patients MA répondent plus souvent « je me souviens » lorsque le matériel est traité relativement à soi et qu'il comporte une composante particulièrement affective. (Lalanne et al., 2013 ; Kalenzaga, Bugaïska & Clarys, 2013 ; Kalenzaga et Clarys, 2013, respectivement Docteur en psychologie et maître de conférence en psychologie cognitive). Sans cette **valence émotionnelle**, l'effet de référence à soi est aboli.

Toutefois, l'effet de cette composante émotionnelle sur l'expression de l'effet de référence à soi chez le patient MA varie d'une étude à l'autre :

- Kalenzaga et Clarys (2013) montrent que cet effet est valable lorsque le matériel à encoder est à valence émotionnelle négative. Ils mettent alors en avant **un effet de négativité sur la mémoire**.
- A contrario, Lalanne et al. (2013) évoque **un effet de positivité sur la mémoire**.

Cette disparité pourrait s'expliquer par la différence de profils des patients des deux études. En effet, si ceux de l'étude de Kalenzaga et al. (2013) sont institutionnalisés, ceux de l'étude de Lalanne et al. (2013) vivent encore à domicile, ce qui fait deviner une différence de sévérité de la maladie entre ces deux populations. Telle serait donc **l'empreinte affective de l'effet de référence à soi dans la MA** : le matériel à encoder ne doit pas être neutre mais connoté positivement ou négativement pour permettre à la référence à soi d'avoir un effet positif sur les performances de la mémoire épisodique des patients.

1.1.2 La mémoire de travail (MDT)

Cette mémoire permet d'**effectuer, à court terme, des actions cognitives** plus ou moins complexes telles que la résolution de problèmes, la compréhension du langage ou encore le calcul mental, en stockant temporairement des informations et en les traitant (Belleville, 2009, Docteur en gériatrie). D'après le modèle de Baddeley (1986, cité par Belleville, 2009), ce système repose sur le fonctionnement de différents composants (boucle phonologique, buffer épisodique et calepin visuo-spatial), tous coordonnés par l'administrateur central.

Dans l'une de ses études, Belleville (2009) a montré, à partir du questionnaire d'autoévaluation de la mémoire de Van der Linden (1989)², que les patients présentant une MA

² Van der Linden, M., Wijns, C., Von Frenckell, R., Coyette, .F, & Seron, X. (1989) . *Un questionnaire d'autoévaluation de la mémoire (QAM)*. Bruxelles : Editest.

exprimaient, de façon précoce, des plaintes concernant leur mémoire de travail. Ces troubles rendent compte en partie des difficultés initiales du patient dans sa vie quotidienne (Sellal et Kruczek, 2007, respectivement neurologue et gérontologue).

Selon Belleville (2009), le degré d'atteinte de la MDT pourrait aider au pronostic d'évolution des patients puisqu'elle affirme l'existence d'**une covariation entre la gravité des troubles de la MDT et celle du déficit cognitif ultérieur** (Belleville, 2009).

1.1.3 La mémoire sémantique

La mémoire sémantique est une mémoire de référence qui permet d'emmagasiner les **connaissances que l'on a du monde qui nous entoure** (Tulving, Markowitsch, 1997, psychologues). C'est en cela que Tulving et Markowitsch l'opposent à la mémoire épisodique se référant davantage à un inventaire d'événements vécus par un individu donné.

Bien que résistante aux effets de l'âge, la mémoire sémantique est touchée dans la MA devenant un argument diagnostique fiable en faveur d'une maladie neurodégénérative (Amieva et al., 2008 ; Laisney, Eustache, & Desgranges, 2009).

Une perturbation de la mémoire sémantique s'exprime de façons diverses : il peut s'agir d'un simple trouble de l'accès à l'information ou d'une réelle perte du concept et de ses attributs (Giffard, Desgranges, & Eustache, 2001). Or selon Giffard, Desgranges et Eustache (2001), il semblerait que la nature des déficits dépende de la sévérité de la maladie. Ils citent alors Cardebat et al. (1995), pour qui **les troubles d'accès aux concepts sémantiques précéderaient la dégradation de ces derniers**. En effet, des auteurs comme Chertkow et al. (1989) ou Tröster et al. (1989), ont mis en exergue la préservation, jusqu'à un stade avancé de la maladie, des connaissances concernant l'appartenance catégorielle.

Plus précisément, des études comme celle de Laisney, Giffard et Eustache (2004, cités par Laisney et al., 2009), ont révélé que la dégradation des concepts sémantiques suivait une logique particulière et progressive : elle concerne tout d'abord **les attributs d'un concept** avant de perdre **l'intégralité du concept** même. Ces auteurs énoncent par ailleurs que les attributs les moins partagés entre chacun des concepts sont les plus exposés à cette dégradation. En effet, Laisney et al. affirment que la dégradation de la mémoire sémantique affecte en premier lieu les caractéristiques permettant de distinguer les concepts entre eux.

Ainsi dans la MA, les frontières conceptuelles se démantèlent et provoquent **des confusions entre des concepts sémantiquement proches**.

1.1.4 La mémoire procédurale

La mémoire procédurale permet **l'acquisition et l'amélioration progressive d'habiletés motrices** par l'intégration d'automatismes sensorimoteurs.

Grâce à ces automatismes, elle s'avère **relativement préservée** dans les premiers stades de la MA, notamment dans des épreuves impliquant des processus perceptivo-moteurs comme les épreuves du Rotor test (poursuite d'une cible en mouvement) ou d'apprentissage de labyrinthe (Giffard, Desgranges, & Eustache, 2001). Ainsi, les procédures anciennement acquises résistent relativement bien à l'avancée de la maladie : le sujet peut acquérir de l'information dès lors qu'elle se présente sous forme de **procédures liées à l'action**. En effet l'étude de Deweer et al. (1994, cité par Giffard, Desgranges, Eustache, 2008) indique au sujet de ces épreuves que les patients ne se souviennent pas d'avoir déjà été confrontés à la tâche mais préservent tout de même des compétences et ce, plusieurs semaines après l'apprentissage.

Toutefois, d'autres auteurs considèrent que la présence de troubles cognitifs divers, notamment les troubles de la MDT, sont un frein aux premières phases d'apprentissage d'un savoir-faire, rendant impossible son automatisation (Beaunieux et al. 2012). Il est alors conseillé de compenser les défaillances de l'administrateur central en guidant la prise d'informations lors de l'encodage et du rappel (Van Der Linden, 1995³).

Conclusion :

Selon Beaunieux et al. (2012), les systèmes de mémoire de « **haut niveau** » tels que la mémoire épisodique, la mémoire de travail et la mémoire sémantique s'avèrent précocement atteints dans la maladie d'Alzheimer. En revanche, les systèmes de « **niveau inférieur** », faisant appel à des processus automatiques, tels que la mémoire procédurale sont plus résistants. Une connaissance de ces données est particulièrement importante pour personnaliser les prises en charge des patients mais également pour aménager de façon adéquate et efficace leur environnement quotidien.

3 Van Der Linden, M. (1995). Prise en charge de troubles de la mémoire dans la maladie d'Alzheimer. In A. Agniel & F. Eustache (Eds.), *Neuropsychologie clinique des démences : Evaluations et prises en charge*. Marseille : Solal.

2. Atteinte des fonctions exécutives

Les fonctions exécutives regroupent des capacités diverses et complexes : la **planification, l'organisation, la flexibilité mentale, l'abstraction** (Swanberg et al., 2004, neurologue). Or, selon Swanberg et al. (2004), leur atteinte est fréquemment observée dans la maladie d'Alzheimer .

Plus encore, des auteurs comme Bherer, Belleville et Hudon (2004, neuropsychologue et psychologues) affirment que les personnes souffrant de cette maladie ainsi que leurs proches témoignent, **relativement précocement**, de difficultés rencontrées lors d'activités complexes nécessitant les fonctions exécutives, telles que la conduite routière sur un circuit inconnu ou la préparation d'un repas.

La détection de ces troubles est nécessaire car ils peuvent avoir de lourds **retentissements dans la vie quotidienne du patient**, désormais incapable de gérer les situations de double tâche ou toute situation nouvelle sollicitant son adaptation. De plus, les fonctions exécutives ont un impact sur la mise en œuvre des autres fonctions cognitives.

3. Atteinte des fonctions instrumentales

1.3.1 Les troubles gnosiques

Toutes les modalités sensorielles peuvent être altérées par des troubles gnosiques. En effet, le patient peut présenter une agnosie visuelle, auditive ou encore tactile, appelée astéréognosie. Il ne s'agit pas d'un problème de perception mais d'**une absence de reconnaissance**, de forme ou de fonction.

Elle concerne dans un premier temps les images, puis s'étend progressivement aux objets et enfin aux visages familiers (prosopagnosie) ou à son propre corps (asomatognosie). Il est également possible que le patient atteint de MA ne puisse plus désigner les parties du corps : il s'agit cette fois de l'autotopagnosie (Sellal et Kruczek, 2007).

Enfin, l'**anosognosie** est fréquente dans la maladie d'Alzheimer. Selon Kotler-Cope et Camp (1995, cités par Caron, Rousseau, 2009, orthophonistes), il s'agit d'un « *manque de capacité à reconnaître la présence ou à apprécier la sévérité de déficits dans le fonctionnement sensoriel, perceptif, moteur, affectif ou cognitif* ». L'étude de Laudrin et Drunat (2001) met en évidence une prédominance de ce symptôme sur les fonctions de la mémoire, du calcul et des praxies. Barrett et coll. (2005, cités par Caron, Rousseau, 2009) ont confirmé ces résultats pour la mémoire et les fonctions visuo-spatiales.

1.3.2 Les troubles praxiques

Les praxies sont **les fonctions de gestion et de pré-programmation des gestes intentionnels**. Qu'ils soient gestuels ou constructifs, les troubles praxiques apparaissent généralement après les troubles mnésiques et langagiers (Giffard, Desgranges, & Eustache, 2008). En effet, le patient et son entourage se plaignent rarement de ce trouble gestuel dans les premiers stades de la maladie (Lesourd et al., 2013). Les apraxies peuvent être diverses :

– Il peut s'agir d'une **apraxie idéatoire**, rendant impossible la manipulation d'objets (passer un peigne dans ses cheveux), ou bien d'une **apraxie idéo-motrice** empêchant la réalisation de gestes, qu'ils soient arbitraires (praxies réflexives) ou symboliques et sans le support d'objets (faire le signe de croix). Les praxies réflexives sont généralement touchées en premier, puis les patients présentent des difficultés à réaliser sur ordre les gestes d'utilisation d'objets, en usant parfois de leur propre corps comme objet. Cependant, une dissociation automatico-volontaire est relevée dans le cas de l'apraxie idéo-motrice : l'incapacité à exécuter un geste sur demande s'efface lorsqu'il s'agit de l'exécuter de manière spontanée (Eustache, Faure, Desgranges, 2013).

En plus de la réalisation, la reconnaissance peut être perturbée. Ce déficit s'explique par une atteinte du système conceptuel tel que le définissent Roy et Square (1985) : il fournit une représentation mentale de l'action tandis que le système de production permet sa réalisation effective. Dans la MA, **le système conceptuel est plus fréquemment atteint que le système de production** (Blondel et al. 2001). Pour évaluer ces deux systèmes, il faudra d'un côté faire une épreuve de reconnaissance ou de détection de gestes corrects parmi des réalisations erronées et de l'autre, demander au patient d'exécuter des gestes sur ordre ou sur imitation.

– L'apraxie peut également être **constructive** et empêcher le patient de réaliser un dessin simple (un cube, une maison ou une figure géométrique). Elle est fréquente dans la MA et s'exprime souvent de façon précoce. Cette réalisation peut se faire à partir d'une consigne orale ou à partir d'un modèle écrit, dans une tâche de copie (Giffard, Desgranges, & Eustache, 2008).

– Enfin, l'**apraxie de l'habillement** est fréquemment observée dès le stade modéré de la maladie (Sellal et Kruczek, 2007) : dans ce cas, le patient ne parvient plus à enchaîner la séquence de gestes nécessaires pour s'habiller.

I.3.3 Les troubles du langage

I.3.3.a Profils et évolution

Dans la MA, les troubles du langage peuvent apparaître précocement et constituer **un mode d'entrée dans la maladie** (Boller, Dalla Barba, Marcie, & Traykov, cités par Botez, 1996), ou se présenter de manière beaucoup plus tardive, **au cours de son évolution** (Faber-Langendoen, Morris, Knesevich, 1988).

En général, les études dressent un tableau hétérogène de la sémiologie linguistique de la MA. Pour certains auteurs, les troubles du langage ne sont **pas toujours proportionnels aux atteintes de la cognition** (Joanette, Kahlaoui, Champagne-Lavau & Ska, 2000, cités par Belin, Ergis & Moreaud, 2006, neurologue), ils peuvent varier dans le temps (Cardebat, 1995, citée par Belin et al., 2006) et évoluent généralement de façon distincte d'un individu à l'autre (Chassé, 2004, cité par Belin et al., 2006).

Au contraire, d'autres auteurs comme Rousseau (2007), affirment qu'il existe **une relation entre le niveau cognitif et l'expression verbale**. En effet selon Rousseau, une augmentation de l'atteinte cognitive globale engendre à son tour une diminution du nombre total d'actes de langage produits ainsi que du nombre d'actes adéquats (autrement dit, d'actes permettant la poursuite de l'échange). A l'inverse, il affirme que la proportion d'actes inadéquats a tendance à augmenter avec la baisse du niveau cognitif.

Au début de la maladie d'Alzheimer, les troubles du langage affectent davantage **l'expression** que la compréhension, et les dimensions **sémantique** et **pragmatique** plutôt que les dimensions phonologique et morphosyntaxique (Joanette et al., 2000, cités par Belin et al., 2006). L'expression écrite est, comme le signale Croisile (2005, cité par Belin et al., 2006) une atteinte précoce supplémentaire.

Toutefois, Belin et al. (2006) ajoutent qu'au fil de la maladie, les deux versants du langage finissent par être touchés.

I.3.3.b Description des troubles

Dans la MA, le langage est atteint à différents niveaux :

Au niveau phonétique, des troubles articulatoires de type anarthrique ou dysarthrique peuvent être relevés, et ce, dès le stade précoce de la maladie (Croot, Hodges, Xuereb, & Patterson, 2000 cités par Berrewaerts, Hupet, & Feyereisen, 2003). Toutefois, ces atteintes sont davantage perçues comme des **troubles associés** et non comme des troubles inhérents à la maladie.

D'un point de vue sémantique, le stock lexical du patient s'amointrit progressivement.

Dans un premier temps, ce trouble se limite à l'accès aux noms propres, puis aux dates, aux mots moins fréquents et enfin aux mots familiers (Cardebat, Demonet, Puel, Nespoulous, & Rascol, in Habib, Joanette & Puel, 1991).

Dès le stade modéré, les pronoms commencent à disparaître et le lexique devient imprécis, avec l'utilisation croissante de termes génériques (Hier, 1985, cité par Rousseau, 2007). Ajouté aux perturbations organisationnelles du discours, ce manque du mot a pour conséquence une réduction de la longueur des énoncés de la personne (Lazennec-Prevost, Vendeuvre, 1997, orthophonistes). Par ailleurs, **les difficultés sémantiques se majorent lors de traitements volontaires**, en comparaison avec l'utilisation automatique ou implicite du concept (Rousseau, 2007).

Le stade sévère met le malade en situation d'**aphasie globale** : les deux versants (compréhension et expression) sont atteints au point de rendre impossible, la plupart du temps, la communication verbale (Touchon, Portet, 2002, cités par Arock, 2014, orthophoniste).

Les troubles sémantiques s'expriment donc dans des épreuves de dénomination, par des anomies, des paraphasies sémantiques et des réponses superordonnées, ainsi que dans des tâches de fluences catégorielles, par un nombre très restreint de propositions (Laisney et al., 2010). En effet selon Giffard, Desgranges et Eustache (2001), les patients MA sont plus en difficulté dans les fluences catégorielles (recherche de mots appartenant à une catégorie) que dans les fluences phonologiques (recherche de mots commençant par une lettre donnée). Amieva et al. (2008) affirment à ce propos que les patients atteints de MA ne parviennent pas à sous-catégoriser leurs réponses.

D'un point de vue discursif, Berrewaerts et al. (2003) évoquent **une désorganisation des énoncés et du discours**. Ils relèvent notamment des adverbes et des pronoms de plus en plus dénués de référents, avec de surcroît des changements brusques de sujets. Colboc et al. (2014) évoquent également un déficit significatif de la cohésion thématique, provoquant un plus grand

nombre de digressions au fil de la conversation. L'organisation temporelle du récit est touchée, tandis que les persévérations et les stéréotypies verbales se multiplient. Enfin, la syntaxe est perturbée : l'ordre des mots s'éloigne de plus en plus du modèle canonique.

Ainsi, les éléments du discours ne présentent **ni cohésion** (les liens intra et interphrastiques dans le discours ; la morphosyntaxe) **ni cohérence** (organisation logique de la pensée autour d'une intention globale ; la sémantique). C'est donc toute **la compétence narrative qui se démantèle**.

Au stade sévère de la maladie, le patient perd toute **initiative dans les conversations** : ses prises de parole et son temps de parole s'amenuisent (Ripich, & Terrell, 1988, orthophonistes), ainsi que le nombre de thèmes qu'il introduit (Mentis, Briggs-Whittaker & Gramigna, 1995, cités par Arock, 2014).

Partie B : Une sémiologie altérant la communication et l'interaction

1. LA GECCO : outil d'évaluation des compétences communicationnelles

La GECCO (Grille d'Evaluation des Capacités de Communication) a été créée par Rousseau (1995) dans le but d'évaluer de façon spécifique les compétences communicationnelles des patients Alzheimer. Dans cette étude, nous avons choisi d'utiliser sa version informatisée (Rousseau, 2006⁴). Cet outil d'évaluation permet d'établir **une analyse pragmatique à la fois qualitative et quantitative des actes verbaux et non verbaux** du patient. Il permet d'une part de dresser un profil communicationnel et d'autre part de mesurer l'évolution des capacités de communication.

La GECCO est un outil écologique dans la mesure où il couvre « *l'essentiel du champ des situations retrouvées dans la vie quotidienne* » (Rousseau, 2007), par le biais de trois tâches :

- **L'entrevue dirigée** : dans laquelle le patient est amené à répondre aux questions de son examinateur par un discours principalement informatif
- **L'échange d'informations** : à partir de descriptions d'images, à la manière de la PACE (Promoting Aphasic Communicative Effectiveness) de Wilcox et al. (1978)⁵
- **La discussion libre** : sur un thème, entre le patient et son interlocuteur.

4 Rousseau, T. (2006). Evaluation cognitive, évaluation des capacités de communication, thérapie écosystémique des troubles de la communication dans le cadre des démences. Gecco (CD rom). Isbergues : Ortho Edition.

5 Wilcox, M.J., David, G.A., & Leonard, L.B. (1978). Aphasic's comprehension of contextually conveyed meaning. *Brain and Language*, 6(3), 362-377.

D'un point de vue qualitatif, les actes de langage sont classés d'après une version simplifiée de la taxonomie de Dore (1977, cité par Rousseau 2007). Rousseau fait alors la distinction entre les questions, les réponses, les descriptions, les affirmations, les mécanismes conversationnels, les actes performatifs et enfin les actes non verbaux (Annexe 1).

Ensuite, ces actes sont classés en fonction de leur adéquation ou de leur inadéquation, sachant qu'un acte de langage est considéré comme inadéquat lorsqu'il ne permet pas la poursuite normale de l'échange. Les causes d'inadéquation peuvent être diverses :

- **Absence de cohésion** : lexicale ou grammaticale
- **Absence de feed-back** : par rapport à l'interlocuteur ou la situation
- **Absence de cohérence** : dans la continuité thématique, dans la progression rhématique, par manque de relation entre les actes de langage ou par contradiction (Annexe 2)

D'un point de vue quantitatif, on relève la fréquence (nb d'actes/min) des actes verbaux et non verbaux dans le discours du patient et l'on définit en pourcentage son efficacité communicationnelle (nb d'actes adéquats / nombre total d'actes). (Annexe 3)

2. Les facultés communicationnelles dans la MA

Selon Rousseau (2008), la communication est fortement touchée dans la mesure où elle se trouve au sein d'un réseau de perturbations cognitives, décrites précédemment. Il ajoute que ces troubles sont influencés par de multiples facteurs :

- **les facteurs personnels et psychosociaux** : âge, niveau socioculturel et lieu de vie
- **les facteurs contextuels** : le thème de discussion, le type d'actes de langage produits par l'interlocuteur ou la situation de communication (dirigée ou non, avec ou sans support).

Il constate alors que sous l'influence de ces facteurs contextuels, il se produit une **modification à la fois quantitative et qualitative** des moyens de communication

Grâce à la GECCO, Rousseau (2007) a constaté que les personnes MA produisaient **de plus en plus d'actes de langage inadéquats**. Autrement dit selon lui, des actes ne permettant pas la poursuite de l'échange pour des raisons diverses : manque d'intelligibilité, changement total de thème, contradiction flagrante, propos décousus, absence de progression de l'échange.

Cette inadéquation entrave irrémédiablement la communication avec autrui, d'autant plus que ces patients produisent **de moins en moins d'actes de réparation**. C'est également ce qu'a relevé l'étude de McNamara, Opler, Au, Durso et Albert (1992, cités par Berrewaerts, 2003) : les patients MA ne corrigent que 24% de leurs erreurs alors que des sujets sains en répareraient entre 72 et 92%.

Or, selon Dubé et Lemieux (1998, cités par Grisé, 2010), la relation avec autrui dépend de la qualité communicationnelle de chacun des interlocuteurs. Dès lors, le patient rencontre de plus en plus de difficultés pour **entrer en contact avec autrui**, pour maintenir la relation et conserver un rapport adéquat au monde (Rousseau, 2008 ; Gabelle, Brun, 2013).

3. Pragmatique et interactions

La pragmatique est la capacité à **traiter, en réception et en production, l'intention de communication selon un contexte précis** (Colboc, Michel, & Rousseau, 2014).

Colboc et al. (2014) citent à ce sujet Dujardin et Lemaire (2008), pour qui un déficit des habiletés pragmatiques aura principalement un **impact négatif sur le discours conversationnel**, notamment par le non respect de certaines règles implicites d'interactions sociales. Afin d'illustrer ce propos, Colboc et al. (2014) évoquent les **4 règles de cohérence** de Charolles (1978) qui sont perturbées dans la MA :

- la continuité thématique (aucun changement brutal et inapproprié du thème),
- la progression rhématique (l'apport d'informations nouvelles),
- la relation (un lien entre les différents éléments du discours),
- la non-contradiction (des idées allant dans le même sens).

Ces troubles pragmatiques apparaissent au fil de la MA et viennent inéluctablement **majorer les troubles de la communication de la personne** (Joanette et al., 2006, cités par Colboc et al., 2014). Probablement par manque d'inhibition et de flexibilité mentale, les personnes souffrant de MA présentent un déficit dans les habiletés liées à **la théorie de l'esprit**. Ainsi selon Joanette et al. (2006, cités par Colboc et al., 2014), elles parviennent difficilement à attribuer un état mental à autrui et rencontrent des difficultés face au langage indirect : les demandes implicites, l'humour, les métaphores ou encore les inférences.

Par ailleurs selon Berrewaerts et al. (2003, cités par Colboc, 2014), malgré une certaine conservation de la maîtrise des tours de rôles, les personnes souffrant de MA ont besoin d'un **temps de latence supérieur** entre chaque changement d'interlocuteur. Si ces temps ne sont pas respectés,

ces personnes risquent de devenir mutiques par perte de leurs intentions communicatives (Colboc et al., 2014).

A cause de toutes ces inadéquations, la maladie d'Alzheimer est rapidement considérée, par l'entourage familial et professionnel, comme **une barrière aux interactions avec la personne malade** (Kitwood et Bredin (1992, cités par l'Expertise collective de l'Inserm, 2007).

4. Abandon réciproque de la communication

Les difficultés que le malade rencontre pour communiquer, ajoutées à celles que l'entourage éprouve pour entrer ou rester en communication avec lui, font que chacun renonce progressivement à toute tentative d'échange. Ceci a pour conséquences **le repli sur soi** du patient et **son exclusion de la société** (Belin, Ergis & Moreaud 2006, cité par Le Gonidec, Rupin & Rousseau, 2014).

Or, étant particulièrement redouté par l'entourage, ce silence ne fait qu'entretenir les doutes quant au fait de se trouver face à **une personne encore douée de conscience**, puisque le langage en est la manifestation même (Rozotte, 2001, cité par Scodellaro et Deroche, 2008, respectivement Docteur en sociologie et documentaliste à l'INPES).

Ripich et al. (1995) ainsi que Becue (2002), tous deux cités par Grisé (2007), mettent alors en avant **le rôle progressif de la communication non verbale (CNV)**, comme relais à un langage verbal rendu inaccessible. Cette communication est garante d'une possibilité nouvelle d'interprétation des besoins du patient mais également garante d'une meilleure compréhension chez la personne malade. Elle optimise donc les possibilités d'interaction entre le soigné et son aidant.

Partie C : la CNV au stade sévère de la MA

1. Définition

1.1.1 Une communication totale

Cosnier (1977, éthologue) affirme que le développement des procédés d'enregistrement et les recherches en éthologie nous ont permis de nous libérer de « l'anthropomorphisme constitutif » ou d'un « verbo-centrisme », pour davantage observer le comportement animal, afin de mieux évaluer les structures et les fonctions de **la communication en général**. C'est ainsi que nous pouvons aujourd'hui affirmer que les animaux ne parlent pas mais qu'ils communiquent (Cosnier, 1977).

Dès lors, la communication n'est dite « **totale** » que lorsqu'elle associe trois systèmes : le verbal, le paraverbal et le gestuel (Von Lieth, 1972, cité par Cosnier, Coulon, Berrendonner, & Orecchioni, 1982). En effet, lorsqu'une personne communique avec autrui, elle n'utilise pas uniquement les mouvements phonatoires directement impliqués dans la production langagière, mais a recours aux mouvements du corps pour accompagner son discours ou réagir à celui de l'autre (Schiaratura, 2008).

1.1.2 La portée communicationnelle du corps

Ces mouvements s'ancrent dans différentes parties du corps : de la tête aux pieds, en passant par le tronc et les membres. Ils sont réunis sous l'appellation « **comportements non verbaux** » ou, en 1978, sous le terme « **communication non verbale** » (Harper, Wiens, & Matarazzo, cités par Schiaratura, 2008).

Grisé (2007) ajoute à la communication non verbale des éléments plus discrets tels que le regard, la posture, les tensions musculaires, la proxémie (distance adoptée entre deux interlocuteurs), le toucher, la respiration, voire les instants de silence. D'après l'étude de Hall (1978) les proxémies relatives à la culture occidentale dépendent de quatre sphères :

- l'intime (0 - 45cm) dans laquelle tous nos sens sont activés pour capter les signaux émis par autrui,
- la personnelle (45cm - 1,2m) dans laquelle nous sommes encore relativement proches de l'autre mais plus assez pour capter l'ensemble de ses signaux,
- la sociale qui ne nous offre plus une vision détaillée de l'autre (1,2 – 3,6m),
la publique (plus de 3,6m) qui nous permet uniquement d'avoir une vision globale de l'autre et dans laquelle les autres sens sont totalement désactivés.

Enfin, Delamarre (2011, psychomotricienne) parle de « communication analogique » et ajoute à la communication non verbale sa composante paraverbale (inflexions vocales) ainsi que d'autres formes de langage dénuées du verbe, telles que l'art (musique, danse, dessin, sculpture...)

Schiaratura (2008) perçoit ces comportements non verbaux comme de véritables **vecteurs de communication avec l'extérieur**, renseignant sur les intentions et les états de l'interlocuteur, à la fois cognitifs et émotionnels.

De même, selon Scialom, Giromini, & Albaret, (2011, cités par Grain, & Rousseau, 2014), **l'expression tonico-émotionnelle** du corps nous laisse percevoir les affects et les émotions du patient ; aucune émotion n'est vécue sans que ne se produise une modification musculaire. Dès lors,

la moindre expression du visage ou du corps va prendre une fonction sociale, en participant à la régulation relationnelle entre les interlocuteurs (Schiaratura, 2008).

Dès lors, se contenter du langage verbal sans décoder le non-verbal dissimulé derrière, risque de nous priver d'une partie de ce que l'autre aurait souhaité nous dire : « *les mots sont loin d'exprimer tout le contenu de ce qui 'se dit' dans la relation* » Delamarre (2011).

2. La taxonomie de Labourel (1982)

Cette taxonomie est créée par Labourel (1982), à partir d'une analyse d'enregistrements vidéos de 6 patients aphasiques et ce, dans une visée éthologique. Labourel tente de décrypter ce qui se joue dans les mouvements du corps lors d'un échange entre deux personnes. Il s'interroge également sur les différents **moyens de compensation** à la disposition des interlocuteurs, lorsque la parole est atteinte. Au cours de son étude, il souhaite démontrer que les capacités de communication ne se limitent pas aux aspects traditionnels linguistiques de la communication.

Il observe la mimogestualité de ces 6 patients dans trois situations différentes qui durent chacune 45 minutes : **un examen de langage dirigé** par un neuropsychologue, **un groupe d'expression** aux côtés de différents malades aphasiques et **un repas de famille**. En se référant aux fonctions de communication de Jakobson (1963, linguiste) (Annexe 4), Labourel interprète chaque élément mimique ou gestuel selon la fonction qu'il occupe au sein de la situation de communication : **référentielle** (le message est centré sur le référent), **poétique** (le message est centré sur sa propre forme esthétique), **émotive** (le message est centré sur l'émetteur), **conative** (le message est centré sur le destinataire), **phatique** (le message tend à établir ou maintenir un contact), ou encore **métalinguistique** (le message est centré sur le langage même).

Il rassemble toutes ces fonctions en quatre catégories (Annexe 5):

- **La fonction communicationnelle**, dans laquelle la mimogestualité se réfère à la situation de communication et aux interlocuteurs. Ces gestes et mimiques peuvent être émotifs, conatifs ou phatiques.
- **La fonction référentielle / illustrative**, dans laquelle la mimogestualité accompagne ou remplace le discours verbal. Elle peut être mimétique, déictique ou encore symbolique.
- **La fonction métalinguistique**, dans laquelle le geste s'analyse également dans le discours verbal et peut être redondant, prosodique ou jouer le rôle de commentaire.
- **La fonction homéostatique**, indirectement communicative, cherche à maintenir un certain équilibre. Ces attitudes permettent de se décharger de certaines tensions, au cours de

l'échange, qui parasiteraient les autres messages.

Cette classification sera utilisée en partie pratique. Elle complétera la grille de la GECCO (Rousseau, 1995), dont l'item « communication non verbale » n'est pas aussi détaillé.

3. Etudier la CNV

Actuellement, les questions de recherche portant sur la communication non verbale concernent divers canaux spécifiques tels que le visage, le regard, les gestes, la posture ou encore la proxémie (Schiaratura, 2013). Schiaratura (2013) précise que pour chacun de ces canaux, les scientifiques développent des techniques de codages spécifiques qui diffèrent selon l'objectif de l'étude : **décrire simplement** ces manifestations corporelles ou **en inférer la signification**.

1.3.1 L'analyse descriptive

Selon Schiaratura (2013), les deux exemples notoires d'analyse descriptive sont le système de notation dit « de Berne » (Frey et al., 1983) et l'approche éthologique (Blurton Jones, 1971) qu'elle définit comme suit :

- **Le système de Berne** décompose le comportement non verbal en une succession de positions, prises à la fois dans le temps et dans l'espace (verticalité, orientation, contacts éventuels...). Si le point fort de ce système est d'offrir une description précise du comportement non verbal, il présente toutefois l'inconvénient de ne faire l'objet d'aucune hypothèse d'interprétation, devenant de ce fait « a-théorique ». En effet dans ce système, les changements du corps ne semblent pas avoir de statut particulier au sein de la communication.
- **L'approche éthologique** : la méthode privilégiée de cette approche est l'observation sur le terrain et dans des situations de communication variées, de toutes les unités naturelles de comportement composant l'éthogramme humain. Ces unités sont alors décrites en tenant compte des facteurs les ayant provoquées et a posteriori, de leur impact sur le comportement des partenaires de l'échange.

I.3.2 L'analyse interprétative

Au-delà de l'observation des comportements non verbaux se trouve leur interprétation. Pour ce faire, Schiaratura (2013) indique que les scientifiques tiennent compte de variables psychologiques (la personnalité par exemple) ou de processus psychologiques (production du discours, régulation de l'échange interpersonnel).

Schiaratura analyse alors les plans expérimentaux des scientifiques et distingue 2 types de procédés :

- **Les modèles expérimentaux de décodage** consistent en l'évaluation de la **signification** d'une série de comportements non verbaux, à partir d'un support photo ou vidéo.
- **Les modèles expérimentaux d'encodage** servent, à partir d'un enregistrement vidéo, à mesurer et à catégoriser chaque comportement non verbal, apparu de manière spontanée et en situation contrôlée. La **classification** des comportements tient alors compte des différentes fonctions que ces derniers peuvent remplir dans le langage non verbal : une fonction de communication, une fonction émotionnelle ou un lien avec l'activité cognitive.

Selon Schiaratura, ces techniques de codages peuvent être considérées comme des **outils de recherche valides** dans la mesure où il y a généralement très peu d'écart de jugement entre les différents observateurs. Néanmoins, le contexte d'interprétation peut représenter un obstacle au codage exact des comportements non verbaux (Feyereisen, Lanoy, 1991, cités par Schiaratura, 2013). En effet, un même geste (index sur la tempe pour signifier la folie de quelqu'un) peut être indépendant du discours et être codé « symbolique », ou être dépendant de ce dernier et davantage requérir le codage « iconique ». Dès lors selon Kendon (1986, cité par Schiaratura, 2013), **les circonstances communicatives** (instant et lieu d'apparition, présence ou non d'autres signaux, verbaux et non verbaux) doivent être prises en compte afin de trancher si un comportement non verbal est utilisé comme **canal complémentaire** ou plutôt comme **canal alternatif du verbal**.

4. Préservation durable de la CNV dans la MA

Le non verbal est un comportement **spontané** et **inconscient**, à l'exception du geste symbolique. Il utilise de ce fait **peu de ressources cognitives** (Phillips, Tunstall, & Channon, 2007, cités par Schiaratura, 2008). Schiaratura (2008) s'appuie donc sur l'ancrage biologiquement inné de l'échange non verbal et sur son caractère principalement inconscient pour supposer que cette modalité de communication **résiste potentiellement et partiellement à la MA**.

En réalité, la communication gestuelle n'est pas épargnée par la maladie mais subsiste néanmoins malgré l'avancée de la maladie (Strubel, Samacoits, Sainson, Burlan, & Maurin, 2007, cités par Jauny et al., 2010), voire **jusqu'à la fin de la vie**, selon Grain et Rousseau, (2014). Non seulement les patients émettent encore des comportements non verbaux, mais ils réagissent également à ceux d'autrui (Schiaratura, 2008 ; Jauny et al., 2010).

1.4.1 La CNV du patient, versant expressif

Précédemment, nous avons vu que le langage se détériorait au fil de la maladie. En revanche, la communication non verbale qui transparait derrière la proxémie, les postures, les gestes, les expressions faciales ou le paraverbal reste présente (Feyereisen, 1993, neuropsychologue ; Jauny et al., 2010).

En observant les comportements non verbaux de divers soignants envers leurs patients MA et surtout les réactions de ces derniers, Delamarre (2011) affirme que malgré l'avancée sévère de la maladie, **les sphères de proxémie** de Hall (1978) sont encore intégrées et appliquées par les patients. Elle conclut donc en une préservation de cette forme de communication non verbale chez les patients et plus largement, en une affirmation de soi.

De plus, certains malades à un stade avancé montrent encore **des expressions faciales** diverses : de tristesse au départ de leurs proches, de colère, de dégoût et de joie (Asplund, Jansson, & Norberg, 1995, cités par Schiaratura, 2008).

Selon Jauny et al. (2010), **l'intonation** des phrases peut elle aussi être longtemps préservée, malgré une production verbale réduite à un jargon.

Plus encore, **les actes non verbaux semblent augmenter** face à la progression des déficits langagiers (Rousseau, 2007). Ils permettent de différencier les réactions positives des patients de leurs réactions négatives (Perl, Shay, Hamburger, & Steiner, 1992, cités par Schiaratura, 2008). Dès lors, ils aident à la fois le patient pour entrer en communication avec autrui et l'entourage pour interpréter ces tentatives de communication (Feyereisen, Havard, 1999, cités par Schiaratura, 2008 ; Rousseau, 2007 ; Grisé, 2007 ; Delamarre, 2011).

A partir de cette idée et dans sa thèse de doctorat de psychologie sous la direction de Ploton, Poncet-Jeanne (2007) décide de filmer des interactions entre les patients et de faire analyser ces enregistrements, avec et sans le son, par différents observateurs. Chaque observateur répond à un questionnaire au sujet des émotions perçues lors de la vidéo, en précisant la netteté de chacune d'elles (1 Faible ; 2 Important ; 3 Particulièrement perçue).

Elle conclut qu'il y a bien **un maintien des capacités d'expression via le mode relationnel non verbal** chez ces patients puisque tous les observateurs, avec ou sans le son, se sont avant tout appuyés sur le non verbal pour tenter d'interpréter l'échange et ce, d'autant plus lorsque le degré de démence était important.

Par ailleurs, lorsque le patient ne répond pas à la question posée ou lorsqu'il y répond verbalement de manière inadéquate, ses manifestations corporelles semblent tout de même témoigner d'**une forme de compréhension globale**. Ainsi, Poncet-Jeanne affirme que le canal non verbal est un réel indicateur de la compréhension ou non du patient MA.

1.4.2 La CNV du patient, versant réceptif

Selon Schiaratura (2008), les personnes atteintes de MA **restent sensibles aux actes non verbaux d'autrui** et parviennent encore à y **répondre de manière appropriée** (Hubbard, Cook, Tester, Downs, 2002, cités par Schiaratura, 2008).

Pour illustrer cette idée, Jauny et al., (2010) ont mis en place des situations duelles entre un examinateur et un patient, à partir de deux groupes de patients : l'un, dans lequel les productions verbales des expérimentateurs sont simultanément appuyées par des gestes, et l'autre (groupe de référence), dans lequel aucun des gestes du protocole n'est proposé. Chaque rencontre duelle est filmée et analysée à partir de la GECCO de Rousseau (1995) et de la taxonomie de Labourel (1982). Ils constatent notamment une amélioration des actes de langage produits par le patient lorsque l'examineur associe des gestes à sa parole, ainsi qu'une augmentation de la fréquence des actes adéquats du patient. Dès lors ils concluent que « **les gestes sont bénéfiques dans la communication avec les malades d'Alzheimer et [qu'ils] doivent donc être considérés comme un outil précieux à destination des aidants, professionnels comme familiaux** » (Jauny et al., 2010).

Jauny et al. (2010) vont même plus loin en s'appuyant sur l'étude de Magai (2000). Ils affirment que les patients Alzheimer semblent plus sensibles au canal non verbal qu'ils ne l'étaient avant de déclarer la maladie. En effet, face au déclin cognitif que provoque la maladie, le patient devient **de plus en plus réceptif aux comportements non verbaux** des autres et tout particulièrement aux expressions faciales qui font intervenir la mémoire procédurale, relativement conservée (Khosravi, 2011, Docteur en psycho-gérontologie).

Ainsi, les deux versants de la CNV ont un réel rôle d'étayage sur le verbal.

5. Les recherches en cours

Actuellement, la Maison Européenne des Sciences de l'Homme et de la Société (MESHS) s'apprête à publier les résultats de la recherche « *Communication verbale et non verbale dans la maladie d'Alzheimer : approche intégrative et fonctionnelle* » menée par Schiaratura (2011-2013). Le principe de cette recherche est d'analyser les comportements non verbaux impliqués dans la **régulation de l'interaction** et d'observer comment le non verbal peut **compenser certaines pertes langagières**, en se concentrant sur les gestes liés au discours. L'originalité de cette étude tient dans le fait d'étudier avant tout **l'articulation entre les comportements verbaux et non verbaux**, dans un contexte social de communication interpersonnelle, mais également d'étudier d'autres comportements non verbaux que les expressions faciales, maintes fois étudiées.

Pour cela, deux tâches seront filmées : explication d'un choix pictural et échange conversationnel. Le corpus verbal sera quant à lui retranscrit. Dans un premier temps, les analyses porteront sur **les registres verbaux** (analyse linguistique du contenu de l'échange et analyse des aspects pragmatiques de la conversation), puis sur **les registres non verbaux** (décodage des expressions faciales émotionnelles, de la gestualité, du regard, du contact visuel et des comportements posturaux et de proxémie) et enfin, sur **leur articulation** (par incrustation et défilement synchronisé de la transcription écrite sur la vidéo).

Dans cette étude, le décodage non verbal est informatisé grâce à un logiciel spécifique d'analyse des comportements, The Observer XT, travaillant à partir de l'enregistrement vidéo. Ce logiciel repose préalablement sur des techniques de codage bien établies méthodologiquement. Par exemple, les expressions faciales sont analysées à partir du FACS (Facial Action Coding System) permettant de coder les mouvements du visage en les associant à une émotion particulière comme la colère, la peur, le dégoût, la honte, la surprise, la joie ou encore la tristesse. Les gestes des membres supérieurs sont quant à eux catégorisés en fonction du lien qu'ils entretiennent avec le discours du sujet. Dès lors, une distinction est faite entre les gestes autonomes tels que les gestes symboliques et les gestes dépendant du discours concomitant.

Rimé et Schiaratura (1992, cités par Schiaratura 2013) distinguent alors 4 catégories de gestes : « *les **déictiques** (gestes d'indication), les **iconiques** (illustration d'un contenu verbal concret), les **métaphoriques** (représentation d'aspects abstraits du discours) et les **marqueurs ou battements** (mouvement simples et rapides d'accentuation) ».*

L'objectif final de cette étude étant d'établir **un répertoire des comportements encore disponibles** chez les patients Alzheimer, qu'ils soient verbaux ou non verbaux, pour ensuite organiser des formations destinées à la famille des patients et au personnel soignant.

II. MANIFESTATIONS COMPORTEMENTALES DANS LA MA

Partie A : L'aspect psycho-comportemental des patients MA

Selon Derouesné (2005, cité par Belin, C., Ergis, A.-M., Moreaud, O. 2006), les troubles psycho-comportementaux conditionnent fortement la qualité de vie des personnes concernées par la MA et représentent **la première cause d'institutionnalisation**. En 2010, Derouesné propose deux manières de les décrire et de les comprendre :

- **Sur le plan neuropsychiatrique** : à l'instar des troubles cognitifs, les troubles psycho-comportementaux (TPC) sont des **symptômes pathologiques** relevant de la topologie et de la gravité des lésions cérébrales. Dès lors, leur description correspond à la classification des troubles psychiatriques décrits dans les versions du DSM. Ils ne dépendent aucunement des troubles cognitifs et sont traités par les médicaments de la psychiatrie adulte.
- **Sur le plan psychodynamique** : en considérant que la maladie ne provoque pas de rupture dans l'activité psychique du sujet. Il s'agirait cette fois de **mécanismes de défense** contre le démantèlement de l'identité et la perte d'estime de soi qui en découle. La prise en charge des TPC passerait donc davantage par la réorganisation de la personnalité antérieure du patient et par la mise en relation avec son entourage.

1. Les troubles du comportement

II.1.1 Définition et classification

Dans les recommandations de l'HAS de 2009, les symptômes comportementaux des personnes ayant une maladie d'Alzheimer sont décrits comme des attitudes **dérangeantes, perturbatrices** voire **dangereuses**, à la fois pour le patient et pour son entourage.

L'HAS décrit les différents comportements potentiellement observables. Il peut s'agir d'opposition, d'agitation, d'agressivité, de comportements moteurs aberrants, de désinhibition, de cris, d'idées délirantes, d'hallucinations ou encore de troubles du rythme veille/sommeil. (Annexe 6)

En dépit de leurs natures différentes, ces comportements présentent des caractéristiques communes. Tout d'abord, ils s'expriment fréquemment **au cours de la maladie**, ils peuvent être précédés par des modifications moindres du comportement et marquer par la suite une réelle rupture par rapport au fonctionnement antérieur de la personne. De plus, ils sont d'intensité fluctuante et dits « **épisodiques** », ainsi qu'**interdépendants** et souvent **associés** entre eux (HAS, 2009).

La clinique amène à classer ces troubles en 4 catégories (Pancrazi, Métais, 2005, psychogériatres) :

- **Les perturbations affectives et émotionnelles** : apathie, dépression, anxiété, exaltation et perturbation émotionnelles, désinhibition et conduites régressives.
- **Les signes psychotiques** : délires, hallucinations, troubles de l'identification.
- **Les modifications des fonctions instinctuelles** : sommeil, appétit, sexualité, conduites d'élimination.
- **Les troubles du comportement en tant que tels** : agitation, agressivité, stéréotypies motrices et vocales.

II.1.2 Changements de comportement et avancée de la maladie

II.1.2.a Les comportements du patient

Il existe **une relation entre l'efficacité cognitive et les troubles du comportement** : plus les fonctions cognitives se détériorent, plus les patients Alzheimer présentent des troubles du comportement et plus ces derniers sont importants (Grain, Rousseau, 2014). David, Mulin, Leone et Robert (2010) décrivent la prévalence des symptômes psychologiques et comportementaux de patients atteints de MA aux stades léger et modéré :

- Au stade léger, les symptômes psychologiques et comportementaux les plus fréquemment retrouvés sont l'apathie, la dépression et l'anxiété.
- Au stade modéré, les soignants observent en plus des signes d'agressivité, des idées délirantes, des hallucinations et des comportements moteurs aberrants. (Annexe 7)

Au stade avancé, l'irritabilité ou l'instabilité de l'humeur est également fréquente. Elle est une réaction émotionnelle intense qui se manifeste aussi bien par des rires que par des pleurs. Elle s'exprime de façon trop intense, dans un contexte d'apparition inapproprié. La personne exprime

donc ses émotions de façon imprévisible avec des changements brutaux de la dépression à l'agressivité ou encore de l'anxiété à l'euphorie (Derouesne, Selmes, 2005).

Toujours au stade sévère, **le syndrome de Capgras** est retrouvé dans 10% des cas. Il s'agit d'un trouble psychotique agissant sur les croyances et les jugements du patient. Ce dernier est alors convaincu que ses proches ont été remplacés par des imposteurs, ce qui provoque en lui une forte anxiété (Schenik, Leuba, Bula, 2004). Il arrive également que **des faux souvenirs** et **des fabulations** viennent s'ajouter aux **hallucinations** : « *cela alimente la fantaisie personnelle, mêlant ainsi l'imaginaire et la réalité* » (Ogay, 1996, musicothérapeute).

II.1.2.b Le vécu de l'entourage

La MA provoque ce que Delage, Haddam et Lejeune (2008) nomment « **la crise familiale** ». Selon eux, les changements de comportement du malade altèrent irrémédiablement les relations interpersonnelles par perte d'intimité, du sentiment de familiarité et de sécurité. Ils considèrent qu'au sein de la famille et plus encore au sein du couple, l'intersubjectivité est remise en question. Ils définissent cette intersubjectivité comme une « *capacité d'interprétation mutuelle des esprits qui permet à chacun d'avoir accès en partie au monde interne de l'autre* ». Ils concluent dès lors que l'espace du couple aidant-aidé se fissure et qu'au sein de la famille, les repères générationnels disparaissent peu à peu : chacun renonce progressivement à la communication.

Dès lors, ce changement familial finit par avoir des effets physiques et psychiques nocifs sur l'aidant lui-même : anxiété, dépression, éthylisme ou encore un risque de mortalité élevée (Monfort, Neiss, Rabier, & Hervy, 2006).

Ces manifestations comportementales sont donc en grande partie responsables de l'épuisement familial et deviennent, à un stade évolué de la maladie, **un important facteur d'institutionnalisation** (Belmin, 2003, Gériatre ; Schenik, Leuba, Bula, 2004).

II.1.3 Anosognosie du patient face à ses propres comportements

Quelques études, par ailleurs contradictoires, se sont penchées sur l'absence de conscience des troubles du comportement par le patient lui-même : l'anosognosie. Elle est à différencier du déni (défense psychique selon Markovà, 2009⁶) et représente davantage la conséquence d'une lésion frontale (Rapport de l'Expertise Collective de l'Inserm, 2007⁷).

⁶ Markovà, I.S. (2009). *L'insight en psychiatrie*. Reuil-Malmaison : Editions Doin.

⁷ Expertise collective (2007). *Maladie d'Alzheimer – Enjeux scientifiques, médicaux et sociaux*. Inserm.

Si Hahn-Barma et Guichard-Gomez (2008) observent à ce propos que l'anosognosie **se majore au fil de la maladie**, la clinique ne confirme pas toujours cette idée (Maisondieu, 1989 ; Couturier, 2004). En effet, Couturier (2004) conçoit l'anosognosie, en admettant qu'elle existe, comme une manifestation fluctuante et non progressive, avec « **des instants de lucidité** ».

Pour d'autres, les patients peuvent avoir conscience de leurs troubles comportementaux mais ont tendance à en sous-estimer l'ampleur (Dujardin, Lemaire, 2008). On parle alors d'**anosodiaphorie**.

Plus encore, en s'appuyant sur les travaux de Clare et al. (2008)⁸, Jacus et al. (2014) considèrent, qu'il n'y a **pas de corrélation entre la conscience des troubles et la sévérité de la maladie**. En effet, des études plus anciennes telles que celle de Feher et al. (1989) ont révélé que des patients étaient encore conscients de leurs troubles et capables d'en faire une description, malgré l'avancée de la maladie.

2. Les troubles psychiques

En plus de provoquer des perturbations au niveau comportemental, la MA semble avoir un impact négatif sur le psychisme du patient.

Le Gouès, (2000, pédopsychiatre, dans Matot, 2002) parle d'une « **psycholyse** », c'est-à-dire de la déconstruction progressive du psychisme. En effet selon Le Gouès (2000), cette désintégration de l'appareil psychique passe par une double régression :

- **Une régression fonctionnelle** dans la mesure où, à la manière du rêve, la pensée s'appuie davantage sur des images que sur des mots
- **Une régression structurelle**, amoindrissant la censure du surmoi.

Le Gouès ajoute qu'au cours de la psycholyse, « *la psyché semble se replier sur elle-même comme si elle retournait au plus près de ses origines corporelles en quittant **la pensée réflexive**, pour passer par les stades de la pensée figurative, de la pensée démembrée et enfin de la pensée post-figurative* ».

- La pensée réflexive subit donc une « démentalisation » l'obligeant à se réorienter vers un pôle davantage perceptif et affectif : **la pensée figurative**.

⁸Clare, L., Rowlands, J., Bruce, E., Surr, C., Downs, M. (2008). « I don't do like I used to do » : A grounded theory approach to conceptualising awareness in people with moderate to severe dementia living in long-term care. *Social Science & Medicine*, 66, 2366-2377.

- Par la suite, la pensée devient « **démembrée** » et se caractérise par une succession d'idées imprévisibles, sans ligne continue et entrecoupées de vide. Le seul lien entre les pensées ne peut donc s'établir qu'à partir d'un pont sensoriel : en effet, c'est par le biais hallucinatoire que la pensée, devenue primitive, tente de faire apparaître de façon perceptive l'objet interne désormais perdu. L'hallucination tient donc lieu d'objet et remplace ainsi de façon assez efficace les représentations internes. Cela correspond à l'effacement de la frontière entre soi et les autres, entre le dedans et le dehors, entre les représentations mentales et la perception des choses.
- Enfin, dans **la pensée post-figurative**, le niveau des représentations est définitivement perdu. Seule la relation et son action à la fois liante et structurante, peuvent tenter d'y remédier. La présence tangible de l'interlocuteur devient indispensable pour que la relance du travail de la pensée puisse aboutir.

Chez le patient souffrant de démence, ces différentes modalités de pensée se chevauchent. Ainsi, face à la psycholyse, le patient use de tous les moyens à sa disposition (**hallucination, recours à la perception, étayage sur la pensée de l'autre, capacité de liaison psychique**) pour conserver un objet interne.

Selon Fromage et Bresseau (2006), la démence stigmatise fortement le démantèlement de la pensée et, par-delà, du sujet en tant qu'individu pensant. Or, cette idée selon laquelle l'être humain finit par ne plus être pensant rend ce type de modèle critiquable (Grosclaude, 2003, Docteur en psychologie et psychanalyste). Il semble en effet intéressant et enrichissant d'essayer de percevoir le patient Alzheimer sous un angle différent.

Partie B : Poser un autre regard sur la personne souffrant de MA

Le regard que nous posons sur la démence peut avoir de lourdes conséquences sur les patients. En effet selon Maisondieu (1989), « ***dire que la démence est irréversible par définition, c'est vouloir qu'elle soit ainsi [...] La première chose à faire est de détruire la définition ; à elle seule, elle est capable de fabriquer tout ou partie de la symptomatologie dont elle est censée rendre compte.*** »

1. Une perte d'identité ?

II.1.1 Vieillir, une crise narcissique majeure

D'un point de vue biologique, la sénescence (ou vieillissement) peut être définie comme un ensemble de processus physiologiques qui atteignent progressivement les différents systèmes de l'organisme, entraînant ce dernier dans une croissante dégradation (Tubiana, 2002, oncologue). Ainsi, qu'il soit normal ou pathologique, le vieillissement envahit la vie du sujet dans son intégralité et le pousse inéluctablement à son remaniement psychique, sur un mode plus ou moins délétère. Selon Linx (2007, psychologue et psychanalyste), cela déclenche chez le sujet sain ou malade une **activité souterraine de pulsion de mort**, qu'il définit comme « *une ombre portée de lui-même, inconnue dans sa propre maison* ».

Messy (1985, cité par Simard, 1987) parle quant à lui de « *l'expérience du miroir brisé* », c'est à dire d'une telle transformation de l'image de soi que le psychique ne parvient plus à la reconnaître. Ce remaniement psychique va alors de pair avec une réelle épreuve narcissique : le **remaniement identitaire**.

Pour Simard (1987), c'est avant tout la loi sociale qui entraîne la personne âgée dans un « **repli imaginaire** ». En effet, il semble difficile de ne pas se dévaloriser et de conserver un sentiment de continuité de soi, lorsque la société n'a de cesse de dépeindre un portrait sombre de la vieillesse (Blanché, 2007, psychanalyste et psychosociologue) : perte du travail, perte de la santé, perte du conjoint, perte de l'autonomie, etc. Selon Blanché, ne trouvant aucune compensation au stade suivant de la vie, le sujet âgé doit **apprendre à exister dans la soustraction de lui-même**.

II.1.2 De la sénescence à la démence

Selon Tauzia (2005, psychologue), échouer dans son travail de vieillir, donc dans son travail de deuil partiel, provoque une désintrication pulsionnelle. Ce phénomène peut, selon elle, aboutir à des cas de figure pathologiques étroitement imbriqués, comme la dépression, l'angoisse démesurée et la démence. Or, **les instances psychiques d'ores et déjà affectées par la sénescence vont l'être encore davantage dans la démence**.

Une personne avec une maladie d'Alzheimer devient progressivement étrangère à elle-même mais également à autrui. Selon Linx (2007), cette maladie touche directement au « **Parlêtre** » de la personne (notion au cœur de son existence en tant que sujet puisque ce terme lacanien désigne l'être parlant) : « *ne plus exister ni à l'énoncé ni dans l'énonciation, c'est devenir un mort-vivant dans une*

présence absente à soi-même et aux autres ». On qualifie alors cette personne de « dément », sa jargonaphasie et ses comportements l'empêchent d'être considéré comme un interlocuteur et suscitent chez autrui une réaction d'éloignement voire de fuite (Linx, 2007). Ainsi, face à cette douleur narcissique, le sujet ne parvient plus à se nourrir de pensées tournées vers l'avenir et se retire dans des souvenirs lancinants du passé qui resurgissent parfois dans un mode hallucinatoire : Linx (2007) parle alors de « **crise confusionnelle** ».

Sorensen et al. (2008, cité par Amieva, Belliard, & Salmon, 2014) énoncent que la conscience et l'intégrité du soi seraient fortement influencées par la manière dont les patients se sentent considérés par leur entourage. Linx considère donc qu'au-delà des lésions neurologiques, c'est avant tout le fait de ne plus être reconnu comme un sujet à part entière, qui plus est communicant, qui installe la personne dans un « laisser-aller » dégradant. Pourtant, il affirme que malgré sa détresse psychique, le patient Alzheimer n'en reste pas moins **un sujet en quête d'interactions**.

II.1.3 Un sujet à part entière

L'identité est une notion complexe. Costalat-Founeau et Lipiansky (2008, psychologue et sociologue), proposent de la définir de deux manières :

- **L'identité objective**, en tant qu'informations administratives sur la personne (carte d'identité, curriculum vitae),
- **L'identité subjective**, comme donnée immédiate de la conscience de soi-même en tant qu'être unique, le « je suis moi », mais également comme mouvement réflexif effectué dans le but de se trouver une cohérence interne, le « qui suis-je ? ».

Selon Costalat-Founeau et Lipiansky (2008), l'identité est donc à la fois « *une structure et un processus, une mémoire et un projet, une réalité et une virtualité* ». Ce concept se conçoit différemment si l'on se place du côté de la neurologie, de la psychologie ou encore de la psychanalyse :

- **En neurologie**, l'identité est une représentation de soi, dépendante des fonctions cognitives telles que la mémoire et le langage (Chazarac, 2009).
- **En psychologie**, la notion d'identité apparaît derrière celle de « Self » (Duval, Eustache, Piolino, 2007). Le premier à avoir utilisé ce concept est James (1890)⁹, qui le définit comme « *la somme totale de tout ce que l'individu peut appeler sien.* »

⁹James, W. (1890) *The Principles of Psychology*.

La psychologie cognitive la décrit comme une forme de métacognition permettant d'élaborer un ensemble de représentations personnelles stockées et organisées en mémoire (Lalanne et al., 2010).

- **Enfin en psychanalyse**, le narcissisme secondaire de Freud, en tant qu'investissement libidinal de soi reposant sur la différenciation du moi, est le socle sur lequel repose l'identité d'une personne (Lipiansky, 1993).

A première vue, ces concepts ne semblent pas trouver de continuité dans la maladie d'Alzheimer. Pourtant, plusieurs travaux comme ceux de Quaderi (2004, cité par Linx, 2007) se sont battus contre cette vision pessimiste. Quaderi considère qu'il est primordial, en tant que clinicien, d'adopter un regard pascalien sur **l'éventualité d'une vie psychique chez la personne souffrant de démence**. A ce sujet, Pascal considère dans ses *Pensées* de 1670 que certaines qualités telles que la mémoire, l'humour et la bonté s'altèrent chez l'Homme au fil du temps, mais qu'elles ne tuent pas pour autant la personne, puisqu'elles ne sont pas constitutives du moi.

Eustache (2013, neuropsychologue) affirme que les personnes souffrant de MA conserveraient une image d'elles-mêmes jusqu'aux stades ultimes de la démence. Dès lors, elle affirme que dans une visée éthique et pour améliorer leur qualité de vie, il est nécessaire de **croire en la subjectivité de ces patients**, donc en la conservation de leur sentiment d'identité.

Pour défendre cette idée, Pellissier (2010, Docteur en psycho-gérontologie), met en exergue ce qui perdure par moment chez ces personnes : quelques mots ou phrases signifiantes, l'expression de conduites, de comportements, d'états émotionnels et corporels, de traits de personnalité, leurs réactions face aux soins ou encore à la musique, etc. Toutes ces choses lui apparaissent comme la **preuve d'une préservation de la personne même, avec son identité** : « *elle est toujours là, très fragile lueur, vie interne, mystérieuse, unique, qui habite la personne comme les rêves habitent le dormeur.* »

Pellissier précise toutefois que cette identité n'existe que si les autres prennent le temps de la percevoir. Ainsi, selon lui, les relations partagées avec les autres et leur regard sur nous-mêmes sont les principaux constituants de notre identité.

2. Un trouble du comportement ?

II.2.1 Comportements « perturbés » vs « perturbants »

II.2.1.a Définition et conséquences

Selon Ohnen (2002), les troubles du comportement sont des « **conduites et attitudes inadaptées** aux lieux et aux situations en référence aux normes culturelles communément admises. »

Moreaud (2007), définit quant à lui le trouble du comportement comme « **un comportement gênant**, en référence à des normes culturelles et sociales, gênant souvent davantage l'entourage que le malade lui-même. »

Dès lors, ne devrions-nous pas parler de comportements **perturbants** plutôt que de comportements **perturbés** ? C'est la question que se posent Pellissier (2010) et Delamarre (2011). Selon eux, les attitudes considérées comme troublées sont plus souvent des comportements perturbants remarqués que de réels comportements perturbés. En effet selon Delamarre, il n'y a pas toujours de corrélation entre le ressenti du patient et le vécu de l'entourage :

- Un comportement pourtant discret peut s'avérer particulièrement perturbé mais être minimisé de par sa discrétion. Par exemple, si l'apathie est moins ressentie par l'entourage comme un comportement perturbant, elle s'avère bel et bien un comportement perturbé pour le patient, dans la mesure où elle dissimule du stress et de l'anxiété.
- A l'inverse, un comportement perturbant uniquement de par sa nuisance sonore ou son aspect ostentatoire peut être étiqueté à tort de « comportement perturbé » ou de « trouble du comportement ».

Ainsi, des attitudes discrètes et ostentatoires peuvent ou non exprimer le même degré de mal-être ou de tentative d'expression. La seule différence est qu'à travers les premières, le sujet indique tout bas ce que d'autres manifestent plus vivement. De ce fait, selon Delamarre (2011), c'est au soignant d'être attentif aux divers comportements des patients, aussi discrets soient-ils, car **tous ont un sens à décrypter**.

II.2.1.b Faire preuve d'empathie

Selon Rogers (1980)¹⁰, être empathique c'est « *percevoir le cadre de référence interne d'autrui aussi précisément que possible et avec les composants émotionnels et les significations qui lui appartiennent comme si l'on était cette personne, mais sans jamais perdre de vue la condition du « comme si »*. Autrement dit, sans s'identifier à cette même personne. Selon Famery (2007)¹¹, l'empathie est un mécanisme complexe qui possède avant tout une dimension intuitive et spontanée, permettant tout à chacun d'en faire l'expérience sans connaître au préalable le concept.

Selon Pellissier (2010), **l'interprétation des comportements du patient n'est possible qu'en faisant preuve d'empathie**. Dans le cas contraire, on majore le risque d'assimiler bon nombre de conduites comme des troubles du comportement non signifiants qui nécessitent des actions purement médicamenteuses (Pellissier, 2010 ; Grain et Rousseau (2014).

Plus encore, ces interprétations risquent de provoquer de tels malentendus qu'elles finiront par **nier la personne et le sens de ses comportements**. Si l'on définit la conduite du patient comme un symptôme comportemental, elle sera perçue comme un signe clinique alors conséquence d'une unique cause neurologique : exit la personne et le sens. (Pellissier, 2010).

II.2.2 Un ultime moyen de communiquer

II.2.2.a Une réponse aux comportements d'autrui

Montagner (1984) a étudié les comportements non verbaux de jeunes enfants en crèche. Il observe que des gestes de discordance ou d'isolement peuvent naître de l'incompréhension, l'ignorance ou le refus de gestes initialement d'accordance. Il considère alors qu'une personne non comprise voire non écoutée dans son expression non verbale, aura davantage tendance à adopter des comportements dits « perturbés », de discordance ou d'agression.

Il en est de même chez la personne souffrant de MA. Dans la préface de Delamarre (2011), Armaingaud estime que « *trop de comportements sont considérés à tort comme « agressifs » ou déclarés comme « troubles du comportement », faute de compréhension de notre part.* »

En effet, un geste en apparence agressif ou aberrant, peut finalement n'être que le **refus approprié d'un geste inapproprié du soignant** : prendre de haut, de front ou de dos le patient, se

¹⁰ Rogers, C.R. (1980). *A Way of Being*. Boston : Mariner Books.

¹¹Famery, S. (2007). L'empathie, qu'est-ce que c'est ? In S. Famery (Eds.) *Développer son empathie : se mettre à la place de l'autre pour comprendre et anticiper ses émotions et réactions* (pp. 9-32) Paris : Eyrolles.

saisir de la personne au lieu de proposer son bras, n'échanger ni regard ni parole au cours des soins, pénétrer dans sa sphère intime, ne pas prendre la peine de demander l'autorisation ou encore oublier de prévenir de son départ (Delamarre, 2011). On risque alors de qualifier de comportements troublés **une réaction initialement de peur et de défense**.

Plusieurs études comme celles de Landreville et al. (2005) ou de Voyer (2006, infirmier) indiquent que près de 50% des symptômes comportementaux de la démence ont lieu lors des situations de prendre soin.

Delamarre donne à ce sujet un exemple clinique de « tutoiement corporel » : lorsqu'un soignant pénètre de façon trop directe dans la bulle intime d'une personne pour lui donner à boire, au lieu de la laisser faire par elle-même. L'objectif de Delamarre n'est pas de juger l'attitude des soignants, mais simplement de les faire réfléchir sur la définition même du « trouble du comportement » et sur son utilisation abusive. En effet, si un comportement est perturbé lorsque l'on transgresse une norme sociale et qu'il devient gênant pour l'autre, alors c'est bien le soignant et non la personne qui, dans cet exemple, fait preuve d'un comportement troublé. Or selon Frankl (cité dans Pellissier, 2010), *« une réaction anormale [du patient], dans une situation anormale [engendrée par le soignant], est un comportement normal. »*

Les comportements des soignants ont donc un impact sur les réactions comportementales des patients Alzheimer. Avoir conscience de cette réciprocité limite le risque de renforcer chacun des comportements et d'en entraîner d'autres encore en chaîne.

II.2.2.b Reconnaître la légitimité de ces comportements

Nous venons de voir à quel point les manifestations comportementales du patient Alzheimer peuvent être stigmatisées. Or **le bain culturel** joue un rôle important dans la perception et l'interprétation qu'a l'entourage de ces comportements. Pellissier (2010) évoque par exemple la culture japonaise, dans laquelle il est possible de converser avec son défunt mari sans que cette attitude soit qualifiée de « trouble hallucinatoire ».

Par ailleurs, Matot (2002), différencie l'**hallucination psychotique** de l'**hallucination démentielle**, dite « primitive ». Selon lui, contrairement à la psychotique, cette hallucination est positive car elle fait surgir de bons objets. Il place la pensée primitive sur l'axe de la satisfaction hallucinatoire du désir et déclare donc que *« l'hallucination mérite d'être protégée au lieu d'être combattue par des arguments contradictoires ou des prescriptions de psychotropes. »*

Delamarre (2011) considère qu'au lieu de contrôler le moindre comportement des patients, il serait préférable de **signifier à la personne que l'on a perçu l'émotion** que ces comportements expriment, quelle qu'elle soit. Cela permettrait aux soignants ou aux proches de ne pas laisser ce trouble dominer l'échange.

S'il est si important de reconnaître les élans affectifs d'une personne souffrant de démence, c'est avant tout parce que **ses ressentis sont toujours légitimes** (Pellissier, 2010) : « *il ne s'agit pas de tort ou de raison, de vérité ou de fausseté ; elle le ressent, et c'est la réalité, la vérité de ce ressenti qui compte [...] la réassurance dont elle a besoin ne peut s'appuyer sur la négation de ce qu'elle éprouve* ».

III. PRESERVER ET FACILITER LA RELATION

Partie A : redonner une place d'interlocuteur

« *Si l'adulte refuse au vieillard toute la possibilité de communication en privant de sens ses paroles, ses gestes, ses appels, celui-ci s'enferme en lui-même, il désapprend le langage, il se sent glisser hors de l'espèce humaine.* » (Simone de Beauvoir, citée par Pellissier, 2010).

Selon Rousseau (2007) il est préférable de **se focaliser avant tout sur ce qui est préservé** chez la personne et non sur tout ce qu'elle a déjà perdu ou ce qu'elle tend à perdre. Il considère également que, de par son domaine d'expertise, l'orthophoniste (accompagné d'autres professionnels) est présent auprès des patients en prévision du silence, ou plutôt pour **aller au-delà de ce silence**.

1. Une parole originelle

La démence est stigmatisée comme **une perte irréversible du « Parlêtre »**. En un mot, la personne malade est réduite à ce qu'elle laisse entendre et se trouve privée de capacité relationnelle, tant sur le plan neurologique pour cause déficitaire que dans le domaine de la psychanalyse pour cause de disparition subjective (Grosclaude, 2003).

Pourtant, Grosclaude a étudié la parole de la personne souffrant de démence et en a conclu que cette dernière conservait « **un lien originel vital, étroit et indéfectible avec la parole quels que soient l'étiologie, l'âge, le type et l'avancée de l'état démentiel** ». Dès lors, selon lui, il est envisageable qu'une personne malade ait perdu la parole mais qu'elle puisse encore parler, ou qu'elle

ait perdu toute subjectivité mais qu'elle puisse encore exister en tant que « *Sujet psychique sporadique* ».

Grosclaude (2003) considère par exemple que les productions vocales de la personne souffrant de démence sont « *la matière d'un parler certes déstructuré, mais susceptible de re liaison dans certaines conditions relationnelles. La parole du dément [...] persiste dans sa texture corporalisée, virtuellement psychique, appelant à être traitée comme telle à travers la clinique déficitaire.* » Il affirme que la relation peut se rétablir lorsque le soignant effectue **la re liaison du cri avec les mots, du fredonnement avec la phrase, du geste avec une émotion**. Selon Grosclaude, c'est en tenant compte de la moindre émission sonore de la personne souffrant de démence que surgiront :

- de son côté, des commentaires sur des ressentis ou des événements personnels, des retours mnésiques et la conscience de redevenir un interlocuteur ; un ensemble d'éléments sur lesquels il est possible de rebondir en les mettant en lien avec la situation présente ou des faits passés de la personne dont nous avons connaissance.
- du côté du soignant, des éclairs de compréhension, des réponses à ses productions et la conscience d'être à nouveau face à un être communicant.

Pour résumer le point de vue de Grosclaude, il est important d'apprendre à **percevoir la personne qui se dissimule derrière la démence** et qui conserve un fonctionnement psychique qui lui est propre et non réduit aux restes d'un être définitivement déchu. Il conclut en énonçant que « *oui, les déments parlent encore mais à condition seulement de parler avec eux* ».

2. Des éléments communicationnels préservés

Certaines études ont choisi de **se détourner d'un angle de vue déficitaire** pour davantage prêter attention à la préservation de certaines capacités de communication du patient et aux possibilités de gestion conversationnelle que ces dernières nous offrent.

Du point de vue de la pragmatique du langage, les actes de langage « directifs », autrement dit les questions et les requêtes, sont préservés chez minimum 50% des sujets Alzheimer à un stade déjà avancé de la maladie (Causino Lamar et al., 1994, cités par Berrewaerts, 2003). Berrewaerts et al. (2003) soulignent que certains aspects demeurent en effet efficaces à un stade

avancé de la maladie, à condition d'accorder à ces personnes un temps de pause plus long lors des changements d'interlocuteurs, sous peine de les rendre mutiques.

Sur le plan morphosyntaxique, nous avons vu précédemment que la mémoire procédurale résistait davantage à l'avancée de la maladie que les autres processus telle la mémoire déclarative. Cette résistance permet au patient de conserver, un temps, une certaine maîtrise de l'ordre des mots dans la phrase, malgré l'avancée légère à modérée de la maladie d'Alzheimer.

Concernant cette fois l'aspect sémantique du langage, nous avons vu que le manque d'accès au lexique faisait produire au patient des paraphasies sémantiques. Selon Khosravi (2011), ces dernières ont le défaut d'attirer l'attention du soignant sur l'incohérence du propos alors qu'elles devraient au contraire lui révéler l'existence de liens encore présents entre les différents concepts langagiers, notamment lorsque la personne produit des antonymes.

Grosclaude, (2003) et Vendevre-Bauters (2007, orthophoniste) défendent la même idée en s'appuyant cette fois sur l'utilisation abondante de métaphores : le sens de la phrase est alors à saisir en dehors du sens littéral des mots prononcés. En effet si le patient semble dire quelque chose, il exprime métaphoriquement autre chose d'intégré dans le discours (Quaderi, 2011, cité par Grain, & Rousseau, 2014). Selon Grain et Rousseau, bien qu'elles puissent rendre opaques les phrases du patient et devenir un frein à la compréhension de sa parole, ces métaphores ouvrent de riches perspectives pour relancer sa réflexion et ses propos.

Enfin, de la même manière que les paraphasies sémantiques sont à la fois perturbatrices de l'échange et le signe d'une préservation de lien entre les concepts, Devevey (2009, orthophoniste) dépeint les néologismes comme la preuve d'une créativité psychique restante. Selon lui, ils représentent des stratégies de compensation cherchant à recouvrir le déficit linguistique que crée le manque du mot de plus en plus sévère. Considérant que ces mots ne sont pas produits de manière aléatoire par le patient, mais bien dans le respect des règles morphologiques de sa langue, Devevey préfère le terme « néoforme » au terme « néologisme ».

Lorsque la communication avec un patient Alzheimer de stade modéré à sévère n'est pas limpide, Sabat (1999, cité dans Berrewaerts, Hupet & Feyereisen, 2003) propose d'utiliser des corrections indirectes consistant à reformuler les propos du patient pour s'assurer de notre bonne interprétation : « Donc, vous dites que... ? ». En utilisant ces formes de façon systématique, Sabat

s'aperçoit que le patient est capable de les corriger en cas d'inexactitude et de s'engager dans des conversations. Selon Sabat, cette **facilitation de la parole** est nécessaire car sans elle, « *le langage du patient [est] considéré comme décousu, incohérent et confus* ».

3. Faciliter la prise de parole

Kitwood (1997, psychologue cité par Pellissier, 2010) propose un nouveau mode relationnel et une autre culture du prendre soin et du respect des personnes présentant un syndrome démentiel, qu'il nomme « Positive Person Work », traduit sous le terme « **Interactions positives** ». Ce concept réunit différents procédés tels que le soutien, la sincérité, la reconnaissance et l'acceptation de l'autre, la collaboration, la détente, la réjouissance, l'autonomie et l'engagement, l'accompagnement et l'évaluation, l'attention et la persévérance, la facilitation, la validation et le réconfort

III.3.1 Des techniques d'entretien d'après Ploton (2004)

Plus récemment, Ploton (2004, psychiatre) fait un inventaire des différentes techniques d'entretien qui, selon lui, favoriseraient la communication avec les personnes souffrant de démence.

- Avant toute chose, il est nécessaire de créer **un espace de communication** adapté et stable, dans le temps et dans l'espace, pour le patient et son ou ses interlocuteurs.
- L'échange, quelle que soit sa nature, doit avoir pour but de **renarcissiser le patient**. Ceci passe par la reconnaissance de sa qualité d'être communicant, malgré les difficultés rencontrées. En effet, pour que la personne soit psychiquement préparée à un échange fructueux, il est important de manier correctement la connotation positive, autrement dit l'aider dans sa quête éternelle de dignité.
- Toujours dans l'optique d'entretenir au mieux la conversation, le fait d'apporter à la personne **des feed-back de qualité** permet de soutenir son attention. Il est donc important de la quitter le moins possible du regard et de rendre nos messages non verbaux et para verbaux les plus significatifs possible (tonalité de voix, rythme prosodique, expressions faciales...).

Ploton recommande également de veiller à **respecter les temps de latences** dans ses réponses et à chercher une certaine synchronie, ou réciprocité interactive, dans l'échange. En plus de ce que Ploton nomme « *une présence intellectuelle sans faille* », ce dernier précise

que **le recours au contact physique** peut lui aussi s'avérer très efficace. Il vient en effet souligner et enrichir la qualité relationnelle (Ploton, 2004).

- Face à la présence accrue du manque du mot, il est possible de **prêter ses mots** au patient et de lui offrir, comme nous l'avons vu, **une reformulation** sur laquelle il pourra s'appuyer pour s'exprimer à son tour.
- Il est possible d'aider le patient dans son cheminement mental, en effectuant avec lui un **travail associatif**. Cela consiste à suivre sa réflexion et à tenter de le valider en cas de difficulté, par un questionnement bienveillant. Ces questions l'aideront alors à retrouver le mot, le thème ou l'événement qu'il semblait avoir perdu.
- Ploton parle ensuite de **rendre à la réalité psychique ce qui lui revient**, autrement dit d'accepter la légitimité des ressentis et des réactions du patient. Selon lui, il est en effet primordial de respecter la fonction protectrice de ce que les soignants nomment « télescopage », qui relève en réalité d'un désir de la personne de revivre un événement ou de la résurgence d'une contrariété ancienne. L'approche conseillée par Ploton consiste à admettre que les personnes ou événements du passé vivent et se déroulent encore dans l'esprit de nos patients et qu'il est légitime d'évoquer avec eux ces souvenirs comme s'ils étaient réels, actuels. C'est ce que Feil reprend sous le terme de Validation®.
- Il conseille également de **ne pas avoir de sujets tabous**, dans la mesure où un thème émotionnellement mobilisateur réactive la pensée et permet d'accroître les capacités de communication de nombreux patients.
- Enfin, Ploton évoque le recours parfois nécessaire à **la méta-communication**, comme parler à un patient de sa propre colère sans pour autant se mettre véritablement en colère. Ploton précise néanmoins que ce procédé n'est pas à utiliser de façon systématique, sous peine de devenir persécuteur : « *ce qui permet de « dépanner » la communication peut aussi, par son excès, contribuer à la rendre inconfortable et se révéler négatif* » Ploton (2004).

III.3.2 Des principes de facilitation d'après Rousseau (2007)

Dans la même idée que Ploton (2004), Rousseau (1999, repris par Rousseau, 2007) propose des principes de facilitation de la communication. Ces procédés facilitateurs font partie des grands principes de **la thérapie éco-systémique** de Rousseau (2011). Ils contribuent alors à l'amélioration globale des capacités de communication des patients MA (augmentation du nombre total d'actes de

langage et du nombre d'actes adéquats) et ce, malgré leur éventuelle dégradation cognitive (Colboc, Michel, & Rousseau, 2014). De façon générale, il s'agit de :

- Parler lentement
- Lui laisser suffisamment de temps pour répondre
- Faire preuve de réceptivité, de bienveillance et d'empathie afin qu'il se sente en sécurité.
- Être attentif à notre timbre de voix : il a parfois plus d'impact sur les patients que nos mots.
- Éviter de parler à la place du patient.
- Discuter dans un endroit calme.
- Ne pas utiliser le langage enfantin.
- Préférer les situations duelles.
- Éviter de mettre le patient en situation d'échec car cela le dévalorise fortement.
- Être clair et logique dans notre façon de nous adresser à eux.
- Éviter l'ambiguïté (utilisation de pronoms par exemple) ou les propos abstraits.
- Penser à segmenter les consignes en plusieurs étapes, si nécessaire.
- Être attentif et savoir décrypter les messages non verbaux. Les utiliser également.
- Ne pas partir du principe que les propos du patient sont incohérents (Rousseau, 2007).

Par la suite, Rousseau (2007) détaille les principes de facilitation communicationnelle en fonction de la difficulté rencontrée : l'absence de cohésion, l'absence de feed-back ou l'absence de cohérence. (Annexe 8)

Enfin, Rousseau (2007) conseille d'utiliser des **thèmes facilitateurs**, de se servir de **l'affectivité comme support** à travers des musiques, des photos ou des objets familiers mais également d'utiliser de préférence les **actes de langage** et les **situations de communication** que le patient maîtrise encore.

III.3.3 Les limites verbales rencontrées par le soignant

Si l'instauration de certaines stratégies communicatives facilite l'interaction verbale entre le patient et son soignant (Rousseau, 2011), elles ne suffiront pas toujours à la maintenir dans la sévérité de la maladie (Grisé, 2007).

Dès lors, Ripich et al. (1995) ainsi que Becue (2002), (cités par Grisé, 2007), mettent en avant **le rôle progressif de la communication non verbale** comme :

- relais à un langage verbal rendu inaccessible,
- garant d'une possibilité nouvelle d'interprétation des besoins du patient,
- garant d'une meilleure interaction entre soigné et soignant.

Ce mode de comportement indique avant tout que **les patients ne cessent d'exprimer leurs besoins** et ce, jusque dans les dernières phases de la maladie (Bayles, 1982 ; Cohen-Mansfield et al., 1990 ; Karbe et al., 1993 ; tous trois repris par Grisé, 2007).

Partie B : savoir prendre en compte le non verbal

1. L'attitude du patient à décrypter : comprendre

Dans le cadre de sa thèse de doctorat en psychologie, Grisé a étudié la CNV des personnes MA¹². Selon elle, une interprétation correcte du non verbal est indispensable pour offrir **des soins de qualité** et pour favoriser, malgré l'évolution de la maladie, **l'épanouissement des patients et le soulagement des familles**. Elle détaille alors avec précision ce qu'il est primordial d'observer dans la CNV du patient MA.

- Le toucher :

Pour Grisé, il peut s'agir d'une **attitude de recherche** ou au contraire **d'évitement du contact physique**. Au cours de sa maladie, la personne MA est susceptible d'avoir recours au contact physique pour signaler un fait aux soignants. Ceci peut être un moyen d'**attirer leur attention** afin d'obtenir quelque chose. Grisé ajoute que le toucher peut également être **une demande de réconfort** ou au contraire le signalement d'un désaccord et devenir **une mise en garde** : un pincement, un coup ou une griffure semble exprimer de façon assez explicite le mal-être ou l'insatisfaction du patient.

- La distance :

La proxémie installée entre la personne et son entourage est un indice assez parlant de sa volonté ou non d'être en interaction avec autrui : un rapprochement ou au contraire une

12 Grisé, J. (2007). *Interprétation par l'intervenant de la communication non verbale de la personne âgée atteinte de la démence type Alzheimer lors d'une activité de la vie quotidienne*, Thèse de doctorat, Université du Québec à Trois-Rivières.

distanciation, un détour de tête. Selon Grisé, cette interprétation facilite l'entrée en contact avec le patient et l'éventuelle poursuite de l'échange. Grisé insiste alors sur l'importance de **respecter le désir d'interaction ou d'isolement** du patient. Par ailleurs, elle rappelle que l'avancée de la maladie diminue souvent les barrières sociales des personnes et modifie leurs habitudes culturelles et proxémiques, au point de déclencher parfois une réaction vive chez d'autres résidents.

- La posture :

La posture, le degré de tension ou de décontraction musculaire et les variations dans le temps de ces critères, nous renseignent sur **l'état positif ou négatif d'une personne**, isolément ou par rapport à autrui (Grisé, 2007). Selon Grisé, reconnaître cet état permet d'anticiper au mieux les éventuelles réactions du patient : une posture **décontractée** avec inclinaison du corps vers le soignant signale une ouverture de soi et une réceptivité quant à l'idée d'entrer en relation avec l'autre. En revanche, une attitude **rigide** sera davantage la marque d'un désaccord ou d'un sentiment d'anxiété. Enfin, une posture **recroquevillée** peut être l'indice d'un repli sur soi alors que **des gestes saccadés**, limités et pleins de tensions reflètent plutôt une attitude de défense.

Cependant, Grisé met en garde contre **la diversité d'interprétation d'une même posture** qui peut provoquer l'incompréhension du soignant : s'il est vrai que la décontraction est souvent le signe d'une certaine réceptivité, elle peut aussi être causée par de l'indifférence ou de l'apathie. Aussi, elle conseille de s'attarder sur d'autres détails comme **le regard** ou **l'inclinaison du corps**, qui permettent d'interpréter l'attitude du patient avec davantage de justesse. En effet, ces mouvements sont les preuves tangibles d'un certain intérêt porté à l'autre. Pour finir, Grisé suggère de prendre en compte **le contexte** dans lequel le patient adopte une posture donnée.

- La gestuelle :

Selon Grisé, les gestes peuvent être des indices très explicites des intentions d'une personne, notamment au niveau des mains. Ils sont donc de solides substituts d'une parole devenue difficile, voire impossible. Grisé considère que l'avantage de la gestuelle des patients MA à un stade avancé est non seulement qu'**elle est préservée** mais qu'en plus **elle diffère peu de la nôtre**. Selon elle, les seules modifications portent sur la diminution de fréquence et d'amplitude des gestes.

En outre, si la gestuelle des patients semble parfois décousue, Grisé (2007) constate qu'elle reste malgré tout constante dans une situation précise. Ainsi, une personne qui claquerait ses poings pour exprimer son désaccord à un moment t, le ferait de la même manière dans une autre situation de désapprobation. Grisé conseille alors de **bien connaître le patient pour décoder correctement sa gestuelle**.

- L'expression du visage :

L'expression faciale est un canal difficilement analysable de par sa complexité. Elle comprend premièrement **les muscles du visage**, mais également **l'expression du regard** (Ekman, Friesen, 1975, cités par Adler, 1991, Docteur en psychologie). Toutefois, des études ont montré **l'universalité des expressions faciales**. En effet, en présentant des photographies évoquant six émotions fondamentales (joie, tristesse, surprise, peur, colère et dégoût) à des groupes de personnes, d'âges, de cultures, de pays et de genre différents, Ekman et Oster (1979)¹³ ont mis en évidence un taux important de reconnaissance de ces dernières. Ils considèrent en outre que les expressions du visage reflètent, malgré nous, nos émotions et notre personnalité.

Pour une personne Alzheimer parvenue à un stade avancé de sa maladie, ces expressions faciales viennent **compléter le rôle du regard** et appuient ainsi le message transmis par ce dernier (Grisé, 2007). Grisé ajoute que cette congruence entre les expressions faciales et les mouvements oculaires est une aide significative dans le décodage de la CNV.

- L'expression du regard:

Pour Argyle (1988, cité par DeVito, 1993), l'analyse du regard passe par l'observation fine des mouvements oculaires, afin de déterminer leur direction, leur durée et enfin leur nature. Dès lors, si la norme sociale est respectée, il est possible d'interpréter par un simple regard, l'intérêt ou non de l'interlocuteur. Plus encore, le degré d'ouverture des yeux voire la modification des pupilles peut être interprétée : positivement si elles se dilatent et négativement si au contraire elles se contractent (Hess, 1975, cité par Grisé, 2007).

En 1977, Duncan et Fiske, cités par Schiaratura (2008), montrent que la configuration du contact visuel régule la conversation. Selon eux, un détournement du regard lors d'un échange signale le désir de prendre la parole, tandis qu'un retour du regard sur l'auditeur signale la disposition à rendre la parole. Le regard est donc lié à **l'aspect phatique** (Cosnier et al., 1982). Autrement dit, il permet l'établissement et le maintien d'un contact entre deux interlocuteurs.

Selon Grisé, **le regard est le système de transmission de messages non verbaux le plus riche**. En 2007, elle réalise une étude auprès d'intervenants du CHSLD Biermens-Triest de Montréal et de patientes âgées souffrant de DTA à un stade avancé. Les patientes sont filmées pendant le temps du repas du midi. Il en ressort que l'indice primordial à saisir pour interpréter les messages de ces dernières est l'expression de leur regard, puisqu'il offre à lui seul 35% du message

¹³ Ekman, P., Oster, H. (1979). Facial expression of emotion, *Annual Review of Psychology*, 30, 527-554.

global. Dans l'interaction, le regard permet de jauger le désir des patients d'entrer en contact avec autrui ; tout dépend s'il semble aller à la rencontre de l'autre ou plutôt le fuir (Grisé, 2007).

- Le paralangage :

Le paralangage peut se définir comme « l'aspect vocal de la parole » (DeVito, 1993). Selon DeVito, il comprend **des moyens non linguistiques d'expression vocale** faisant transparaître des émotions de façon fine. Il peut s'agir du débit, d'un accent ou de l'intonation, de la hauteur de voix, du volume, du rythme, mais également du nombre de pauses dans le discours ainsi que de la durée de ces ruptures. La variation d'un seul de ces éléments peut changer le sens du message transmis. En effet, le paralangage peut **donner à un même mot une multitude de significations**.

Il arrive alors que les modifications vocales prennent le dessus sur le contenu littéral du message. En effet, selon Cosnier (1982), lorsqu'il y a contradiction entre le verbal et le vocal, **les intentions du locuteur sont avant tout déterminées par le paralangage** et non par les mots. Selon Grisé (2007), ce constat reste valable malgré l'évolution de la maladie : à un stade avancé, il est encore possible d'identifier de la gêne, une hésitation, un manque de confiance, du stress ou de la peur, grâce au timbre de voix du patient.

2. L'attitude du soignant à adapter : se faire comprendre

Communiquer avec la personne suppose non seulement de décrypter son message, mais aussi de bien se faire comprendre (Grisé, 2007). Au cours de sa recherche, Grisé a prêté une attention particulière au **paralangage**, qu'elle considère comme **un outil indéniable d'interprétation** : à la fois, comme nous venons de le voir, pour le soignant face à la déstructuration du langage du patient, mais également pour la personne malade face à ses troubles de la compréhension orale de plus en plus sévères.

En effet, s'il ne comprend plus directement le contenu linguistique du message, le patient peut toujours s'en remettre à l'émotion qu'il perçoit encore dans la voix d'autrui (Grisé, 2007). D'après Schiaratura (2008), **les réponses des malades aux stimulations non verbales des soignants sont adaptées**, c'est-à-dire qu'elles permettent une bonne continuité de l'échange.

Grisé cite alors Keane, Calder, Hodges, et Young (2002), pour qui la prise de conscience du soignant de sa CNV, ainsi que la maîtrise de cette dernière, sont primordiales pour faciliter l'interaction avec un patient atteint de démence. Elle précise néanmoins que l'impact positif du non verbal du soignant sur la compréhension et la production du patient n'est possible qu'**à condition d'adapter la vitesse d'exécution des gestes** au rythme du patient. En effet, les gestes brusques sont

moins bien perçus et peuvent provoquer de l'agitation, de l'inquiétude donc de l'anxiété et de l'agressivité (Grisé, 2007).

Enfin selon Grisé (2007), l'utilisation seule de la CNV ne suffit pas toujours à faciliter la relation : elle parle de la nécessité de « **coordonner nos communications** ». De même selon Delamarre (2011), le soignant doit s'assurer de la cohérence entre sa communication verbale (plus ou moins contrôlée) et sa communication non verbale (souvent inconsciente) et ce, tout au long de l'échange. Dans le cas contraire, cette attitude gestuelle n'est pas ressentie par le patient comme une aide mais au contraire comme un obstacle supplémentaire à sa compréhension de l'échange (Delamarre, 2011).

Partie C : proposer des soins adaptés, réflexion autour du groupe thérapeutique

1. Les apports thérapeutiques du groupe

III.1.1 Communication et groupe thérapeutique

Pour définir ce qu'est un groupe, De Visscher (2010, docteur en psychologie sociale) reprend la définition que Lewin avait énoncée dans un article de 1948 : « *un groupe est plus que, ou plus exactement, différent de la somme de ses membres. Il a sa propre structure, et des relations propres avec d'autres groupes. L'essence du groupe n'est pas la similarité ni la dissimilarité de ses membres, mais leur interdépendance. Chaque groupe peut être caractérisé comme **une totalité dynamique** ; un changement dans l'état d'une de ses sous-parties change l'état de n'importe quelle autre sous-partie* ». Visscher y ajoute le fait de trouver dans le groupe une raison d'être ensemble et surtout de le rester.

Un groupe thérapeutique est quant à lui un processus conscient et volontaire d'aide auprès d'un nombre limité de personnes (5 à 20) et animé par un professionnel (Berteau, 2006, Docteur en andragogie). Berteau parle alors de « **groupe restreint** ». Selon Anzieu et Martin (1968), ce nombre limité de participants est une condition nécessaire pour que des échanges interindividuels puissent facilement et rapidement se créer entre eux.

Pour Verdon (2009, psychologue clinicien et psychanalyste), le groupe est un contenant temporaire qui permet de se représenter soi-même et de s'investir auprès d'autrui pour ensuite créer de nouveaux repères qui étayeront la pensée. Il se déroule dans **un espace-temps déterminé et**

stabilisé par une certaine permanence et périodicité. Le Moi y est entièrement reconnu, tant dans ses failles que dans ses ressources. Verdon définit alors le groupe comme un « *cadre stimulateur qui sollicite chacun à la mesure de ses potentialités, vers des niveaux de présence à soi et aux autres, de pensée et de verbalisation.* »

Le principe du groupe thérapeutique est « *d'aider les membres à satisfaire leurs besoins socioémotifs ou à accomplir certaines tâches* » dans le respect des droits, des responsabilités et de la dignité de chacun (Turcotte, Lindsay, 2001, cités par Berteau, 2006). Berteau reprend également les propos de Heap (1987) qui signalent que le groupe permet de remédier à l'isolement et de **reconstituer les liens sociaux**, souvent détériorés, pour ensuite **mettre en valeur les ressources de chacun**. C'est en cela qu'il est un mode d'intervention souvent recherché (Turcotte, Lindsay, 2001).

Les interactions entre les différents membres du groupe permettent la mise en place d'une communication. En effet, la communication est un « *système de relation entre les personnes, c'est-à-dire l'établissement d'interactions dont l'objectif est l'influence réciproque des uns et des autres* » (Boisvert, Cossette & Poisson, 1991, cités par Berteau, 2006). Ainsi, l'interaction symbolise la communication et représente le fondement même du travail en groupe (Heap, 1987).

Les interactions permettent :

- de développer la compréhension mutuelle,
- d'instaurer une action commune (Boisvert et al., 1991),
- d'assurer l'inclusion des membres (Turcotte, Lindsay, 2001),
- de développer la cohésion,
- de déterminer les normes ainsi que le leadership
- d'identifier les rôles de chacun (Berteau, 2006).

C'est par ces interactions que **les membres actualisent leurs compétences et leurs ressources**. Dès lors, un groupe ne peut exister sans ces interactions (Berteau, 2006).

III.1.2 Analyse des interactions

Bales, psychosociologue et théoricien du courant interactionniste, élabore en 1950 une **méthode d'analyse quantitative et qualitative des relations interindividuelles**, donc de la dynamique d'un groupe de type « réunion-discussion ».

Il ne cherche pas à atteindre les émotions des sujets derrière leurs propos mais se limite à l'analyse des échanges interindividuels, donc à l'analyse de **phénomènes de communication observables** (Amado, Guittet, 2003, respectivement professeur en psychosociologie et formateur).

En inhibant toute forme d'interprétation personnelle et en se référant uniquement aux réactions du récepteur, l'observateur code et catégorise chacun des actes de langage émis (verbaux et non verbaux) parmi **6 dimensions primaires d'interaction sociale** (Bales, 1972) :

- les problèmes de communication,
- les problèmes d'évaluation de la production du groupe,
- les problèmes d'influence sur autrui,
- les problèmes de décision,
- les problèmes de tensions interindividuelles et
- les problèmes de cohésion de groupe.

Sachant que chaque dimension, exprimée par une question, une réponse ou une réaction, peut être positive ou négative, Bales obtient au total **12 types de comportements**.

- ✓ **D'un point de vue socio-affectif**, il relève des marques de solidarité ou d'animosité, des signes de relâchement ou des tensions, des manifestations d'accord ou de désaccord.
- ✓ **Du point de vue de la tâche à réaliser**, il note les demandes et les expressions de directives, d'opinions et de suggestions.

Ainsi, la moindre conduite distinguable, qu'elle soit verbale ou non, devient une unité d'observation dès lors qu'elle entre dans une de ces catégories (Bales, 1972).

L'objectif de cet outil, selon Bales, est :

- de déterminer un profil d'intervention, à la fois individuel et collectif
- d'analyser la nature de l'évolution relationnelle entre les différents sujets.
- d'identifier la nature des difficultés rencontrées par un groupe, qu'elles concernent la dynamique du groupe, son organisation ou l'entente de ses membres.
- d'identifier des formes de leadership au sein du groupe, autrement dit ceux qui s'adressent préférentiellement à plusieurs personnes plutôt qu'à une en particulier et qui se confrontent rarement à des désaccords ou à des avis défavorables (Bales, 1972).

Cette méthode est, avec le sociogramme de Moreno (1933), **l'un des premiers outils permettant d'évaluer les membres d'un groupe et leur fonctionnement**. Toutefois, sa précision quant à la classification des interventions rend son usage difficile en situation d'observation (Anzieu, Martin, 1968, psychanalyste ; Abric, 2008).

III.1.3 Les modalités d'application d'un groupe de parole

Le choix des participants : Selon Verdon (2009), la participation à un groupe de parole peut être proposée pour différentes raisons : une position d'isolement, des signes de souffrance psychique ou encore la requête même du patient pour y participer. En revanche, il arrive que nos impressions et croyances ne s'accordent pas avec la volonté du patient. Dès lors, il est préférable de reconsidérer la proposition si cette participation semble lui causer plus d'angoisse que de bien-être.

Verdon considère que le choix des patients se fait **en fonction de leur attitude et de leurs troubles**, dans la mesure où des troubles du comportement trop importants risquent de mettre à mal la dynamique de groupe. En revanche, il considère que des troubles mnésiques ou encore de langage ne peuvent représenter à eux seuls un critère d'exclusion. En effet selon Verdon, il est tout à fait envisageable qu'un patient soit avant tout présent au groupe pour écouter les autres, sans trop s'exprimer en retour. De même pour les troubles sensoriels : c'est alors à l'intervenant d'y remédier en faisant le lien entre les participants et la personne en difficulté (Verdon, 2009).

La taille du groupe doit être réfléchie, car s'il est vrai qu'un nombre accru de participants permet l'augmentation d'informations au sein du groupe, cela entraîne également une participation individuelle moindre et donc une diminution du temps de parole de chacun (Amado, Guittet, 2003).

Ainsi, pour qu'une communication soit efficace au sein d'un groupe, il est nécessaire que ce dernier comporte au minimum 3 participants, sans jamais dépasser la quinzaine d'individus (Hare, 1962, cité par Anzieu et Martin, 1968). L'idéal étant, selon Anzieu et Martin, de former des groupes de **5 personnes**.

Selon Ploton (2004), **la taille du groupe joue sur le ressenti des patients** :

- en petit groupe, le sentiment d'appartenance et l'appui identitaire sont importants
- en grand groupe, on se contente de relations de proximité, avec un sentiment de liberté plus important mais une implication nettement moindre.

Le lieu de réunion doit quant à lui permettre **la mise en cercle** des membres pour une meilleure circulation de l'énergie de groupe (Verdon, 2009). Steinzor (1950) considère déjà que la table ronde induit un certain système de communication et que les échanges s'avèrent d'autant plus nombreux qu'ils se déroulent **en face à face**. Ces contraintes d'espace doivent être respectées, sous peine de provoquer des clivages en sous-groupes (Amado, Guittet, 2003).

Enfin, le lieu de réunion ne doit pas être un lieu de passage mais au contraire **un lieu calme**, afin de favoriser la confidentialité, l'écoute, l'attention et la concentration des participants (Verdon,

2009). En revanche selon lui, ce lieu peut tout de même être ouvert aux autres professionnels ou aux stagiaires, dans le but de les intégrer au projet. En effet, ils peuvent apporter en fin de séance un regard supplémentaire sur la dynamique de groupe et participer à l'élaboration des prochaines séances.

III.1.4 Le rôle de l'intervenant dans le groupe

Quelle que soit la médiation utilisée, l'intervenant joue **un rôle prépondérant** au sein du groupe. En effet selon Berteau (2006), il occupe une position d'expert dont le rôle est avant tout de **canaliser l'énergie du groupe pour la rediriger vers un objectif commun**.

Néanmoins, c'est davantage **une place décentrée voire périphérique** qu'il doit préférentiellement viser au cours des séances, afin de devenir ce que Reid (1997, cité par Berteau, 2006) nomme « **un collatéral** », autrement dit, un membre du groupe au même titre que les autres. En un mot, l'intervenant doit accepter de partager son autorité formelle avec les autres afin de minimiser les distances sociales au sein du groupe (Papell, Rothman, 1983, cités par Berteau, 2006).

Par ailleurs, le rôle du soignant peut varier en fonction de la nature de sa démarche. Il convient d'abord de **le différencier de celui de l'animateur**, car si les deux statuts paraissent proches, ils se distinguent sur quelques points :

– L'animation permet certes de revaloriser la personne âgée en suscitant chez elle le désir, la motivation puis le plaisir. En institution, elle est donc une activité renarcissisante primordiale en prévention de l'isolement des résidents (Belmin et Amalberti, 1997, Docteurs gériatres). De plus elle permet, par la mise en valeur des capacités des participants, d'offrir à chacun un double rôle : celui de bénéficiaire mais également celui d'acteur de la séance (Vercauteren et Hervy, 2002, respectivement sociologue, gérontologue et animateur-coordonnateur).

Il est vrai que **la dimension de plaisir** est cultivée à la fois dans l'animation et dans le soin. Ceci rend les ateliers plus attractifs et permet aux thérapies de se faire plus discrètes aux yeux des patients, alors davantage motivés (Belmin et Amalberti, 1997). Mais l'animation se différencie justement du soin dans la mesure où elle est davantage d'ordre occupationnel que thérapeutique. Elle n'est donc pas ce que Belmin et Amalberti nomment « *l'animation thérapie* », ou ce que l'on nomme plus régulièrement médiation thérapeutique ou encore atelier de médiation.

– Dans le soin, il ne s'agit pas d'un animateur mais de professionnels paramédicaux, du kinésithérapeute à l'orthophoniste en passant par les infirmiers et musicothérapeutes. Ces ateliers

sont proposés à certains patients et non plus à l'ensemble des résidents. Ils leur sont adressés sur indication thérapeutique médicale, dès lors qu'ils font preuve de souffrance morale ou de difficultés cognitives. Les soignants travaillent alors en étroite collaboration et élaborent **un projet de soin personnalisé**. Selon Belmin et Amalberti les intervenants ne sont donc plus à la recherche d'une distraction mais bien d'une amélioration par rapport à un état initial, précédemment observé sur bilan médical ou paramédical. Ils ajoutent que les soignants suivent un parcours particulier, dit de « **démarche thérapeutique** » et font une reprise de chaque séance afin d'échanger sur le contenu et le contenant de celle-ci.

Inventeur de la thérapie centrée sur la personne, Rogers (2001, psychologue) considère que l'intervenant peut faire en sorte de devenir un « **facilitateur** » pour les participants, en agissant sur certains paramètres :

- **être dépourvu de toute attente particulière** quant à la direction que prendra la séance. En agissant de la sorte, Rogers considère que l'intervenant exerce un effet libérateur sur les différents membres du groupe.
- **accepter le groupe tel qu'il est** pour que la prise en charge groupale soit la plus fructueuse possible.
- offrir à chaque participant **le droit de se désengager** ou d'être mutique, sans pression aucune, tant que ces attitudes ne dissimulent pas une forme de souffrance.
- **faire preuve d'empathie** pour comprendre les personnes et faciliter la communication au sein du groupe. **Reformuler** et **clarifier** l'idée du locuteur, à la fois pour lui-même et pour les autres membres du groupe.
- **être soi-même**, ne pas freiner ses propres émotions face aux individus et au groupe.

En effet, Rogers s'efforce de **verbaliser les sentiments** que lui inspirent les patients, à condition de s'écouter soi-même pour ne pas aller trop loin dans le partage d'émotions. Selon lui, s'empêcher d'exprimer ses soucis a des conséquences sur l'écoute du thérapeute et sur le sentiment de culpabilité du groupe lorsqu'il perçoit le mal-être et pense en être responsable.

Enfin, il préconise de **faire confiance aux ressources thérapeutiques du groupe**, quelle qu'en soit sa composition.

Par ailleurs, Rogers précise que certaines attitudes sont tout de même à éviter, comme celle d'imposer un exercice ou un programme aux membres du groupe. Il n'y a, d'après lui, que **la précieuse spontanéité des participants** qui provoque **des échanges authentiques**. Il en est de

même pour la proxémie : « *le temps m'a ouvert au contact physique, pourvu qu'il soit naturel, spontané et bienvenu.* » (Rogers, 2001).

Il est également préférable d'éviter d'interpréter ou de commenter le comportement des sujets, sous peine de faire preuve d'une certaine forme d'autorité qui ne profiterait aucunement aux patients.

La prise en charge des personnes souffrant de maladies dégénératives est ce que Foulkes (in Guimon, 2001, psychothérapeute) appelle le « **travail groupal** ». Il est mis en place par divers soignants du domaine de la santé mentale : infirmiers, ergothérapeutes, psychomotriciens, orthophoniste, etc.

Selon les devises de Berne (2006), **ces soignants-thérapeutes ne visent pas la guérison des patients** mais font en sorte d'identifier, puis d'éviter les zones traumatiques de leur personnalité, d'optimiser au mieux leurs capacités en localisant les zones saines, d'accepter leurs limites et l'impact des facteurs environnementaux.

2. Les différentes approches du groupe auprès des patients MA

III.2.1 La Sociothérapie selon Ploton

La « sociothérapie » est un terme que Ploton a emprunté à l'équipe de Junod dans les années 70. Encadrée par 2 soignants, cette thérapie s'adresse électivement à des groupes restreints de patients (entre 3 et 6 membres) présentant **des pathologies dites déficitaires**, dont la MA. Il s'agit donc généralement de personnes en situation de repli social et de perte identitaire (Ploton, 2004).

Toutefois, dans une visée sociothérapique, les démences ne sont pas perçues comme une mort psychique mais comme un **dysfonctionnement neuropsychique réactionnel grave**, un état de conscience modifié. Dès lors selon Ploton, le comportement de la personne malade doit avant tout être considéré comme un « *compromis adaptatif* » au vu de ce dysfonctionnement, et comme « *des tentatives d'expression, aussi désespérées qu'inconscientes.* »

D'après Ploton, les activités nécessitent **un cadre formel**, qu'elle que soit leur nature. En effet, chaque séance doit être préalablement pensée, puis analysée avec l'aide d'une personne extérieure à la thérapie. Les participants doivent être les mêmes à chaque séance et des règles d'entrée et de sortie doivent être établies, tant pour les professionnels que pour les membres du groupe. La sociothérapie assure également une certaine stabilité au niveau du protocole de

médiation et du lieu d'exercice de cette dernière : « *il s'agit d'être sécurisant en étant prévisible* » (Ploton, 2004).

Selon Ploton, l'objectif premier de cette prise en charge est d'offrir aux participants un ensemble de bénéfices liés au groupe, afin de **diminuer leurs mécanismes de défense**. Il ajoute que pour éviter de nier l'individu dans le groupe, le soin doit rester individualisé en fonction des compétences et des besoins de chacun.

Selon Ploton (2004) cette pratique repose sur le rôle d'accompagnateur et de pare-excitation qu'endosse le soignant et sur 4 points particuliers :

- **la renarcissisation et la réafférentation relationnelle** : autrement dit, le fait de lutter contre l'isolement du patient, sans implication obligatoire et angoissante pour ce dernier.
- **le recours aux éléments du quotidien** : c'est-à-dire créer des ponts avec la réalité, en réalisant des activités du quotidien dans les vraies conditions, « en situation ». L'important n'étant pas d'y être parvenu mais d'avoir pu faire des choix ensemble.
- **la différenciation des rôles** : il est important de faire prendre conscience aux patients qu'ils ne contrôlent plus toujours ce qui les entoure mais qu'ils peuvent en contrepartie faire confiance à autrui.
- **un travail dans le registre transitionnel** : autrement dit, dans l'articulation entre soi et l'extérieur et non de façon indépendante.

Pour ces deux derniers points, on crée un espace de communication reposant sur la confidentialité et l'on évite les ruptures de sens ou les transitions trop brutales, en liant au contraire les faits et les temps entre eux.

En un mot, l'approche de Ploton (2004) renonce à toute directivité, tentative de rééducation ou de pratique autoritaire. Il s'agit au contraire de **mobiliser au mieux les ressources psychologiques** du patient et de **redonner du sens** à ce qui lui est proposé, en veillant à toujours être dans une démarche de **motivation par le plaisir**. Pour lui, les thérapeutes n'ont pas pour fonction de faire respecter des règles, mais de superviser le déroulement du groupe afin d'éviter toute génération de stress ou d'angoisse. Ploton destine la sociothérapie à tout type de patient, **dans une visée de bien-être** et d'acceptation inconditionnelle de leur parole.

III.2.2 Retarder le stade sévère

L'efficacité limitée des traitements médicaux anti-démence ainsi que leurs effets secondaires ont accru **l'intérêt scientifique pour les interventions non médicamenteuses** (Graessel et al., 2011). Les diverses thérapies non médicamenteuses proposées dans la MA n'ont pas pour objectif de restaurer une fonction en particulier, puisque toute perte est définitive dans cette maladie. En revanche, leur objectif principal est de lutter contre la détérioration psychique des sujets, afin de **retarder au maximum leur entrée dans le stade ultime de la maladie** (Graessel et al., 2011 ; Rousseau, 2011). Ainsi en début de maladie, les thérapies groupales comme le groupe de parole ou l'entraînement cognitif sont mises en place.

Toutefois selon Rousseau (2011), **ces thérapies rencontrent d'importantes limites** lorsque les patients sont atteints de DTA au stade modéré et plus encore **au stade sévère de la maladie**. La stimulation cognitive a tout particulièrement été évaluée dans un certain nombre d'essais cliniques randomisés.

L'étude de Buschert (2010, cité par Graessel et al., 2011) montre une amélioration significative de l'ADAS-Cog, donc des fonctions cognitives, après 6 mois d'intervention. Néanmoins, ce résultat n'est valable que pour les patients présentant un déficit cognitif léger (Graessel et al., 2011). De même selon Woods, Aguirre, Spector, et Orrell (2012), la stimulation cognitive a des effets positifs sur la mémoire, la capacité de pensée et sur la communication de patients souffrant de MA à un stade léger à modéré. En revanche, ils constatent une inadéquation pour des patients au stade sévère.

Cette différence d'efficacité de la stimulation cognitive en fonction du stade d'évolution de la maladie s'explique par **un effondrement progressif de l'efficacité globale** (MMSE < 10) et par une parole qui, au stade sévère, devient difficile voire impossible (Arock, 2014). Le stade sévère de la MA nécessite donc des mises en place thérapeutiques de nature différente.

III.2.3 Quelles propositions de groupe au stade sévère ?

Le rire relationnel, la musicothérapie, l'exercice physique et la réminiscence vont être évoqués dans cette partie, dans la mesure où ces médiations se rapprochent de près ou de loin du groupe de Validation mis en place dans cette étude, ou des techniques utilisées lors des entretiens individuels, détaillés en partie pratique.

III.2.3.a Le rire relationnel

Pourquoi le rire ?

En 1998, Tauzia tente de créer un groupe, initialement de parole, avec onze femmes âgées de plus de 85 ans et atteintes pour la plupart d'une démence « à un stade avancé ». Selon Tauzia (2005), lorsque la démence devient sévère, elle envahit les personnes et finit par anéantir leur vie psychique, au point de les entraîner dans un repli dépressif. Face à ce processus annihilant à la fois le sujet et les liens qu'il entretenait avec le monde, Tauzia considère que **la parole ne suffit plus**. Elle propose alors d'entretenir des capacités relationnelles résiduelles par le biais du rire.

En effet, dès ses premières séances de groupe, Tauzia note qu'un médiateur inhabituel vient étayer la parole des participantes : il s'agit du rire, en tant que décharge libératrice offrant au sujet rieur une réelle détente physique mais également psychique (Tauzia, 2002). Inscrit dans le corps, **le rire permet de reprendre contact avec le monde extérieur**. Il est à lui seul une base identitaire, relationnelle et sociale (Tauzia, 2005). Tauzia prend alors conscience de l'existence d'un véritable lien entre le rire et la démence.

Quelle est la place du rire au sein d'un groupe thérapeutique?

Pour Tauzia (2005), le rire est un médiateur dans le groupe et non un objectif en soi. Elle le considère comme un élément cathartique contre l'angoisse de mort mais également comme un vecteur de communication et de resocialisation, donc comme **une technique relationnelle à visée thérapeutique**. Son objectif n'est pas d'enrayer la démence mais d'en atténuer les effets et la souffrance qui y est associée : « *Le jeu, le comique et le rire, favorisés par l'animateur du groupe, ramènent les déments au réinvestissement objectal, à la reliaison pulsionnelle et représentative, à la vie fantasmatique, à la réassurance narcissique, à la décharge des angoisses contenues par le groupe* » (Tauzia, 2002).

Quels sont les résultats obtenus grâce au rire ?

Selon Tauzia (2005), le rire relationnel ne présente ni règle ni méthode particulière, si ce n'est des règles de la relation, du respect de l'autre, du langage corporel, de la rêverie et du jeu. Au bout d'un certain temps et à la fin des séances, les dames précisent à Tauzia qu'elles vont « bien » voire « mieux ». Certaines parviennent de plus en plus facilement à verbaliser leurs angoisses ou leurs troubles et **gagnent en vivacité dans les interactions au sein du groupe** (Tauzia, 2005). Et d'après le témoignage de l'équipe soignante, ceci coïncide avec une notable amélioration de l'état

anxieux de ces patientes mais également de leurs troubles démentiels. En effet selon Tauzia, devenus inutiles, « **les mécanismes de démence** » **disparaissaient ponctuellement**.

Selon Tauzia, le travail de deuil leur est enfin possible. Elle note une détente psychocorporelle durable, un certain allègement des angoisses de mort, une diminution de l'agressivité, de la désorientation spatiale et des troubles du sommeil, une amélioration de certaines capacités cognitives (notamment de langage et d'attention) ainsi qu'un meilleur rapport avec autrui (Tauzia, 2005). Selon elle, au bout des 13 séances, les dames formaient ensemble une sorte de communauté avec ses propres règles, son propre fonctionnement, son propre langage et sa propre histoire.

Selon Tauzia, par le mimétisme et l'évocation de sujets tabous, le rire permet aux personnes démentes, mais encore en vie, de se sentir plus fortes et vivantes en tenant la mort à bonne distance. Autrement dit, « *ni trop près dans l'angoisse, ni trop loin dans le déni, mais là où le deuil peut advenir* » (Tauzia, 2005).

III.2.3.b La musicothérapie

La musicothérapie repose sur **les éléments non verbaux de la musique** comme la mélodie, le son, ou encore le rythme (Chevreau, El Haj, & Allain, 2013). Selon Carliez (2000, musicothérapeute), la notion de rythme est préservée quel que soit le degré de sévérité de la démence. Ainsi, la musique offre un accès à des parties saines du cerveau pour contrecarrer la MA (Sacks, 2009). C'est pourquoi il affirme que la musicothérapie trouve toute sa pertinence face aux patients au stade sévère. Elle peut prendre un aspect **réceptif** en leur proposant une écoute musicale, ou un aspect davantage **productif** par expression vocale et musicale (Rousseau, 2011).

La musicothérapie **atténue l'agitation et la tension émotionnelle** des patients. Elle permet donc, par le biais du bain sonore et bien au-delà des déficits cognitifs, d'aller explorer leur état affectif. Or, selon Péruchon (1994), l'affect se retrouve au premier plan dans la DTA : « *lorsque les associations verbales ont totalement démissionné, [...] l'affect désinséré peut encore conserver sa valeur signifiante [...] L'affect émerge alors pour signifier l'indicible* » (Péruchon, 1994).

Ce pouvoir émotionnel permet au soignant de communiquer avec le patient DTA ayant perdu les codes habituels de la communication (Bigand, Tillmann, 2014, professeur en psychologie cognitive).

Par ailleurs, la musicothérapie renvoie au concept d'**Identité Sonore** (ou ISO) élaboré par Benenzon (2004, cité par Rousseau, 2011) : Il s'agit de « *la rencontre de la musique qui vient de l'extérieure avec notre musique intérieure* ». En effet selon Benenzon, nous possédons un univers sonore qui nous correspond et nous fonde. Cette résonance avec l'ISO permettrait de :

- **rétablir les canaux de communication** défailants ou désinvestis par la personne malade,
- **éviter un phénomène d'isolement** de la personne malade en lui offrant un cadre de partage sécurisant,
- **dépasser en partie la désorientation** grâce à la dimension atemporelle de la musique.

En outre, de récentes études ont montré l'intérêt de la musicothérapie auprès de patients MA, notamment dans **l'évocation et la reconstruction de souvenirs autobiographiques** cohérents (Chevreau et al., 2013). Du fait de la précocité de développement des capacités musicales, ces capacités dites « archaïques » se trouvent plus longtemps épargnées que d'autres dans la maladie (Bigand, Tillman, 2014). Dès lors, elles sont un moyen efficace de contourner les difficultés d'évocation des patients et de récupérer de manière automatique certains de leurs souvenirs. Toutefois, si des études ont été menées, peu d'entre elles ont spécifiquement concerné les DTA au stade sévère.

Rousseau et Barrier (2007) ont mené plusieurs études sur les ateliers de musique thérapeutique et **leur incidence sur la communication** de personnes institutionnalisées souffrant de DTA. L'une d'entre elles concerne un groupe de 5 patients Alzheimer parvenus **au stade modéré à sévère** de la maladie d'Alzheimer. Une grille d'observation des comportements de communication lors de l'atelier, ainsi qu'un questionnaire à l'attention de l'équipe soignante ont été élaborés pour évaluer l'efficacité de cette thérapeutique. Ils ont alors observé une augmentation, légère mais significative, des comportements communicationnels chez chacun des participants. L'intérêt de ce média dans la prise en charge de patients Alzheimer, dont certains au stade sévère, semble alors validé.

L'étude récente de Bigand et Tillman (2014) analyse également les bienfaits d'ateliers musicaux et plus précisément d'écoute instrumentale, sur des patients atteints de démence avancée et accueillis en institution. Au fil de l'atelier, elles observent malgré la sévérité de la maladie, **un éveil progressif des visages et du corps**, allant du sourire au petit pas de valse.

Plus encore, Platel et Groussard (2014) étudient quant à eux la possibilité, chez des personnes atteintes de MA à un stade avancé (modéré à sévère), **de nouveaux apprentissages en**

rapport avec la musique. Cet apprentissage passe par le sentiment de familiarité du patient sur un morceau de musique initialement inconnu. Ils ont alors montré que la présentation répétée, durant 8 jours, de différents extraits musicaux instrumentaux, produit une augmentation du sentiment de familiarité entre la première et la dernière séance d'écoute et ce, de manière durable (encore deux mois et demi après). Ils précisent alors que ces résultats ne peuvent être obtenus sur du texte (poèmes ou paroles de chanson).

Selon eux, ces résultats vont dans le sens d'une résistance du système de mémoire musicale à long terme, contrairement à la mémoire verbale, et confirment que d'étonnantes capacités d'apprentissages musicaux sont conservées **malgré la sévérité de la maladie.**

Malgré tout, il existe encore des doutes quant à la véritable efficacité de ce type de thérapies non médicamenteuses (Vink, Bruinsma, & Scholten, 2011). En effet, l'**insuffisante qualité méthodologique de ces études**, notamment du point de vue de la taille de l'échantillon et de la courte durée de l'étude, met en péril la validité des résultats apportés (Vink et al., 2011). Selon Vink et al., aucune conclusion solide ne peut être faite : il n'y a pas de preuve tangible, favorable ou non, à l'utilisation d'un tel média dans la prise en charge des patients DTA.

III.2.3.c L'exercice physique et la danse-thérapie

Diverses études ont été menées pour analyser l'impact des exercices physiques sur les capacités cognitives des patients MA. Parmi elles, celle de Olazaràn et al. (2004, cité par Rousseau, 2011) relève des effets significatifs de l'activité motrice sur les capacités cognitives, après 12 mois d'intervention, sur des patients au déficit cognitif léger à modéré. En revanche, elle ne relève **aucune amélioration significative sur leur autonomie**, contrairement à ce qui était attendu.

D'autres études précisent que ces effets sont amplifiés si les programmes d'entraînement allient des exercices d'aérobic, de musculation et des étirements, d'une durée de 31 à 45 minutes (Heyn, Abreu, & Ottenbacher, 2004, cités par Rousseau, 2011).

Au vu des études réalisées, l'effet cognitif le plus marqué par cette méditation semble s'établir sur **les fonctions exécutives** (Colcombe & Kramer, 2003 ; Heyn et al., 2004¹⁴, cité par Rousseau, 2011).

Certains auteurs ont également étudié l'intérêt de **la danse-thérapie** pour des personnes souffrant de MA, tous stades confondus. En 2003, Lesniewska tente de mettre en place un atelier de

14 Heyn, P., Abreu, B.C., & Ottenbacher, K. J. (2004). The effects of exercise training on elderly persons with cognitive impairment and dementia: A meta-analysis. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 85, 1694-1704.

danse-thérapie spécialement destiné à des patients MA au stade sévère, avec pour objectif premier d'atténuer leurs déambulations. Ses résultats mettent en exergue **les bénéfices de la danse-thérapie, tant sur le plan moteur, cognitif et comportemental que relationnel** (Lesniewska, 2003).

Karkou et Meekums (2014) étudient actuellement les effets de la « Dance Movement Therapy » sur les problèmes comportementaux, cognitifs et émotionnels de personnes atteintes de démence, en comparaison avec un groupe contrôle ne bénéficiant pas de cette méthode.

III.2.3.d La réminiscence et la clé des sens

La réminiscence renvoie à **l'évocation du passé dans une visée de communication et de partage des souvenirs** (Rosenbatt, Elde, 1990 cités par Mezred et al., 2006).

Lorsqu'elle est utilisée auprès de patients MA, cette médiation repose sur **des supports multi-sensoriels** tels que des objets familiers, des photographies, des musiques ou encore des parfums, afin que les sens viennent stimuler et réactiver leur mémoire autobiographique (Goldberg, 2008).

Une médiation thérapeutique :

Selon Goldberg (2000), la finalité d'un atelier de réminiscence n'est pas la rééducation des fonctions mnésiques, mais l'effervescence de **plaisir**, de **valorisation** et d'**estime de soi**, au travers d'une écoute attentive et bienveillante (Goldberg, 2008).

Des travaux comme ceux de Hseih et Wang (2003) ou encore ceux de Wang (2005), ont montré qu'elle avait **une réelle vertu thérapeutique au service de l'intégrité de soi** (Erikson, 1975, cité par Mezred, 2006). Selon Mezred (2006), elle permet au sujet de percevoir sa vie comme un tout cohérent et de se reconnaître comme la même personne malgré ses diverses transformations physiques.

La réminiscence **favorise également les interactions**, donc améliore l'humeur de la personne et ses capacités de sociabilisation (Westerhof, Bohlmeijer, & Valenkamp, 2004 ; Serrano et al. 2004, cité par Mezred et al., 2006). En effet, la MA a tendance à isoler la personne, à dégrader l'estime de soi et le sentiment d'identité (Pittiglio, 2000).

La réminiscence trouve d'autant plus sa pertinence dans la prise en charge de patients Alzheimer que leur mémoire des faits anciens est préservée dans les premiers stades de la maladie (O'Shea et al., 2011 ; Woods et al., 2012). Dès lors, les personnes âgées désorientées parviennent à

évoquer des périodes anciennes de leur vie profondément gravées en mémoire à long terme (Goldberg et al., 2008).

Les études scientifiques :

Le problème majeur que rencontrent les études cherchant à prouver les bienfaits de la réminiscence est l'interprétation de leurs résultats dans la mesure où elles sont, pour la plupart, de **faible envergure** et présentent **des biais méthodologiques** tels que l'absence d'évaluation à l'aveugle ou encore le manque de précision concernant la randomisation.

En France, l'étude ETNA (2014) de Dartigues, Amieva, Robert, et Lutz a cherché à pallier les biais des précédents travaux concernant cette médiation (la taille insuffisante de leurs échantillons, l'absence de groupe contrôle et d'évaluation à l'aveugle, les problèmes de randomisation et la rareté des mesures d'efficacité à long terme), et plus largement, concernant les prises en charge non médicamenteuses. Cette étude cherche à évaluer l'efficacité à long terme (sur 2 ans) de 3 stratégies thérapeutiques non médicamenteuses : un programme de prise en charge individuelle, un groupe de stimulation cognitive et un groupe de réminiscence.

Selon Amieva (2014), l'objectif de cette étude était de déterminer si ces médiations permettaient de **retarder, chez les patients atteints de MA légère à modérée (score moyen au MMSE de 21,5 à l'inclusion), l'entrée dans la phase modérément sévère à sévère de la maladie**. Étant multicentrique, cette étude a su compter environ 653 participants. Les séances hebdomadaires devaient durer 1h30 et se dérouler de manière intensive sur une période de 3 mois, à partir de laquelle des séances de maintien des acquis étaient prévues toutes les 6 à 7 semaines, pendant les 21 mois suivants. Selon Amieva (2014), ces données sont primordiales dans la mesure où elles attestent de la possibilité de généraliser les résultats obtenus.

Concernant les résultats, si aucun effet statistiquement significatif n'a été relevé concernant les deux prises en charge effectuées en groupe, le programme personnalisé a quant à lui révélé des effets positifs à trois niveaux :

- **un déclin moindre sur le plan fonctionnel** au cours des 24 mois, avec une atténuation de la perte d'autonomie, d'après la grille AGGRI (autonomie gérontologique groupes isoressources) et l'échelle DAD (disability assessment for dementia).
- **un recul de 6 mois de leur institutionnalisation**
- **une légère diminution** du fardeau de l'aidant (relevée par l'échelle de Zarit), des troubles du comportement (perçue grâce au NPI, inventaire neuropsychiatrique) et des coûts de prise en

charge médico-sociaux (mise en valeur par l'échelle de la RUD-Lite, ressource utilization in dementia).

Les limites de la médiation : De la Réminiscence à la Clé des sens

Si la réminiscence bénéficie aux patients Alzheimer, elle le fait tant qu'ils possèdent encore de bonnes capacités communicationnelles, autrement dit chez des patients **au stade léger ou modéré** (Pittiglio, 2000). En effet selon Feil (2005), « *la réminiscence requiert une capacité d'attention soutenue, des capacités verbales suffisantes pour exprimer des souvenirs et un bon discernement entre présent et passé* ». Dès lors, que faire lorsque la maladie s'aggrave ?

Il est possible de tenter une évocation du passé à partir d'**une méthode de stimulation sensorielle et de mobilisation psychique** appelée « Clé des sens » (Perron, 2003). Selon Perron, il s'agit de présenter un objet ou « clé » à une personne, afin de déclencher chez elle une réactivation du passé. Dès lors, le souvenir devient un vecteur de communication entre deux ou plusieurs interlocuteurs.

Avec les personnes souffrant de démence au stade avancé, Perron ne cherche pas un retour à leur entendement mais bien la ré-animation, au sens de « re-donner la vie » à un être humain. En effet, si la sévérité de la démence empêche les sujets de se positionner dans l'échange en tant qu'émetteur, il leur est tout à fait possible d'endosser le rôle de récepteur de sons, d'odeurs ou de sensations tactiles (Perron, 2003). Selon elle, **la communication renaît dès lors que la personne exprime son ressenti, que cette expression soit verbale ou non verbale**. Ainsi, malgré son incapacité parfois à commenter ses impressions, le patient souffrant de démence reste un être communicant, quelle que soit la gravité de sa maladie.

Dans toutes ces thérapies non médicamenteuses, c'est le bien-être du patient et non son efficacité globale qui est mis au cœur du soin. Une autre méthode s'écarte alors des capacités cognitives des patients pour apporter une véritable dimension thérapeutique et humaniste à la prise en charge : il s'agit de la méthode de Validation® (Feil, 2005).

IV. LA MÉTHODE DE VALIDATION®

Dans la préface de l'ouvrage de Feil (2005), Munsch (Médecin psychogériatre, psychothérapeute et enseignant certifié en « Validation Therapy ») rappelle que les soignants sont inéluctablement confrontés à l'altération de la communication et de l'identité des patients souffrant

de MA au stade sévère. Or selon lui et malgré les apparences, **il persiste chez « les grands désorientés » une vie émotionnelle et affective, donc une certaine part de leur subjectivité.** Ainsi selon Munsch, « *si la maladie aliène et sépare, le maintien d'une relation vivante humanise.* » Il considère alors que le rôle du soignant est de faire en sorte que les patients demeurent à jamais les acteurs à part entière de leur vie.

C'est ce qu'étudie Feil au travers de sa méthode de Validation®.

Partie A : les fondements de la méthode de Validation®

« Valider, c'est reconnaître les émotions et sentiments d'une personne. Valider, c'est dire à quelqu'un que ce qu'il ressent est vrai. Ne pas reconnaître ses émotions revient à nier l'individu. » (Feil, 2005).

La méthode de Validation® repose sur 3 éléments indissociables : une attitude empathique, des théories humanistes (dont celle d'Erikson) et des techniques de communication.

1. L'empathie

L'attitude fondamentale adoptée dans la méthode de Validation® est l'empathie. Elle est une présence à l'autre permettant à la fois à la personne désorientée d'exprimer ses émotions et à l'intervenant en validation d'être prêt à les accueillir (Feil, 2005). Il s'agit donc de ressentir la même émotion qu'autrui sans qu'il y ait pour autant de transfert dans ce ressenti.

En un mot, être empathique c'est **faire preuve de bienveillance**, sans jamais leur porter de jugement ; c'est savoir **s'ajuster à la réalité intérieure de la personnes désorientée afin qu'elle retrouve sa dignité.**

2. Les théories de résolution d'Erikson

Feil (2005) présente la résolution comme l'étape finale de la vie d'une personne très âgée (malorientée ou désorientée) animée du désir de **retrouver la paix avec elle-même.** Il s'agit donc d'une étape signifiant que ces personnes n'ont pas atteint ce qu'Erikson¹⁵ nomme « l'intégrité », autrement dit la reconnaissance de ses propres qualités en dépit de ses faiblesses : « ***l'intégrité c'est***

¹⁵ Erikson, E.H., Erikson, J. (1997). The life cycle completed. Extended version. New York : WW Norton & Co.

la réunion du Moi réel et du Moi idéal » (Erikson, 1997). Elle est donc l'acceptation de sa vie telle qu'elle a été mais également de sa mort.

3. Les techniques de communication

Les différentes techniques de communication utilisées dans la Validation s'appuient à la fois sur la **communication verbale** et la **communication non verbale**. Elles seront explicitées dans une prochaine partie.

4. Les objectifs de la méthode de Validation®

Les objectifs de la méthode sont notamment de :

- Restaurer l'estime de soi,
- Réduire le stress,
- Résoudre les conflits non réglés du passé,
- Réduire le recours aux contentions physiques et chimiques,
- Prévenir le repli sur soi et le glissement vers l'état végétatif,
- Améliorer la communication verbale et non verbale,
- Susciter la motivation au sein du personnel soignant et enfin,
- Aider les familles à communiquer avec leurs proches les plus désorientés.

Partie B : les phases de résolution

Feil définit l'accompagnement en Validation, des personnes désorientées, comme l'aide à « *la mise en ordre de leur maison* » avant de partir pour « *l'ultime Grand Voyage* ». Il s'agit selon elle d'un besoin humain fondamental : celui de mourir en paix (Feil, 2005).

Cependant, lorsque la personne n'a pas atteint l'intégrité (définie ci-dessus), Erikson (1997) considère qu'elle « entre en désespoir ». Feil (2005) distingue alors 4 phases au sein de cette crise psychosociale :

- **Phase 1, la malorientation** : dans cette phase, les personnes sont encore orientées mais s'avèrent « malheureuses ». Elles ne parviennent pas à admettre leurs défaillances.
- **Phase 2, la confusion temporelle** ou « désorientation » : bien que désorientées (télescopage entre le passé et le présent), les personnes utilisent encore la communication verbale.

- **Phase 3, les mouvements répétitifs** : les personnes désorientées ont perdu la communication verbale et expriment leurs besoins par des mouvements répétitifs.
- **Phase 4, l'état végétatif** ou « le complet repli sur soi » : les personnes sont totalement en retrait de la réalité. Elles ont perdu la communication verbale, ont les yeux fermés et adoptent souvent une position fœtale de repli sur soi.

Chaque passage à la phase suivante est le signe d'**un repli sur soi supplémentaire**. Toutefois, Feil (2005) précise que **ce changement de phase n'est pas définitif** et qu'une personne peut passer de l'une à l'autre en quelques heures.

1. La malorientation

D'un point de vue cognitif, ces personnes présentent des défaillances minimales. En effet, leurs **capacités cognitives sont relativement préservées**, puisqu'elles peuvent encore lire, écrire et compter. Elles gardent également la notion du temps mais acceptent difficilement leurs erreurs.

D'un point de vue moteur, ces personnes adoptent généralement **une posture raide**, le doigt pointé vers quelque chose ou les bras croisés par exemple. Elles ont les muscles tendus et font dans l'ensemble **des déplacements précis dirigés vers un but**.

Enfin, d'un point de vue psycho-comportemental, ces personnes respectent encore les conventions sociales mais ressentent le besoin d'exprimer des conflits du passé à travers les personnes de leur quotidien. Selon Feil, la caractéristique principale des personnes malorientées est **la négation de leurs sentiments**, afin de garder au mieux la maîtrise de soi. C'est pourquoi ils nient leurs défaillances, répriment et accusent les autres à leur place.

Quelles techniques de communication mettre en place ?

Face à des personnes en phase de malorientation, l'attitude adéquate est de tisser une relation de confiance sans toutefois franchir le pas de la familiarité. Feil conseille tout d'abord de **questionner les faits** en utilisant des questions fermées ou des « questions Wh » telles « qui, quoi, où, comment, quand ? » sans jamais utiliser le « pourquoi ? » dans la mesure où ces personnes refusent de connaître la cause de leur comportement.

Ainsi, il est possible de **reformuler** leurs propos, à partir de mots clés et par un jeu de miroir (dans l'intonation, le rythme de la voix, l'intensité mais également dans la posture, la forme des lèvres et le regard, pour entrer en communication avec eux tout en les rassurant.

On peut également utiliser « **la polarité** » ou « **les extrêmes** » par des questions du type « à quel point, qu'est-ce qui ... le plus/le moins? ». Ainsi selon Feil, en imaginant le pire, les personnes exprimeront davantage leurs sentiments. Elle ajoute toutefois qu'il est nécessaire de ne pas poser trop de questions à la fois pour respecter leur intimité.

De même, s'il est possible de reformuler leurs propos avec émotion, il est préférable de **ne jamais nommer l'émotion**, sous peine de les mettre en colère. Enfin, il convient de respecter une certaine distance sociale.

L'objectif de ces techniques de communication est d'**explorer le passé**, être dans le « faire se souvenir », afin d'aider les personnes à accéder à leurs ressources et instaurer un climat de confiance.

Feil évoque également le **questionnement par l'inverse** qui aide les personnes à résoudre leurs problèmes en imaginant la situation inverse : « y a-t-il eu des fois où vous n'avez pas... ? »

Par ailleurs, il peut être utile d'identifier le **canal sensoriel préférentiel** de ces personnes, en écoutant leurs productions, afin d'optimiser leur compréhension. Pour cela, le soignant adapte le vocabulaire de ses questions, en utilisant des termes qui se réfèrent majoritairement à ce canal. Il peut être visuel : on utilisera alors les verbes « regarder, imaginer, peindre, voir » ; auditif, avec les termes « écouter, entendre, grave, bruyant, sonner... » ; ou kinesthésique avec les actions de « sentir, ressentir, toucher du doigt, heurter... ».

Feil préconise de **ne clore la séance que lorsqu'un certain apaisement est perceptible** dans l'attitude de la personne (généralement, entre 5 et 15min).

2. La confusion temporelle

D'un point de vue cognitif, les personnes en phase de confusion temporelle ne reconnaissent généralement pas les gens du présent mais **se rappellent précisément des événements du passé chargés émotionnellement**. C'est pourquoi elles se focalisent principalement sur la résolution de conflits du passé et sur leurs besoins fondamentaux. Elles expriment des émotions brutes sans se soucier des convenances sociales.

Au quotidien, elles utilisent dans leurs discours des mots singuliers ou créatifs (**néologismes**), ainsi que des pronoms indéfinis comme « il », pouvant faire référence à diverses

personnes ou entités. Elles n'ont plus accès aux jeux de règles comme le loto et possèdent des capacités d'attention limitées. Par ailleurs, ils ont encore certaines possibilités de lecture mais ne parviennent plus à écrire.

D'un point de vue moteur, ces personnes sont généralement caractérisées par **une détente musculaire**. Feil évoque également une **imprécision dans leurs déplacements** et le **ralentissement de leur élocution**.

Sur le plan psycho-comportemental, ces personnes sont **rarement plaintives**, contrairement aux personnes malorientées. Feil (2005) observe en revanche chez elles d'avantage de repli sur soi, par accumulation de leurs pertes physiques et sociales. Désormais, les personnes ne nient plus leurs pertes et s'ancrent moins dans la réalité que les individus malorientés, voire s'en retirent complètement. **La trame de leurs souvenirs passés remplace désormais la chronologie des événements du présent** : *« ils voient avec les yeux de l'esprit »*.

Pour accompagner ces personnes, Feil (2005) préconise d'utiliser les mêmes techniques que précédemment (**la reformulation**, les questions Wh, la polarité, l'exploration du passé, le questionnement par l'inverse et bien entendu, l'empathie et le canal sensoriel préférentiel).

En outre, contrairement aux personnes malorientées, celles en phase de confusion temporelle acceptent un contact visuel ainsi qu'une distance personnelle et non plus sociale. L'approche se fait de face, car la perte fréquente de leur vision périphérique fait qu'elles sont facilement effrayées par une approche latérale. Feil propose en plus d'utiliser **des touchers « réancrants »** qui se distinguent du toucher commun, dans la mesure où ils sont faits sur une partie précise du corps de la personne (le haut des joues, l'arrière de la tête, la nuque, les épaules) dans le but de réactiver des souvenirs de relations passées et de répondre à un besoin ou une émotion.

Ce qui différencie également la confusion temporelle de la malorientation, c'est la possibilité d'évoquer librement les émotions avec les personnes concernées. Le praticien en Validation tente d'**entrer en communication avec la personne désorientée par un mode émotionnel**. D'abord, il observe consciencieusement le moindre signe d'émotion chez la personne : expression du visage, mouvement du corps, respiration, timbre de voix... Il tente ensuite de communiquer par le mode émotionnel du non-verbal via la technique du miroir et du verbal et paraverbal **en formulant l'émotion avec émotion**. Feil (2005) insiste sur le fait qu'il ne faut pas appréhender l'expression de ces émotions : *« il est difficile de laisser quelqu'un pleurer, encore et encore, et même davantage »*.

Mais l'intervenant ne fait pas de mal à la personne âgée en la laissant pleurer. Ce qui la fait souffrir, en réalité, c'est d'étouffer en elle ses émotions. »

Avec des personnes en phase de confusion temporelle, l'intervenant en Validation peut user d'une autre technique que Feil appelle « **l'ambiguïté** ». Elle consiste à remplacer les néologismes qu'une personne a employés par un terme indéfini tel « il, on, quelqu'un, ça... », au lieu de s'arrêter sur l'absence de sens de ces derniers.

Enfin, Feil préconise l'utilisation de **chansons datant de leur jeunesse** et qui **font écho à leur besoin ou leur émotion**. Cela permet le plus souvent d'entrer en relation et de provoquer chez ces personnes une réaction positive.

3. Les mouvements répétitifs

D'un point de vue cognitif, les personnes dans cette phase n'ont **plus accès au langage** et sont désormais incapables d'écrire et de lire. Dans cette phase, le cognitif laisse place à des manifestations davantage motrices : les mouvements répétitifs.

Ainsi, d'un point du vue moteur, on note des **mouvements archaïques de repli** ainsi que des **sons préverbaux**, de claquements de lèvres ou de langue, qui viennent exprimer des sentiments et des besoins. Les balancements, les fredonnements voire les chants tirés de l'enfance, les gémissements, les pleurs fréquents, les tapotements, les déambulations et les problèmes d'incontinence caractérisent donc les personnes en phase de mouvements répétitifs. Selon Feil (2005), « *des parties du corps deviennent des symboles et les mouvements remplacent les mots à cette phase de résolution* ».

Sur un plan davantage psychologique, ces manifestations motrices viennent exprimer des émotions, trop longtemps refoulées. Selon Feil, « le bouchon saute » alors ces personnes revivent à travers leurs gestes des bribes de souvenirs passés qui les rassurent.

Avec ces personnes, l'objectif du praticien en Validation est de lutter contre le risque d'isolement. Il le fait **en agissant en miroir** avec elles, en reprenant leurs mimiques, leurs postures et leurs gestes. Feil conseille également un contact étroit avec ces personnes, autrement dit **une proxémie intime** et non plus personnelle.

A cette phase, la Validation a donc pour objectif de repousser, voire d'**empêcher un repli supplémentaire** : l'entrée dans la phase végétative.

4. L'état végétatif

D'un point de vue cognitif, ces personnes ne reconnaissent plus leurs proches et **perdent pratiquement toute forme d'initiative et d'expression émotionnelle**.

D'un point de vue moteur, ces personnes restent le plus souvent les yeux fermés ou le regard dans le vide. Leurs muscles sont relâchés par **une totale absence de conscience de leur propre corps**. Dès lors, très peu de mouvements sont perceptibles chez elles.

Sur le plan psycho-comportemental, **les personnes ne luttent plus pour entrer en relation** avec l'extérieur. Même l'autostimulation disparaît pratiquement. Selon Feil (2005), cela peut être dû à des pertes supplémentaires chez la personne.

Malgré tout, le rôle du praticien reste primordial. En effet, Feil (2005) dit être parvenue à provoquer chez ces personnes en phase ultime des réactions, voire de réelles réponses verbales.

Feil (2005) conseille alors au praticien en Validation de bien connaître **l'histoire de vie** des personnes car ces informations seront sa seule base de travail, à partir de laquelle il pourra ajouter le **toucher « réancrant », la verbalisation de l'émotion et le chant**.

Une séance de Validation avec une personne en phase végétative est de courte durée (5min) et se finit, si possible, par l'obtention d'un contact visuel, d'une expression faciale, d'une réponse émotionnelle, voire d'un mouvement corporel, même s'il s'avère minime.

Partie C : le groupe de Validation

1. Les objectifs et les participants

Les objectifs principaux du groupe de Validation sont de retrouver une identité et une estime de soi, de favoriser les échanges verbaux et non verbaux, de réduire l'anxiété et les troubles du comportement, ainsi que de prévenir l'évolution vers l'état végétatif.

Le groupe concerne les patients en phase de **confusion temporelle** ou de **mouvements répétitifs**. Leur attention habituellement limitée est alors stimulée : ils s'écoutent et tentent progressivement de résoudre les problèmes de chacun. En un mot, ils se « valident » mutuellement (Feil, 2005).

2. Un cadre sécurisant

Selon Feil (2005), le groupe de Validation est pour les patients un environnement sécurisant dans lequel ils vont pouvoir se faire confiance, entrer en relation (verbalement ou non verbalement) et exprimer des émotions en réglant des problèmes d'ordre général. Le sentiment de sécurité vient en partie de la nature de sa structure, entièrement ritualisée et donc prévisible. Durant la séance de groupe, **chaque participant adopte un rôle social qui le caractérise et réactive des schémas comportementaux familiers** : le président de séance, le responsable des chants, le responsable des rafraîchissements, le conseiller... Dès lors, ce rôle permet à chacun de participer au groupe et donc de restaurer en partie sa dignité.

Plus encore que la Validation individuelle, celle en groupe doit être mise en place dans un environnement tranquille (salle close) et favorisant les interactions (en cercle pour une bonne circulation de l'énergie, par l'échange de regards, de contacts physiques ou de paroles). L'organisateur du groupe doit adopter un langage simple, tant au niveau de la syntaxe qu'au niveau du vocabulaire.

L'équipe soignante doit quant à elle comprendre et approuver les objectifs de la Validation car seule son adhésion au projet permet le bon déroulement du groupe ainsi qu'une bonne coordination des soins.

3. Le déroulement du groupe

Durant ce groupe, le praticien en Validation a principalement recours à **l'empathie** dans les échanges. Dans le déroulement, on retrouve différents supports définissant des temps facilement repérés.

La musique stimule les échanges verbaux devenus difficiles, voire impossibles, pour ces personnes, réduit l'anxiété et engendre du plaisir. Feil (2005) recommande alors de commencer et de finir les rencontres en groupe par un chant, si possible en lien avec le sujet de discussion de la séance. Des instruments rythmiques peuvent également être proposés. Dans tous les cas, il est nécessaire de toujours terminer la séance sur un ton positif.

Le thème de discussion aborde de préférence des sentiments comme l'amour, l'appartenance, la peur, la colère... Il est choisi par rapport à une ou plusieurs personnes du groupe et parfois proposé à un autre membre du groupe (le conseiller) pour faire preuve d'empathie pour autrui.

L'activité motrice peut être exécutée à l'aide d'une balle, d'un ruban élastique ou au détour d'une danse, d'une activité de dessin ou de pétrissage de pâte... L'idée est de se mouvoir au rythme de la musique et d'y exprimer plus facilement des sentiments.

La collation apporte quant à elle une convivialité supplémentaire.

Nous détaillerons plus amplement le déroulement d'une séance en partie pratique, dans la mesure où ce travail s'inspire méthodologiquement des techniques de Validation en groupe de Feil (2005).

PROBLEMATIQUE ET HYPOTHÈSES

PROBLEMATIQUE ET HYPOTHESES

Le sujet souffrant de MA s'inscrit dans une dynamique allant progressivement, mais fatalement, dans le sens de l'involution. Aux troubles mnésiques vont succéder une kyrielle de troubles, dont ceux de la communication et du comportement. La MA détériore le langage du patient au niveau phonétique, sémantique et discursif et lui fait perdre toute initiative communicationnelle. Ces altérations langagières engendrent différentes réactions chez le patient, allant du repli sur soi au mutisme.

Ainsi, plus la maladie s'aggrave et moins la prise en charge orthophonique s'avère opportune. Elle est alors remise en question et finit parfois par être abandonnée. Or, si au stade sévère de la maladie le rôle de l'orthophoniste ne se cantonne plus à celui de rééducateur, il peut toutefois retrouver toute sa légitimité dans bien d'autres propositions thérapeutiques.

Le travail orthophonique auprès d'un patient souffrant de MA au stade avancé s'appuie sur :

- **une manière d'être** : fondée sur l'écoute bienveillante, l'empathie et l'authenticité
- **des principes de facilitation** : en adaptant notre propre communication (non) verbale
- **des thérapies non médicamenteuses** : telles que la musicothérapie, la réminiscence, etc

Dans ce genre de prises en charge, l'orthophoniste a pour objectif de verbaliser et de faire verbaliser le patient dans un espace davantage relationnel que rééducatif. C'est alors la qualité du professionnel à reformuler ce qui est exprimé pendant les séances qui fait de simples échanges informels une véritable thérapie.

Dans cette étude, nous proposons d'évaluer une prise en charge de groupe adaptée aux personnes souffrant de MA au stade avancé, s'inspirant de la méthode de Validation® de Naomi Feil. Le principe de cette proposition de soin est de renarcissiser chacun des membres du groupe en valorisant leurs prises de parole, leurs actes ou leur simple présence. En effet, malgré la sévérité de la maladie, les patients demeurent des êtres sociaux communicants.

La question que nous nous posons est la suivante : ***une prise en charge de groupe s'inspirant de la méthode de Validation® de Naomi Feil a-t-elle des effets positifs sur l'aspect communicationnel et comportemental des patients atteints de MA au stade sévère ?***

A partir de cette problématique, nous avons dégagé les hypothèses suivantes :

- ✓ HYPOTHESE 1 : Une prise en charge de groupe s'inspirant de la méthode de Validation® de Naomi Feil **améliore la communication verbale et la communication non verbale** des patients atteints de MA au stade sévère.

- ✓ HYPOTHESE 2 : Une prise en charge de groupe s'inspirant de la méthode de Validation® de Naomi Feil **améliore le comportement** des patients atteints de MA au stade sévère.

PARTIE PRATIQUE

I. METHODOLOGIE

1. Objectifs

1.1.1 Objectif principal

Dans cette étude, l'objectif principal est de déterminer si, à court terme (10 semaines), une prise en charge de groupe, s'inspirant de la méthode de Validation® de Naomi Feil, a des effets positifs sur la communication verbale et/ou non verbale des patients atteints de MA au stade sévère.

1.1.2 Objectif secondaire

Dans cette étude, l'objectif secondaire est de déterminer si, à court terme (10 semaines), une prise en charge de groupe, s'inspirant de la méthode de Validation® de Naomi Feil, a des effets positifs sur les aspects psycho-comportementaux des patients atteints de MA au stade sévère.

2. Schéma de l'étude

Cette étude inclut des personnes présentant une maladie d'Alzheimer au stade sévère, c'est-à-dire ayant un score au MMSE (version consensuelle du GRECO, 1998) inférieur à 10.

Les patients bénéficient d'une prise en charge en groupe s'inspirant de la méthode de Validation® de Naomi Feil. Le groupe débute à la suite des entretiens individuels, après avoir recueilli le consentement éclairé et écrit de chaque aidant ou tuteur ainsi que le consentement oral et implicite de chaque participant.

Les séances suivent toujours le même schéma (cf. partie pratique I.5.3.e) et se poursuivent de façon hebdomadaire sur une période de trois mois environ (10 séances), à l'hôpital Les Bateliers de Lille, en EHPAD.

A la suite des 10 séances de groupe, les entretiens individuels sont réitérés.

3. Population de l'étude

1.3.1 Critère d'éligibilité

I.3.1.a Critères d'inclusion des patients

- Patients présentant un diagnostic de maladie d'Alzheimer défini selon les critères NINCDS-ADRDA (McKhann et al., 1984)
- Stade de la maladie sévère, établi par un score au MMS inférieur à 10
- Patients >70ans
- Patients en phase de confusion temporelle ou de mouvements répétitifs (Feil, 2005)
- Troubles cognitifs et communicationnels non compatibles avec la passation de tests formels mais une capacité d'expression verbale et non verbale minimum
- Personnes vivant en unité spécialisée
- Recueil du consentement libre, éclairé et signé de la famille avant le début de la prise en charge et le consentement implicite du patient à chacune des séances.

I.3.1.b Critères d'exclusion des patients

- Cause de démence autre que la maladie d'Alzheimer ou diagnostic non avéré
- Maladie d'Alzheimer précoce en stade avancé
- Patients <70ans.
- Maladie d'Alzheimer avec un score au MMSE >10
- Patients en phase de malorientation ou en phase végétative
- Patients vivant en dehors d'une unité spécialisée
- Absence de consentement

1.3.2 Variables

Les variables indépendantes :

- l'âge du patient,
- le sexe
- le niveau socioculturel

Les variables dépendantes :

- la qualité de la communication verbale et non verbale du patient,
- la gravité, la fréquence et le retentissement des troubles psycho-comportementaux,
- l'évolution d'une phase à l'autre (Feil, 2005).

1.3.3 Recrutement

Le recrutement de cette population spécifique a débuté début octobre 2014, une fois les critères d'éligibilité clairement établis, dans les unités spécialisées de l'Hôpital Gériatrique Les Bateliers de Lille (EHPAD).

Pour ce faire, de nombreuses démarches orales ont été entreprises auprès des différents acteurs de soin : Médecin référent de l'unité, infirmière référente, aides soignants et maîtres de maison, afin d'obtenir l'accord du médecin et de présenter à chacun le projet de l'étude.

L'étude des dossiers médicaux a finalement permis de recruter 4 patients, à partir des critères d'inclusion cités précédemment.

4. Critères de jugement

1.4.1 Critère de jugement principal

Le critère de jugement principal est la qualité de la communication verbale et non verbale. Elle sera évaluée en pré-test et post-test, au moyen de deux outils présentés précédemment en partie théorique :

- La GECCO (Grille d'Evaluation des Capacités de COmmunication des patients atteints de la maladie d'Alzheimer ; Rousseau, 1995)
- La grille de communication non verbale de Labourel (Labourel, 1982)

1.4.2 Critère de jugement secondaire

Les critères de jugement secondaires sont les scores de l'échelle NPI-ES : Inventaire Neuropsychiatrique-Version pour Equipe Soignante (Sisco et al., 2000, cités par Huguenot-Diener et al., 2008) (Annexe 9) : L'inventaire neuropsychiatrique (NPI) a été élaboré par J.L. Cummings en 1997, afin d'évaluer la psychopathologie des patients atteints de démence. Les deux versions évaluent 12 des troubles neuropsychiatriques communs dans les démences :

- idées délirantes
- hallucinations
- agitation/agressivité
- dépression/dysphorie
- anxiété
- euphorie
- apathie
- irritabilité
- désinhibition
- comportements moteurs aberrants
- comportement durant la nuit
- modification de l'appétit et comportement alimentaire

Chacun de ces 12 « domaines » sera abordé sous la forme de questions précises. Les aidants pourront, grâce aux explications fournies pour chaque domaine, répondre à la question par plusieurs réponses possibles : non approprié, absent, présent.

En cas de présence d'un trouble, la fréquence (Fi) et la gravité (Gi) de celui-ci seront notées graduellement de 1 à 4 pour la fréquence (1= quelquefois, 2= assez souvent, 3= fréquemment, 4= très fréquemment) et de 1 à 3 pour la gravité (1= léger, 2= moyen, 3= important).

Il est également possible d'évaluer le retentissement de chacun des troubles neuropsychiatriques sur le soignant (0= pas du tout, 1= minimum, 2= légèrement, 3= modérément, 4= sévèrement, 5= extrêmement).

Un score total NPI ($\sum Fi * Gi$) et un score total de retentissement ($\sum Ri$) sur l'aidant sont calculés, en plus des scores individuels pour chaque trouble.

Le NPI est un instrument utilisé pour l'évaluation des comportements sur une période, ou pour évaluer les effets d'un traitement, chez des patients présentant une MA ou un autre type de démence.

5. Déroulement de l'étude

1.5.1 Recueil du consentement

Avant de réaliser le moindre examen clinique nécessaire à l'étude, il est important d'informer les patients, les familles et l'équipe soignante sur la nature de la recherche, ses objectifs et ses limites. Nous expliquons aux patients le plaisir que nous aurions d'être ensemble à échanger des expériences ou des ressentis et nous ajoutons que nous serions honorées de partager ce moment avec eux.

Concernant les familles, des informations leur sont apportées sur la méthode de Validation® de Naomi Feil, sur le déroulement du groupe thérapeutique et sur la nécessité de filmer leur proche,

afin d'étudier de près leur évolution. Nous précisons que cette méthode a pour objectif de maintenir au mieux les capacités relationnelles des patients et non de leur faire faire de nouveaux apprentissages. Un formulaire de consentement (Annexe 10) est alors remis aux proches (aidant principal ou tuteur). Une copie de ce consentement est conservée par l'investigatrice.

1.5.2 Procédure d'évaluation initiale

La procédure d'évaluation est strictement identique pour chacun des participants et se déroule en deux temps :

- Un entretien individuel avec l'investigatrice
- L'administration de l'échelle NPI-ES, réalisée de manière individuelle par deux soignants de l'EHPAD.

I.5.2.a Entretien individuel

L'entretien individuel n'est pas une première rencontre orthophonique classique durant laquelle on prend connaissance de quelques données d'anamnèse. Ces informations sont recueillies avant l'entretien par l'investigatrice, dans les dossiers médicaux et auprès des soignants de l'EHPAD. Elles permettent d'orienter l'échange le plus pertinemment possible. Avant la première rencontre, l'investigatrice prend connaissance de l'ancienneté du diagnostic de la maladie d'Alzheimer du patient, de ses symptômes, de ses traitements médicaux, de ses prises en charge non médicamenteuses et bien entendu, de son histoire de vie (notamment ses relations familiales, son parcours professionnel et ses loisirs).

Dans la mesure où les MMS sont irréalisables avec les patients de cette étude, il s'agit davantage d'évaluer leurs possibilités de communication verbale et non verbale, tout en gardant la structure d'**un entretien spontané** et non celle d'un bilan formel. Ceci permet de ne pas confronter le patient à ses difficultés communicationnelles causées par la sévérité de la maladie. Ainsi, le patient risque moins d'être angoissé par l'échange et l'investigatrice peut se focaliser quant à elle sur ce qui est préservé chez ce patient et sur ce qu'il souhaite partager avec autrui.

L'objectif n'est pas de figer l'entretien et de le rendre parfaitement identique pour chacun des participants car **c'est l'aspect relationnel qui nous intéresse le plus**. Il s'agira donc de saluer les patients en les nommant, de se présenter à eux, de leur demander s'ils acceptent de partager un

moment avec nous et de leur proposer d'entrer en relation, en leur posant des questions ouvertes telles que : « Comment ça se passe pour vous ici ? ». L'investigateur se laisse alors guider par les propos ou gestes du patient, ici chef d'orchestre de l'échange.

Les techniques de Validation, présentées en partie théorique, sont bien entendu mises en place dès l'entretien initial. De plus, dans un deuxième temps, on propose un support, musical, visuel ou tactile.

Il est également important de se servir des processus facilitateurs proposés par Rousseau, comme les questions fermées, le rôle incitateur des actes de retour (« d'accord » ; « ok » ; « oui-oui »), la reformulation et la proposition d'un thème concernant de près le patient.

Cette première rencontre permet d'évaluer le patient sur le plan verbal et non verbal. Elle renseigne également sur la personnalité du patient et la phase de résolution dans laquelle il se trouve. Nous serons ainsi guidées pour lui proposer un rôle au sein du groupe (cf. partie théorique IV partie C, 2.).

Ces entretiens sont enregistrés sur dictaphone mais aussi filmés. En effet, une prise de notes aurait pu représenter une barrière à l'échange ainsi qu'à l'instauration d'une relation de confiance. Par ailleurs, l'enregistrement permet d'effectuer une seconde écoute ainsi qu'une analyse de l'entretien.

I.5.2.b Administration de l'échelle NPI-ES

L'échelle NPI-R est remplie deux fois par l'investigatrice, selon les réponses précises de deux infirmières référentes travaillant dans ce service depuis plusieurs années et connaissant parfaitement les patients. En effet elles les suivent au quotidien, ce qui leur permet de coter et de détailler leurs différents comportements.

I.5.2.c Bilan de communication

A partir des enregistrements, l'investigatrice analyse le déroulement de l'entretien à l'aide de deux grilles : la GECCO (Rousseau, 1995) et la grille de Labourel (1982). Les outils d'investigation choisis ont pour but d'évaluer la communication verbale ainsi que la communication non verbale. Ce dernier élément est fondamental au stade sévère de la MA (cf. partie théorique, I. partie C).

La GECCO (Grille d'Evaluation des Capacités de COmmunication des patients atteints de la maladie d'Alzheimer ; Rousseau, 1995) est utilisée dans cette étude dans la mesure où

l'application de cette grille s'avère possible quel que soit le degré de sévérité de la démence (Delaroche et Rochard, 1996).

Cependant, il faut savoir que le protocole de ce test est assoupli au vu de la sévérité de la maladie chez chacun des patients. Dès lors, le déroulement des trois épreuves (interview dirigée, épreuve type PACE et la discussion thématique) sera suivi mais fortement adapté comme suit :

- nous avons favorisé un thème d'échange concernant le patient lui-même mais de manière moins formelle que dans la GECCO : cet échange n'est pas dirigé mais démarré à partir d'une question ouverte de type « Comment ça se passe pour vous ici ? ».
- nous nous sommes approchés au plus près de l'épreuve type PACE, en proposant au patient plusieurs scènes imagées avec une composante affective. Cette composante aide à provoquer un effet de référence à soi qui optimise leurs performances mnésiques et donc permet un échange sur eux-mêmes de meilleure qualité, comme nous l'avons vu en partie théorique (I. partie A, 1). On relève alors les éventuels commentaires du patient au sujet de l'image, ce qui nous permet d'analyser ses capacités de communication référentielle.
- nous avons abordé le débat sous un autre angle. Autrement dit, en partant d'une image, d'un objet ou d'une conversation, en posant une question sur un thème universel, à la manière de ce que recommande Feil dans un groupe de Validation. Par exemple, « Pensez-vous que l'on peut encore aimer à n'importe quel âge ? » ; « Est-ce que c'est facile d'éduquer un enfant selon vous ? » ; etc.

1.5.3 Protocole de prise en charge : le groupe de Validation

I.5.3.a Lieu et temps de prise en charge

En tenant compte des recommandations de Ploton et Broyer (2004) à propos des techniques d'entretien, on crée un espace de communication dans un lieu adapté, de composition constante et sans intrusion (entrées et sorties intempestives, téléphone, etc). La confidentialité doit être garantie aux patients et la durée des séances se doit d'être annoncée et adaptée à leurs capacités. Ici, elles dureront 40 minutes. Comme nous l'avons déjà vu, les séances de groupe seront hebdomadaires et s'étaleront sur environ 3 mois (10 semaines).

I.5.3.b Thèmes de discussion

Les thèmes proposés seront avant tout ceux qui auront été abordés de manière spontanée par les patients, en allant les chercher pour le groupe. Si aucun propos ou aucune émotion particulière n'est avancée, le thème peut être choisi parmi ceux que Naomi Feil recommande dans son ouvrage (Feil, 2005) : la perte du conjoint, des parents, du domicile, ou du travail ; la peur d'être seul, de tout perdre, de l'ennui ou de la perte d'identité ; le besoin de se sentir utile, celui d'appartenance ; l'amour du prochain ou au contraire le rejet d'un proche ; l'enfance, l'amitié, la quête du bonheur, la famille, la vieillesse, ou encore la préparation à la mort...

Feil précise que les personnes en phase II et III réagissent mieux aux discussions qui évoquent les sentiments d'amour, d'appartenance, de peur ou qui traitent de la séparation, de la colère, des luttes existentielles ou encore de l'identité.

I.5.3.c Matériel

Quant au matériel, les séances nécessiteront un dictaphone pour réécouter les échanges, une caméra pour la communication non verbale, des chaises installées en petit cercle pour favoriser la proximité et donc la circulation de l'énergie de groupe, un poste audio pour le chant, un ballon en mousse pour l'activité physique et quelques rafraîchissements servis sur un plateau rigide, dans des verres facilement manipulables et à moitié remplis.

Par ailleurs, en accord avec la co-animatrice, il a été décidé de **ne jamais porter d'uniforme médical lors des groupes de Validation**, afin d'atténuer la dichotomie soignant/soigné et d'optimiser les effets de la thérapie, en favorisant une relation d'égal à égal.

En effet, Charraz et Gzil (2013) ont obtenu dans leur étude auprès de personnes présentant une maladie dégénérative, des scores de qualité de vie plus élevés chez les patients ayant interagi avec des soignants ne portant pas d'uniforme, que chez ceux ayant interagi avec des soignants en blouse. De plus, les soignants ont mentionné être plus à l'aise dans l'interaction lorsqu'ils se présentaient aux personnes en tenue de ville.

I.5.3.d Préparation de la séance

Avant chaque réunion, nous préparons l'ordre du jour, même s'il est toujours possible d'en changer et d'improviser, en fonction de ce qui préoccupe les patients sur le moment. Nous

choisissons les chants, les musiques (si possible, en rapport avec le thème de discussion) et la collation. Comme nous l'avons vu précédemment, les chaises doivent être préparées en petit cercle pour assurer une bonne dynamique entre les participants. On évite donc d'installer des tables, sous peine d'isoler les patients. Par ailleurs, nous plaçons l'animateur à côté des personnes nécessitant le plus une attention particulière, afin de les engager dans l'énergie du groupe.

L'animateur rencontre chaque membre du groupe avant la réunion pour les y inviter. C'est durant cette invitation qu'il lui est possible de recenser certaines plaintes ou angoisses des patients qu'il serait bon d'exprimer au cours de la séance afin d'y réfléchir ensemble et peut-être d'y trouver une solution. Il est également possible de demander à l'équipe soignante si un événement inhabituel est arrivé au cours des derniers jours. Dans ce cas, l'animateur se contente de présenter le problème aux membres du groupe qui tenteront, si possible, de le résoudre ensemble. Il ne faut donc pas éviter les sujets conflictuels de peur qu'ils paralysent le groupe. Au contraire, ils contribuent souvent à une bonne dynamique de groupe, à un sentiment de maîtrise et d'estime de soi une fois la solution trouvée ou l'émotion partagée.

Enfin, avant de débiter la séance, l'animateur doit se « centrer » afin d'éliminer toute tension personnelle. Feil indique qu'il est primordial d'arrêter tout dialogue intérieur qui viendrait parasiter l'écoute et l'empathie. Dans le cas contraire, il peut être difficile de se mettre en phase avec les personnes désorientées.

I.5.3.e La séance de groupe

Le contenu de chaque séance est différent. Toutefois, la structure est identique et comprend 4 temps : l'accueil, les interactions verbales, la clôture et la préparation de la suivante.

- **L'accueil: Création d'une dynamique.**

Une fois les membres réunis, il est primordial de saluer chacun des membres en employant leur nom de famille et en rappelant leur rôle au sein du groupe. Cette marque de déférence les intègre dans le groupe et leur donne un sentiment de revalorisation. Les salutations s'accompagnent d'un contact visuel, d'un toucher réançant et d'un ton de voix à la fois apaisant et énergique. Il ne faut pas hésiter à se pencher vers les participants, car les personnes désorientées ont besoin de proximité pour entrer en interaction (Feil, 2005).

Ce n'est qu'une fois cet accueil terminé que l'on invite le président à se lever. Ainsi valorisé, il rappelle éventuellement le nom du groupe et souhaite la bienvenue aux participants. C'est ensuite

au maître de chant d'entonner le refrain d'ouverture. Ceci dynamise le groupe en rapprochant les membres.

- Le cœur de la séance : **Le temps des échanges.**

- *Susciter la discussion*

On introduit un thème de discussion ou de conflit avant d'inciter les membres du groupe à y réagir voire à y trouver une solution. Il est possible d'inviter une personne en particulier à résoudre le problème ou à reconforter un autre membre du groupe ; elle est alors « le régulateur émotionnel » du groupe (Feil, 2005). Une fois le problème résolu, l'animatrice pourra résumer les différents échanges et mettre en valeur les personnes ayant participé à la résolution du problème, en les remerciant chaleureusement.

- *Susciter le mouvement*

Ensuite, un mouvement est suscité en lançant **une activité physique** qui dynamisera de nouveau le groupe mais cette fois sur un mode non verbal.

- La clôture : **Sentiment d'un « nous » reconfortant et dynamisant.**

C'est l'hôte ou l'hôtesse qui joue ici un rôle en apportant les rafraîchissements. La séance prend alors des airs de réunion informelle et amicale au cours de laquelle les participants peuvent s'exprimer librement. L'animatrice ne cherche pas à lancer un sujet de discussion pendant ce temps de partage. Le seul impératif est de veiller à ce que la séance se termine de façon positive et énergique, malgré la précédente évocation de souvenirs parfois douloureux.

La séance de groupe se termine ensuite sur le rituel de clôture. Le maître des chants entonne un refrain et le président clôt officiellement la séance. Tout comme au début, il est important de dire au revoir à chacun des membres en lui précisant qu'il est fervemment attendu à la prochaine séance.

L'équipe soignante peut alors **acheminer les participants vers un lieu collectif** comme la salle de séjour ou une salle à manger. Il faut impérativement éviter de les isoler dans leur chambre à la suite du groupe car ils ressentiraient brusquement un sentiment d'abandon, risquant de provoquer chez eux des troubles du comportements.

- Préparation de la prochaine réunion

Suite à la séance, le rapport de groupe et les rapports individuels doivent être remplis. Ces repères permettent à l'animateur ainsi qu'au co-animateur de percevoir l'évolution du groupe et de chacun des patients. Nous détaillerons ces rapports dans une prochaine partie.

I.5.3.f La co-animation :

Travailler avec une autre personne apporte plus de cohérence au groupe. Cela enrichit les observations donc favorise les progrès des patients. Le rôle du co-animateur est assez spécifique :

- Avant et après la séance, il aide à acheminer les membres du groupe vers le lieu de réunion ou vers un lieu de vie collective.
- Pendant la séance, il permet de renforcer le dynamisme du groupe, voire de maintenir le flux d'énergie en offrant un soutien particulier aux personnes qui en ont le plus besoin (personnes en phase des mouvements répétitifs, personnes avec un déficit sensoriel, perte d'attention, etc).
- Après la séance, il participe activement à la synthèse de groupe et fait part de ses observations et ressentis.

En revanche, la direction du groupe revient à l'animateur principal. En effet, le co-animateur ne dirige pas, mais il soutient fortement le groupe. La nuance entre ces deux statuts doit être clairement perçue par les participants, sous peine de perturber leur attention. Toutefois, il est possible que ces statuts changent d'une séance à l'autre, sans pour autant provoquer de confusion chez les participants. L'essentiel pour être accepté en tant que « leader » est de faire preuve d'empathie, d'honnêteté et de bienveillance, tout en validant ces personnes.

1.5.4 Evaluation au fil des séances :

Contrairement aux entretiens individuels et à la passation du NPI-ES, ces évaluations se déroulent à la fin de chacune des séances de groupe, afin d'avoir un regard thérapeutique continu plus objectif et plus riche (le co-animateur partage également son ressenti). Ces observations portent à la fois sur la dynamique de groupe en général et sur l'attitude des participants de façon individuelle. Ce travail ne repose pas sur un outil d'ores et déjà créé et validé, mais sur un mélange de concepts permettant à l'investigatrice et à la co-animatrice de faire le point sur la séance et sur l'avancée des personnes. Par ailleurs, en tenant compte des observations précédentes, ces rapports aident à adapter les séances suivantes.

I.5.4.a Le rapport de groupe :

Ce document (Annexe 11) renseigne sur :

- Les participants : le nom des personnes présentes, leur disposition au sein du groupe ainsi que leur rôle.
- L'invitation à la réunion : les réactions/émotions inhabituelles ou propos du patient, de la prise de contact jusqu'à la salle où a lieu le groupe.
- Le déroulement du groupe, avec :
 - les thèmes ou événements abordés
 - les interactions au sein du groupe
 - les tensions et les difficultés rencontrées au sein du groupe
- Le projet : pour la prochaine séance.

I.5.4.b Le rapport individuel :

Ce document (Annexe 12a) s'inspire de la feuille de groupe proposée par Naomi Feil (2005) et de certains concepts de la pragmatique applicables à l'étude. De plus, les critères d'observation sont classés en 4 catégories afin de mettre en avant les objectifs de l'étude : l'évolution de la communication verbale, celle de la pragmatique, l'évolution de la communication non verbale et celle du comportement.

Ce rapport renseigne donc sur :

- La communication verbale : Parle-t-il ? De quoi parle-t-il ? Que sait-on de sa vie ?
- La communication non verbale : Comment se tient-il ? Regarde-t-il son interlocuteur ? Se rapproche-t-il des autres ou prend-il ses distances ? A-t-il un visage expressif ? S'aide-t-il de gestes ?
- La pragmatique : Respecte-t-il les conventions sociales (bonjour, merci, santé ! au revoir...) ? Initie-t-il l'échange ? Respecte-t-il le thème de la conversation ? Laisse-t-il la parole aux autres ? Exprime-t-il ses besoins/goûts/émotions ? Prend-il en compte les réponses d'autrui ?
- Le comportement : Quelle est son attitude générale ? Remplit-il son rôle ? Comment réagit-il à ce dernier ? A-t-il un interlocuteur privilégié dans le groupe ?

Certaines notions ne seront que qualitatives (les thèmes abordés, les éléments autobiographiques, la posture, la proxémie, l'expression faciale, l'attitude générale et la réaction au rôle social). En revanche, pour les observations quantitatives (appétence à la parole, contact visuel, suppléance mimo-gestuelle, respect des conventions sociales / du thème / des tours de parole, l'initiation de l'échange, l'expression des émotions / goûts / besoins, la prise en compte des feedback et l'implication dans le rôle social), la cotation se fera en fonction de la fréquence d'apparition de l'élément concerné (F) :

- F = 0 : jamais
- F = 1 : rarement
- F = 2 : occasionnellement
- F = 3 : fréquemment
- F = 4 : toujours

1.5.5 Procédure d'évaluation finale

Que ce soit au niveau des entretiens individuels, de leur cotation ou de l'administration de l'échelle NPI-ES, toutes ces procédures seront identiques à celles réalisées lors des pré-tests (cf. partie pratique 1.5.2).

L'objectif de cette évaluation finale est de recueillir des changements éventuels chez les patients, tant du point de vue de leurs capacités communicationnelles que de leur profil psycho-comportemental.

6. Plan d'analyse des données

1.6.1 GECCO

Nous avons choisi d'apprécier l'évolution des capacités de communication de chaque patient au moyen de 4 graphiques synthétiques.

Rappel : La théorie des actes de langage défend l'idée selon laquelle la fonction du langage n'est pas uniquement de décrire le monde, mais également d'accomplir des actions (Austin, 1962, cité par Bracops, 2010). Austin désigne alors les actes de langage comme un moyen d'action sur autrui.

- **Graphique 1 : GECCO - Répartition des actes verbaux/non verbaux (adéquats et inadéquats), toutes situations confondues**

Ce graphique présente les modalités de communication du patient, en début et en fin de thérapie. Il permet de visualiser la fréquence (en nombre d'actes par minute) des actes verbaux et non verbaux à chaque évaluation (en pré-test et en post-test). Il met donc en avant l'évolution de ces données entre le début et la fin de la thérapie.

Ainsi, il permet d'une part d'observer si le patient **communique plus ou moins**, de façon globale (actes verbaux et non verbaux confondus) mais également dans chacune des modalités (verbale ou non verbale). D'autre part, il permet de voir si ce même patient **communique mieux** ou non en fin d'étude grâce à un pourcentage d'efficacité globale : c'est-à-dire, s'il communique de façon plus adéquate.

Rappel : $\text{Communication efficace} = \frac{\text{Nombre d'actes adéquats}}{\text{Nombre total d'actes}}$

- **Graphique 2 : GECCO - Répartition des actes verbaux/non verbaux (adéquats et inadéquats), par situation de communication**

Ce graphique est une déclinaison du précédent. Il permet d'analyser les données précédentes par situation de communication : entrevue dirigée, échange d'information et discussion libre.

Autrement dit, il permet de voir s'il existe une ou plusieurs **situation(s) de communication facilitatrice(s)** et si elle(s) évolue(nt) entre le début et la fin d'étude et ce, dans chacune des modalités (verbale ou non verbale) ou de façon globale (verbal et non verbal).

- **Graphique 3 : GECCO - Répartition des actes adéquats/inadéquats, toutes situations confondues, par type d'actes de langage**

Ce graphique présente l'efficacité globale de la communication du patient en début et en fin de thérapie, par type d'actes de langage : question, réponse, description, affirmation, mécanisme conversationnel, performative, divers, non verbal.

Autrement dit, il permet d'identifier **les actes de langage préférentiels** du patient en début et en fin de thérapie, grâce à la fréquence de ces actes, mais également les types d'actes de langage dans lesquels la communication du patient est la plus adéquate, grâce au pourcentage d'efficacité communicationnelle.

- Graphique 4 : **GECCO - Répartition des causes d'inadéquation, toutes situations confondues, par modalité de communication**

D'une part, ce graphique permet d'étudier l'évolution de la fréquence des actes inadéquats, entre le début et la fin de la thérapie et ce, dans les différentes modalités de communication (verbale, non verbale et globale).

D'autre part, il permet d'identifier la cause majoritaire d'inadéquation (absence de cohérence, absence de feed-back ou absence de cohésion) dans chacune des modalités de communication et son évolution entre le début et la fin de la thérapie.

1.6.2 Labourel

Les graphiques 1, 2 et 3 de la GECCO permettent, entre autres, d'étudier la communication non verbale des patients de manière quantitative. En effet, ils nous renseignent sur la fréquence des actes non verbaux, que ce soit par situation ou toutes situations confondues.

En plus de comptabiliser les actes non verbaux, la classification de Labourel apporte une observation davantage qualitative de la communication non verbale des patients. En effet, elle permet pour chaque acte non verbal, d'identifier la fonction à laquelle il se réfère : fonction communicationnelle, fonction référentielle, fonction métalinguistique ou fonction homéostatique.

Ces renseignements sont synthétisés dans un seul graphique intitulé « **Graphique 5 : LABOUREL - Fréquence des actes non verbaux, toutes situations confondues, selon la fonction de l'acte** ». Dès lors, ce graphique permet de faire la différence entre une mimogestualité alimentant l'échange (fonction communicationnelle, référentielle et métalinguistique) et une gestualité signalant davantage un mal-être ou un inconfort (fonction homéostatique).

1.6.3 NPI-ES

Nous avons choisi d'apprécier l'évolution des comportements de chaque patient au moyen de 4 graphiques synthétiques :

- Graphique 6 : **NPI-ES – Ensemble des scores (Fréquence * Gravité) de chacun des 12 domaines /144)**

Ce graphique renseigne sur l'évolution des troubles du comportement des patients, entre le début et la fin de la thérapie. Il permet de visualiser le score total des 12 domaines (fréquence des troubles x gravité des troubles) à chaque évaluation (en pré-test et en post-test).

- Graphique 7 : NPI-ES - Score total du retentissement (/60) des 12 domaines

Ce graphique met en exergue l'évolution du retentissement des troubles du comportement du patient sur l'équipe soignante, entre le début et la fin de la thérapie.

Rappel : Il y a un retentissement des troubles du comportement dès lors qu'ils augmentent la charge de travail du soignant (temps et efforts supplémentaires) ou viennent le perturber sur le plan émotionnel ou psychologique.

- Graphique 8 : NPI-ES - Score de chaque domaine (fréquence x gravité)

Ce graphique permet d'observer le score de chaque domaine (fréquence x gravité de chaque type de comportement) chez un patient, en pré-test et en post-test.

Autrement dit, il renseigne sur l'évolution de chaque trouble du comportement du patient (idées délirantes, hallucinations, agitation/agressivité, dépression, anxiété, euphorie, apathie, désinhibition, irritabilité, comportement aberrant, troubles du sommeil, troubles de l'appétit), entre le début et la fin de la thérapie.

Rappel :

La fréquence est cotée sur une échelle de 4 points :

1. **Quelquefois** : moins d'une fois par semaine
2. **Assez souvent** : environ une fois par semaine
3. **Fréquemment** : plusieurs fois par semaine mais pas tous les jours
4. **Très fréquemment** : tous les jours ou pratiquement tout le temps

La gravité est cotée sur une échelle de 3 points :

1. **Léger** : changements peu perturbants pour le patient
2. **Moyen** : changements plus perturbants pour le patient mais sensibles à l'intervention du patient
3. **Important** : changements très perturbants et insensibles à l'intervention du soignant

- Graphique 4 : NPI-ES - Score du retentissement (/5) dans chaque domaine

Ce graphique permet d'observer l'évolution du retentissement de chaque type de comportement du patient sur l'équipe soignante, entre le début et la fin de la thérapie.

Pour chaque trouble du comportement, le soignant cote la perturbation sur une échelle de 5 points :

0. **Pas du tout**
1. **Perturbation minimum** : presque aucun changement dans les activités de routine
2. **Légerement** : quelques changements dans les activités de routine mais peu de modifications dans la gestion du temps de travail
3. **Modérément** : désorganise les activités de routine et nécessite des modifications dans la gestion du temps de travail
4. **Assez sévèrement** : désorganise, affecte l'équipe soignante et les autres patients, représente une infraction majeure dans la gestion du temps de travail
5. **Très sévèrement** : très désorganisant, source d'angoisse majeure pour l'équipe soignante et les autres patients, prend du temps habituellement consacré aux autres patients ou à d'autres activités.

1.6.4 Le rapport individuel de séance de groupe de Validation (Feil, 2005)

Ce rapport permet d'analyser l'évolution de chaque patient au cours des 10 séances de groupe de Validation, sur le plan de la communication verbale, de la communication non verbale mais également au niveau de ses capacités pragmatiques et de son comportement. Toutefois, il a été décidé de n'étudier que les résultats des 5 premières séances de groupe, dans la mesure où elles ont été réalisées de façon hebdomadaire et sans interruption, contrairement aux 5 suivantes. En effet, les séances 6 à 10 ont été réalisées de façon plus ou moins irrégulière pour diverses raisons :

- Absence du co-animateur ou de l'animateur
- Etat de santé des résidents
- Evénement occasionnel au sein de l'établissement (bal, loto...)

Par ailleurs, au fil des séances, des items ont été supprimés dès lors qu'ils s'avéraient non pertinents pour l'étude ou que l'animateur ne parvenait pas à les coter. Par exemple, l'item « respect des conventions sociales » a été supprimé dans la mesure où chaque patient a respecté ces conventions dès la première séance. Autre exemple, une seule caméra ne permettait pas d'analyser finement la communication non verbale de chacun des patients. Ainsi, l'item « expressions faciales » a été supprimé (Annexe 12b).

Dès lors et pour des raisons de rapidité de cotation à la suite des séances, la grille s'est restreinte à un item dans chaque domaine (communication verbale, communication non verbale, pragmatique, comportement) pour les données quantitatives :

- **Communication verbale** : « Appétence à la communication »
- **Communication non verbale** : Contacts visuels, intérêt pour autrui
- **Pragmatique** : Respect du thème de discussion
- **Comportement** : Implication dans le rôle social attribué

I.6.4.a Données quantitatives

De la séance 1 à la séance 5, ces 4 items ont été indépendamment cotés entre 0 et 4 (cf. I.5.4.b de la partie pratique). Ces données ont donné lieu à 4 graphiques différents montrant l'évolution du patient au fil des séances, dans chacun des 4 domaines :

- Graphique 1 : **GROUPE - Appétence à la communication du patient**
- Graphique 2 : **GROUPE - Contacts visuels vers autrui**
- Graphique 3 : **GROUPE - Respect du thème de discussion**
- Graphique 4 : **GROUPE - Implication dans le rôle social attribué**

I.6.4.b Données qualitatives

Concernant les données qualitatives, 3 items ont été conservés tout au long des séances :

- **Communication verbale** : Le partage d'éléments autobiographiques supplémentaires
- **Communication non verbale** : La posture du patient au cours de la séance
- **Comportement** : Le comportement du patient au sein du groupe

Rappel : La grille initiale ne prévoyait aucune donnée qualitative pour la pragmatique.

Ces données sont répertoriées dans 3 tableaux :

- Tableau 1 : **GROUPE - Eléments autobiographiques supplémentaires** (présence d'éléments « oui » / absence d'éléments « non »)
- Tableau 2 : **GROUPE - Posture du patient au cours de la séance** (appréciations subjectives)
- Tableau 3 : **GROUPE - Comportement du patient au sein du groupe** (appréciations subjectives)

II. PRESENTATION ET ANALYSE DES RESULTATS

1. Présentation des participants

Dans cette partie, 5 patients vont être présentés : Madame So, Monsieur N, Madame S, Madame C et Madame P. Tous ont participé à l'ensemble des séances de groupe de Validation.

Toutefois, seuls les résultats de deux patientes (Madame C et Madame S) sont pris en compte dans cette étude car elles sont les seules avec lesquelles il a été possible de réaliser les entretiens, initiaux et finaux, dans les deux modalités de communication (verbale et non verbale).

En effet, en l'absence d'autorisation de filmer Monsieur N, l'étude de sa communication non verbale n'a pu aboutir. Par ailleurs, l'entretien final de Madame So n'a pas pu être réalisé car cette dernière a été victime d'un accident vasculaire cérébral peu de temps après la fin des séances de groupe. Enfin, bien que la confusion spatio-temporelle ainsi que les propos de Madame P évoquent de façon probable une maladie d'Alzheimer, aucun diagnostic avéré n'a été posé. Dès lors, ne répondant pas à l'ensemble des critères d'inclusion, elle n'a pu être incluse dans cette étude. Toutefois, sur les conseils de la co-animatrice, nous avons tout de même décidé de l'intégrer aux séances de groupe. Ceci a non seulement été concluant pour le bien être de Madame P mais également pour le dynamisme de l'ensemble du groupe, nous le verrons par la suite.

II.1.1 Les patients

Les informations suivantes (informations personnelles, histoire familiale, schéma psycho-comportemental, capacités communicationnelles, motricité mais également phase de résolution, situation de communication facilitatrice, thème préférentiel) sont primordiales pour **apprendre à connaître les patients** et leur attribuer un rôle social qu'ils endosseront, s'ils le désirent, durant le groupe.

II.1.1.a Madame So

- Informations recueillies dans le dossier médical ou apportées par les aidants/soignants :

Informations personnelles : Madame So a 82 ans. Elle est en institution depuis le 05/07/12. Son score au MMSE était de 10 à cette époque. Il est aujourd'hui de 8. Dans le passé, Madame So a été bobineuse soudeuse et femme de chambre dans des hôtels.

Histoire familiale : Madame So a une fille régulièrement présente à l'institution. Elle fait preuve d'une demande importante auprès du personnel soignant et ressent une forte culpabilité vis-à-vis de la maladie de sa mère. Cependant, les rapports entre la mère et la fille ont toujours été compliqués et Madame So devient de plus en plus autoritaire avec sa fille. Depuis cette année, elle ne la reconnaît plus. Sa fille souffre beaucoup de cette situation et semble davantage espacer ses visites.

Schéma psycho-comportemental au sein de l'établissement: A son arrivée dans l'établissement, Madame So refusait toute aide extérieure proposée par les soignants. Cependant, elle est à ce jour entièrement dépendante de leur intervention. Madame So présente quelques troubles du comportement : elle s'oppose parfois à ce que les soignants fassent sa toilette, vide ses placards, escalade des chaises qu'elle superpose, accuse sa voisine et insulte les autres. Il lui arrive même de se mettre en danger et d'avoir des idées de persécution. Madame So est dépeinte par les soignants comme étant une personne à la fois « agressive et attachante ». Elle semble avoir des préoccupations concernant la mort sans pour autant avoir d'idées suicidaires. Malgré tout, elle ne semble pas avoir conscience de ses troubles.

Capacités communicationnelles : Du point de vue des capacités communicationnelles verbales, elle parvient encore à produire et à comprendre des phrases, malgré la sévérité de ses troubles cognitifs.

Motricité : Madame So présente de plus en plus de difficultés pour se déplacer. Elle a en effet besoin d'un déambulateur sur lequel prendre appui pour faire ses déplacements ou transferts. Cependant, elle oublie généralement de l'utiliser et fait de fréquentes chutes. Il y a 2 ans, elle participait encore à des activités ou à de petites tâches ménagères et « prenait sous son aile » d'autres patients. Aujourd'hui, ses difficultés motrices limitent ses déplacements donc ses activités.

- Informations supplémentaires suite à l'entretien individuel avec l'investigatrice :

Phase de résolution : Confusion temporelle

Situation de communication préférentielle : Entrevue dirigée

Thème préférentiel : Ses parents

Rôle social proposé : Responsable des rafraîchissements

II.1.1.b Monsieur N

- Informations recueillies dans le dossier médical ou apportées par les aidants/soignants :

Informations personnelles : Monsieur N a 72 ans. Il est en EHPAD depuis le 30/08/11, après un séjour en Soins de Suite et Réadaptation (SSR). Son score au MMSE est actuellement de 10.

Histoire familiale : Il a toujours vécu à Mons et a été marié pendant 10 ans. Sa femme est violemment décédée en 1984, après une chute ; elle avait 33 ans. Ils ont eu ensemble une fille qui elle-même a eu un fils. Aujourd'hui, il a une compagne au sein du service, Madame G, dont il s'inquiète beaucoup.

Schéma psycho-comportemental au sein de l'établissement: Monsieur N est dépeint par les soignants comme étant un homme relativement calme, agréable et souriant, qui s'entend parfaitement avec les soignants. Cependant, il présente parfois des troubles du comportement de type psychotique (délire de persécution, hallucinations). Il explique par exemple ses problèmes de sommeil par l'intrusion de quelqu'un dans sa chambre. En outre, ses nombreuses angoisses de mort peuvent le rendre agressif : il accuse notamment l'équipe soignante de mal soigner Mme G. Monsieur N présente également un syndrome dépressif. En effet, il appréciait tout particulièrement la relaxation, la télévision, la messe et la chorale. L'équipe soignante me signale toutefois qu'il « se laisse un peu aller depuis quelque temps ».

Capacités communicationnelles : Du point de vue communicationnel, sa compréhension est bonne mais il présente certains troubles de la parole (dysarthrie) et de désorientation spatio-temporelle.

Motricité : Au niveau de sa motricité, Monsieur N reste parfaitement autonome.

- Informations supplémentaires suite à l'entretien individuel :

Phase de résolution : Confusion temporelle

Situation de communication préférentielle : Entrevue dirigée

Thème préférentiel : Les femmes

Rôle social proposé: Président de séance

II.1.1.c Madame S

- Informations recueillies dans le dossier médical ou apportées par les aidants/soignants :

Informations personnelles : Madame S a 88 ans et est en institution depuis le 19/11/10. Avec cette patiente, le MMSE est irréalisable.

Histoire familiale : Madame S est célibataire et n'a pas d'enfant. En revanche, elle a une dame de compagnie qui vient la voir régulièrement. Je n'ai aucune autre information sur son histoire familiale.

Schéma psycho-comportemental au sein de l'établissement : Madame S est dépeinte par l'équipe soignante comme étant « aussi agressive qu'enjouée ». En effet, elle s'énerve très vite si l'on tente de lui tenir tête. L'humour est alors une aide pour limiter ses accès d'agressivité. Par ailleurs, Madame S est désorientée dans le temps et l'espace : elle pense encore habiter avec ses parents. Madame S est anosognosique.

Capacités communicationnelles : Madame S a encore certaines habiletés communicationnelles verbales malgré la confusion de ses propos.

Motricité : Concernant sa motricité, Madame S est en fauteuil. Il s'agit d'un critère important pour la mise en place du groupe et le rassemblement des participants.

- Informations supplémentaires suite aux entretiens individuels :

Phase de résolution : Confusion temporelle

Situation de communication préférentielle : Echange d'informations

Thème préférentiel : Ses sœurs

Rôle social proposé : Responsable de l'activité physique

II.1.1.d Madame C

- Informations recueillies dans le dossier médical ou apportées par les aidants/soignants :

Informations personnelles : Madame C a 93 ans. Elle est en EHPAD depuis le 02/11/12, après une période en SLD. Le MMSE était déjà irréalisable avec cette patiente.

Histoire familiale : Madame C a perdu son mari ainsi que son fils. Elle reçoit en revanche des visites de sa belle-fille et de son petit-fils.

Schéma psycho-comportemental au sein de l'établissement: Madame C est apathique.

Capacités communicationnelles : Les capacités verbales de Madame C sont limitées à quelques thèmes récurrents : son mari et son fils.

Motricité : Madame C est en fauteuil.

- Informations supplémentaires suite aux entretiens individuels :

Phase de résolution : Confusion temporelle

Situation de communication préférentielle : Entrevue dirigée

Thème préférentiel : Sa famille (parents, mari, fils)

Rôle social proposé: Responsable des chants

II.1.1.e Madame P

- Informations recueillies dans le dossier médical ou apportées par les aidants/soignants:

Informations personnelles : Madame P 83 ans. Elle est en EHPAD depuis le 01/08/11. Son score au MMS est de 8.

Histoire familiale : Madame P est veuve depuis 13 ans. Elle a eu 7 enfants avec lesquels elle entretient des rapports conflictuels.

Schéma psycho-comportemental au sein de l'établissement : Madame P est désorientée dans le temps et dans l'espace. Elle évoque très régulièrement la nécessité d'aller chercher ses enfants à l'école. Madame P participe aux activités culinaires, à la gymnastique et aux jeux de société.

Capacités communicationnelles : Madame P présente des troubles cognitifs mais conserve de bonnes capacités de compréhension et d'expression verbales.

Motricité : Le dossier médical signale de nombreuses déambulations avec un risque important de fugue.

- Informations supplémentaires suite au groupe de Validation :

Phase de résolution : Confusion temporelle

Thème préférentiel : Ses enfants

Rôle social proposé: La dame responsable des émotions

II.1.1.f Tableau récapitulatif des participants au groupe de Validation :

Nom	Sexe	Age	Phase de résolution	Thème préférentiel	Rôle social
Madame So	F	82	Confusion temporelle	Ses parents	Responsable des rafraîchissements
Monsieur N	M	72	Confusion temporelle	Les femmes	Président de séance
Madame P	F	83	Confusion temporelle	Ses enfants	Responsable des émotions
Madame S	F	88	Confusion temporelle	Ses sœurs	Responsable de l'activité physique
Madame C	F	93	Confusion temporelle	Sa famille	Responsable des chants

II.1.2 La co-animatrice

Dans cette étude, la co-animatrice du groupe de Validation est l'animatrice même de l'établissement. L'avantage est alors double :

- Elle connaît d'ores et déjà les participants, ce qui lui permet d'anticiper les réactions de chacun et d'adapter ses interventions de façon pertinente.
- Elle apporte à l'étude son expérience des groupes.

A chaque séance, la co-animatrice prenait en charge l'activité chantée.

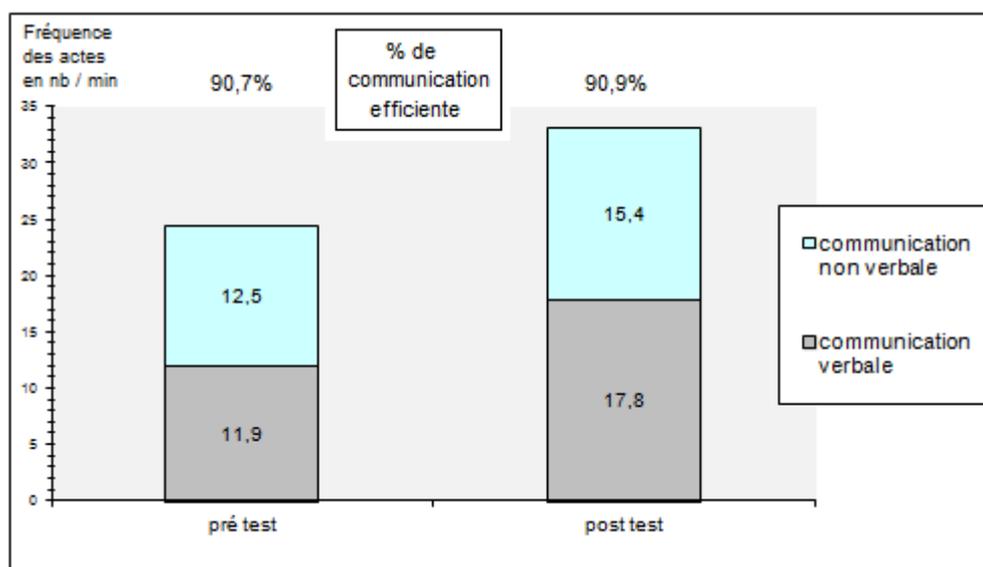
2. Résultats, comparaison des participants en pré-test et post-test

Nous rappelons que seules Madame S et Madame C ont pu réaliser l'étude dans son intégralité.

II.2.1 Madame S

II.2.1.a La communication : la GECCO

Graphique 1 : Répartition des actes verbaux/non verbaux (adéquats et inadéquats), toutes situations confondues

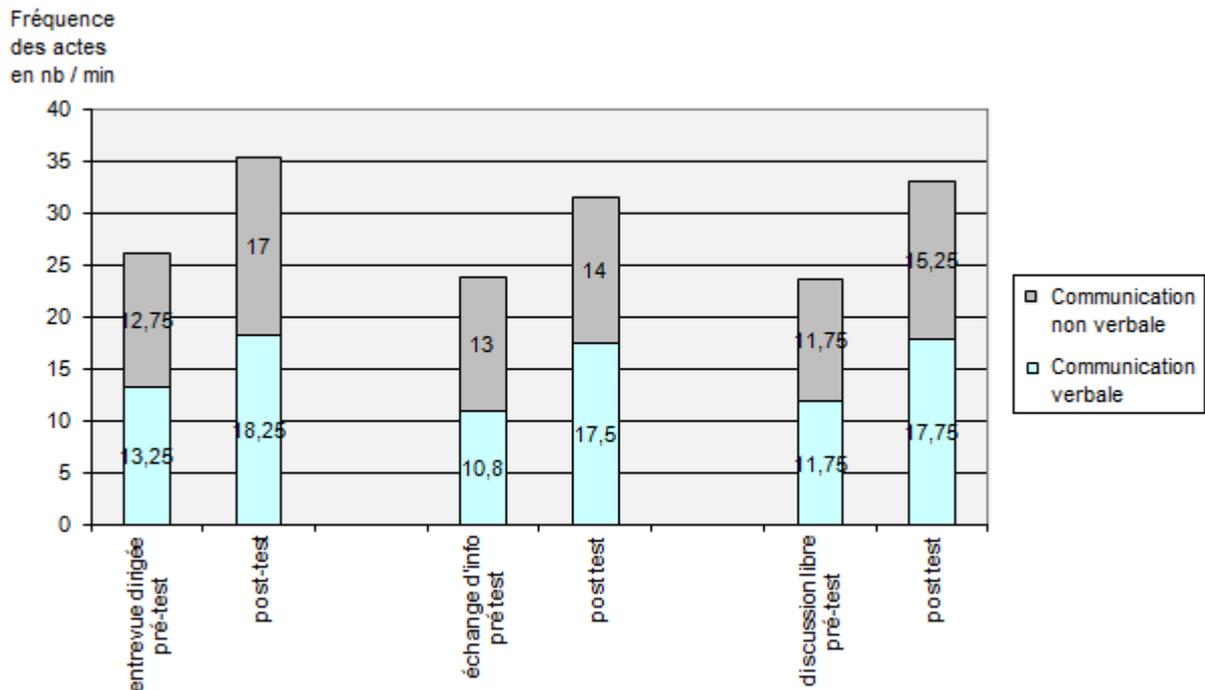


La fréquence des actes de langage augmente entre le début et la fin de la thérapie : on passe de 24,4 à 33,2 actes par minute (+36%).

Cette augmentation est valable pour les deux modalités de communication. En effet, la communication verbale passe de 11,9 à 17,8 actes de langage par minute (+49,6%), tandis que la communication non verbale passe de 12,5 à 15,4 actes par minute (+23,2%).

En outre, la communication efficiente se stabilise à environ 91%.

Graphique 2 : Répartition des actes verbaux/non verbaux (adéquats et inadéquats), par situation de communication

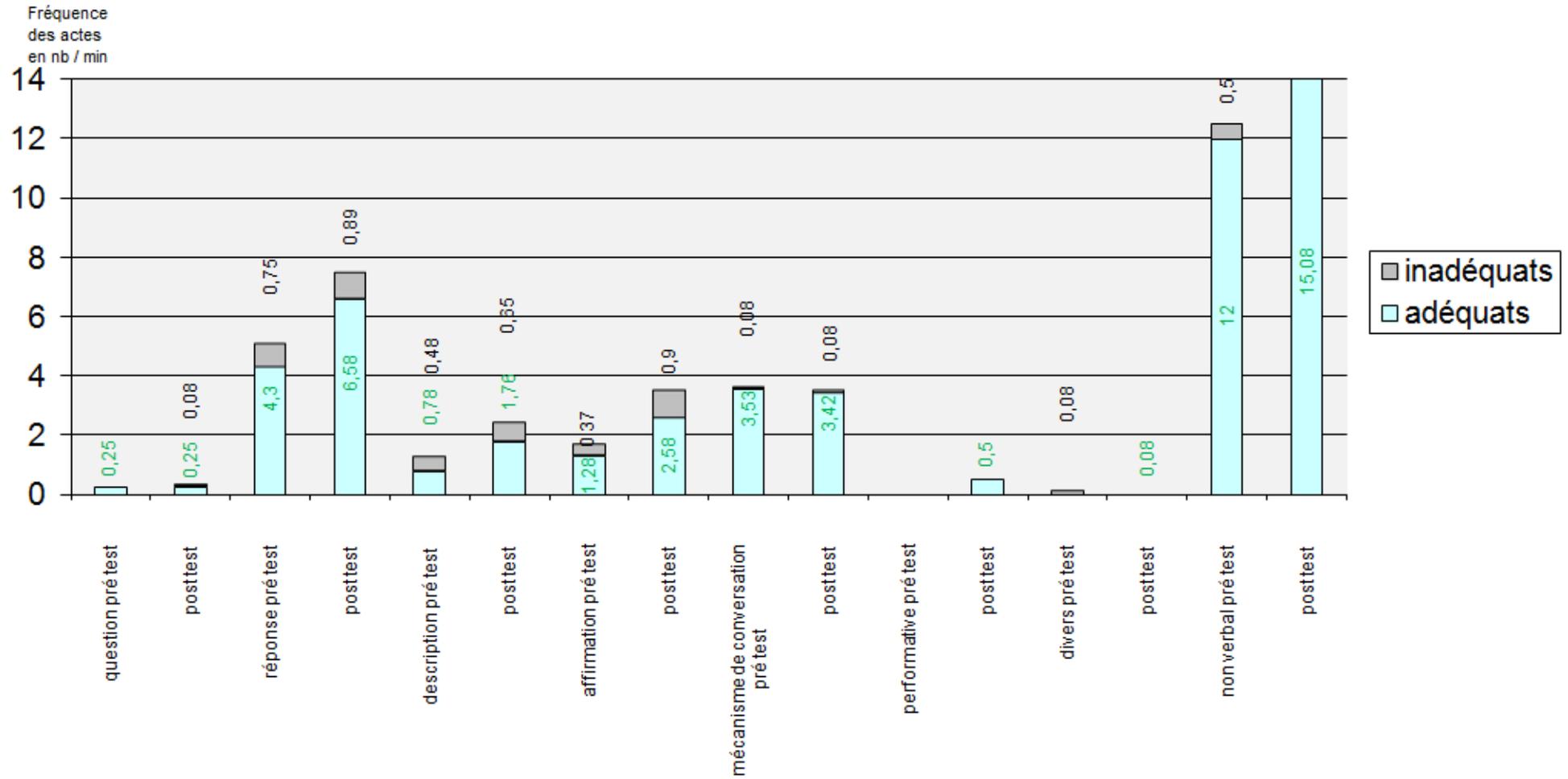


La fréquence des actes de langage par minute augmente entre le début et la fin de la prise en charge et ce, dans toutes les modalités de communication (verbale et non verbale) et dans les trois situations de communication :

- en entrevue dirigée : on passe de 26 à 35,25 actes par minute (+35,6%)
- en échange d'informations : on passe de 23,8 à 31,5 actes par minute (+32,4%)
- en discussion libre : on passe de 23,5 à 33 actes par minute (+40,4%)

C'est donc en discussion libre que l'augmentation est la plus importante. Toutefois, on constate qu'entre le début et la fin de la thérapie, c'est l'entrevue dirigée qui reste la situation la plus favorable à l'échange avec Madame S.

Graphique 3 : Répartition des actes adéquats/inadéquats, toutes situations confondues, par type d'actes de langage



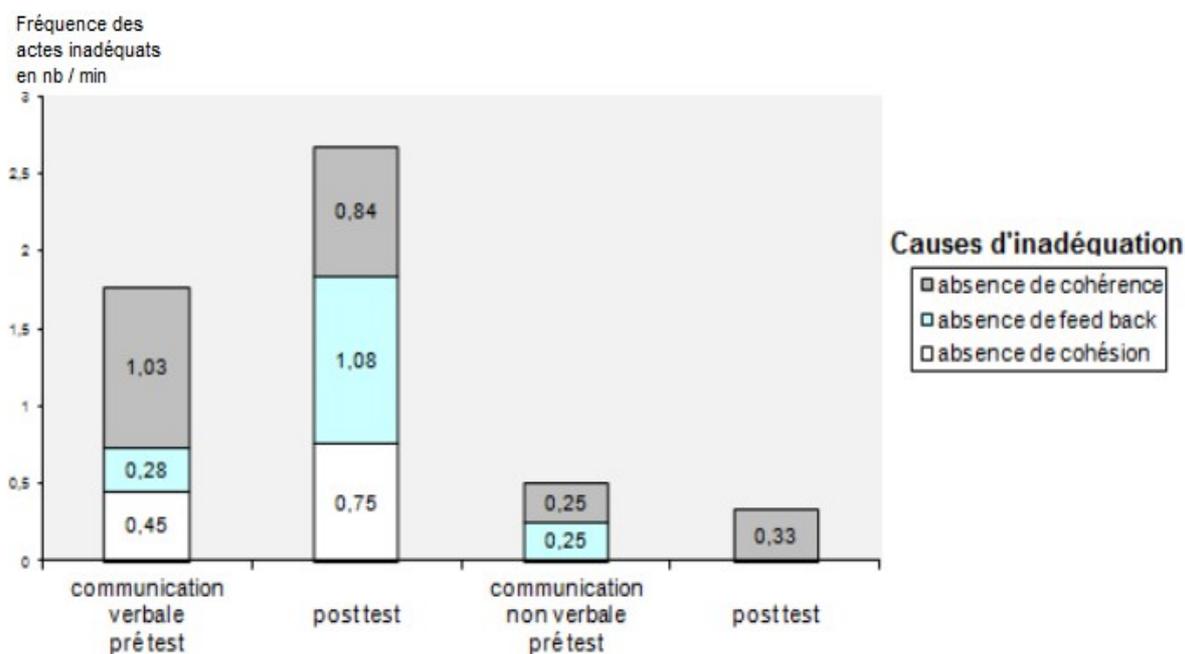
Malgré l'avancée de la maladie, Madame S conserve une communication globalement efficiente. La fréquence des actes adéquats augmente entre le début et la fin de prise en charge. Toutefois, celle des actes inadéquats a tendance à augmenter elle aussi, ce qui explique l'importante hausse du nombre total d'actes de langage en post-test (cf. graphique 1).

Ses actes de langage verbaux sont majoritairement des réponses, que ce soit en pré-test ou en post-test, avec une augmentation de 47,9% puisque la fréquence de ces actes passe de 5,05 à 7,47.

Dans l'ensemble, on constate un maintien, voire une augmentation des actes de langage, notamment les descriptions qui passent de 1,26 à 2,41 et les affirmations qui passent de 1,65 à 3,48.

Enfin, ses actes non verbaux augmentent également entre le début et la fin de la thérapie : ils passent de 12,5 à 15,08 (+20,64%) et s'avèrent tous adéquats en post-test.

Graphique 4 : Répartition des causes d'inadéquation, toutes situations confondues, par modalité de communication



L'inadéquation des actes verbaux augmente entre le début et la fin de la thérapie : on passe de 1,76 à 2,67 actes inadéquats par minute (+51,7%). Cette augmentation est principalement due à l'absence de feed-back, puisque la fréquence passe de 0,28 à 1,08.

En revanche, l'inadéquation des actes non verbaux semble diminuer : elle passe de 0,50 à 0,33 (-34%). De plus, on constate que la communication non verbale est très peu inadéquate en comparaison de la communication verbale.

Conclusion : Les performances communicationnelles de Madame S semblent, dans l'ensemble, s'être améliorées et ce dans toutes les modalités de communication (verbale et non verbale).

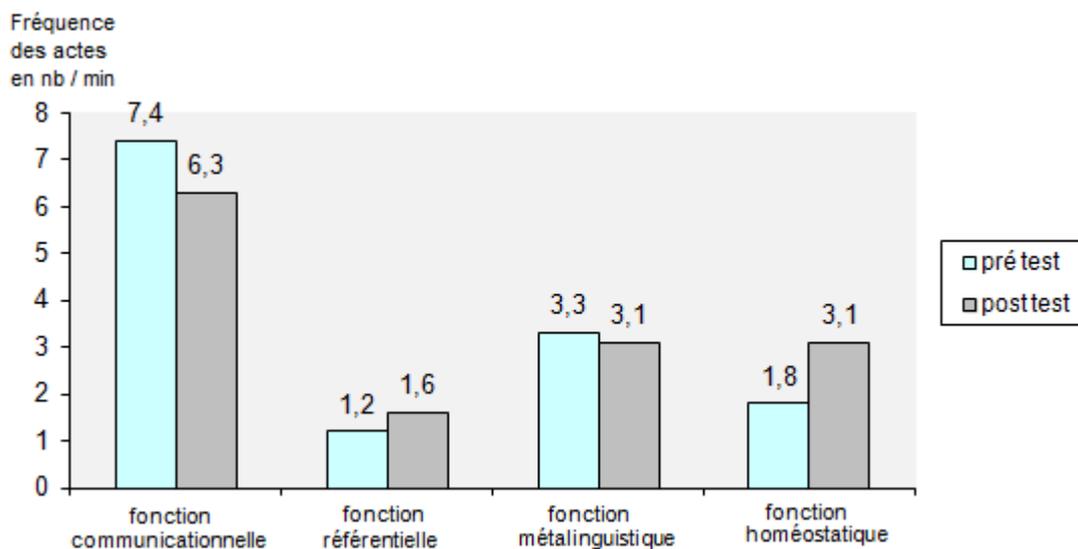
La situation préférentielle de Madame S reste l'entrevue dirigée. Malgré tout, elle semble plus à l'aise en situation de discussion libre qu'elle ne l'était en début d'étude. En effet en début de prise en charge, la discussion libre confrontait trop douloureusement Madame S à ses difficultés, ce qui provoquait chez elle certains accès de colère. Or lors de l'entretien final, Madame S semble moins en difficulté pour s'exprimer et s'aide davantage de la CNV lorsqu'elle ne trouve pas ses mots pour le faire.

Concernant la nature de ses productions, on constate un maintien ou une augmentation de chaque type d'actes de langage : réponse, description, affirmation, performative, non verbal.

Enfin, les causes d'inadéquation changent entre le début et la fin de la thérapie. Le discours de Madame S semble avoir gagné en cohérence. En effet, lors de l'entretien initial, Madame S coupait régulièrement son interlocuteur pour revenir à l'identification de sa chambre, de sa voisine ou de son lit. En fin d'étude, Madame S semble davantage respecter la continuité thématique. De même, son discours présente moins de contradictions qu'au cours de l'entretien initial. En revanche, elle semble moins tenir compte des énoncés de son interlocuteur (les feed-back sont davantage inadéquats qu'au cours de l'entretien initial), probablement par manque de compréhension.

II.2.1.b Etude approfondie de la CNV : la classification de Labourel

Graphique 5 : Fréquence des actes non verbaux, toutes situations confondues, selon la fonction de l'acte



La nature de la CNV de Madame S a évolué entre le début et la fin de la thérapie :

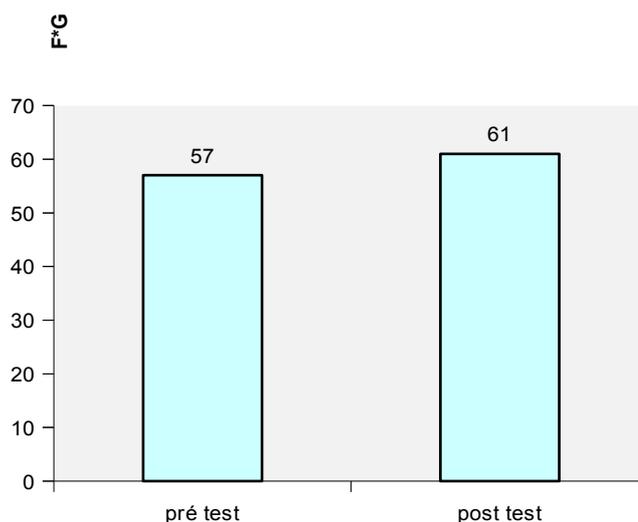
En effet, on constate une diminution de 14,9% des actes non verbaux ayant une fonction communicationnelle (on passe de 7,4 à 6,3 actes par minute) et de 6,1% des actes ayant une fonction métalinguistique (on passe de 3,3 à 3,1 actes par minute).

En revanche, on constate une augmentation de 33,3% des actes non verbaux ayant une fonction référentielle, notamment les déictiques (on passe de 1,2 à 1,6 actes par minute) et de 72,2% des actes ayant une fonction homéostatique, notamment les gestes autocentrés (on passe de 1,8 à 3,1 actes par minute). En effet, Madame S a de plus en plus tendance à ajuster ses vêtements, à se gratter le visage ou à manipuler des objets.

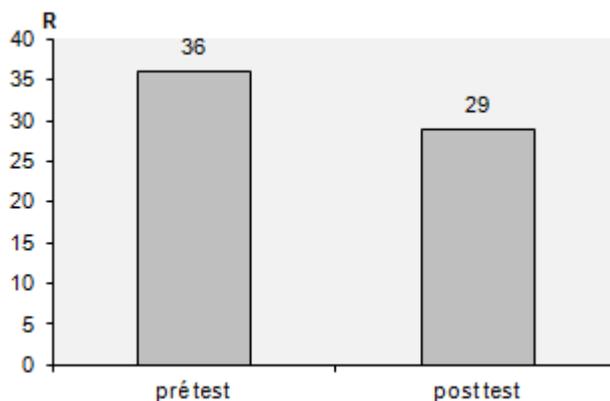
Malgré tout, les actes non verbaux à fonction communicationnelle restent majoritaires (notamment les gestes émotifs et phatiques). Madame S est très expressive dans ses mimiques et dans ses gestes, elle échange beaucoup de regards avec son interlocuteur, elle sourit et rit (gestes phatiques positifs) mais peut également exprimer de façon efficace ses énervements ou sa lassitude (gestes phatiques négatifs).

II.2.1.c L'aspect psycho-comportemental : le NPI-ES

**Graphique 6 : NPI-ES – Ensemble des scores (Fréquence x Gravité)
de chacun des 12 domaines (/144)**



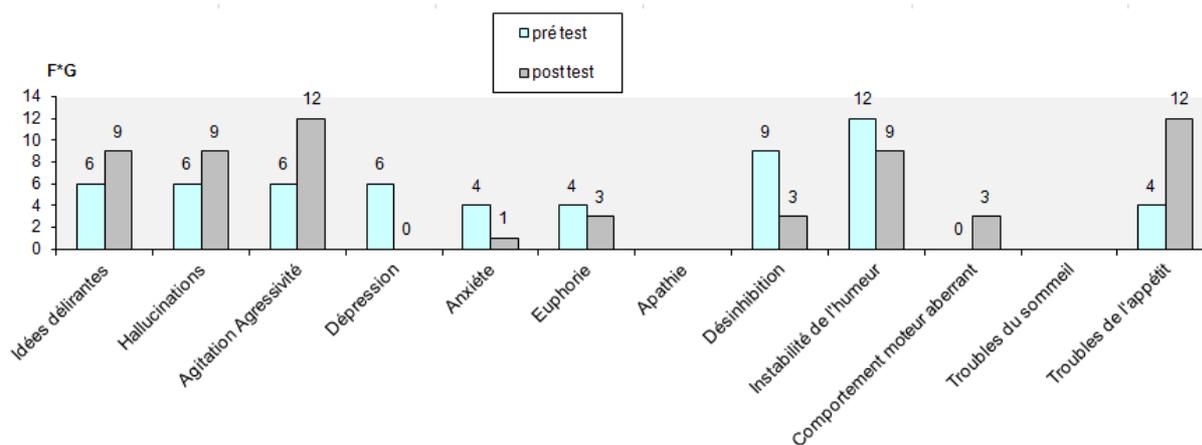
Graphique 7 : Score total du retentissement des 12 domaines (/60)



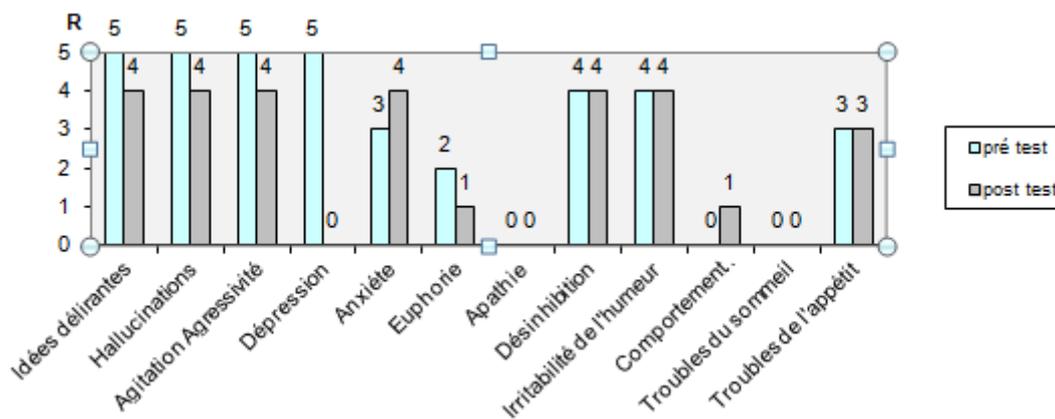
Dans le graphique 6, on constate une augmentation des troubles du comportement puisque le score des 12 domaines (Fréquence * Gravité) passe de 57 à 61 (+7%).

En revanche, le graphique 7 nous montre que malgré l'augmentation des troubles du comportement, le retentissement de ces derniers sur l'équipe soignante est moindre puisqu'il passe de 36 à 29 (-19,4%).

Graphique 8 : Score de chaque domaine (fréquence x gravité)



Graphique 9 : Score du retentissement (/5) dans chaque domaine



- ✓ Dans le graphique 8, on constate divers changements entre le début et la fin de la thérapie :
 - une augmentation du score du domaine pour les idées délirantes (6 à 9), les hallucinations (6 à 9), l'agitation (6 à 12) et les troubles du sommeil (4 à 12),
 - une diminution du score du domaine pour l'anxiété (4 à 1), l'euphorie (4 à 3), la désinhibition (9 à 3) et l'irritabilité (12 à 9),
 - la disparition de la dépression (6 à 0)
 - l'apparition de comportements aberrants (0 à 3), faisant d'une certaine manière écho à l'augmentation des CNV homéostatiques.

Par ailleurs, dans le détail, l'augmentation du score des 12 domaines est en partie due à l'apparition des comportements aberrants mais s'explique avant tout par une augmentation de la fréquence des troubles et non de leur gravité.

- ✓ Dans le graphique 9, on remarque l'absence de corrélation entre le score de chaque domaine et le score de retentissement.

En effet, malgré l'augmentation du score (fréquence x gravité) des idées délirantes, des hallucinations et de l'agitation de Madame S, on note une diminution du retentissement pour chacun de ces domaines.

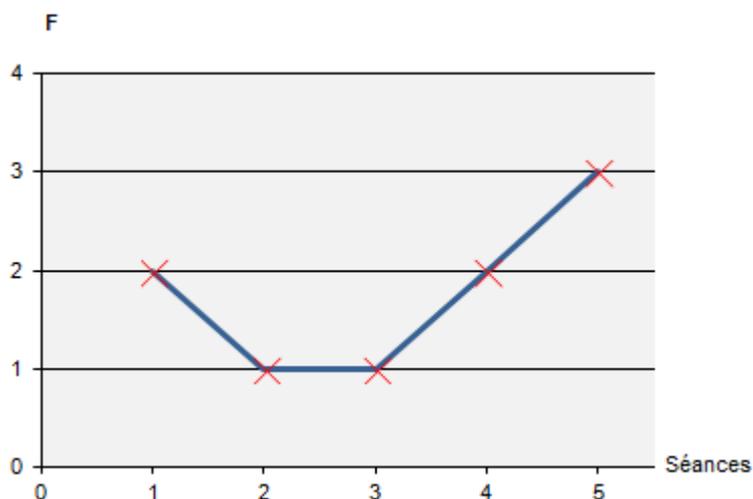
A l'inverse, malgré la diminution du score (fréquence x gravité) de l'anxiété, on note une augmentation du score de retentissement.

II.2.1.d Comparaison des profils individuels entre S1 et S5

Données quantitatives :

✓ *La communication verbale*

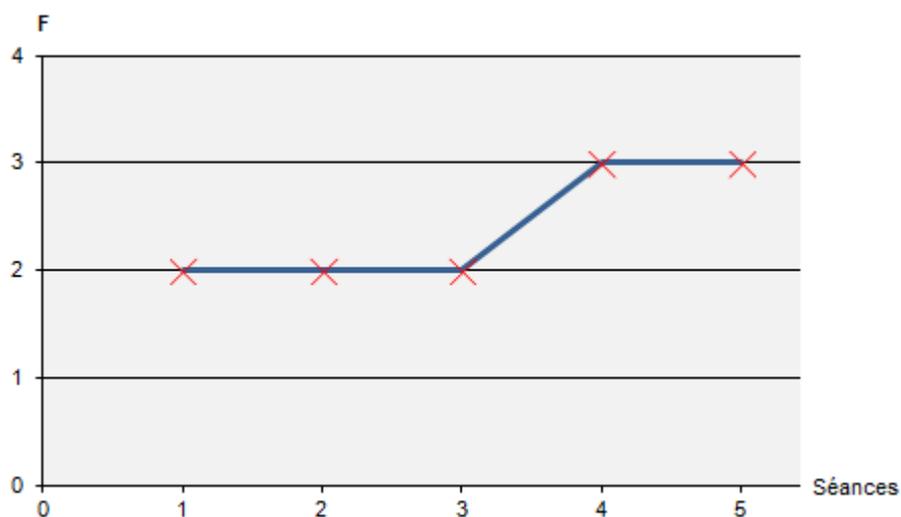
Graphique 10 : Appétence à la communication du patient



On remarque que l'appétence communicationnelle de Madame S est assez irrégulière mais qu'elle a tendance à augmenter au fil des séances. Plus en détail, on remarque que l'appétence de Madame S peut être mise en lien avec le thème de discussion. En effet, les séances 1, 4 et 5 évoquent des thèmes concrets tels que le travail, Noël en famille ou encore les parents alors que les séances 2 et 3 évoquent davantage des thèmes abstraits tels que le bonheur ou l'ennui. Ainsi, un thème concret, d'autant plus s'il concerne les proches (ici, les parents et les sœurs), est facilitateur et provoque l'appétence à la communication de Madame S.

✓ **La CNV**

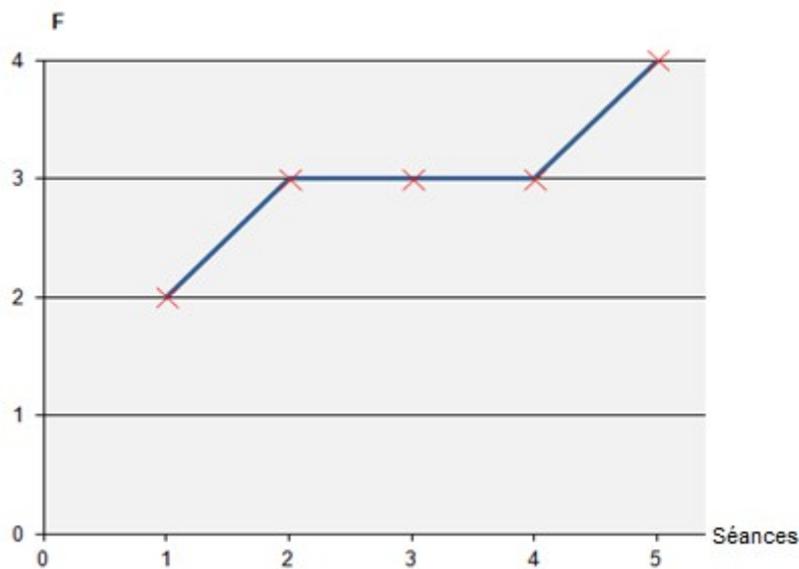
Graphique 11 : Contacts visuels vers autrui



On remarque que c'est à partir de la séance 4 que Madame S s'est vraiment ouverte au groupe. Nous verrons par la suite, d'un point de vue davantage qualitatif, que ce contact visuel est en lien avec une amélioration de la posture mais également du comportement de Madame S au sein du groupe.

✓ La pragmatique

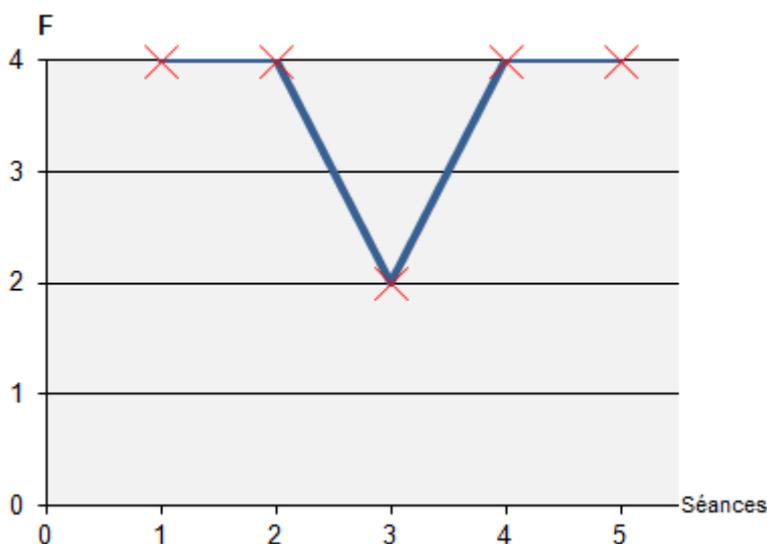
Graphique 12 : Respect du thème de discussion



On remarque que Madame S respecte de plus en plus le thème de discussion au fil des séances et ce, même s'il n'est pas facilitateur pour elle (cf. graphique 1). En effet, bien qu'elle parle moins dans les séances 2 et 3, elle fait moins de digressions qu'au cours de la séance initiale.

✓ *Le comportement*

Graphique 13 : Implication dans le rôle social attribué



On constate dans ce graphique que Madame S a parfaitement accepté son rôle (responsable de l'activité physique) dès la première séance de groupe. Toutefois, on note une diminution de son implication lors de la séance 3. Cette baisse peut être mise en lien avec les conditions dans lesquelles Madame S a été amenée au groupe.

En effet à la séance 3, nous avons dû débiter le groupe sans Madame S puisque cette dernière n'était pas encore prête. Une aide-soignante l'a donc amenée en cours de séance. Cependant, ayant raté le début du groupe, les salutations, le rappel des rôles et le chant d'entrée, Madame S n'a pas aussi bien vécu le groupe que les autres fois : elle se plaignait de douleurs cervicales et râlait ouvertement après autrui, même lors de l'activité dont elle est responsable.

Données qualitatives :

✓ *La communication verbale :*

Tableau 1 : Parler de soi, éléments autobiographiques nouveaux

Séances	1	2	3	4	5
Présence d'éléments autobiographiques nouveaux	oui	non	oui	non	oui

Le groupe de Validation permet aux animateurs d'apprendre à mieux connaître les patients. On constate que Madame S révèle de manière régulière (une séance sur deux) des éléments personnels que l'équipe soignante ou le dossier médical ne précisait pas. Ces éléments ne sont parfois que des détails (Madame S cousait des robes pour le dimanche, mais pas des robes de bals) mais ils sont des clés de communication primordiales avec des patients souffrant de MA.

✓ *La communication non verbale et le comportement*

Tableau2 : Posture au sein du groupe

Séances	1	2	3	4	5
Posture	Regarde ailleurs Tête accoudée	Repliée sur elle-même Somnolente	Tête accoudée	Moins repliée sur elle-même	Davantage tournée vers les autres

Tableau3 : Comportement au sein du groupe

Séances	1	2	3	4	5
Comportement	Demande à partir	Discrète mais participe	En retrait +/- en colère	Contrariée puis enjouée	Présente

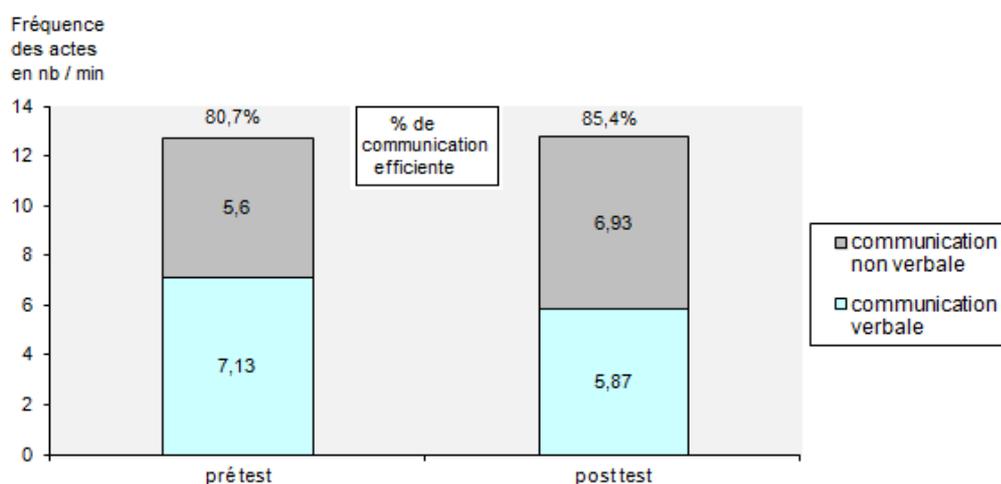
Conclusion :

Au fil des séances, on remarque que Madame S s'épanouit d'un point de vue verbal (cf. Graphique 10 et 12), non verbal (cf. Graphique 11, Tableau 2) mais également d'un point de vue comportemental (cf. Graphique 13, Tableau 3).

II.2.2 Madame C

II.2.2.a La communication : la GECCO

Graphique 1 : Répartition des actes verbaux/non verbaux (adéquats et inadéquats), toutes situations confondues



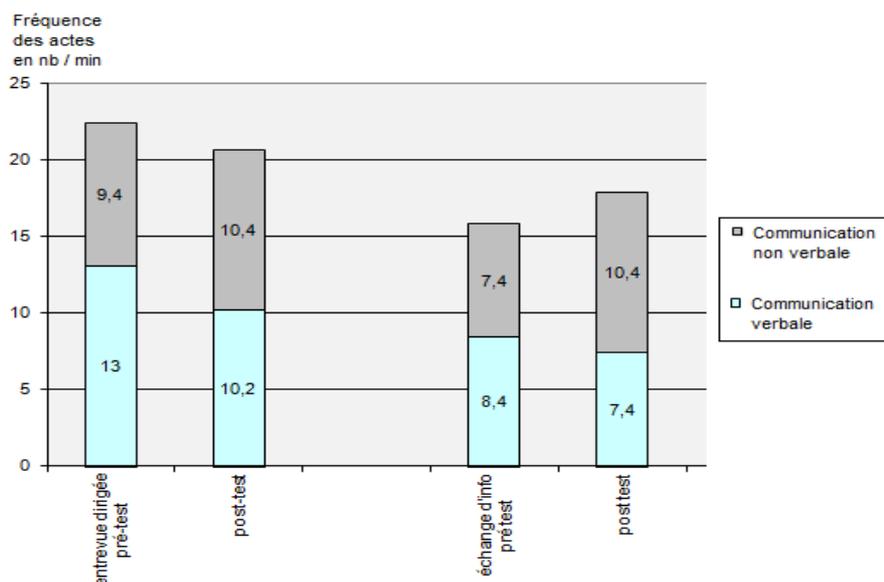
Concernant la communication totale, la fréquence des actes de langage stagne plus ou moins entre le début et la fin de la thérapie, puisqu'on passe de 12,73 à 12,8 actes par minute (+0,5%).

La fréquence des actes de langage verbaux a tendance à diminuer entre le début et la fin de la prise en charge puisqu'elle passe de 7,13 à 5,87 actes par minute (-17,7%).

En revanche, la fréquence des actes non verbaux augmente et passe de 5,6 à 6,93 actes par minute (+23,8%).

Enfin, la communication efficiente s'améliore puisqu'elle passe de 80,7% à 84,5%. Ceci s'explique principalement par l'augmentation de la CNV qui, comme nous allons le voir, est très souvent adéquate comparée à la communication verbale.

Graphique 2 : Répartition des actes verbaux/non verbaux (adéquats et inadéquats), par situation de communication



La fréquence des actes de langage varie différemment en pré-test et post-test selon la situation de communication.

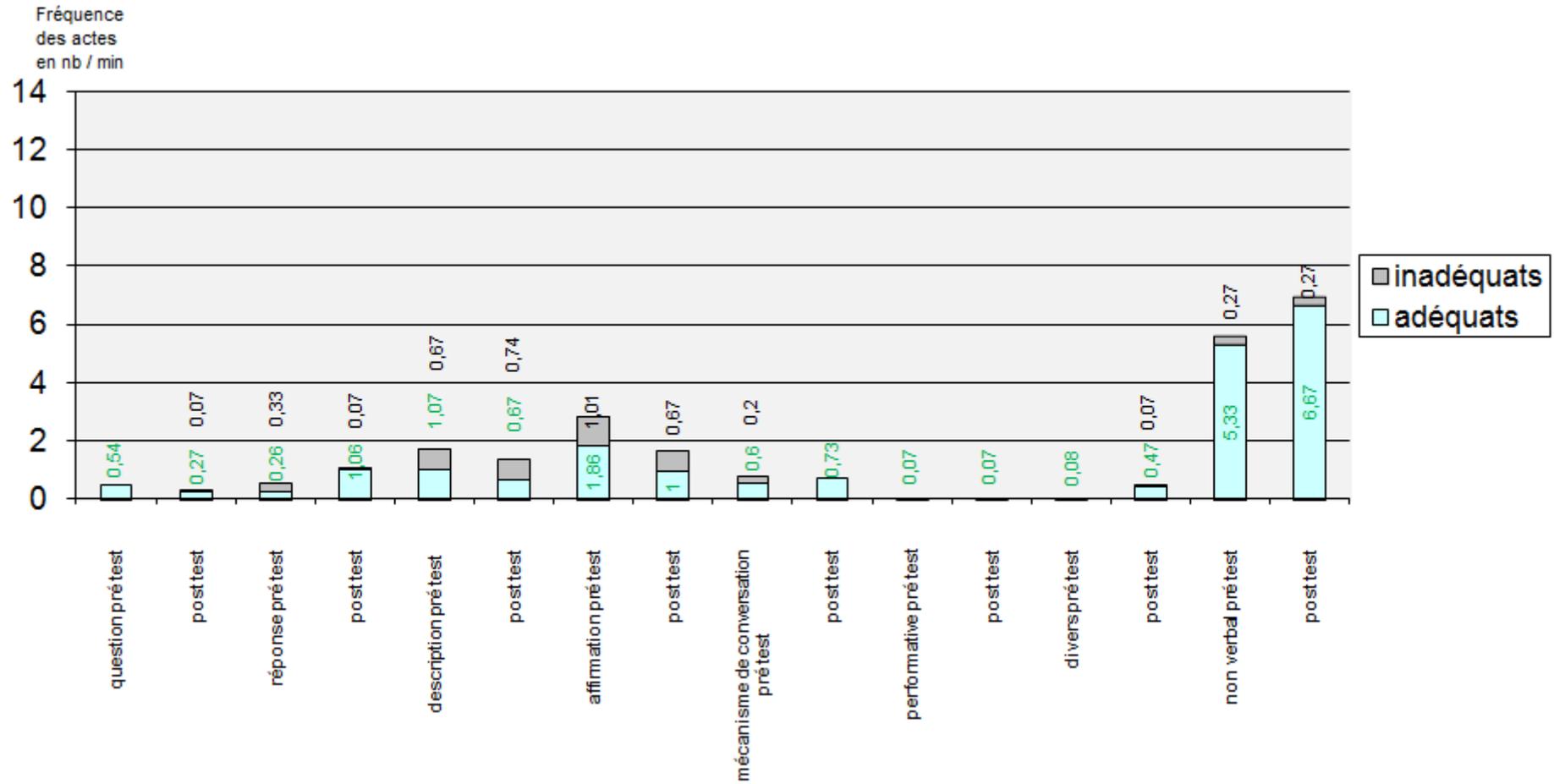
- En entrevue dirigée, la fréquence des actes diminue : elle passe de 22,4 à 20,6 (-8%).
- En échange d'informations, la fréquence des actes augmente : elle passe de 15,8 à 17,8 actes par minute (+12,7%).

Malgré tout, l'entrevue dirigée reste la situation la plus favorable à l'échange avec Madame C.

Dans ces deux situations, la fréquence des actes verbaux diminue (-21,5% en entrevue dirigée ; -11,9% en échange d'informations) alors que la fréquence des actes non verbaux augmente (+10,6 en entrevue dirigée ; +40,5% en échange d'informations).

En revanche, la discussion libre reste impossible à mettre en place. Madame C n'évoque que quelques éléments de son histoire personnelle et ne tient pas toujours compte des interventions de son interlocuteur. Dès lors, il est impossible d'argumenter autour d'un thème, même personnel. Par ailleurs, il est difficile de savoir s'il s'agit d'un problème lié à un trouble de l'audition, de compréhension ou à une apathie.

Graphique 3 : Répartition des actes adéquats/inadéquats, toutes situations confondues, par type d'actes de langage



Dans le détail des actes émis, on constate que le discours de Madame C évolue entre le début et la fin de thérapie. En effet, si les actes verbaux préférentiels restent les affirmations (notamment d'évaluation et d'état interne) et les descriptions (notamment d'événement), leur fréquence diminue (-41,8% pour les affirmations ; -19% pour les descriptions).

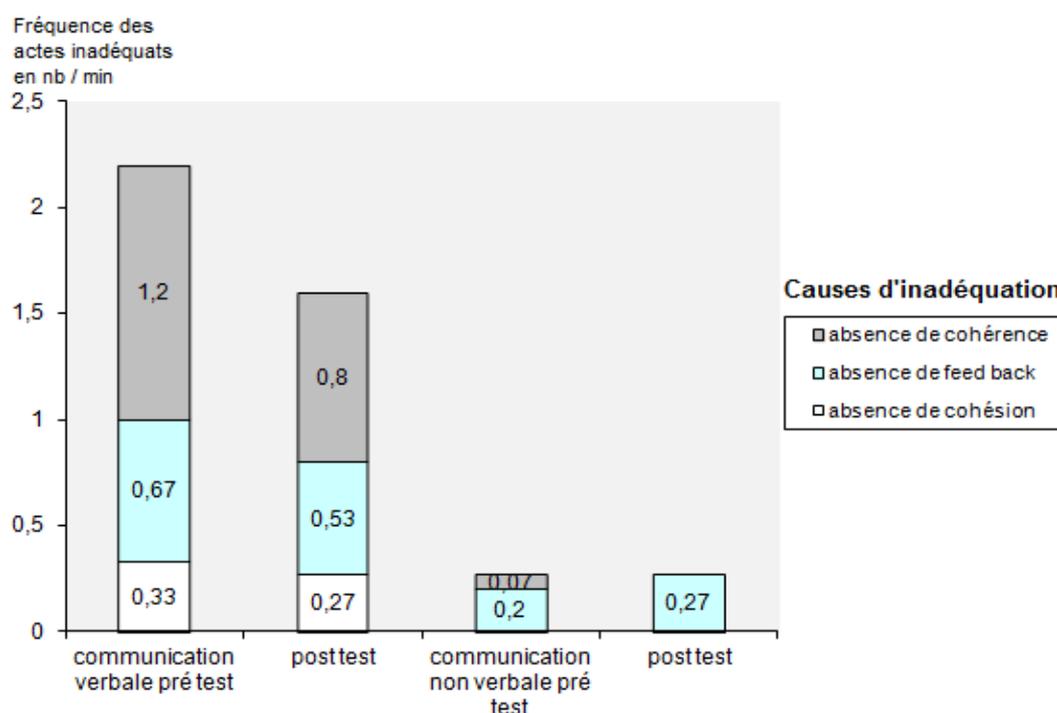
Au contraire, la fréquence des réponses augmente entre le début et la fin de la prise en charge (+91,5%). Par ailleurs, les réponses de Madame C sont plus adéquates en fin d'étude : on passe d'une fréquence d'actes adéquats de 0,26 à 1,06.

De même pour les mécanismes conversationnels : la fréquence d'adéquation passe de 0,6 à 0,73. Plus aucune réponse ne s'avère inadéquate.

Enfin, on constate que la CNV est la modalité de communication la plus efficace. En effet, on note que les actes inadéquats ne représentent que 4,8% des actes totaux en pré-test (0,27 / 5,6) et 4% des actes totaux en post-test (0,27 / 6,94). Ainsi, la fréquence des actes non verbaux adéquats augmente en fin de thérapie : on passe de 5,33 à 6,67 (+25,1%).

La progression au niveau des réponses et des mécanismes conversationnels montre que Madame C tient davantage compte de la présence de son interlocuteur et qu'elle s'investit plus volontiers dans l'échange.

Graphique 4 : Répartition des causes d'inadéquation, toutes situations confondues, par modalité de communication



Dans ce graphique, on note que la fréquence des actes inadéquats diminue entre le début et la fin de la thérapie : elle passe de 2,2 à 1,6 (-27,3%). Cette diminution est valable pour chacune des causes d'inadéquation des actes verbaux :

- l'absence de cohérence : elle passe de 1,2 à 0,8 (-33,3%)
- l'absence de feed-back : elle passe de 0,67 à 0,53 (-20,9%)
- l'absence de cohésion : elle passe de 0,33 à 0,27 (-18,2%)

Concernant la communication non verbale, on remarque que la fréquence d'inadéquation stagne puisqu'elle reste à 0,27. Cependant, la composition de cette inadéquation se modifie légèrement : en effet, en post-test, l'inadéquation est uniquement causée par une absence de feed-back, avec une fréquence qui passe de 0,2 à 0,27. Ainsi, bien que Madame C tienne davantage compte des interventions de son interlocuteur (cf. graphique 3), l'absence de feed-back reste la cause première de ses difficultés d'échange.

Par contre, comparée à la communication verbale, la CNV compte très peu d'inadéquations.

Conclusion :

D'un point de vue verbal, la communication de Madame C diminue entre le début et la fin de la thérapie. Toutefois, on note parallèlement une diminution de l'inadéquation de ses actes verbaux.

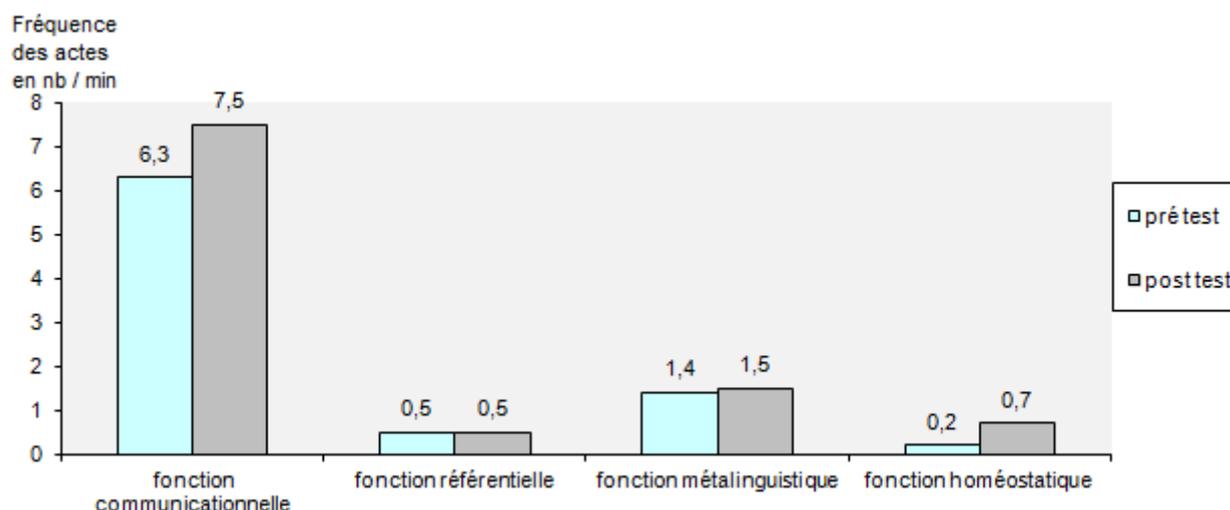
D'un point de vue non verbal, la communication de Madame C augmente et s'avère presque toujours adéquate.

La situation préférentielle de Madame C reste l'entretien dirigé malgré des progrès en situation d'échange d'informations. En revanche, la situation de discussion libre reste impossible. Madame C ne parvient pas à se détacher des quelques éléments de vie qui lui tiennent à cœur.

Les actes de langage préférentiels de Madame C restent les affirmations et les descriptions. Toutefois en post-test, elle produit plus de questions et davantage de marqueurs conversationnels adéquats. Madame C semble davantage tenir compte des interventions de son interlocuteur.

II.2.2.b Etude approfondie de la CNV : la classification de Labourel

Graphique 5 : Fréquence des actes non verbaux, toutes situations confondues, selon la fonction de l'acte



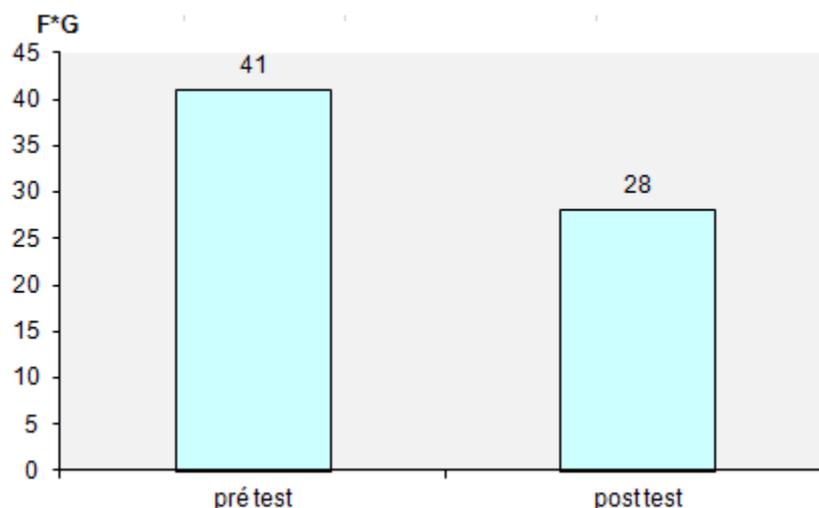
Dans ce graphique, on constate une augmentation de l'ensemble des actes non verbaux, à l'exception des actes à fonction référentielle, dont la fréquence stagne à 0,5 actes par minute.

En revanche, les actes à fonction homéostatique passent de 0,2 à 0,7 actes par minute, ceux à fonction métalinguistique passent de 1,4 à 1,5 (+7,1%), et ceux à fonction communicationnelle passent de 6,3 à 7,5 actes par minutes (+19%). Ces actes communicationnels restent, en post-test, les actes non verbaux préférés de Madame C.

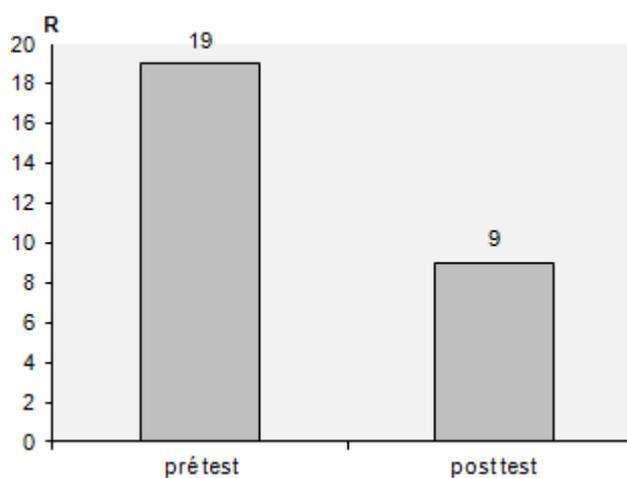
En effet, Madame C est très expressive au niveau de ses gestes et de ses mimiques. Toute sa tristesse et son désespoir, mais également ses quelques élans de joie sont exprimés par ce biais. Par ailleurs, malgré la perturbation de sa communication non verbale par absence de feed-back ($F = 0,53$), les gestes phatiques positifs de Madame C (contact visuel, avancée du corps, hochement de tête) sont encore très nombreux ($F = 3,4$), ce qui prouve qu'elle tient encore compte de la présence de son interlocuteur.

II.2.2.c L'aspect psycho-comportemental : le NPI-ES

Graphique 6 : NPI-ES – Ensemble des scores (Fréquence x Gravité) de chacun des 12 domaines (/144)



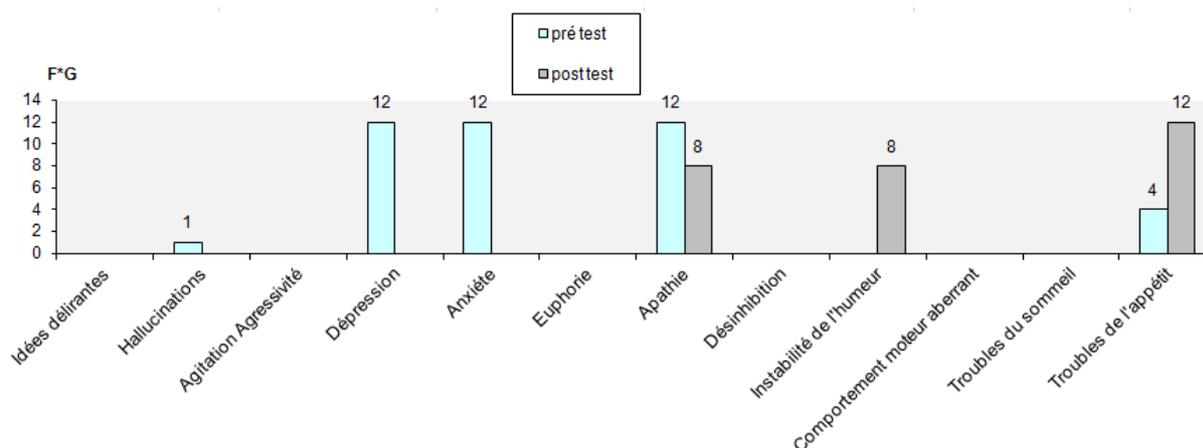
Graphique 7 : Score total du retentissement des 12 domaines (/60)



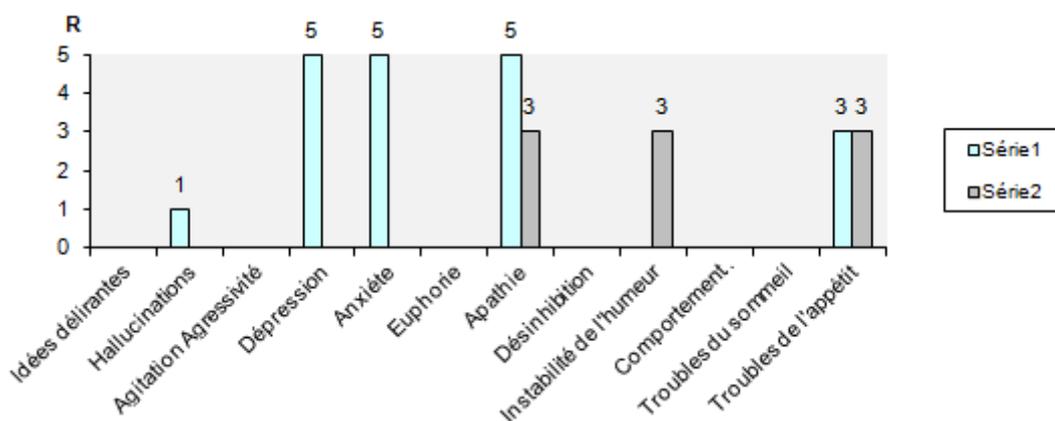
Les graphiques ci-dessus révèle une corrélation entre les troubles du comportement de Madame C et le retentissement de ces derniers sur l'équipe soignante :

- Le graphique 6 montre une diminution des troubles du comportement puisque le score des 12 domaines passe de 41 à 28 (-31,7%).
- Le graphique 7 montre également une diminution du retentissement des troubles sur l'équipe soignante, puisqu'il passe de 19 à 9 (-52,6%)

Graphique 8 : Score de chaque domaine (fréquence x gravité)



Graphique 9 : Score du retentissement (/5) dans chaque domaine



Dans le graphique 8, on constate divers changements entre le début et la fin de la thérapie :

- une augmentation du score du domaine pour les trouble de l'appétit (4 à 12),
- une diminution du score du domaine pour l'apathie (12 à 8),
- la disparition des hallucinations (1 à 0), mais surtout de la dépression et de l'anxiété (12 à 0),
- l'apparition d'une instabilité de l'humeur importante (0 à 8).

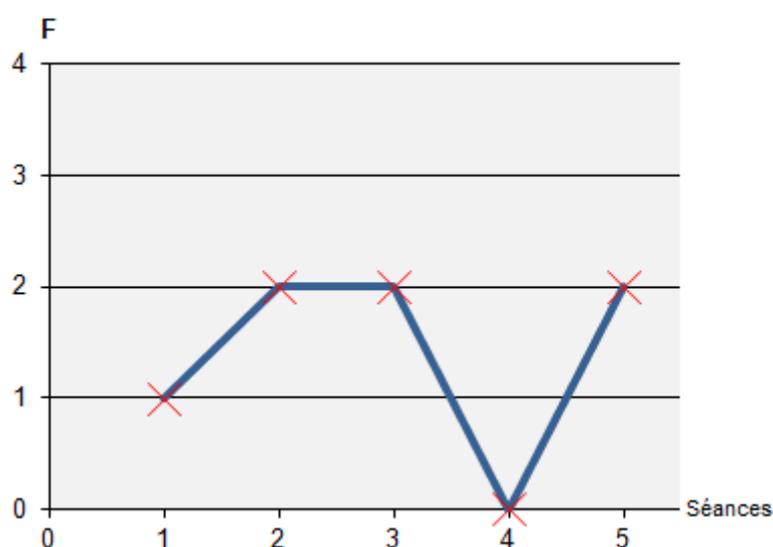
Dans le graphique 9, on remarque une parfaite covariation entre le score de chaque domaine et le score de retentissement, à l'exception des troubles de l'appétit qui ne retentissent pas plus sur l'équipe soignante malgré l'augmentation de leur fréquence et de leur gravité.

II.2.2.d Comparaison des profils entre S1 et S5

Données quantitatives :

✓ *La communication verbale*

Graphique 10 : Appétence à la communication du patient

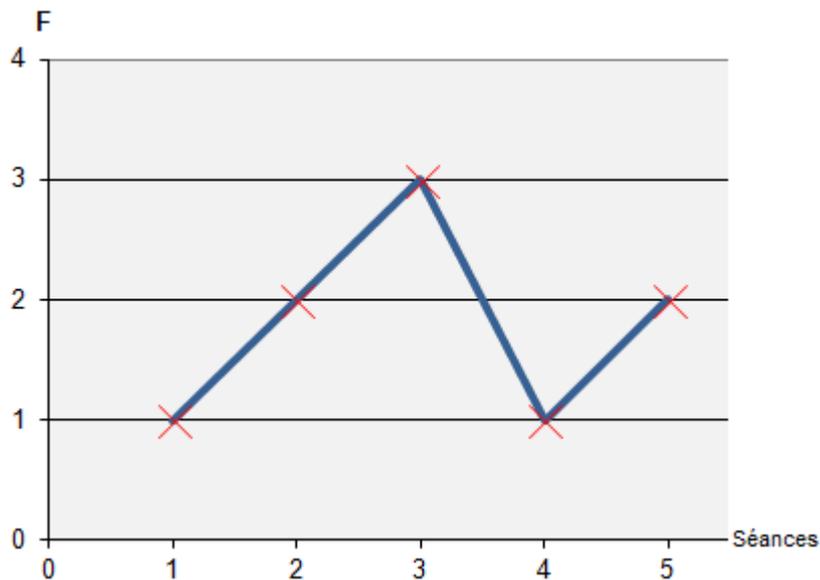


On remarque que l'appétence communicationnelle de Madame C est assez basse mais régulière, à l'exception de la séance 4 durant laquelle Madame C ne parle pratiquement pas. Cette absence d'appétence peut être mise en parallèle avec l'attitude de l'animateur en début de séance 4.

En effet ce jour là, Madame C est arrivée au groupe en disant qu'elle avait envie de mourir. Cette phrase est redondante chez Madame C et indique souvent que l'échange sera difficile lorsqu'elle l'énonce dès le départ. Alors confronté à cette phrase dès les salutations, l'animateur n'a pas pris le temps de la laisser poursuivre afin de garder une dynamique de groupe.

✓ *La CNV*

Graphique 11 : Contacts visuels vers autrui



Au fil des séances, Madame C est de plus en plus attentive aux autres membres du groupe :

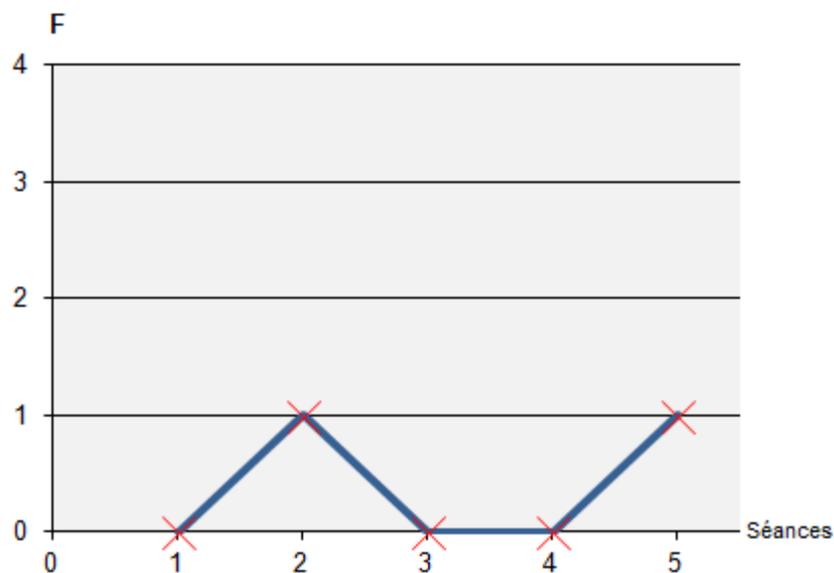
- lors de la première séance, elle est repliée sur elle-même et ne regarde que la co-animatrice à ses côtés, lorsque celle-ci s'adresse directement à elle avec l'aide du toucher
- lors de la séance 2, elle commence à regarder Monsieur N lorsqu'elle chante.
- au cours de la séance 3, l'animateur parvient à obtenir des contacts visuels lorsqu'il interpelle Madame C.
- la séance 4 est en revanche plus difficile pour Madame C (cf. graphique 1)
- avant la séance 5, Madame C accueille l'animateur avec le sourire, ce qui n'était encore jamais arrivé. Toutefois, elle regarde modérément les autres au cours de la séance.

Si dans un premier temps, l'animateur et le co-animateur se demandaient si Madame C était consciente d'être entourée d'autres personnes, d'autres séances ont parfois prouvé qu'elle pouvait encore avoir conscience de cette présence mais également porter de l'intérêt à autrui. Par exemple, au cours de la séance 7, Madame C s'est mise à compter un par un les membres du groupe, se faisant la remarque qu'elle était la plus âgée et que les hommes ne parlaient pas beaucoup.

Cette intervention, bien qu'inadéquate d'un point de vue de la continuité thématique (puisque nous étions en train de parler d'autre chose) fut une belle révélation pour les deux animateurs.

✓ La pragmatique

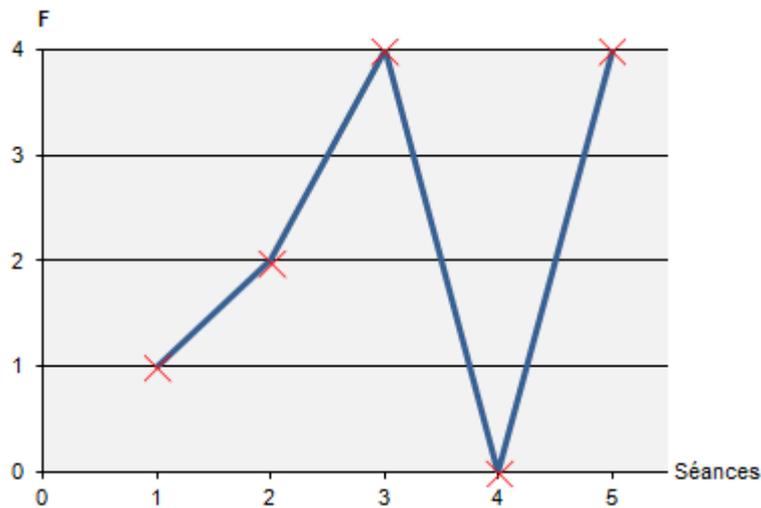
Graphique 12 : Respect du thème de discussion



Quel que soit le thème de discussion, Madame C ne parvient pas à échanger sur une thématique particulière. Ceci fait écho aux résultats des entretiens (initial et final) en situation de discussion libre (cf. Graphique 2 de la communication verbale). Ainsi, si les séances 2 et 5 semblent meilleures, c'est probablement parce que les thèmes correspondent aux éléments de sa vie qu'elle répète en boucle : le bonheur « j'ai eu une belle vie » et les parents « mes parents tenaient un café...j'ai eu de bons parents ! ».

✓ *Le comportement*

Graphique 13 : Implication dans le rôle social attribué



Madame C a progressivement su s'impliquer dans son rôle social (responsable des chants). En effet, si Madame C ne parvient plus à échanger autour d'un thème de discussion, elle connaît malgré tout encore beaucoup de chansons. En outre, elle prend de plus en plus plaisir à endosser ce rôle et le chant la « métamorphose » complètement : Madame C se redresse, sourit et se tourne vers les autres. A la fin de la séance 5, les animateurs peinent même à l'arrêter afin de rendre la parole au président de séance.

Données qualitatives :

✓ *Communication verbale :*

Tableau1 : Parler de soi, éléments autobiographiques nouveaux

Séances	1	2	3	4	5
Présence d'éléments autobiographiques nouveaux	non	non	oui	non	non

✓ *Communication non verbale*

Tableau2 : Posture au sein du groupe

Séances	1	2	3	4	5
Posture	Repliée sur elle-même (endormie)	Eveillée	Tournée vers l'animateur	Repliée sur elle-même	Présente durant toute la séance

✓ *Comportement*

Tableau3 : **Comportement au sein du groupe**

Séances	1	2	3	4	5
Comportement	Effacée	Absente sauf pendant l'activité physique (attentive) et pendant le chant (enjouée)	Intervient davantage, enjouée lors du chant	Effacée durant toute la séance	Enjouée Ne s'arrête plus de chanter

Madame C évoque toujours les mêmes éléments de sa vie. Ainsi, si la discussion ne permet pas aux animateurs de mieux connaître la vie de Madame C, le chant permet en revanche à cette dernière de progressivement se montrer telle qu'elle peut encore être aujourd'hui : non pas une vieille dame apathique mais une femme prête à animer ses convives.

III. DISCUSSION

Dans cette étude, de nombreuses données ont été recueillies afin d'observer les effets de la thérapie sur la communication verbale et non verbale des patients, ainsi que sur leurs troubles du comportement. Ainsi dans cette partie, nous ne prétendons pas tirer des conclusions générales mais seulement des observations valables pour nos deux patientes, lors des 2 entretiens et au cours des 10 séances de groupe.

1. Confrontation entre résultats et hypothèses

III.1.1 Hypothèse principale

La prise en charge orthophonique de groupe, s'inspirant de la méthode de Validation® de Naomi Feil, améliore la communication verbale et/ou non verbale des patients atteints de MA au stade sévère.

III.1.1.a La communication verbale :

En entretien individuel :

Concernant les analyses portant sur **le nombre d'actes verbaux produits en une minute**, nous rapportons une augmentation de 49,6% pour une patiente mais une diminution de 17,7% pour une autre.

=> La proposition de soin mise en place auprès de la population expérimentale n'a pas systématiquement d'avantages sur la communication verbale du patient, au niveau du nombre d'actes produits en une minute.

Concernant les analyses portant sur **l'efficience communicationnelle** (nombre d'actes verbaux adéquats / nombre total d'actes verbaux), nous rapportons une augmentation pour chacune des deux patientes.

=> Ainsi, si la proposition de soin mise en place auprès de la population expérimentale ne permet pas toujours d'améliorer la communication verbale du patient d'un point de vue quantitatif, elle permet toutefois de l'améliorer d'un point de vue qualitatif, c'est-à-dire au niveau de son adéquation.

En groupe :

Concernant les analyses portant sur **l'appétence à la communication** au sein du groupe, nous rapportons une augmentation pour l'une des deux patientes et une relative stagnation pour l'autre.

=> La proposition de soin mise en place auprès de la population expérimentale permet, le temps d'une séance de groupe, le maintien voire l'amélioration de l'appétence communicationnelle des patients.

Concernant les analyses portant sur la pragmatique et plus précisément sur **le respect du thème de discussion** lors des séances de groupe, nous rapportons une augmentation pour l'une des deux patientes et une stagnation pour l'autre.

=> La proposition de soin mise en place auprès de la population expérimentale permet, le temps d'une séance de groupe, l'amélioration progressive ou le maintien des compétences discursives lorsque la personne possède encore quelques unes de ces compétences.

III.1.1.b La communication non verbale :

En entretien individuel :

Concernant les analyses portant sur **le nombre d'actes non verbaux produits en une minute**, nous rapportons une augmentation de 23,2% pour l'une des deux patientes, et de 23,8% pour l'autre. De plus, cette augmentation est valable pour chacune des situations de communication.

Pour l'une des deux patientes, il s'agit d'une augmentation des actes non verbaux à fonction référentielle et homéostatique. Pour l'autre, il s'agit à la fois d'une augmentation des actes non verbaux à fonction communicative, métalinguistique et homéostatique.

=> La proposition de soin mise en place auprès de la population expérimentale a des avantages sur la communication non verbale des patients, au niveau du nombre d'actes produits en une minute.

Concernant les analyses portant sur **l'efficience communicationnelle** (nombre d'actes non verbaux adéquats / nombre total d'actes non verbaux), nous rapportons une augmentation pour chacune des deux patientes.

=> Ainsi, si la proposition de soin mise en place auprès de la population expérimentale permet d'améliorer l'efficience communicationnelle non verbale des patients.

En groupe :

Concernant l'analyse des données portant sur la communication non verbale et plus précisément sur **les contacts visuels et la posture** du patient au sein du groupe, nous rapportons une amélioration pour chacune des deux patientes.

=> La proposition de soin mise en place auprès de la population expérimentale permet d'améliorer progressivement et le temps d'une séance de groupe, la posture des patients et leur intérêt pour autrui (contacts visuels).

III.1.2 Hypothèse secondaire

La prise en charge orthophonique de groupe, s'inspirant de la méthode de Validation® de Naomi Feil, améliore l'aspect psycho-comportemental des patients atteints de MA au stade sévère.

III.1.2.a Le comportement

Au quotidien :

Concernant l'analyse des données portant sur **l'ensemble des troubles du comportement**, nous rapportons une diminution des troubles pour l'une des deux patientes et une augmentation pour l'autre. Toutefois pour cette dernière, nous constatons tout de même la diminution de certains troubles (anxiété, désinhibition, instabilité de l'humeur) et la disparition des signes de dépression.

En outre, les données concernant l'impact des troubles du comportement sur l'équipe soignante révèle un **retentissement** moindre de ces derniers sur le travail des soignants et ce, pour chacune des deux patientes.

=> La proposition de soin mise en place auprès de la population expérimentale permet d'une part d'améliorer certains troubles du comportement, notamment la dépression et l'anxiété et d'autre part d'en diminuer le retentissement.

En groupe :

Concernant l'analyse des données portant sur **le comportement** des patients au sein du groupe, nous rapportons une amélioration significative pour chacune des participantes.

=> La proposition de soin mise en place auprès de la population expérimentale permet d'améliorer progressivement et le temps d'une séance de groupe, le comportement des patients.

III.1.3 Synthèse concernant les hypothèses

En résumé, l'une des deux patientes semble avoir bénéficié de la prise en charge proposée dans les deux modalités de communication, tandis que l'autre semble en avoir tiré bénéfice uniquement sur le plan non verbal.

Les deux patientes ont tiré bénéfice de la prise en charge sur le plan comportemental, au niveau de la dépression et de l'anxiété.

Enfin pour les deux patientes, le retentissement de leurs comportements sur l'équipe soignante est moindre.

2. Discussion autour de l'étude

III.2.1 Critique de la méthodologie

Comme dans beaucoup d'études, le protocole comprend des biais méthodologiques qu'il est important d'explicitier afin d'être le plus objectif possible dans l'analyse des résultats.

III.2.1.a Les biais méthodologiques liés à la population

Une étude de faible envergure

Cette étude est de faible envergure puisqu'elle ne s'appuie que sur les résultats de deux patients. Or, il semble évident qu'une étude restreinte à deux patients soit un frein à la généralisation des résultats. En réalité, le respect de l'ensemble des critères d'éligibilité a limité le nombre des potentiels participants, déjà en nombre réduit à l'Hôpital les Bateliers de Lille.

Une absence de groupe de référence:

Par manque de patients répondant à l'ensemble des critères d'éligibilité, il a été impossible de constituer un groupe de référence. Ceci place donc l'étude dans la catégorie des pré-expérimentations et non des expérimentations en tant que telles. Nous ne pouvons donc en aucun cas assurer que les résultats observés soient uniquement le fruit de la thérapie proposée dans cette étude. Ainsi, une étude de plus grande envergure ainsi qu'un groupe référent auraient apporté plus de légitimité aux résultats, pour ensuite envisager de les généraliser à l'ensemble des patients souffrant d'Alzheimer à un stade avancé.

III.2.1.b Les biais méthodologiques liés à la méthode d'évaluation

L'adaptation de la GECCO

N'ayant à ce jour aucun outil validé permettant d'évaluer la communication verbale et non verbale des patients MA au stade sévère de la maladie, il a été nécessaire de recourir à de nombreuses adaptations de la GECCO (cf. partie pratique, V.2.3) pour les entretiens (initial et final). L'objectif était d'approcher au plus près des 3 situations présentées dans la GECCO : l'entrevue dirigée, l'échange d'informations et la discussion libre.

Il a également été nécessaire de créer un outil personnel d'évaluation de la communication (verbale, non verbale) des patients et de leur comportement général, pour les séances de groupe.

Or ces modifications et créations n'ont pu être officiellement validées dans d'autres études. Dès lors, il est possible qu'elles aient contribué à d'autres biais méthodologiques.

La cotation de la communication non verbale

Cette étude a tenté d'évaluer la communication non verbale de patients souffrant de MA avancée. Pour cela, elle s'est en partie appuyée sur la GECCO afin de comptabiliser les actes non verbaux et de les classer selon leur adéquation ou leur inadéquation. Les résultats ont montré que la CNV s'avérait très peu inadéquate.

Cependant, il semble exister un manque de nuance dans la cotation de la GECCO, concernant l'inadéquation de la CNV. En effet, si Rousseau (1995) propose un inventaire illustré et complet de l'ensemble des inadéquations verbales (absence de cohésion, absence de feed-back, absence de cohérence), il ne détaille pas ce que représente un acte non verbal inadéquat, ni de quelle manière il le devient. Dès lors, il est possible que ce manque ait desservi la comparaison entre les deux modalités de communication, au détriment de la communication verbale.

III.2.1.c Les biais méthodologiques liés à la prise en charge

Dans cette étude, le protocole de prise en charge ne compte que 10 séances de groupe, dont 5 seulement ont pu servir à l'analyse des résultats, dans la mesure où les 5 autres n'ont pas été réalisées dans des conditions optimales (présence d'un nombre suffisant de participants, présence

des deux animateurs, disponibilité de la salle). En effet, seules les 5 premières séances ont pu être réalisées de façon régulière, c'est-à-dire de façon hebdomadaire.

Or, le prolongement de l'étude aurait permis de confirmer ou d'infirmer les tendances dégagées pour nos deux patientes. A ce jour, les effets de la thérapie n'ayant pu être évalués qu'à très court terme, il semble impossible d'affirmer leur persistance dans la durée.

III.2.2 L'intérêt de la thérapie proposée

III.2.2.a Pour les patients

A mon arrivée aux Bateliers, des soignants de l'unité semblaient sceptiques quant à la légitimité de ma présence auprès des patients présentés dans cette étude. Pour certains, l'association de l'orthophonie et de la MA ne semblaient pas immédiatement faire sens. Dès lors, on me prévient que certains patients ne parlent presque plus, que d'autres répètent en boucle les mêmes événements ou s'énervent très rapidement lorsqu'on leur pose trop de questions. En un mot selon eux, les mettre en groupe risquait d'être compliqué et peu concluant.

La thérapie proposée ici n'a pas fondamentalement changé les habitudes conversationnelles des patients. Madame S continuera de nous parler de son école de couture et de ses quatre sœurs, qu'elle nommera une à une en comptant sur ses doigts. Madame C continuera elle aussi d'évoquer sans cesse ses « bons parents qui ont tenu un café » ou son défunt mari « en or » avec lequel elle a été « un chameau ».

Cependant, une chose importante se sera produite lors de cette thérapie : chaque patient aura été renarcissisé, en retrouvant le temps d'une séance, **une place sociale en tant qu'être communicant**. D'ailleurs, avec la co-animatrice, nous ne parlions plus de « patients » mais de « résidents » ou de « participants ».

Le vécu du rôle social :

Chaque patient a immédiatement accepté et honoré le rôle qui lui avait été attribué :

- Au vu de la tâche de vie dans laquelle se trouve Madame S (l'enfance) et des comportements moteurs aberrants dans lesquels elle s'enferme parfois, nous avons proposé à celle-ci de

s'occuper de l'exercice physique. Durant cette activité, Madame S était plus attentive aux autres, notamment à l'attitude de Madame C lorsqu'elle recevait le ballon : « Oh, laissez-la cette dame... Elle dort, laissez-la tranquille ». Pour Madame P et Madame So, ces quelques échanges de ballon se sont progressivement transformés en terrain de jeu, avec rire à la clé lorsqu'une passe avait été maladroitement faite. Madame C, jusque là en retrait, semblait rejoindre psychiquement le groupe au moment de l'exercice physique. Et malgré ses difficultés motrices, elle faisait toujours l'effort de rendre le ballon à quelqu'un d'autre. Monsieur N quant à lui, s'amusait à feindre ses lancers pour taquiner les animateurs et profitait de son habileté motrice pour tenter d'impressionner les dames.

- De part le caractère très autoritaire de Madame So, nous avons pensé lui attribuer le rôle de président de séance. Toutefois, la co-animatrice a eu envie de voir Madame So dans un registre différent, en lui proposant un rôle davantage maternant. Ainsi, ayant appris par sa fille que Madame So aimait par-dessus tout s'occuper de sa maison, nous avons décidé de lui attribuer le rôle de responsable des rafraîchissements. Malgré son manque de mobilité, Madame So prenait soin de distribuer, comme elle le pouvait, un verre à chacun. Durant cette collation, chacun prenait plaisir à trinquer avec l'animateur et la co-animatrice. Durant une séance, Madame C s'est même empressée de nous chanter, en levant son verre : « Boire un petit coup c'est agréable... ».
- Il semblait alors naturel d'attribuer le rôle de responsable des chants à Madame C. Souvent, elle ne s'occupait que du chant de clôture car elle mettait un certain temps à s'ouvrir au groupe. En effet, comme nous l'avons signalé ci-dessus, Madame C avait besoin de l'échange de ballon pour profiter pleinement de l'effet de groupe. Ce rôle permettait à Madame C de s'épanouir le temps d'une ou deux chansons, tant d'un point de vue verbal que gestuel. En effet, Madame C connaissait bien les paroles de chansons et aimait les interpréter en se tournant du côté de Monsieur N, notamment s'il s'agissait de chansons d'amour.
- Madame P était quant à elle « la dame à l'écoute des autres » et semblait satisfaite de cette appellation. En réalité, Madame P était surtout la dame qui nécessitait le plus d'être écoutée par autrui. En effet, derrière son apparente jovialité, Madame P dissimulait beaucoup de souffrance en rapport avec son mari.

Avec davantage de recul et malgré l'absence de diagnostic avéré, Madame P est probablement la personne pour laquelle le groupe était le plus adapté. En effet, elle semblait

plus désorientée que Monsieur N et possédait de meilleures habiletés communicationnelles que les autres dames. Ainsi, elle était particulièrement sensible à la Validation. Toutefois, nous pensons que chaque patient a, à sa manière, bénéficié des séances de groupe.

- Enfin, Monsieur N endossait avec fierté le rôle de président de séance mais également celui de « gentleman », puisque nous avons progressivement découvert son intérêt pour la gent féminine. Dans un premier temps, nous avons eu peur que Monsieur N ne se sente dévalorisé dans ce groupe, puisqu'il possédait de bien meilleures facultés cognitives et communicationnelles, malgré son faible score au MMSE. Cependant, le manque d'homogénéité n'a pas empêché Monsieur N d'apprécier ce groupe au même titre que les dames. En effet, lors de l'entretien final, j'ai fait de son ressenti à propos du groupe le thème principal de discussion. Voici ci-dessous la retranscription d'une partie de l'échange :

« Comment vous avez trouvé ce groupe ?

- Ah j'ai trouvé sympa !

- Sympa ?

- Ah oui, quand je vous voyais avec A. (la co-animatrice), ça m'encourageait.

- Donc vous passiez un bon moment ?

- Ah oui, je passais un bon moment. Et ya la dame, la dame là qui chantaient tout le temps. Elle connaît beaucoup de chants hein !

- Ah oui, elle connaît beaucoup de chants, elle connaît toutes les paroles !

- Ah oui hein !

- On n'arrivait plus à l'arrêter même !

- nan... (Rire)

- Et est ce que vous vous êtes senti bien dans ce groupe ?

- Ah oui je me sentais bien. Quand j'ai appris que ça ne va plus exister j'étais triste hein ! J'ai dit, c'est dommage, pourquoi il fait ça ?»

- Oui c'est dommage effectivement...

- Oui oui.

- On est triste aussi, parce que c'était un bon moment de partage !

- Ah oui c'était un bon moment.

- Et vous aviez quoi comme rôle au sein du groupe ?

- Président.

- Ah ! Président du groupe !

- Ouais.

- Ça vous allait comme rôle ?
- Ah ouais hein !
- C'est important d'avoir un président au sein d'un groupe.
- Oui.
- Vous deviez faire quoi alors dans ce groupe?
- De prononcer le discours d'entrée et puis de départ.
- Et vous aviez toujours un petit mot gentil en plus...
- Oui oui...des fois je me disais que je savais plus, qu'est ce que je vais leur dire ?
- Ah c'est normal, quand on a ce rôle là, on a toujours envie d'avoir un beau discours !
- Oui.
- Mais à chaque fois, vous avez trouvé les bons mots pour chacune et c'était très bien.
- Hm...
- Et les autres femmes, vous les avez trouvées comment dans le groupe ?
- Ah elles étaient bien hein, i parlaient, tout le monde parlait à cœur ouvert. I exprimaient, parlaient de difficulté, on parlait de bonheur...
- Les difficultés, le bonheur...On parlait de tout ça oui, c'est vrai.
- Y'en a une qui pleurait tout le temps.
- Oui, Madame P avait souvent le cœur lourd et le besoin de se confier.
- Hm hm...
- Et je pense que vous avez tous réussi à vous soutenir et vous reconforter ?
- Hm hm. Et ya des chansons que je connaissais les paroles mais d'autres que je connaissais pas les paroles. Je faisais lalalalala
- Ah lalalalala, moi aussi hein ! Moi aussi... Et, est-ce que c'est important pour vous de parler ?
- Ah oui !
- Et d'être entouré ?
- Entouré, ah oui oui oui oui. Surtout entouré de femmes !
- Ah bah là, vous étiez le seul homme !
- J'étais le seul oui.
- Donc, vous étiez dans votre élément ?
- Oui.
- Ah, donc si un jour un autre groupe se crée, on vous prévient ?
- Oui.

III.2.2.b Pour l'animatrice

En plus de m'avoir permis de partager avec ces 5 patients ainsi qu'avec la co-animatrice des moments riches sur le plan humain, cette thérapie m'a beaucoup apporté sur le plan orthophonique.

Une analyse davantage affûtée

Tout d'abord, l'utilisation d'outils comme la GECCO et la grille de Labourel m'a permis d'affiner mon écoute et mon regard auprès des personnes souffrant de MA, mais également auprès des patients en règle générale :

- La GECCO permet non seulement de cibler les situations et les actes préférentiels du patient, mais offre également une vision globale et objective des habiletés communicationnelles de ce dernier. Par exemple au début de l'étude, ma rencontre avec Madame So m'avait fait penser, comme me l'avait d'ailleurs signalé l'équipe soignante, qu'elle conservait de meilleures habiletés communicationnelles que d'autres patientes du groupe. Cependant, après avoir analysé quelques-uns de ses échanges, à la fois verbaux et non verbaux, je me suis rendu compte que Madame So faisait avant tout illusion : caractère très autoritaire, mimiques et gestuelle expressives (clin d'œil, grimaces...), rire ironique et formules toutes faites « bah voyons ! » ; « ah bah oui c'est sûr ! » ; « voilà ma petite dame ! », etc. En effet, ses actes verbaux étaient principalement des questions rhétoriques automatiques, « n'est-ce pas?! », en réponse aux remarques d'autrui, des réponses aux questions fermées et des mécanismes conversationnels s'appuyant sur les propos de son interlocuteur. En réalité, Madame So se retrouvait très vite en difficulté lorsqu'il s'agissait de développer une idée ou de donner son avis. A l'inverse, Madame S est une dame discrète (en dehors de ses accès de colère) qui donnait l'impression d'avoir perdu davantage sur le plan communicationnel, alors qu'il était encore tout à fait possible d'échanger avec elle sur un sujet donné. La GECCO m'a donc permis de regarder au-delà de ce que le patient donnait à voir.
- La classification de Labourel m'a quant à elle appris à déceler le moindre acte non verbal chez un patient. En effet, étudier cette classification m'a fait prendre conscience que je passais jusqu'alors à côté d'un bon nombre d'actes non verbaux lors de mes échanges avec un patient. J'étais principalement sensible aux gestes à fonction référentielle (mimétiques, déictiques et symboliques) et aux gestes émotifs. J'ai donc progressivement

appris à déceler ceux à fonction métalinguistique (commentaires, redondances, prosodiques), homéostatique (d'inconfort, autocentrés et déplacements) ainsi que les gestes conatifs et phatiques.

Parallèlement, cette classification m'a aussi permis de réfléchir à ma propre CNV afin de l'enrichir lors des échanges avec les patients et d'en faire, de façon efficace, un outil supplémentaire au service de leur compréhension.

Adapter à partir de ces observations

Au vu de la faible envergure de l'étude, de l'absence de groupe contrôle mais surtout au vu du caractère dégénératif de la MA, il m'est difficile d'affirmer que cette thérapie a des effets positifs et significatifs sur la communication et le comportement de patients souffrant de MA à un stade avancé. En revanche, à défaut de pouvoir parler d'une amélioration certaine en ce qui concerne les patients, je pense pouvoir dire que les résultats en faveur de cette hypothèse sont en partie dus à l'amélioration de la communication (verbale et non verbale) de l'investigatrice même de l'étude.

En effet, au fil de mes lectures mais surtout au fil des séances, j'ai appris à mieux connaître les patients. Autrement dit, à cerner leur caractère, faire des liens entre leur histoire de vie et leur personnalité actuelle, trouver leur thème préférentiel, identifier ce qui déclenchait leurs éventuels accès de colère et surtout apprendre à gérer ces derniers.

Si dans un premier temps j'évitais avec eux les sujets sensibles ou conflictuels, j'ai progressivement osé m'y confronter. A l'évidence, la solution à leurs problèmes ne se trouvait pas dans l'évitement mais au contraire dans l'accompagnement empathique, la validation et la revalorisation. L'exemple de Madame P illustre parfaitement ce point : nous avons vu précédemment que Madame P dissimulait beaucoup de souffrance derrière sa jovialité. Ainsi, lors d'une séance, cette souffrance refit surface, la faisant passer du rire aux larmes en quelques secondes. Dès lors, après l'avoir écoutée avec empathie, après l'avoir validée et revalorisée, Madame P sut retrouver le sourire et conclut sur le fait qu'il était important que l'on se revoie la fois prochaine : « ah oui, ça va faire du bien...C'est vrai hein ! On peut raconter toutes ses misères ou bien quoi. C'est vrai hein ! » (Annexe 13)

Cela n'a pas été en soi une découverte, dans la mesure où j'en avais pris conscience au cours de mes lectures. Cependant, ce qui semble évident dans la théorie ne l'est pas toujours en pratique. Et cette confrontation à la réalité du terrain a été très formatrice.

Ainsi, connaissant mieux les patients, j'ai pu adapter les entretiens finaux à chacun d'eux. Par exemple, j'avais apporté à Madame S une ancienne photographie représentant 4 sœurs et à Monsieur N des photographies représentant une chorale (en référence à ce qu'il m'avait raconté à ce propos). J'avais l'intention d'évoquer avec Madame S son thème préférentiel lors de la discussion (ses parents). Enfin, j'avais apporté à Madame C une pelote de laine, puisque cet objet lui avait permis d'exprimer certaines choses au cours d'une séance de groupe alors que les photographies n'avaient donné suite qu'à très peu d'échanges d'informations lors de l'entretien initial.

Par ailleurs, comme évoqué plus haut, j'ai probablement davantage développé ma CNV et utilisé l'attitude en miroir qu'au cours des entretiens initiaux.

Il est donc probable que toutes ces adaptations expliquent en partie l'amélioration de certaines données. Toutefois, comme nous l'avions rappelé en introduction, le travail de l'orthophoniste ne se limite pas toujours à l'amélioration des compétences du patient, mais comprend également « *le maintien et l'adaptation des fonctions de communication dans les lésions dégénératives du système cérébral* ». Par ailleurs, en prenant conscience de ces éléments, l'orthophoniste peut les transmettre aux autres aidants, soignants ou non.

III.2.3 Recommandations pour le prolongement de l'étude

- ✓ Au cours de cette étude, nous avons pu mettre en évidence l'impact positif que semble avoir la thérapie proposée sur la communication (verbale et non verbale) et sur le comportement de nos deux patientes. Cependant, il serait nécessaire d'élargir l'envergure de l'étude :
 - en recrutant davantage de patients,
 - en rallongeant la durée de la thérapie (4 à 6 mois),
 - en constituant un groupe contrôle qui ne bénéficierait pas de la thérapie,
 - en ajoutant une séance hebdomadaire de Validation en individuel, afin d'optimiser les effets de la méthode, comme le recommande Feil (2005). Être 2 à reprendre l'étude permettrait d'intensifier la prise en charge.

- ✓ Il serait également pertinent d'assurer une meilleure régularité dans l'enchaînement des séances, à la fois pour le bien-être des patients mais aussi pour optimiser la validité des résultats sur l'ensemble des séances de groupe. Ici encore, être 2 à reprendre l'étude permettrait d'assurer la permanence du soignant, sans dépendre de la disponibilité de l'équipe soignante, bien qu'un travail pluridisciplinaire soit très enrichissant.

- ✓ Être 2 à reprendre l'étude permettrait enfin d'assurer une meilleure fiabilité concernant les évaluations : à la fois pour la cotation des groupes et celle des entretiens individuels.
- ✓ De plus, étant dans l'impossibilité de savoir ce qui, de l'amélioration des habiletés communicationnelles des patients ou de celle des habiletés relationnelles de l'investigatrice, est à l'origine des résultats, il serait intéressant d'étudier dans un prochain travail l'évolution en pré-test et post-test de la communication verbale et non verbale du soignant, en plus de celle des patients.

Il suffirait de placer la caméra sous un autre angle lors des entretiens et des groupes, afin d'analyser la communication verbale et non verbale du soignant de la même manière que pour les patients, c'est-à-dire à partir de la GECCO et de la classification de Labourel.

- ✓ Il serait également pertinent de réfléchir, de la même manière que l'a fait Rousseau (1995) pour la communication verbale, sur ce qu'est une communication non verbale inadéquate et sur les causes possibles de cette inadéquation. Cela permettrait d'affirmer avec précision que la CNV est très rarement inadéquate comparée à la communication verbale.
- ✓ Concernant le groupe, il serait pertinent de mêler la réminiscence (Goldberg, 2008) et la clé des sens (Perron, 2003) au groupe de Validation, en proposant systématiquement un objet au moment de la discussion. Pour l'avoir tenté une fois avec une pelote de laine, l'objet semblait aider les personnes désormais incapables de suivre un thème de discussion uniquement proposé à l'oral.
- ✓ Enfin, sachant désormais que ce type de thérapie peut être mis en place avec des patients MA, malgré la sévérité de leur maladie, il serait intéressant d'inclure davantage l'équipe soignante à l'étude. En effet, en plus de les questionner pour le recrutement des patients ou la cotation du NPI-ES, il serait envisageable de les inclure dans le groupe, en tant qu'observateurs, afin de leur présenter les patients sous un autre jour, celui d'être communicants.

Il est possible de le faire au bout d'un certain nombre de séances pour laisser le temps aux patients mais également aux animateurs de lancer la dynamique de groupe. Cependant, il est

également envisageable de les faire venir à la première et à la dernière séance, afin de solliciter leur évaluation sur l'après-groupe.

Il aurait également été utile de sensibiliser davantage les soignants à la méthode de Validation®, d'autant plus qu'elle n'était pas connue aux Bateliers. Toutefois, n'étant pas moi-même officiellement formée à la méthode, il m'était difficile de prétendre pouvoir les informer plus que je ne l'ai fait cette année. En revanche, l'intervention d'un praticien en Validation aurait permis de faire le lien avec l'équipe soignante en leur présentant la méthode.

CONCLUSION

Dans ce mémoire, nous avons cherché à évaluer l'impact d'une prise en charge orthophonique de groupe, s'inspirant de la méthode de Validation®, sur la communication verbale et la communication non verbale de patients atteints de Maladie d'Alzheimer à un stade sévère. Nous avons également observé l'évolution des patients sur le plan psycho-comportemental.

En tant que soignant, l'objectif majeur de cette proposition de soin est d'aller au-delà de ce que Delamarre (2011) appelle « *l'Alzheimerisme* ». Autrement dit, aller au-delà de nos a priori concernant la MA et ses répercussions sur la personne malade. En effet, malgré la sévérité de la maladie et les modifications communicationnelles ainsi que comportementales, la MA ne parvient jamais complètement à priver l'être humain de ce qu'il est par essence : **un être social communicant**. Nous avons donc fait le choix d'adapter notre pratique en adoptant un regard différent, empathique mais en aucun cas réducteur, sur la personne malade et ce, quel que soit le stade d'évolution.

Les résultats obtenus à l'issue de cette étude menée auprès de 5 patients mettent en exergue les effets positifs de cette thérapie. D'un point de vue quantitatif, on note **une amélioration de la communication non verbale** ainsi qu'**une diminution de certains de leurs troubles du comportement**, notamment la dépression et l'anxiété. Par ailleurs, une augmentation de l'appétence communicationnelle verbale, une posture plus ouverte à l'échange ainsi qu'un intérêt croissant pour autrui ont été qualitativement relevés sur les temps de groupe.

Ces résultats encourageants confirment donc l'intérêt de proposer une telle prise en charge. Ils incitent à poursuivre les recherches dans ce domaine, en commençant par élargir l'envergure de l'étude afin de généraliser ces résultats.

Si une chose devait être retenue de ces séances de groupe, ce serait probablement le plaisir que professionnels et résidents ont pris à échanger ensemble, sur le plan verbal et non verbal : au travers d'une discussion, par le biais du rire ou d'une chanson, mais aussi par un geste réconfortant ou simplement le temps d'un regard.

C'est parce que nous avons fait preuve d'**empathie**, de **bienveillance** et d'**authenticité** avec ces personnes qu'elles nous ont laissées apercevoir ce qu'elles étaient dans le passé, mais aussi et surtout ce qu'elles sont entièrement aujourd'hui.

BIBLIOGRAPHIE

- Abric, J.-C. (2008). *Psychologie de la communication. Théories et méthodes*. Paris : Armand Colin.
- Adler, R. (1991). *Communication et interactions*. Québec : Etudes vivantes.
- Amado, G., Guittet, A. (2003). *La dynamique de communication dans les groupes*. Paris : Armand Colin.
- Amieva, H., Le Goff, M., Millet, X., Orgogozo, J.M., Pérès, K., Barberger-Gateau, P., Jacqmin-Gadda, H., & Dartigues, J.F. (2008). Prodromal Alzheimer's disease : successive emergence of the clinical symptoms. *Ann Neurol*, 64(5), 492-498.
- Amieva, H. (2014). Actualités sur les thérapeutiques non médicamenteuses. In : Amieva, H., Belliard, S., & Salmon, E. (Eds.), *Les démences, aspects cliniques, neuropsychologiques, psysopathologiques et thérapeutiques* (pp. 185-191). Paris : De Boeck-Solal.
- Andrieu, S., Balardy, L., Gillette-Guyonnet, S., Bocquet, H., Cantet, C., Albarède, J. L., et al. (2003). Charge ressentie par les aidants informels de patients atteints de la maladie d'Alzheimer au sein de l'étude REAL.FR méthode de mesure et facteurs associés. *La Revue de Médecine Interne*, 24, 351s-359s.
- Anzieu, D., Martin, J.-Y. (1968). *La dynamique des groupes restreints*. Paris : PUF, Quadrige manuels.
- Arock, P. (2014). Programme d'amélioration de la communication à destination de l'entourage des malades d'Alzheimer ou de démence de type Alzheimer : mise en œuvre et bénéfices. *Glossa*, 114, 12-27.
- Bales, R. (1972). Rôles centrés sur la tâches et rôles sociaux dans des groupes ayant des problèmes à résoudre. In : A. Lévy, S. Delouée (Eds.), *Psychologie sociale : Textes fondamentaux Anglais et Américains* (pp. 263-277). Paris : Dunod.
- Beaunieux, H., Eustache, F., Busson, P., de La Sayette, V., Viader, F., & Desgranges, B. (2012). Cognitive procedural learning in early Alzheimer's disease : impaired processes and compensatory mechanisms. *Journal of Neuropsychology*, 6(1), 31-42.
- Belin, C., Ergis, A.-M., & Moreaud, O. (2006). Actualités sur les démences : aspects cliniques et neuropsychologiques. Marseille : Solal.
- Belin, C. (2014). Nouveaux critères diagnostics du DSM-5 : en quoi modifient-ils notre pratique ? In : Amieva, H., Belliard, S., & Salmon, E. (Eds.), *Les démences, aspects cliniques, neuropsychologiques, psysopathologiques et thérapeutiques* (pp. 1-12). Paris : De Boeck-Solal.

- Belleville, S. (2009). La maladie d'Alzheimer : une maladie de la mémoire de travail ? *Revue de neuropsychologie*, 1, 51-58.
- Belmin, J., Amalberti, F. (1997). *Les soins aux personnes âgées*. Paris : Masson.
- Belmin, J., Chassagne, P.-H., Gonthier, R., Jeandel, C., & Pfitzenmeyer, P. (2003). *Gérontologie pour le praticien*. Paris : Masson.
- Berne, E. (2006). *Principes de traitement psychothérapeutique en groupe*. Caluire : Les éditions d'Analyse transactionnelle.
- Berrewaerts, J., Hupet, M. & Feyereisen, P. (2003). Langage et démence : examen des capacités pragmatiques dans la maladie d'Alzheimer. *Revue de neuropsychologie*, 13 (2), 165-207.
- Berteau, G. (2006). *Pratique de l'intervention de groupe : Perceptions, stratégies et enjeux*. Québec : Presses de l'Université du Québec.
- Bherer, L., Belleville, S., & Hudon, C. (2004). Le déclin des fonctions exécutives au cours du vieillissement normal, dans la maladie d'Alzheimer et dans la démence frontotemporale. *Psychologie & NeuroPsychiatrie du vieillissement*, 2(3), 181-189.
- Bigand, E., Tillman, B. (2014). La musique qui panse les neurones. *Revue Cerveau & Psycho*. 63, 26-29.
- Blanché, A. (2007). Ruptures-passages : approches psychanalytiques du vieillissement. *Gérontologie et société*, 121(2), 11.
- Blondel, A., Desgranges, B., de La Sayette, V., Schaeffer, S., Benali, K., Lechevalier, B., et al. (2001). Disorders in intentional gestural organization in Alzheimer's disease : combined or selective impairment of the conceptual and production systems ? *European Journal of Neurology : The Official Journal of the European Federation*, 8(6), 629-641.
- Boller, F., Dalla Barba, G., Marcie, P., & Traykov, L. (1996). La neuropsychologie de la maladie d'Alzheimer et autres démences. In T. Botez-Marquard & F. Boller (Eds.), *Neuropsychologie clinique et neurologie du comportement*. Montréal : Les Presses de l'Université de Montréal.
- Boutoleau-Bretonnière, C., & Vercelletto, M. (2009). Fardeau de l'aidant dans la pathologie démentielle : lien avec les activités de la vie quotidienne et les troubles psycho-comportementaux. *Psychologie & Neuropsychiatrie du vieillissement*, 7(spécial).
- Cardebat, D., Demonet, J.-F., Puel, M., Nespoulous, J.-L., & Rascol, A. (1991). Langage et Démences. In M. Habib, Y. Joanette, & M. Puel (Eds.), *Démences et Syndromes démentiels* (pp. 153-164). Paris : Masson.

- Cardebat, D., Aithamon B., & Puel M. (1995). Les troubles du langage dans les démences de type Alzheimer. In F. Eustache, A. Agniel, (Eds.), *Neuropsychologie clinique des démences : évaluations et prises en charge* (pp.213-23). Marseille : Solal.
- Carliez, S. (2000). Rythme et démence. *La revue de musicothérapie*. 20(3), 62-27.
- Caron, C., Rousseau, T. (2009). Étude de l'influence de l'anosognosie sur la prise en charge orthophonique de patients atteints de maladie d'Alzheimer. *Glossa*, 107, 51-67.
- Charras, K., Gzil, F. (2013). Judging a book by its cover: Uniforms and quality of life in special care units for people with dementia. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*, 28, 450-458.
- Chertkow, H., Bub, D., & Seidenberg, M. (1989). Priming and semantic memory in Alzheimer's disease. *Brain and Language*, 36, 420-446.
- Chevreau, P., El Haj, M., Allain, P. (2013). La musicothérapie. *L'essentiel cerveau et psycho : Alzheimer, vivre avec la maladie et la comprendre*, 13, 76-80.
- Colboc, E., Michel, O., & Rousseau, T. (2014). Alzheimer : thérapie écosystémique des troubles de la communication, troubles du comportement et prescription de neuroleptiques. *Glossa*, 114, 82-109.
- Colcombe, S., Kramer, A.F. (2003). Fitness effects on the cognitive function of older adults : a meta-analytic study. *Psychological Science*. 125-130.
- Cosnier, J. (1977). Communication non verbale et langage. *Psychologie Médicale*, 9(11), 2033-2049.
- Cosnier, J., Coulon, J., Berrensonner, A., Orecchioni, C. (1982). *Les voies du langage, communications verbales, gestuelles et animales*. Paris : Dunod.
- Costalat-Founeau, A.-M., Lipiansky, E.-M., (2008). Editorial, Le sujet retrouvé. In *Connexions : Identité et Subjectivité*, (89) (pp. 7-12). Erès.
- Dartigues, J.-F. (2014). Efficacy Assessment of Three Non Pharmacological Therapies in Alzheimer's Disease (ETNA3). *ClinicalTrials.gov*. Retrieved from <http://www.clinicaltrials.gov/ct2/show/NCT00646269?term=ETNA+3&rank=1>
- David, R., Mulin, E., Leone, E., & Robert, P. (2010). Les symptômes psychologiques et comportementaux dans la maladie d'Alzheimer. *Neurologie.com*, 2(7), 171-5.
- Delage, M., Haddam, N., & Lejeune, A. (2008). Le malade atteint d'Alzheimer, sa famille et la méthode de triangulation. In M. Delage, N. Haddam, & A. Lejeune (Eds.) *Soigner une maladie chronique : la méthode de la triangulation* (pp. 111-129). Marseille : Solal.

- Delamarre, C. (2011). *Alzheimer et communication non-verbale*. Paris : Dunod.
- Derouesné, C., & Selmes, J. (2010). *La maladie d'Alzheimer, comportement et humeur*. Paris : Libbey Eurotext.
- Devevey, A. (2009). Influence de la langue et de la culture dans la prise en charge des maladies neurodégénératives. *Rééducation Orthophonique*, 240, 7-42.
- De Visscher, P. (2010). Dynamique des groupes et éducations alternatives. Une confrontation. *Les cahiers internationaux de psychologie sociale*, 88, 683-729.
- Devito, J. (1993). *Les fondements de la communication humaine*. Québec : Gaëtan Morin.
- Dujardin, K., & Lemaire, P. (2008). *Neuropsychologie du vieillissement normal et pathologique*. Issy-les-Moulineaux : Elsevier Masson.
- Duval, C., Eustache, F., & Piolino, P. (2007). Self multidimensionnel, mémoire autobiographique et vieillissement. *Psychologie & Neuropsychiatrie du*
- Eustache, F., Faure, S., & Desgranges, B. (2013). Démences et syndromes démentiels. In F. Eustache, S. Faure & B. Desgranges (Eds.) *Manuel de neuropsychologie - 4e édition* (pp. 349-376). Paris : Dunod.
- Eustache, M.-L. (2013). Perspectives éthiques. In M.-L. Eustache (Eds.) *Conscience, mémoire et identité : neuropsychologie des troubles de la mémoire* (pp. 164-167). Paris : Dunod.
- Expertise collective (2007). *Maladie d'Alzheimer – Enjeux scientifiques, médicaux et sociétaux*. Inserm.
- Faber-Langendoen, K., Morris, K., & Knesevich, J.-W. (1988) Aphasia in senile dementia of the Alzheimer's type. *Annals of neurology*, 23, 365-370.
- Feil, N. (2005). *La Validation : méthode Feil : comment aider les grands vieillards désorientés*. Reuil-Malmaison : Lamarre.
- Feyereisen, P. (1993). La communication non verbale chez les sujets déments de type Alzheimer. *Questions de Logopédie*, 27, 67-8.
- Fromage, B., & Bresseau, C. (2006). La question du sujet dans la maladie d'Alzheimer. *L'information psychiatrique*, 82, 397-404.
- Giffard, B., Desgranges, B., Eustache, F. (2001). Le vieillissement de la mémoire : vieillissement normal et pathologique. *Gérontologie et Société*, 97, 33-47.
- Giffard, B., Desgranges, B., & Eustache, F. (2008). La maladie d'Alzheimer. In B. Lechevalier, F. Eustache & F. Viader (Eds.), *Traité de neuropsychologie clinique : neurosciences cognitives et cliniques de l'adulte* (pp. 766-791). Bruxelles : De Boeck.
- Goldberg, A., Bruce, E., Hodgson, S., & Schweitzer, P. (2008). *Animer un atelier de réminiscence avec des personnes âgées* (3e édition). Lyon : Chronique Sociale.

- Graessel, E., Stemmer, R., Eichenseer, B., Pickel, S., Donath, C., Kornhuber, J. & Luttenberger, K. (2011). Non-pharmacological, multicomponent group therapy in patients with degenerative dementia : a 12-month randomized, controlled trial. *BMC Medicine*, 9-129.
- Grain, T., & Rousseau, T. (2014). L'expression des émotions dans la maladie d'Alzheimer : verbalisation et trouble du comportement. *Glossa*, 114, 47-61.
- Grisé, J. (2010). *Communiquer avec une personne âgée atteinte de la MA à un stade avancé*. Lyon : Chronique sociale.
- Grosclaude, M. (2003). Les déments parlent-ils donc ? *Gérontologie et société*, 106, 129-145.
- Guimon, J. (2001). *Introduction aux thérapies de groupe. Théories, techniques et programmes*. Paris : Masson.
- HAS. (2009). *Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : prise en charge des troubles du comportement perturbateurs. (Recommandations de bonne pratique)*
- Hsieh H.-F., Wang J.-J. (2003). Effect of reminiscence therapy on depression in older adults : A systematic review. *International Journal of Nursing Studies*, 40, 335-345.
- Jacus, J.-P., Dupont, M.-P., Herades, Y., Pelix, C., Large, H., & Baud, M. (2014). Conscience des troubles dans la maladie d'Alzheimer et dans les Mild Cognitive Impairment. *L'Encéphale*. 40(2), 180-187.
- Jakobson, R. (1963). Linguistique et poétique. In R. Jakobson & N. Ruwet (Eds.), *Essais de linguistique générale*, (pp. 209-248). Paris : Minuit.
- Jauny, D., Mouton, C., & Rousseau, T. (2010). Influence des gestes de l'interlocuteur sur les actes de langage des malades d'Alzheimer. *Glossa*, 109, 93-114.
- Journal Officiel de la République française. (2002). Décret n° 2002-721 du 2 mai 2002 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'orthophoniste.
- Kalenzaga, S., Bugaïska, A., & Clarys, D. (2013). Self-reference effect and autothetic consciousness in Alzheimer disease : evidence for a persistent affective self in dementia patients. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 27(2), 116-122.
- Kalenzaga, S., & Clarys, D. (2013). Self-referential processing in Alzheimer's disease : two different ways of processing self-knowledge ? *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology*, 35(5), 455-471.
- Karkou, V., & Meekums, B. (2014). Dance movement therapy for dementia. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. Issue 3, Art. N° CD011022.
- Khosravi, M. (2011). *La communication lors de la maladie d'Alzheimer et des troubles apparentés : parler, comprendre, stimuler, distraire*. Reuil-Malmaison : Doin.

- Labourel, D. (1982). Communication non verbale et aphasie. In X. Seron, C. Laterre (Eds.), *Rééduquer le cerveau : logopédie, psychologie, neurologie* (pp. 93-107). Bruxelles : Mardaga.
- Laisney, M., Eustache, F., Desgranges, B. (2009). Évaluation de la mémoire sémantique relative aux personnes célèbres-SemPer. *Revue de neuropsychologie, 1*, 175-183.
- Laisney, M., Desgranges, B., Eustache, F., & Giffard, B. (2010). L'altération du réseau lexico-sémantique dans la maladie d'Alzheimer et la démence sémantique à travers le prisme des effets d'amorçage sémantique. *Revue de neuropsychologie, 2*(1), 46-54.
- Lalanne, J., Grolleau, P., & Piolino, P. (2010). Les effets de référence à Soi sur la mémoire épisodique dans le vieillissement normal et pathologique : mythe ou réalité ? *Psychologie & Neuropsychiatrie du vieillissement, 8*(4), 277-94.
- Lalanne, J., Rozenberg, J., Grolleau, P., & Piolino, P. (2013). The self-reference effect on episodic memory recollection in young and older adults and Alzheimer's disease. *Current Alzheimer Research, 10*(10), 1107-1117.
- Landreville, P., Rousseau, F., Véziné, J., & Voyer, P. (2005). *Symptômes comportementaux et psychologiques de la démence*. Edisem - Maloine.
- Lazennec-Prevost, G., & Vendevre, I. (1997). Expérience de groupe pour des personnes âgées démentes présentant une réduction importante du langage. In Entretiens de Bichat (Eds.), *Entretiens d'orthophonie* (pp. 186-197). Paris : Expansion Scientifique Française.
- Le Gonidec, C., Rupin, A., & Rousseau, T. (2014). Elaboration d'un guide de communication pour des partenaires sociaux de patients Alzheimer. *Glossa, 114*, 1-11.
- Lesniewska, H.K. (2003). *Alzheimer : Thérapies comportementales et art-thérapie en institution*. Paris : L'Harmattan.
- Lesourd, M., Le Gall, D., Baumard, J., Croisile, B., Jarry, C., & Osiurak, F. (2013). Apraxie et maladie d'Alzheimer. *Revue de neuropsychologie, 5*(3), 213-222.
- Linx, P. (2007). Rencontre avec le sujet dans la maladie d'Alzheimer. *Le Journal des psychologues, (250)*, 37-41.
- Lipiansky, E.-M. (1993). Psychologie de la communication : L'identité dans la communication. *Communication et Langage, 97*, 31-37.
- Maisondieu, J. (2011). *Le crépuscule de la raison*. Paris : Bayard.
- Matot, J.P. (2002) L'âge et le principe de plaisir. *Cahiers de psychologie clinique, 19*, 181-184.
- Mezred, H., Petigenet, V., Fort, I., Blaison, & C. Gana, K. (2006). La réminiscence : concept, fonctions et mesures. Adaptation française de la Reminiscence Functions Scale. *Les cahiers internationaux de psychologie sociale, 71*, 3-14.

- Monfort, J., Neiss, M., Rabier, P., & Hervy, M.-P. (2006). Alzheimer, Famille, Institution. *Les Annales Medico Psychologiques*, 164, 726-731.
- Montagner, H. (1984). *L'enfant et la communication*. Paris : Stock.
- Moreaud, O. (2007). Que sont les troubles du comportement pour le neurologue ? Bases neurophysiopathologiques. *La Revue de Gériatrie*, 32(6), 453-56.
- Ogay, S. (1996). *Alzheimer : communiquer grâce à la musicaux thérapie*, Paris : L'Hamarttan.
- Ohnen, S.H. (2002), Troubles psycho-comportementaux du sujet âgé : aspects cliniques. *Neurologie-Psychiatrie-Gériatrie*. Année2 -Juillet-Août 2002.
- O'Shea, E., Devane, D., Murphy, K., Cooney, A., Casey, D., Jordan, F., ... & Murphy, E. (2011). Effectiveness of a structured education reminiscence-based programme for staff on the quality of life of residents with dementia in long-stay units : A study protocol for a cluster randomised trial. *Trials*, 12(1), 1-10.
- Pancrazi, M.-P., & Metais, P. (2005). Maladie d'Alzheimer : diagnostic des troubles psychologiques et comportementaux. *La Presse Médicale*, 34(9), 661-666.
- Papastavrou, E., Kalokerinou, A., Papacostas, S. S., Tsangari, H., & Sourtzi, P. (2007). Caring for a relative with dementia : family caregiver burden. *Journal of Advanced Nursing*, 58(5), 446-457.
- Pellissier, J. (2010) *Ces troubles qui nous troublent. Les troubles du comportement dans la maladie d'Alzheimer et les autres troubles démentiels*. Toulouse: Erès.
- Perron, M. *Communiquer avec des personnes âgées : La « Clé des Sens »*. Lyon : Chronique Sociale.
- Péruchon, M. (1994) *Le déclin de la vie psychique*. Paris : Dunod.
- Pittiglio, L. (2000). Use of reminiscence therapy in patients with Alzheimer's disease. *Lippincott's case management : managing the process of patient care*, 5(6), 216-220.
- Platel, H., Groussard, M. (2014). La musique et la peinture comme révélateurs de capacités d'apprentissage préservées de patients Alzheimer à un stade modéré à sévère. In H. Platel, C. Thomas-Antérion (Eds.), *Neuropsychologie et Art : Théories et applications cliniques* (pp. 255). De Boeck, Solal.
- Ploton, L. (2004). *Maladie d'Alzheimer. A l'écoute d'un langage*. Lyon : Chronique Sociale.
- Poncet-jeanne, M. (2007). *L'expressivité non verbale des personnes âgées atteintes de démence de type Alzheimer, marqueur de leur affectivité préservée*. (Thèse pour l'obtention du doctorat de psychologie). Lyon.
- Ripich, D.-N. & Terrell, B.Y. (1988). Patterns of discourse cohesion and coherence in Alzheimer's disease. *Journal of Speech and Hearing Disorders*, 53, 8-15.

- Rogers, C.R. (2001). *L'approche centrée sur la personne. Anthologie de textes*. Lausanne : Randin.
- Rousseau, T. (1995). *Communiquer avec un malade Alzheimer. Guide pratique*. Reuil-Malmaison : Novartis Pharma.
- Rousseau, T. (2007). *Communication et maladie d'Alzheimer. Evaluation et Prise en charge*. Isbergues : Ortho Edition.
- Rousseau, T., Barrier, C. (2007). Un atelier de musique thérapeutique et son incidence sur la communication de personnes institutionnalisées atteintes d'une démence de type Alzheimer. *La Revue de musicothérapie*, 27(2), 26-44.
- Rousseau, T. (2008). Maintient et adaptation des fonctions de communication chez les personnes atteintes de maladies neuro-dégénératives. In *Les approches thérapeutiques en orthophonie* (pp. 159-179). Isbergues : Ortho Edition.
- Rousseau, T., Fromage B., & Touchet C. (2009). Interaction entre le sujet âgé et son environnement. *Neurologie, Psychiatrie, Gériatrie*, 9, 45-52.
- Rousseau, T. (2011) *Maladie d'Alzheimer et troubles de la communication. Evaluation et prise en charge thérapeutique*. Paris : Elsevier Masson.
- Roy, E.-A., & Square, P. A. (1985). Common considerations in the study of limb, verbal, and oral apraxia. In : E.A. Roy (Eds.), *Neuropsychological studies of apraxia and related disorders* (pp. 111-161). Amsterdam : North-Holland.
- Schenik, F., Leuba, G., & Bula, C. (2004). *Du vieillissement cérébral à la maladie d'Alzheimer : autour de la notion de plasticité*. Paris : De Boeck Université.
- Schiaratura, L.T. (2008). La communication non verbale dans la maladie d'Alzheimer. *Psychologie et Neuropsychiatrie du vieillissement du vieillissement*, 6(3), 183-188.
- Schiaratura, L.T. (2013). Analyse et interprétation psychologiques des comportements corporels en situation de communication interpersonnelle. *Methodos : savoirs et textes*, 13, 1-13.
- Scodellaro, C. & Deroche, C. (2008). *Les représentations sociales de la maladie d'Alzheimer. Synthèse de la littérature*. Paris : INPES.
- Sellal, F., & Kruczek, E. (2007). *Maladie d'Alzheimer*. Reuil-Malmaison : Doin.
- Simard, C. (1987). Le miroir s'est brisé : Oedipe a vieilli. Amorce d'une réflexion sur le vieillissement et l'altérité. *Santé mentale au Québec*, 12(1), 47.
- Swanberg, M.M., Tractenberg R.E., Mohs R., Thal L.J. & Cummings J.L. (2004). Executive dysfunction in Alzheimer Disease. *Archives of Neurology*, 61, 556-560.
- Tauzia, N. (2002). *Rire contre la démence, essai d'une thérapie par le rire dans un groupe de déments séniles de type Alzheimer*. Paris : L'Harmattan.

- Tauzia, N. (2005). Usage du rire relationnel dans un groupe de personnes âgées atteintes de démence sénile de type Alzheimer. *Revue de psychothérapie psychanalytique de groupe*, 44, 115-147.
- Tröster, A.I., Salmon, D.P., McCullough, D., Butters, N., & Thal, L.J. (1989). A comparison of the category fluency deficits associated with Alzheimer's and Huntington's disease. *Brain and Language*, 37, 500-513.
- Tubiana, M. (2002). Le vieillissement : aspects médicaux et sociaux. *Comptes Rendus Biologies*, 325(6), 699-717.
- Tulving, E., Markowitsch, H.J. (1997). Memory beyond the hippocampus. *Current Opinion in Neurobiology*, 7(2), 209-216.
- Vendeuvre-Bauters, I. (2007). *A l'écoute des mots de la démence. Expression d'une crise existentielle*. Lyon : Chronique Sociale.
- Vercauteren, R., Hervy, B. (2002). *Manuel des pratiques professionnelles*. Toulouse : Erès.
- Verdon, B. (2009). Groupe de parole en clinique gériatrique. Fondements, objectifs et applications. *Revue de psychothérapie psychanalytique de groupe*, 53, 185-202.
- Vink, A.C., Bruinsma, M.S., & Scholten, R.J.P.M. (2011). Music therapy for people with dementia. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. Issue 3, Art. n° CD003477.
- Voyer, P. (2006). *Soins infirmiers aux aînés en perte d'autonomie*. Coll. compétences infirmières. Erpi.
- Woods, B., Aguirre, E., Spector, A.E., & Orrell, M. (2012). Cognitive stimulation to improve cognitive functioning in people with dementia (Review). *The Cochrane Collaboration*, 1-3.
- Woods, R.T., Bruce, E., Edwards, R., Elvish, R., Hoare, Z., Hounsome, B., ... & Russell, I. (2012). REMCARE : Reminiscence groups for people with dementia and their family, caregivers-effectiveness and cost-effectiveness pragmatic multicentre randomised trial. *Health Technology Assessment*, 16(48), 1-142.

TABLE DES ANNEXES

Annexe 1 - Méthode d'analyse des actes de langage de la GECCO (Rousseau, 1995)

Annexe 2 - Méthode d'analyse de l'adéquation / inadéquation de la GECCO (Rousseau, 1995)

Annexe 3 - Grille d'analyse de GECCO (extraite de la version informatique, Rousseau, 2006)

Annexe 4 - Les fonctions du langage (Jakobson, 1963)

Annexe 5 - Taxonomie de la communication non verbale (Labourel, 1982)

Annexe 6 – Les symptômes comportementaux des patients MA (HAS, 2009)

Annexe 7 - La prévalence des symptômes psychologiques et comportementaux dans la MA, suivant le score au MMSE (Centre mémoire de ressources et de recherche, Nice 2010)

Annexe 8 - Les principes de facilitation de la communication en fonction de la difficulté rencontrée (Rousseau, 2007)

Annexe 9 – Inventaire Neuropsychiatrique version Equipe Soignante (NPI-ES)

Annexe 10 - Formulaire de consentement destiné aux familles

Annexe 11 - Rapport de Groupe

Annexe 12a - Rapport individuel de participation au groupe, en début d'étude

Annexe 12b - Rapport individuel de participation au groupe, en fin d'étude

Annexe 13 – Séance de groupe, extrait de corpus de Madame P

Annexe 1 – Méthode d'analyse des actes de langage de la GECCO (Rousseau, 1995)

ACTES DE LANGAGE	DESCRIPTIONS	EXEMPLES
Question oui/non	Demande de confirmation ou de négation du contenu propositionnel Demande de permission	Êtes-vous fatigué? Est-ce que je peux m'en aller ?
Question « wh »	Demande d'information par une question utilisant un des pronoms interrogatifs suivants : où, quand, quoi, pourquoi, comment?,... La question concerne la localisation, le moment, l'identité ou les propriétés d'un objet, d'un événement ou d'une situation Demande adressée à l'interlocuteur pour qu'il répète ce qu'il vient de dire	Où habitez-vous? Quand partez-vous? Qui vous a conduit ici? Vous voulez quoi? Pourquoi êtes-vous venu ici? Voulez-vous me dire ce que vous voyez sur cette image? Vous avez dit?
Question rhétorique	Demande adressée au récepteur en vue d'obtenir sa reconnaissance pour permettre au locuteur de poursuivre	Vous comprenez? D'accord?
Réponse oui/non	Suite à une question oui/non, l'interlocuteur répond en confirmant, niant ou d'une autre façon, le contenu propositionnel, ou répond en exprimant son accord ou son désaccord	Non, je ne suis pas fatigué Oui, c'est pour cela que je suis ici
Réponse « wh »	Suite à une question « wh » (où, quand, qui, quoi, pourquoi, comment?) l'interlocuteur répond en procurant au locuteur l'information requise	Question du locuteur : pourquoi êtes-vous venu ici? Réponse « wh » : Je suis venu pour passer des examens
Qualification	Enoncé subséquent qui clarifie, qualifie ou modifie différemment le contenu du message	Après la réponse « non je ne suis pas fatigué » : parce que je me suis reposé avant de venir
Description-identification	Nommer un objet, une personne, un événement ou une situation	C'est une chaise Il s'agit d'un accident
Description-possession	Indiquer qui possède ou a temporairement en sa possession un objet ou une idée, par exemple	L'homme a une voiture La jeune fille sait comment y aller
Description-événement	Décrire un événement, une action ou une démarche	Le chien a traversé la rue lorsque la voiture arrivait et elle l'a écrasé
Description-propriété	Décrire les traits observables ou l'état d'objets, d'événements ou de situations	C'est un bureau en bois, de couleur marron, en désordre

Description-localisation	Décrire le lieu ou la direction d'un objet ou d'un événement	Le vase est sur la table
Affirmation de règles	Déterminer des règles, des procédures conventionnelles, des faits analytiques ou des classifications	Il vaut mieux ne pas aller à la pêche lorsqu'il y a de l'orage Pour faire un punch, on met d'abord le rhum puis ensuite le sirop de sucre
Affirmation-évaluation	Exprimer ses impressions, ses attitudes ou ses jugements au sujet d'objets, d'événements ou de situations	Cette chaise n'est pas solide Pour faire ça, il faut être courageux
Affirmation-état interne	Exprimer son état interne (émotions, sensations), ses capacités ou ses intentions d'accomplir une action	Je me sens mal Je suis capable de gagner
Affirmation-attribution	Exprimer ses croyances à propos de l'état interne (sensations, émotions), des capacités, des intentions d'une autre personne	Il est surpris Ma femme fait très bien la cuisine
Affirmation-explication	Rendre compte des raisons, des causes et des motifs reliés à une action ou en prédire le dénouement	Je ne vais plus voir ma belle-fille car elle ne m'aime pas S'il continue à me battre, je le quitte
Mécanismes conversationnels-marqueurs de frontière	Sert à amorcer ou achever l'interaction ou la conversation	Comme je le disais hier C'est tout ce que j'ai à vous dire
Mécanismes conversationnels appel	Sert à entrer en interaction en suscitant l'attention de l'autre	Dites... Ecoutez-moi
Mécanismes conversationnels accompagnement	Énoncé accompagnant l'action du locuteur et qui cherche à susciter plus spécifiquement l'attention de l'interlocuteur	Je suis en train de faire un tricot, regardez Ce que je lis devrait vous intéresser
Mécanismes conversationnels-retour	Reconnaissance des énoncés précédents de l'interlocuteur ou insertions visant à maintenir la conversation	D'accord OK Vous disiez que... J
Mécanismes conversationnels-Marqueurs de politesse	Politesse rendue explicite dans le discours du locuteur	e vous en prie, allez-y
Performative-action	Demande adressée au récepteur en vue d'accomplir une action (ordres)	Allez me chercher le livre
Performative-jeu de rôle	Jeu fantaisiste où les interlocuteurs s'attribuent des rôles ou des personnages	(enfants qui jouent à la marchande et au client)
Performative-protestation	Objections au comportement prévisible de l'interlocuteur	Ne faites pas ça
Performative-blague	Message humoristique	(toute blague ou plaisanterie ou humour)

Performative-marqueur de jeu	Amorcer, poursuivre ou terminer un jeu (concerne surtout les enfants)	Allez, on joue à la marchande
Performative-proclamer	Etablir des faits par le discours	Celui qui dit ça est un menteur
Performative-avertissement	Prévenir l'interlocuteur d'un danger imminent ou non	Attention, vous allez glisser
Performative-taquer	S'amuser à contrarier, sans méchanceté, l'interlocuteur en étant provocateur ou en lui faisant des reproches	et vous croyez que ce que vous m'avez dit me suffira pour deviner ce qu'il y a sur cette image
Divers	Actes non conventionnels Actes inadéquats non identifiables (néologismes, paraphasies sémantiques ou phonologiques)	Ce n'est pas un perdreau de l'année (pour dire de quelqu'un qu'il est assez âgé) ograminospire

Méthode d'analyse des actes de langage non verbaux de la GECCO :

ACTES DE LANGAGE	DESCRIPTIONS	EXEMPLES
Geste à fonction référentielle	<p>Geste à fonction illustratrice quand il accompagne ou remplace le discours verbal. Il peut être :</p> <ul style="list-style-type: none"> -mimétique: relation d'analogie au référent -déictique : relation spatiale précise ou vague au référent -symbolique : renvoie au code culturel ou personnel; relation arbitraire et conventionnelle au référent. 	<ul style="list-style-type: none"> -mettre ses mains en forme de ballon -montrer du doigt la direction à suivre -mettre en pouce en direction de la bouche pour signifier l'action de boire
Geste à fonction communicationnelle	<p>Le geste fait référence à la situation et aux interlocuteurs. Il est plus ou moins volontaire. Il peut avoir une valeur :</p> <ul style="list-style-type: none"> -expressive ou émotive : se rapporte à l'émetteur -conative : se rapporte ou s'adresse au récepteur lui signifiant quelque chose -phatique ou régulatrice : se rapporte ou s'adresse au récepteur assurant la bonne continuité de l'échange 	<ul style="list-style-type: none"> -poser sa main sur sa poitrine pour exprimer que l'on est vraiment impliqué dans ce que l'on dit -pointer son index vers l'interlocuteur en signe de mise en garde -tendre la main à plat vers l'interlocuteur pour l'inviter à parler ou à poursuivre
Geste à fonction métalinguistique	<p>Ce type de geste peut avoir comme fonction:</p> <ul style="list-style-type: none"> -fonction prosodique : fait partie du discours comme élément prosodique -fonction de redondance : le geste est redondant par rapport au discours -fonction de commentaire : le geste sert de commentaire sur le contenu ou la forme de l'énoncé 	<ul style="list-style-type: none"> -taper sur la table avec la main au rythme des syllabes pour marquer l'importance de ce que l'on dit -accompagner un « non » verbal d'un mouvement négatif de la tête et de l'index -mouvement oscillatoire de la main exprimant le doute par rapport à ce qu'y est dit
Expression faciale	Prise en compte de l'expressivité faciale	Moue dubitative
Regard	<p>Ne sont pris en compte que les aspects du regard en tant que comportement de communication :</p> <ul style="list-style-type: none"> -contact visuel -mobilité du regard -expressivité du regard 	<ul style="list-style-type: none"> -un regard soutenu qui, témoignant d'un intérêt de l'interlocuteur, apporte un feedback au locuteur -le regard s'oriente vers une certaine direction permettant de synchroniser le discours avec une référence contextuelle extra-verbale -les yeux s'ouvrant largement expriment la surprise
Silence	<p>Pauses au cours de l'échange signifiant :</p> <ul style="list-style-type: none"> -la réflexion : permet les opérations mentales -l'interaction : pause à caractère social où l'interlocuteur manifeste sa reconnaissance du degré et du type de participation attendue 	<ul style="list-style-type: none"> -le sujet s'arrête de parler pour mieux préparer ce qu'il va dire ensuite -tout en marquant son attention (par le regard) l'interlocuteur se tait parce qu'il juge que c'est à l'examineur de prendre la parole et de mener la discussion

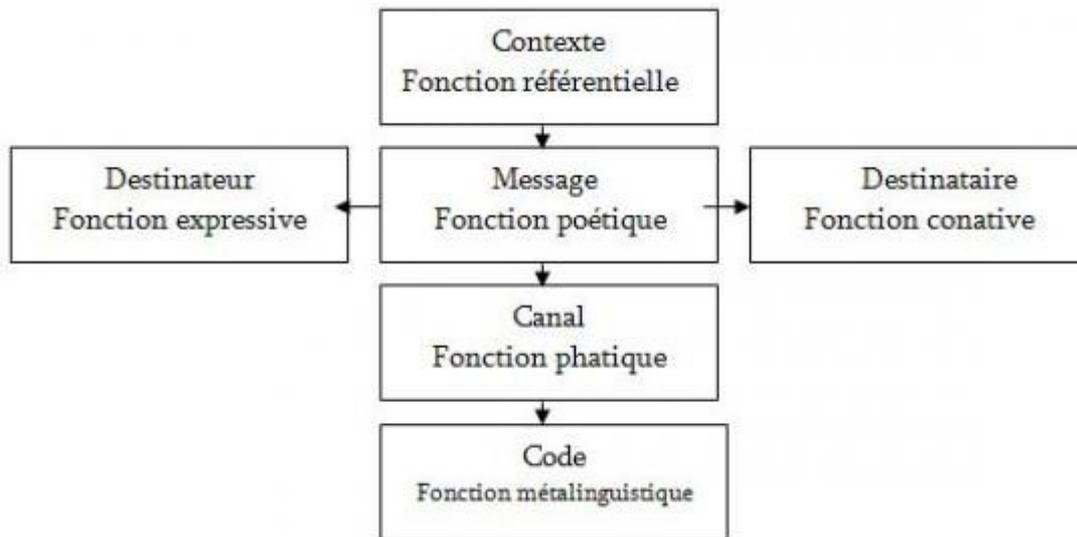
Annexe 2 - Méthode d'analyse de l'adéquation / inadéquation de la GECCO (Rousseau, 1995)

TYPES INADEQUATION	DESCRIPTIONS	EXEMPLES
Absence de cohésion grammaticale	La structure grammatico-syntaxique de la phrase ne permet pas à l'interlocuteur de comprendre ce que le locuteur a voulu dire	-il a couru à cause qu'il était pas en retard -phrase contenant un ou plusieurs pronoms sans référent
Absence de cohésion lexicale	Le lexique utilisé ne permet pas à l'interlocuteur de comprendre ce que le locuteur a voulu dire	-le chien a attrapé un colipan
Absence de feed-back/à l'interlocuteur	Acte produit par le patient ne correspondant pas à ce que l'on était en droit d'attendre comptetenu de l'acte produit par l'examineur	Examineur : « quel âge avez-vous? » Patient : « mon frère est en vacances »
Absence de feed-back / à la situation	Acte produit par le patient ne correspondant pas à ce que l'on était en droit d'attendre comptetenu de la situation de communication	Alors qu'il doit décrire une image, le patient parle de ses enfants
Absence de continuité thématique	Le patient change de thème de discussion de manière brutale et inopportune	-je vois un homme au milieu de la rue. Ma femme n'aime pas les tomates
Absence de progression rhématique	Le discours du patient ne progresse pas, il n'y a pas d'apport informatif, il tourne en rond	-j'habite ici parce que j'habite là et que je n'habite pas ailleurs
Absence de relation	Les actions, les états ou les événements du discours ne s'articulent pas entre eux	-le petit garçon tombe, il court et il est assis parce qu'à cinq heures il est l'heure de sortir
Contradiction	L'information donnée par le patient est en contradiction avec une information qu'il a donnée antérieurement	-« j'habite chez moi dans ma maison à la campagne » puis plus loin : « j'habite ici » (on est dans une maison de retraite)

Annexe 3 - Grille d'analyse de GECCO (extraite de la version informatique, Rousseau, 2006)

ECHANGE D'INFORMATIONS - UNITE		Madame So		le 31/10/14		Durée :		5.0				
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	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1
wh	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1
rhétorique	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1
Réponses												
oui / non	5	0	1	1	0	0	0	0	0	2	2	7
wh	1	2	1	0	1	0	0	0	0	4	4	5
qualification	2	1	1	0	0	0	0	0	0	2	2	4
Description												
identification	0	0	2	0	0	0	0	0	0	2	2	2
possession	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
événement	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
propriété	0	0	1	0	0	0	0	0	0	1	1	1
localisation	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Affirmation												
règles / faits	0	1	0	0	0	0	0	0	0	1	1	1
évaluation	1	1	0	0	1	1	0	0	0	3	3	4
état interne	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1
attribution	2	3	0	1	0	0	0	0	1	5	5	7
explication	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Misc, conv,	8	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	8
Performative	2	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	2
Divers	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Non verbal	19	0	1	1	2	0	0	0	0	4	4	23
	44	8	7	3	4	1	0	0	1	24	24	68
		15		7		2						

Annexe 4 – Les fonctions du langage (Jakobson, 1963)



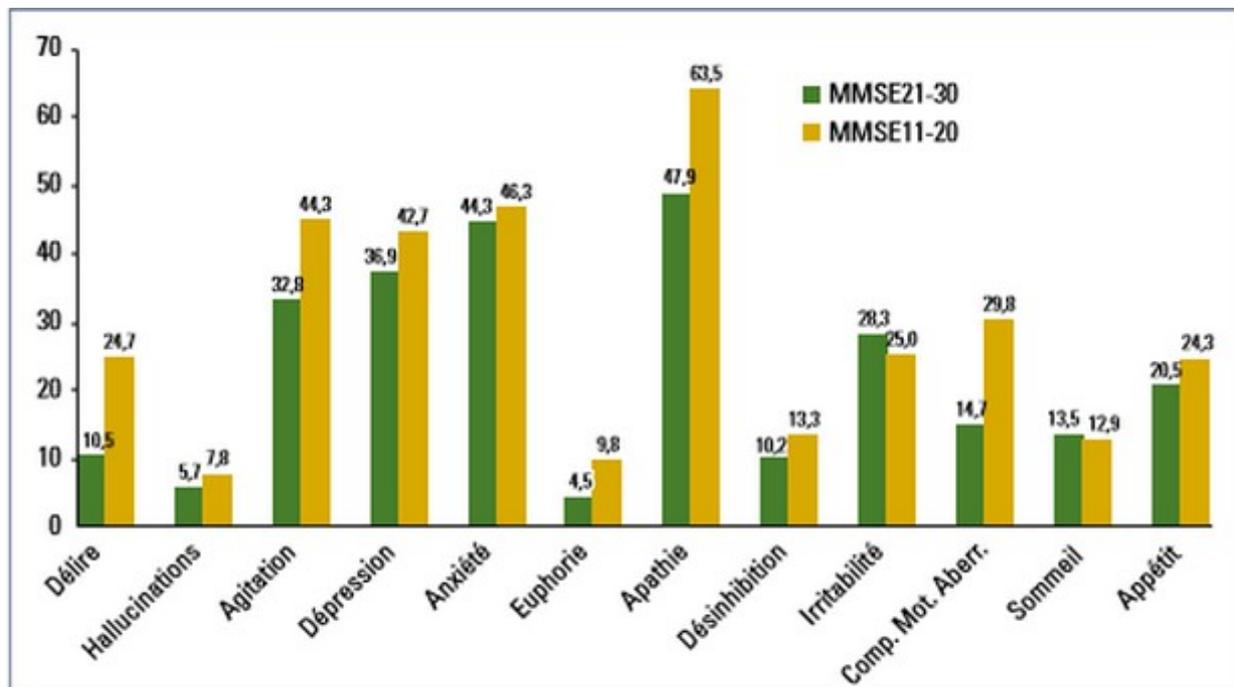
Annexe 5 – La taxonomie de Labourel (1982)

<i>Fonction Communicationnelle</i>	<i>Emotive</i>	Fonction qui traduit l'état, le <u>sentiment</u> du locuteur par le geste que fait celui-ci : « ok » avec le pouce, main qui pince le nez.
	<i>Conative</i>	Elle <u>vis</u> à <u>agir</u> sur le récepteur, sur son comportement ou sur ses paroles : question, appel, ordre, protestation « Venez », avec les doigts qui se replient vers la paume.
	<i>Phatique</i>	Par cette fonction, le geste produit vise à assurer le lien entre les individus communicants, à garder en contact. <u>Contact positif</u> : contact visuel, sourire, hochement de tête, avancé du corps ou de la main. <u>Contact négatif</u> : foncements de sourcils, grimaces, recul du corps.
<i>Fonction référentielle</i>	<i>Mimétique</i>	L'analogie est présente entre le geste et son référent : imitation d'un musicien en train de jouer...
	<i>Déictique</i>	Le geste permet de faire référence à l'objet, il y a un lien spatial entre eux ; il s'agit d'une désignation.
	<i>Symbolique</i>	Le geste n'a pas d'analogie avec son référent mais il appartient à un code culturel. Il est défini par convention et donc de manière arbitraire. Agiter la main pour saluer par exemple.
<i>Fonction métalinguistique</i>	<i>Commentaire</i>	Intervient à propos du contenu du discours.
	<i>Redondance</i>	Appuie et accentue le contenu du discours.
	<i>Prosodique</i>	Joue sur la partie supra-segmentale du discours, en appuyant la prosodie de ce dernier.
<i>Fonction Homéostatique</i>	<i>(In)Confort</i>	Croisement de jambe/bras, recul du corps, tête accoudée...
	<i>Autocentrés</i>	Grattage, ajustement des habits, toucher à ses lunettes, doigts à la bouche...
	<i>Déplacement</i>	Mouvements du corps, pianoter, manipulation d'objets.

Annexe 6 – Les symptômes comportementaux des patients MA (HAS, 2009)

Opposition	Attitude verbale ou non verbale de refus des soins, de s'alimenter, d'assurer son hygiène, de participer à toute activité.
Agitation	Comportement moteur ou verbal excessif et inapproprié.
Agressivité	Comportement physique ou verbal menaçant ou dangereux pour l'entourage ou le patient.
Comportements moteurs aberrants	Activités répétitives et stéréotypées, sans but apparent ou dans un but inapproprié : déambulations, gestes incessants, attitudes d'agrippement, etc.
Désinhibition	Comportement inapproprié par rapport aux normes sociales ou familiales : remarques grossières, attitudes sexuelles incongrues, comportement impudique ou envahissant.
Cris	Vocalisations compréhensibles ou no, de forte intensité et répétitives.
Idées délirantes	Perceptions ou jugements erronés de la réalité, non critiqués par le sujet. Les thèmes les plus fréquents sont la persécution (vol, préjudice), la non-identification (délire de la présence d'un imposteur ou de sosies, l'abandon, la jalousie).
Hallucinations	Perceptions sensorielles sans objet réel à percevoir, alors que les illusions sont des déformations ou des interprétations de perceptions réelles. Elles sont le plus souvent visuelles.
Troubles du rythme veille / sommeil	Troubles de la durée, de la qualité du sommeil, mais aussi par une inversion du cycle nyctéméral, dépassant le cadre polyphasique du sommeil physiologique de la personne âgée.

Annexe 7 – La prévalence des symptômes psychologiques et comportementaux dans la MA, suivant le score au MMSE (Centre mémoire de ressources et de recherche, Nice 2010).



Annexe 8 - Les principes de facilitation de la communication en fonction de la difficulté rencontrée (Rousseau, 2007)

En cas d'absence de cohésion du discours, due à un manque du mot et des paraphrasies :

- Encourager le patient à produire un énoncé périphrastique.
- Proposer des choix multiples devant lesquels le patient pourra répondre par oui/non.
- Faire appel aux gestes. Favoriser le non verbal.
- Éviter de l'interrompre si son erreur n'empêche pas l'échange.
- S'aider du contexte, d'indices non verbaux et savoir les interpréter, déduire.
- En cas de préservation de la lecture, lui demander de désigner le bon mot.
- Ne pas essayer d'empêcher la logoclonie, la palilalie ni le langage cru.

En cas d'absence de feed-back :

- Maintenir son attention par un contact visuel.
- Utiliser nous-mêmes le langage non verbal pour faciliter sa compréhension.
- Se placer face au malade et à sa hauteur.
- Ne pas lui imposer une conversation trop longue.
- Passer par la description, la définition ou la désignation s'il ne semble pas avoir compris
- Suivre le patient s'il semble changer de thème.
- « Entrer dans sa démesure » plutôt que de vouloir le ramener à la réalité présente.
- Toujours se référer à son passé si ses propos nous semblent inappropriés.

S'il manque une continuité thématique :

- Ne pas changer trop rapidement de thème de discussion : « maintenant, nous allons parler de... »
- En cas de changement de thème, si l'on souhaite y revenir : « Vous me parliez de... »

S'il n'y a pas de progression rhématique :

Pour qu'un texte soit cohérent, il faut une continuité thématique (parler d'un seul propos) mais également une progression rhématique (y apporter des informations nouvelles).

- Faire un résumé de ce qui a été dit et inviter le patient à poursuivre.
- Poser des questions en allant du complexe au plus simple.

Si la relation s'avère insuffisante :

- Lui poser des questions.
- Reprendre ce qu'il a dit et l'inviter à poursuivre.

Si le patient fait preuve de contradictions :

- Reprendre ce qu'il a dit et lui poser une question à choix multiples ou fermée
- Lui demander s'il considère cela possible.

Annexe 9 - Inventaire Neuropsychiatrique version Equipe Soignante (NPI-ES)

Items	NA	Absent	Fréquence	Gravité	F x G	Retentissement
Idées délirantes	X	0	1 2 3 4	1 2 3	[]	1 2 3 4 5
Hallucinations	X	0	1 2 3 4	1 2 3	[]	1 2 3 4 5
Agitation/Agressivité	X	0	1 2 3 4	1 2 3	[]	1 2 3 4 5
Dépression/Dysphorie	X	0	1 2 3 4	1 2 3	[]	1 2 3 4 5
Anxiété	X	0	1 2 3 4	1 2 3	[]	1 2 3 4 5
Exaltation de l'humeur/ Euphorie	X	0	1 2 3 4	1 2 3	[]	1 2 3 4 5
Apathie/Indifférence	X	0	1 2 3 4	1 2 3	[]	1 2 3 4 5
Désinhibition	X	0	1 2 3 4	1 2 3	[]	1 2 3 4 5
Irritabilité/Instabilité de l'humeur	X	0	1 2 3 4	1 2 3	[]	1 2 3 4 5
Comportement moteur aberrant	X	0	1 2 3 4	1 2 3	[]	1 2 3 4 5
Score total 10					[]	
<i>Changements neurovégétatifs</i>						
Sommeil	X	0	1 2 3 4	1 2 3	[]	1 2 3 4 5
Appétit/Troubles de l'appétit	X	0	1 2 3 4	1 2 3	[]	1 2 3 4 5
Score total 12					[]	

Annexe 10 – Formulaire de consentement destiné aux familles des patients

Objet : Demande d'autorisation d'enregistrements vidéo.

Madame, Monsieur,

Mon travail de recherche de dernière année de formation orthophonique porte sur la maladie d'Alzheimer. En tant que future orthophoniste, j'aimerais étudier l'impact d'un groupe de Validation sur la communication et le comportement de personnes présentant cette maladie. Un groupe de Validation a pour objectif de favoriser les échanges entre les participants, de permettre l'expression de leurs émotions, mais également de restaurer leur dignité et leur sentiment d'identité en leur attribuant un rôle au sein du groupe.

Filmer les entretiens individuels ainsi que les séances de groupe me permettrait de me détacher de la prise de notes et d'être pleinement disponible lors des échanges avec les participants. De plus, cela me permettrait lors du visionnage d'analyser plus finement les comportements et la communication de chacun des participants, afin d'enrichir mes observations et de mettre en avant leurs capacités communicationnelles résiduelles. C'est pourquoi je sollicite aujourd'hui votre accord pour me permettre de filmer ces séances qui auront lieu de novembre à février, une fois par semaine.

Je tiens à préciser que ces images ne seront diffusées qu'à mes trois membres de jury, dans le cadre de mon mémoire - Madame Terpereau Juliette (Orthophoniste), Monsieur Burgos Vincent (Docteur Gériatre) ainsi que Madame Colun Hélène (Orthophoniste), tous trois soumis au secret professionnel – pour qu'ils puissent estimer la qualité de mes observations. Sachez que toute autre utilisation des images devra faire l'objet d'une nouvelle autorisation écrite.

Je me tiens évidemment à votre disposition pour répondre à vos éventuelles questions et vous prie d'agréer, Madame, Monsieur, l'expression de mes respectueuses salutations.

Marion SEILLIER

Je, soussigné, autorise /
n'autorise pas Mlle SEILLIER Marion, étudiante en 4^e année d'orthophonie, à filmer les temps de groupe et d'entretiens individuels dans le cadre de son mémoire et à les diffuser uniquement dans ce cadre, à Madame Terpereau Juliette, Monsieur Burgos Vincent, Madame Colun Hélène.

Date et Signature :

Annexe 12a – Rapport individuel de participation au groupe, en début d'étude

Date et numéro de séance :

Nom :

Phase :

Rôle social :

0: Jamais 1 : Rarement 2 : Occasionnellement 3 : Fréquemment 4 :Toujours

COMMUNICATION VERBALE	CNV	PRAGMATIQUE	COMPORTEMENT
Appétence communicationnelle Parle-t-il ? 0 1 2 3 4	Posture Comment se tient-il ? 0 1 2 3 4	Respect des conventions sociales (Bonjour, Merci, Santé) 0 1 2 3 4	Attitude Comment se comporte-t-il au sein du groupe ? 0 1 2 3 4
	Contact visuel Regarde-t-il les autres ? 0 1 2 3 4	Initier l'échange Prend-il la parole ? 0 1 2 3 4	
Thèmes abordés De quoi parle-t-il ?	Proxémie Est-il proche ou distant des autres ? 0 1 2 3 4	Respect du thème Continuité ? 0 1 2 3 4	Rôle social Est-il impliqué dans son rôle ? 0 1 2 3 4 Quelle est sa réaction ?
	Expressions faciales A- t il un visage expressif ?	Respect des tours de parole Laisse-t-il la parole ? 0 1 2 3 4	
Nouveaux éléments autobiographiques Que nous dit-il sur lui ?	Suppléance mimogestuelle S'aide-t-il de ses gestes ? 0 1 2 3 4	Expression des émotions, goûts, besoins 0 1 2 3 4	Interlocuteur privilégié Vers qui se tourne-t-il préférentiellement ?
		Respect des feed-back Prend-il en compte les interventions des autres ? 0 1 2 3 4	

Annexe 12b – Rapport individuel de participation au groupe, en fin d'étude

COMMUNICATION VERBALE	CNV	PRAGMATIQUE	COMPORTEMENT
<p>Appétence communicationnelle</p> <p>Parle-t-il ?</p> <p>0 1 2 3 4</p>	<p>Contact visuel</p> <p>Regarde-t-il les autres ?</p> <p>0 1 2 3 4</p>	<p>Respect du thème</p> <p>Continuité ?</p> <p>0 1 2 3 4</p>	<p>Rôle social</p> <p>Est-il impliqué dans son rôle ?</p> <p>0 1 2 3 4</p>
<p>Nouveaux éléments autobiographiques</p> <p>Que nous dit-il sur lui ?</p>	<p>Posture</p> <p>Comment se tient-il ?</p>		<p>Attitude</p> <p>Comment se comporte-t-il au sein du groupe ?</p>

Annexe 13 – Séance de groupe, extrait de corpus de Madame P

« Et vous Madame P, est-ce que vous avez été heureuse ?

- Ah oui, moi j'ai eu tous mes ptits enfants, tout ça...

- Ah, vous, c'est vos petits enfants qui vous ont rendue heureuse alors ?

- Ah oui !

- Vous en avez beaucoup ?

- Bah j'en ai eu 5.

- 5 ? Ça amène de la vie tout ça !

- Ah oui (rire succinct) ah oui, oui !

- Ça fait du bien effectivement.

- Mais maintenant je les ai plus ! (pleurs)

- (Je m'agenouille aux pieds de Madame P) Vous ne les avez plus maintenant ?

- Non...

- On me les a prises !

- On vous les a pris ?

(**Madame So** : - Pourquoi?)

- Pourquoi ? Je n'sais pas moi... Je n'sais pas pourquoi on m'les a pris ! C'est parce qu'il y a eu des gens, « c'est mon enfant, c'est pas le ton tien, tout ça ! »

- D'accord...

- Voilà !

- Alors, on vous les a pris ?

- Ah oui, Ah oui ! C'est moi qui les ai élevés...

- D'accord, vous étiez comme leur mère.

- Oui, c'est ça, oui.

- D'accord...

- Bah oui...oh j'ai pleuré c'jour là hein.

- Bah je me doute !

- Sont venus chercher les 5 !

- D'accord... Et vous vous étiez beaucoup occupée d'eux ?

- Ah oui. Oui...pendant 6ans.

- 6ans ! Et beh, il en a fallu du courage pour élever 5 enfants comme ça !

- Ah oui, ah oui...

- Vous étiez quelqu'un de courageux alors !

- Ah bah oui, fallait hein !

- Il fallait !

- Il fallait les conduire à l'école, fallait regarder des devoirs et tout hein !

- D'accord.

- Ah oui, ah oui...

- C'est du boulot ça hein ?

- Ah oui, c'est sûr ! C'est sûr c'est du boulot... Ah oui. J'étais heureuse là aussi.

- Oui...

- Voilà. Tandis qu'maintenant, j'suis plus heureuse.

- C'était votre petit bonheur.
- Voilà ! Oui... Tandis qu'maintenant, je n'ai plus personne.
- Vous n'avez plus personne ?
- Nan. Ils sont partis parce que ils veulent aller avec leur maman.
- Ils veulent aller avec leur maman...
- Bah... C'est normal...
- Parce qu'ils ont grandi ?
- Bah, oui c'est ça hein.
- (La co-animatrice : - Mais ça vous fait de la peine.)**
- Ah oui, ah oui, oui.
- Mais c'est normal...
- Oui. Ils devraient venir de temps en temps ! C'est vrai hein?
- Oui...
- Au moins, ça m'ferait du bien ! Tandis que comme ça, j'suis toute seule. (pleurs) J'ai plus d'homme, j'ai plus rien ! J'suis toute seule, tout l'long d'la jour. J'ai pas d'ami, j'ai rien... Et pourtant, j'suis pas drôle hein !
- Non, bien sûr.
- C'est vrai hein, on peut pas dire que j'suis drôle, c'est pas vrai hein ! Quand y a quelqu'un qui vient, j'le reçois bien hein.
- Vous êtes quelqu'un d'apprécié ici !
- C'est ça, oui. Oui oui.
- Vous êtes une personne qui amène de la bonne humeur et du dynamisme !
- Ah oui, c'est vrai, c'est vrai.
- (La co-animatrice : - Tout le monde vous aime bien ici!)**
- Ah oui, parce que... j'aime bien tout le monde moi.
- (La co-animatrice : - Oui, vous avez un bon tempérament, un bon caractère...)**
- Ah oui, oui oui.
- C'est pour ça qu'on vous a proposé de venir, parce qu'on savait qu'on avait besoin d'une personne comme vous ici !
- Ah oui, ah oui. (rire) Oui.
- Alors merci à vous d'être venue, parce qu'on a besoin de personnes comme vous, c'est important !
- Bah oui hein !
- Des personnes courageuses.
- Oui hein, j'ai élevé 7 enfants hein... Et ils sont tous mariés.
- C'est remarquable.
- J'suis tout seule maintenant... (pleurs) C'est ça qui me fait mal au cœur !
- Mais vous pouvez être fière de ce que vous avez fait !
- Ah oui !
- Ça, c'est le plus important !
- Oui parce que c'est tous des gosses qui n'avaient pas de parents hein ! C'est pas des gosses comme ça hein... C'est des gosses qui n'avaient plus de parents.
- D'accord...
- Alors j'ai tout amené et puis j'ai dit, on va s'engager ensemble.
- D'accord !

- Et puis on s'est engagé ensemble et puis on s'a bien ordinalisé hein puisque tout, tous les jours ils viennent. Tous les jours !
- C'est une bonne organisation.
- Oh oui...
- Et puis c'est pas ça, c'est parce que j'les aime bien.
- Bah oui...
- Tout ça. Puis leurs ptits enfants aussi !
- Bah oui, bien entendu !
- (Rire) ah oui.
- Et du coup, ça fait une belle et grande famille ! (je reprends ma place)
- (La co-animatrice : - Ils vous aiment bien aussi du coup!)**
- Oui ! Oh oui, oh oui...oh oui. Oh oui parce qu'on peut pas dire qu'ils m'aiment pas, c'est pas vrai.
- **(Madame C, en chantant d'elle-même : - On n'a pas tous les jours vingt ans, ça nous arrive qu'une fois seulement [...])**

Madame So se tourne alors vers Madame P avec compassion. Tout le monde finit la chanson avec Madame C et l'applaudit pour cette intervention. Puis, Madame So caresse énergiquement le genou de Madame P en lui disant : « Tu vois ? Alors alors, hein ! ». L'air de dire, « sèche tes larmes amie, nous sommes là, ça va aller... »

RESUME

Le caractère dégénératif de la maladie d'Alzheimer rend nécessaire l'adaptation continue du soin. Selon son décret de compétence, l'orthophoniste a pour objectif de soin de maintenir et d'adapter les moyens de communication du patient. Cette étude cherche à évaluer l'impact à court terme (10 semaines) d'une prise en charge orthophonique de groupe s'inspirant de la méthode de Validation®, sur la communication verbale et la communication non verbale de patients atteints de maladie d'Alzheimer à un stade sévère. Les résultats reposent sur 2 analyses de cas, parmi les 5 participants au groupe. L'évolution des capacités de communication verbale et non verbale est évaluée par la GECCO de Rousseau et la taxonomie de Labourel. L'évolution comportementale des patients est mesurée par le NPI-ES. Les résultats mettent en évidence une amélioration de la communication non verbale des patients ainsi qu'une diminution de certains de leurs troubles du comportement. De plus, une augmentation de l'appétence communicationnelle verbale a été relevée sur les temps de groupe. Ces résultats encourageants confirment l'intérêt de proposer une telle prise en charge et incitent à poursuivre les recherches dans ce domaine.

Mots-clés : Maladie d'Alzheimer – Stade sévère - Orthophonie – Méthode de Validation® – Groupe thérapeutique – Communication verbale et non verbale – Troubles du comportement

SUMMARY

The degenerative character of Alzheimer's disease makes it necessary to continuously adapt patient care. According to the profession's decree, the speech therapist's healthcare objective is to maintain and adapt patients' communication methods. The present trial is meant to evaluate the short-term impact (10 weeks) of a group speech therapy management, inspired by the Validation® Therapy, on verbal and non-verbal communication in patients presenting severe Alzheimer's disease. The results are based on two case studies, among the 5 participants to the group. The evolution of verbal and non-verbal communication abilities was evaluated by Rousseau's GECCO scale and Labourel's taxonomy. Patients' behavioural evolution was measured using the NPI-ES scale. The results show an improvement in patient's non-verbal communication as well a decrease of certain behavioural disorders. Moreover, an increase in verbal communication appetite was observed during the group sessions. These encouraging results confirm the interest of offering this type of patient management and motivate further research in the area.

Key words : Alzheimer's disease – severe stage – speech therapy – Validation Therapy ® – verbal and non-verbal communication – behavioural disorders